



ORDINE
DEGLI PSICOLOGI
DELLA LOMBARDIA

DISABILITÀ E CAREGIVER FAMILIARI:

VITA, VISSUTI, DIRITTI E STRUMENTI





ORDINE
DEGLI PSICOLOGI
DELLA LOMBARDIA

Corso Buenos Aires, 75 - 20124 MILANO

tel: +39 0267071596

fax: +39 0267071597

PEO: segreteria@opl.it

PEC: segreteria@pec.opl.it

sito: www.opl.it

La Presidente

Laura Parolin

Il Segretario

Gabriella Scaduto

A cura di:

Riccardo Biella

Jacopo Casiraghi

Giovanni Giulio Valtolina

Daniela Invernizzi

Progetto grafico

Alessandra Riva

I contenuti fotografici sono tratti da 123RF.com

Opera curata da: Ordine degli Psicologi della Lombardia

Tutti i diritti riservati. Riproduzione in qualsiasi forma, memorizzazione o trascrizione con qualunque mezzo (elettronico, meccanico, in fotocopia, su disco o in altro modo, compresi cinema, radio, televisione) sono vietate senza autorizzazione scritta dell'editore.

INDICE

Introduzione	5
Cap. 1 La Disabilità	6
Cap. 2 I Caregiver Familiari	13
Cap. 3 La Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità	28
Bibliografia e sitografia essenziale	35

INTRODUZIONE

L'Ordine degli Psicologi della Lombardia, ormai da diversi anni, si occupa del naturale connubio esistente tra la professione psicologica e il mondo dei diritti umani. Da quest'anno, in particolare, l'azione ordinistica si è ampliata e strutturata, declinandosi attraverso l'attivazione di diversi gruppi di lavoro specifici e di una Consulta con funzione di coordinamento.

L'obiettivo generale è quello di studiare e contestualizzare le Convenzioni ratificate dall'Italia così come gli apparati scientifici e organizzativi che ruotano attorno a tutte le azioni di promozione e tutela dei diritti umani, facendone cultura e strumenti scientifici, deontologici e operativi per la nostra comunità professionale. A valle di ciò, quale simmetrica necessità, si è strutturato un preciso impegno ordinistico rispetto al posizionamento professionale e al riconoscimento delle competenze psicologiche nella salvaguardia e nella tutela dei diritti, tanto nei tavoli tecnici e decisionali delle istituzioni, quanto all'interno dei diversi sistemi di protezione che operano nelle comunità territoriali. Tali azioni si basano sull'idea sempre più condivisa che quella dello psicologo sia una figura professionale strategica *“naturalmente vocata”* alla tutela e promozione dei diritti. Nello specifico del Gruppo di lavoro per i diritti delle persone con disabilità, attivato a partire da quest'anno, si è ritenuto prioritario studiare, e diffondere una cultura di quelle che sono le responsabilità e le competenze degli interventi dello psicologo nell'ambito dei diritti delle persone con disabilità e dei loro *cargiver*, collocando l'azione ordinistica nel solco di ciò che viene espresso nel preambolo della Convenzione sui diritti delle persone con disabilità (CRDP), che testualmente riporta: *“l'approccio alle problematiche della disabilità si fonda sulla promozione dei diritti umani combattendo ogni forma di discriminazione e non sulla mera assistenza”*.

Attraverso questo primo anno di lavoro si è consolidata a livello ordinistico e di comunità professionale la conoscenza della CRDP, ratificata dall'Italia il 3 marzo 2019, identificandone le implicazioni e gli spazi di interesse per la categoria. Tale azione scientifico-culturale avrà una ricaduta in primis sugli utenti e sui servizi erogati dagli psicologi all'uopo formati, potrà migliorare la qualità del lavoro e la professionalità dello psicologo in termini specifici e generali, nonché rappresenterà un'operazione strumentale attraverso cui i principi della convenzione possano diventare dirimenti per le linee programmatiche e orientative di qualsiasi nostra azione di promozione e tutela nel mondo della disabilità.

Questo lavoro è stato strutturato con un gruppo di professionisti che teniamo a ringraziare, innanzitutto per la messa a disposizione di competenze, tempo e professionalità e anche per lo spirito e l'energia che hanno declinato nel lavoro. Nutriamo la speranza che tutti i colleghi, e non soltanto coloro che lavorano con le persone con disabilità, possano trovare in questo documento un riferimento utile, pratico e d'ispirazione.

La Presidente

Laura Parolin

Il Segretario e Coordinatore del progetto

Gabriella Scaduto

LA DISABILITÀ

“La disabilità è l'impossibilità di avere una vita normale all'interno di una società che prevede un certo standard fisico. Penso che la disabilità mette le persone di fronte a barriere che non sono solo di tipo architettonico [...] Sì, la disabilità è essere tagliati fuori. Molto male perché [...] penso che molti di quelli che consideriamo disabili abbiano un sacco da dare se li si mette in condizioni di dare, ecco, quindi la disabilità è un limite imposto dall'esterno. [...] È difficile, [la vita con una persona con disabilità] è piena di complicazioni che gli altri spesso non capiscono perché non le vivono: [...] quindi ti rimangono di fianco persone che o hanno avuto un'esperienza analoga o sono veramente delle menti eccelse e dei cuori puri. La nostra, la mia vita, la nostra vita è difficile. Dico la nostra perché la mia vita dipende dalla sua, quindi in realtà è la nostra”.

L. C., Moglie e Caregiver

“La disabilità per come ho avuto modo di viverla sulla mia pelle è una SITUAZIONE: diventa un contesto familiare in cui tutti i membri della famiglia sono coinvolti e non solo la persona con le specifiche limitazioni. La disabilità implica una sofferenza condivisa da tutta la famiglia, a causa degli iniziali sentimenti di vergogna, senso di solitudine ed emarginazione rispetto alle “normali” famiglie, che solitamente non sanno come comportarsi e quindi o incorrono nel pietismo o preferiscono far finta di non vedere e tenersi alla larga. [...] Spesso in passato per me vivere questa vita è stato molto pesante: pesante a livello emotivo perché ti senti in qualche modo condannato a vivere una vita con ritmi e routine stravolte. Non si può pensare di improvvisare una giornata al mare, bisogna sempre programmare tutto con anticipo, portare via sempre più cose del necessario per eventuali emergenze, e spesso capita/va che anche organizzandosi preventivamente si fosse costretti il giorno stesso a disdire tutto, per un lieve malessere del fratello/sorella con disabilità. Invitare amici a casa non è così semplice e non può essere un impulso spontaneo”.

V. R., Sorella di Persona con Disabilità

Lavorare con la diversità connota l'intervento dello psicologo. Per la normativa, così come ricordato dall'Ordine degli Psicologi della Lombardia (OPL), *“lo psicologo è un professionista che opera per favorire il benessere delle persone, dei gruppi, degli organismi sociali e della comunità”*; cosa c'è di più **diverso** e vario dell'essere umano e del suo consorzio?

Quando incontro qualcuno dissimile da me, mi riconosco completamente nella dissimiglianza. Io sono, in quanto differisco dagli altri.

Henry David Thoreau

Essere “diverso” è un valore identitario, intrinseco, caratterizzante ogni individuo.
È addirittura un diritto:

Quando perdiamo il diritto a essere diversi, perdiamo il privilegio di essere liberi.
Charles Evans Hughes

Ciò nonostante ancora oggi il termine “diversità” ha assunto un significato negativo, quasi uno stigma, come se tutti, indifferentemente e all’opposto, dovessimo mirare ad una presunta normalità, la cui esistenza stessa è messa in dubbio da filosofi e pensatori.

Nell’idea dell’armonia e del consenso universale, c’è un odore davvero spiacevole di tendenze totalitarie, rendere tutti uniformi, rendere tutti uguali. Alla fine questa è un’idea mortale, perché se davvero ci fosse armonia e consenso, che bisogno ci sarebbe di tante persone sulla terra? Ne basterebbe una: lui o lei avrebbe tutta la saggezza, tutto ciò che è necessario, il bello, il buono, il saggio, la verità. Penso che si debba essere sia realisti che morali. Probabilmente dobbiamo riconsiderare come incurabile la diversità del modo di essere umani.
Zygmunt Bauman

A conferma di questa sfumatura negativa la Treccani così deve scrivere alla voce **diversità**:
s.f. [dal lat. *Diversitas -atis*]. – 1. L’esser diverso, non uguale né simile: *d. d’aspetto, di colore; d. di opinioni, di gusti; d. biologica*, lo stesso che *biodiversità*. [...]. 3. **La condizione di chi è, o considera sé stesso, o è considerato da altri, «diverso» (omosessuali, disabili, emarginati, ecc.)**. Significativa la parentesi dove fra i “diversi”, in modo esplicativo, sono elencati “omosessuali”, “disabili” e “emarginati”. In questa narrativa **la persona con disabilità** è “diversa” per eccellenza: si discosta a volte in modo anche molto esplicito da quello che si intende per “normale”.
Al di là della semplificazione proposta dalla Treccani diviene automatico proporre un breve enunciato:
SE [A] gli psicologi lavorano con la diversità, imparano ad amarla e a valorizzarla dato che “*La saggezza è saper stare con la differenza senza voler eliminare la differenza.*” (Gregory Bateson)
E [B] la persona con disabilità è considerata un tipico esempio di “diversità”,
Allora [A] + [B] porterebbero a pensare che lo psicologo, **più di tutti**, dovrebbe essere esperto nel lavoro con le persone con disabilità. E in effetti lo psicologo potrebbe offrire il suo contributo a diversi livelli del discorso:

1. valutare (diagnosticare nel caso di alcune disabilità psichiche) il livello di deviazione dalla “normalità” (ad es. calcolando il QI);
2. offrire supporto psicoeducativo alla persona con disabilità o ai suoi caregivers/familiari;
3. contribuire alla riabilitazione (psicologica, emotiva e cognitiva) della persona con disabilità;
4. valorizzare le risorse (sia gli occhi della persona con disabilità che a quelli della sua famiglia fino ad arrivare alla società);
5. abbattere pregiudizi e stigma (a tutti i livelli).

Eppure, nonostante l'enunciato proposto, il lavoro richiesto e le enormi *chance* professionali, sono ancora numerosi i colleghi psicologi che di fronte al tema scuotono la testa preoccupati e pongono numerose domande a chi, invece, è esperto nel settore. Com'è possibile lavorare con le persone con disabilità? Quali competenze sono necessarie? E, prima ancora, quali sono i termini etimologicamente corretti per inquadrare la questione?

Questo dossier ha lo scopo di provare a dare risposta ad alcuni di questi quesiti, in particolare rispetto alle **persone con disabilità e ai loro caregiver(s)**. In queste pagine ci si propone pertanto, in modo sintetico e puntuale, di costruire la cornice epistemologica dell'intervento psicologico diretto alle persone con disabilità, alle loro famiglie e infine alle istituzioni che lavorano con questi soggetti. Per iniziare nel modo giusto è necessario dare una risposta più dettagliata a questa domanda: "cos'è la disabilità?".

Cos'è la disabilità?

Mentre si legge la definizione si suggerisce di tenere a mente i neretti, che dovranno essere a loro volta esplicitati con una riflessione aggiuntiva.

DISABILITÀ (Treccani): Condizione di coloro che presentano durature **menomazioni** fisiche, mentali, intellettive o sensoriali che, **in interazione con barriere di diversa natura**, possono ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri. Tale definizione si basa sulla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (2006), ratificata dall'Italia con la Legge 18/2009. Diversi modelli di disabilità sono stati definiti nel passato. Il modello medico, a lungo predominante, si concentra sulla menomazione dell'individuo, mentre quello sociale sottolinea le difficoltà legate all'ambiente (fisico e sociale) e derivanti da pregiudizi o restrizioni nelle opportunità scolastiche e lavorative.

Parlare di handicap, disabilità o menomazione significa riferirsi a tre situazioni completamente diverse tra loro. Già nel 1980 l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) definiva, distingueva e classificava le tre voci con la pubblicazione dell'International Classification of Impairment Disabilities and Handicaps (ICIDH) (ICIDH: classificazione delle menomazioni, delle disabilità e degli handicap. In Soresi, S.; Nota, L., (2001), *La facilitazione dell'integrazione scolastica*, Pordenone, Erip Editrice), come appendice dell'International Classification of Diseases (ICD). Appare chiaro fin dalla sua prima analisi che l'attenzione di questo nuovo strumento di classificazione si focalizzi non più sul concetto di malattia (*disease*) bensì su quelli di menomazione (*impairment*), disabilità (*disability*) e handicap.

“Si intende per menomazione qualsiasi perdita o anomalia a carico di una struttura o di funzioni psicologiche, fisiologiche o anatomiche”. La menomazione è in sostanza l'allontanamento dalla norma della situazione biomedica individuale e comprende sia i deficit degli apparati funzionali che le alterazioni transitorie o permanenti e le perdite di organi.

“Si intende per disabilità qualsiasi restrizione o carenza (conseguente ad una menomazione) della capacità di svolgere un'attività nel modo o nei limiti ritenuti normali per un essere umano”. La disabilità, che può essere transitoria o permanente, si traduce in difficoltà nel realizzare i compiti normalmente attendibili da parte del soggetto considerato”.

“Si intende per handicap una condizione di svantaggio vissuta da una determinata persona in

conseguenza di una menomazione o disabilità che limita o impedisce la possibilità di ricoprire il ruolo normalmente proprio a quella persona (in base all'età, al sesso, ai fattori culturali e sociali)". L'handicap esiste solo a livello sociale in interazione con l'ambiente e il contesto di appartenenza e riflette in sostanza le conseguenze culturali, sociali, economiche e relazionali della disabilità nell'esistenza dell'individuo considerato.

Nel 1997 l'OMS ha riformulato l'ICIDH: l'International Classification of Impairments, Activities and Participation (ICIDH-2) (Organizzazione Mondiale della Sanità (1997), *ICIDH-2. International Classification of Impairments, Activities and Participation. A manual of dimensions of disablement and functioning*, Ginevra) andando in sintesi a ridefinire le voci "disabilità" e "handicap". Tale revisione è qui riportata solo per mostrare il ricco substrato di ragionamenti che il tema (e le relative classificazioni) hanno da sempre provocato negli esperti. Secondo l'ICIDH-2 "la valutazione di persone con disabilità non va effettuata su parametri astratti di valutazione, ma sulla possibilità di svolgere determinate attività attraverso funzioni psicofisiche". Deve essere inoltre valutata la reale partecipazione delle persone con disabilità nella società e l'"handicap" risultante è calcolato infine ai fattori contestuali che favoriscono o ostacolano le persone con disabilità.

La visione riduzionista e medica del problema è stata rifiutata in quanto ha prodotto una distorta valutazione di capacità e abilità delle **persone con disabilità** che venivano trattate in modo differente, cercando prima di guarirle e poi inserirle (Griffo, 2000 in Corsolini, C., "Diritti umani e disabilità nella politica sociale internazionale. Bioetica, diritti umani e disabilità", *Child Development & Disabilities*. Vol. XXVIII – n. 2/ 2002, p. 18).

Nella nuova classificazione, le abilità di un individuo non sono considerate immutabili e gli aspetti deficitari possono aumentare, annullarsi o addirittura diventare delle risorse in base alla situazione analizzata. Pertanto è stato introdotto il termine "diversa abilità" invece che "disabilità".

Come meglio si vedrà nel prossimo capitolo, l'OMS revisionerà l'ICIDH e proporrà l'ICF, International Classification of Functioning, Disabilities and Health andando a modificare da subito la nomenclatura: menomazione e handicap sono eliminati, arrivando a leggere la salute dell'individuo unicamente in chiave positiva. La disabilità non è "assoluta" ma è una condizione specifica di salute in un determinato ambiente sfavorevole. A parità di patologia viene analizzato il contesto familiare, economico e sociale del soggetto che può aggravare o all'opposto migliorare la situazione. La salute è un oggetto di studio multidimensionale, così come la disabilità. L'ICF è una classificazione che riguarda tutti poiché ogni persona può avere una condizione di salute che in un determinato contesto ambientale sfavorevole causi disabilità. L'obiettivo è stato quello di de-etichettare la diversità in modo che la "disabilità" diventi "un fenomeno multidimensionale", prodotto dalla relazione e interazione fra persona, ambiente fisico e sociale. Per questo si parla di studenti con "bisogni educativi speciali".

Non sarà l'omologazione delle differenze il futuro dell'umanità, ma la loro convivialità, il loro reciproco riconoscersi e accettarsi, sul fondamento comune della dignità assoluta di ogni persona umana e del diritto di ciascuno all'uguaglianza, formale e sostanziale.

Bruno Forte

Quali disabilità potrei incontrare nella mia pratica professionale?

Potere non significa “dovere” ovviamente. Raramente uno psicologo lavora su tutte le diverse tipologie di disabilità e, come in tanti ambiti del nostro sapere, è necessario declinare la propria specializzazione a seconda dell’area di riferimento.

Se l’ICF descrive la disabilità in base alla sintesi fra società e resa dell’individuo, l’eziologia è invece possibile grazie all’ICD-10. Per ICD-10 i soggetti si distinguono in quattro categorie: 1) Portatori di disabilità sensoriale, ovvero che riguarda i cinque sensi; 2) Portatori di disabilità motorie, ovvero localizzate all’apparato locomotore, ai muscoli o agli aspetti neurologici del movimento; 3) Portatori di disabilità intellettive come basso QI, insufficienze mentali o disturbi dell’apprendimento come dislessia, disgrafia etc; 4) Portatori di disabilità psichica ovvero con problemi psichici e relazionali (psicosi) o gravi problemi psicologici, come le nevrosi.

Se nella stessa persona sussistono più forme di disabilità si parla generalmente di pluridisabilità. Ogni area citata prevede consuetudini e modalità di intervento dissimili, che si fondano tutte sull’ascolto e l’incontro ma che si declinano sulla base delle risorse disponibili, dell’ambiente e della famiglia di riferimento e delle narrative (anche stereotipate) esistenti sul tema.

Quante persone con diversa abilità vivono in Italia?

Il sito dell’ISTAT permette a chiunque di poter scaricare i rapporti annuali che offrono i dati più aggiornati anche in materia di disabilità. Nello specifico si evince che le percentuali di persone con “limitazioni nelle attività abitualmente svolte” nell’anno 2018 sono le seguenti:

Limitazioni gravi: 5,1%

Limitazioni non gravi: 16,5%

Senza limitazioni: 73,5%

Non indicato: 4,9%

Potenzialmente, un italiano su cinque rientra nel lavoro proposto da questo dossier. Volendosi concentrare solo sulla scuola, nel 2017 un altro rapporto ISTAT individua 252.421 alunni con disabilità.

Cosa significa discriminare una persona con disabilità?

La legge 67/2006 tutela le persone diversamente abili in caso di discriminazione, diretta o indiretta. Secondo la legge non ci può ovviamente essere nessun pregiudizio. La discriminazione diretta si esplica quando, per motivi connessi alla disabilità, una persona è trattata in modo meno favorevole di quanto non sia, sia stata o sarebbe trattata una persona non con disabilità in situazione analoga. Qualsiasi esempio di ingiustizia sociale, mirata e volontaria rientra in questa categoria che oggi è facile riconoscere e molto comune.

La discriminazione indiretta avviene quando una disposizione, un criterio, una prassi, un atto, un patto o un comportamento apparentemente neutri mettono una persona con disabilità in una posizione di svantaggio rispetto ad altre persone. Si tratta di discriminazioni più sottili, a volte confuse con il dato di fatto “assodato”, ma non per questo meno lesive della dignità di una persona. Rientrano in questa categoria alcuni modi di dire, come ad esempio “sono circondato da celebrolesi” o “non fare il down!”.

Anche le molestie sono a tutti gli effetti considerate atti di discriminazione, ovvero comportamenti

indesiderati posti in essere per motivi connessi alla disabilità, che violano la dignità e la libertà di una persona con disabilità, ovvero creano un clima di intimidazione, di umiliazione e di ostilità nei suoi confronti.

Cosa si intende quando si parla di “abilismo”?

L’abilismo è un atteggiamento discriminatorio nei confronti delle persone con disabilità che porta a descrivere e suddividere le persone in categorie o gruppi definendole unicamente per la loro disabilità (ad es.: “lavorare con gli autistici è faticoso”) attribuendo loro certe caratteristiche a priori (spesso negative), imprigionandole in stereotipi in cui risultano diverse e irrevocabilmente inferiori. Alcune forme di abilismo sono travestite dall’ironia e perseverano nella nostra società a tutti i livelli di cultura.

L’abilismo, esattamente come lo stigma, può essere ribaltato e travestirsi in una valutazione esageratamente positiva (quasi buonista) che Stella Young definisce “*inspiration porn*”. Alcune persone con disabilità diventano “di ispirazione” solo per il fatto di avere una disabilità, oggettivandole a favore delle persone non disabili, e rendendole straordinarie anche nel caso compiano gesti banalmente ordinari, come uscire la sera, studiare o diventare genitori. Tipici esempi sono frasi del tipo: “come sei coraggioso, io al tuo posto non riuscirei neppure ad uscire di casa” oppure “sei bellissima nonostante la tua disabilità”. A volte sono frasi dette con l’intento di fare un complimento ma denunciano un radicato abilismo e una mancanza di tatto profonda.

Si sottolinea, infine, che pregiudizi e stereotipi sono presenti nell’intera società, quindi anche nelle persone con disabilità, che della società fanno ovviamente parte. Compito dello psicologo e lavorare non solo sui propri pregiudizi ma anche su quelli intrinseci delle persone che richiedono il suo supporto.

Non riesco ad immaginare che un uomo possa amarmi, così, per come sono fatta. Non è possibile, mi dico. conquistare la mia fiducia è davvero difficile. (una donna affetta da Atrofia Muscolare Spinale)

Come inizio una consultazione con una persona con disabilità?

Viene da rispondere: “esattamente come per ogni altra persona”, ed è questo il difficile! Il colloquio mira a una anamnesi psicologica accurata che possa evidenziare da subito risorse, pregiudizi e stereotipi del terapeuta e del paziente/cliente (e a quella dei genitori/caregiver in caso di minori o persone con disabilità cognitiva). Approfondire la tipologia di disabilità incontrata, le cause della stessa e l’eventuale prognosi è ovviamente fondamentale per far sentire accolta e ascoltata la persona e scongiurare un altro tipico pregiudizio, sugli psicologi questa volta: “chi non vive sulla sua pelle la mia situazione non può capire”. È lecito, infine, supporre che alcuni temi possano emergere più di altri in seduta (ma anche in questo caso bisogna diffidare delle facili categorizzazioni stereotipate) quali:

- 1) apparenza versus sostanza;
- 2) autonomia versus dipendenza;
- 3) discriminazione, abilismo e *inspiration porn* versus soddisfazione relazionale/lavorativa;

Un compito arduo sarà per lo psicologo quello di rifarsi all’esperienza di persone già incontrate con

medesima diversa abilità e alla letteratura, cercando di evitare al contempo categorizzazioni e facili etichette, sempre in agguato, anche in termini positivi. Riconoscere la diversità insita in ciascuno e leggerla come una ricchezza e un valore è un compito fondamentale per ogni psicologo, con cui si è aperto e si conclude questo primo capitolo.

“Belane, sei svitato?”

“Chi lo sa? La pazzia è relativa. Chi stabilisce la normalità?”

“Non lo so”.

Charles Bukowski

I CAREGIVER FAMILIARI

“La vita di un caregiver (se è come la mia) è carcere a vita. Mai una pausa, una passeggiata in solitaria la sera, un giorno da soli. Io con mia figlia mi diverto anche molto, parliamo sempre e abbiamo complicità, ma la difficoltà di trovare un sostituto e i costi annessi non ci permettono di separarci, e più il tempo passa meno speranze hai di trovare quello di cui hai bisogno, e il pensiero della vecchiaia e della morte ti divorano l’anima”.

G. C., Madre e Caregiver

“[Il futuro non lo vedo] Per niente roseo, detta onestamente: sto osservando i miei genitori logorasi per la fatica fisica e mentale nella gestione di mia sorella. Si percepisce da parte del mondo esterno una grande incomprensione di questa realtà, che è estremamente faticosa e gravosa: non c’è un solo giorno che si definisca di vacanza per i miei genitori, mai un giorno in cui si possano permettere di stare a letto a dormire quanto vogliono, o che possano decidere di uscire una sera senza dover mobilitarsi per trovare qualcuno disponibile per badare a mia sorella per quelle poche ore. In una situazione come questa risulta logico quanto scontato che siano i fratelli di questi ragazzi a prendersi tale impegno. Certamente è una cosa che si fa volentieri e per amore ma resta pur sempre molto vincolante. Se io quella stessa sera avessi un programma o un’altra idea dovrei rinunciare. Ovviamente questo pensiero che può essere occasionale nella presenza dei genitori, diventa invece una proiezione spaventosa se si pensa al futuro quando questi saranno troppo anziani o verranno a mancare. Cosa fare a quel punto? chiudere la propria sorella in un istituto? la sola idea di lasciarla sola, senza i suoi affetti risulta crudele e impensabile, ma dall’altro lato spaventa molto l’ipotesi di dover assumersi questa responsabilità per tutta la vita. La sensazione che la mia vita non potrà mai di fatto essere del tutto nelle mie mani, libera da pressioni e aspettative come io vorrei. Non sono ancora giunta ad una conclusione sul come mi vedrò in futuro. Spero che le cose vadano in un modo favorevole sia per me che per la mia famiglia, ma sono consapevole che perché accada questo è necessario che una terza forza in gioco subentri in aiuto”.

V. R., Sorella di Persona con Disabilità

I Caregiver

“Caregiver” è un termine mutuato dall’inglese, che indica “colui o colei che si prende cura di”, vale a dire chi si assume, in prima persona, il principale carico di assistenza di una persona malata o con una disabilità. Si tratta di un ruolo spesso **silenzioso e nascosto**, ma irrinunciabile per chi ha perso, o non ha mai potuto sviluppare appieno, la propria indipendenza e autonomia.

Nei Paesi di lingua inglese, vengono chiamati *informal caregiver* (figure informali) per distinguerli dai *formal caregiver* (figure invece formali), ovvero tutto il personale formato per prestare assistenza sanitaria. La ricchezza del loro agire comprende un ampio insieme di atti assistenziali, che possono variare lungo un continuum che va dalla **sorveglianza passiva** (presenza, controllo e prevenzione) all’**assistenza diretta** (in integrazione o sostituzione completa alla persona), e che si contestualizzano in una dinamica relazionale, emotiva e affettiva.

A livello europeo e nazionale, da anni, sono in atto percorsi finalizzati a far riconoscere – e a valorizzare – questo imprescindibile ruolo di cura; ne è un esempio il “Manifesto a sostegno dei familiari caregiver”, proposto già nel 2013 dalla Società Italiana d’Igiene.

Più recentemente, l’attività del caregiver è stata riconosciuta nella legge di Bilancio 2018, che ha istituito per loro un fondo di 20 milioni di euro l’anno per il triennio 2018-2020, definendo caregiver *la persona che assiste e si prende cura del coniuge, dell’altra parte dell’unione civile o convivente di fatto, di un parente o di un affine entro il secondo grado, o di un parente entro il terzo grado*. Inoltre, il caregiver deve prendersi cura di una persona che, per malattia, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative, **non è autosufficiente**, o è riconosciuto invalido in quanto bisognoso di **assistenza globale e continua di lunga durata** oppure è titolare di un’indennità di accompagnamento.

Secondo un’indagine di ISTAT relativa al 2015, il dato ufficiale più recente, sarebbero 8,5 milioni i caregiver in Italia (il 17% della popolazione), di cui **7,3 milioni caregiver familiari**. Di questi sono 2.146.000, il 25,1%, coloro i quali dichiarano un impegno assistenziale superiore alle 20 ore settimanali. Sono in genere donne (80%), di cui circa il 30% di età inferiore ai 45 anni ed il 45% tra i 45 e 65 anni.

“Sono poche le famiglie italiane che non abbiano o non abbiano avuto tra i loro parenti una persona disabile o un anziano non autosufficiente. Perciò non impegnarsi a costruire un habitat giuridico, fisico e culturale amico della disabilità significa ignorare una grande questione di umanità e civiltà”.

Giorgio Napolitano

La vita del caregiver

La vita del caregiver è diversa dalle altre, come è diversa dalla sua stessa vita prima di diventarlo. Poco importa se avviene **gradualmente**, prendendosi sempre un po’ più cura di un genitore che sta invecchiando o di un proprio caro con una malattia degenerativa, oppure **improvvisamente**, a causa di un grave incidente oppure un ictus o una patologia improvvisa che lasciano il familiare con un’invalidità. In ogni caso il caregiver si troverà a fronteggiare fatiche e difficoltà emotive,

immerso in una realtà complessa, richiestiva e difficile, carica di responsabilità gravose alle quali per affetto e per senso del dovere è quasi impossibile sottrarsi.

Il caregiver deve imparare in fretta, e ripetere poi ogni giorno, manovre assistenziali (dall'imboccare all'aiutare con le funzioni fisiologiche), procedure mediche (dal cambiare medicazioni al posizionare cateteri), funzioni e posologie di diversi farmaci, e in tutto questo superare **paure, disgusto e frustrazioni**.

Per le disabilità più gravi, inoltre, le manovre assistenziali, come la vestizione e tutti gli spostamenti (tra letto, carrozzina, sanitari, ecc.) richiedono il parziale o completo sollevamento della persona, per più volte al giorno, spesso portando al caregiver un'intensa **stanchezza, dolori** e un **precoce logorio fisico**. In molte delle disabilità più gravi, sia motorie che cognitive, l'assistenza è completa e richiede una **presenza costante**, necessaria per svolgere sia un controllo che sostituirsi alla persona per tutte le funzioni a lei impossibilitate.

“La vita con una persona con disabilità per quanto mi riguarda, è una vita totalmente dedicata all'altro: prima le sue esigenze, poi tutto il resto. Anche perché spesso, come nel mio caso, riguardano la sopravvivenza stessa. Non è necessariamente una vita triste, ma non posso assentarmi, né prendermi una vacanza, né ammalarmi”.

C. B., Madre e Caregiver

Energie fisiche quindi ma anche **mentali** ed **emotive**: pensieri e attenzioni costanti da dedicare, un affetto che diventa un vincolo, *il prendersi cura di una vita che richiede di mettere da parte la propria*. A volte così l'affetto per il proprio familiare si scontra con il desiderio che tutto questo finisca per poter tornare ad una propria libertà, accompagnandosi a **dolorosi sensi di colpa**.

Infatti, con le energie, se ne va anche il tempo del caregiver, e con esso i propri momenti, i propri interessi, le proprie realizzazioni e spesso anche le proprie amicizie. Diventa molto più difficile frequentare gli amici che nel tempo cominciano a diradarsi, riducendosi così ulteriormente, le occasioni per rigenerarsi attraverso eventi sociali, di divertimento e svago, e a contrastare l'isolamento rimangono spesso soltanto le relazioni con altri caregiver e, in alcuni casi, con operatori.

Spesso la cura e la tutela dei diritti della persona con disabilità porta il caregiver familiare ad autolimitarsi o a rinunciare ai suoi diritti per il bene del suo caro

Il caregiver, quando possibile, è la persona che accompagna il proprio caro ai vari appuntamenti con i diversi specialisti: medici diversi per diverse problematiche a volte in diversi ospedali, fisioterapisti e terapisti occupazionali per le riabilitazioni o il mantenimento, assistenti sociali per avere aiuti o conoscenze aggiornate, psicologi per il supporto emotivo, centri sportivi o socializzanti per contrastare l'isolamento. Quando invece non è possibile accompagnare il proprio familiare, perché la sua condizione non lo permette, è la persona che organizza e coordina operatori e programmi per l'assistenza al domicilio.

Inevitabilmente, essendo **depositaria della storia medica e assistenziale** del proprio caro, è anche la persona che si deve muovere tra ospedali ed uffici per sbrigare tutte le necessarie pratiche burocratiche, spesso complesse e richiedenti tempo.

“Vorrei avere una linea diretta con gli ospedali, al momento la difficoltà più grossa è fissare gli appuntamenti. Poi magari avere strutture adeguate... Mi accontenterei di avere un’equipe con un solo medico da contattare, il non doverci costringere a fare avanti e indietro a portare le carte, e l’ISEE, questo e quel altro, perché poi sono tutte cose che dobbiamo fare noi in quanto familiari”.

S. P. Moglie e Caregiver

Per il caregiver lavoratore la vita tra lavoro, casa, famiglia e cure della persona con disabilità è spesso frenetica, e non sempre i permessi lavorativi, se possibili in quanto dipendenti, sono sufficienti. Molto spesso una parte dello stipendio deve essere spesa per pagare assistenti che si prendano cura del proprio caro mentre loro sono al lavoro, e a volte, per necessità assistenziali o costi, si vedono obbligati a rinunciare loro stessi al lavoro per dedicarsi all’assistenza a tempo pieno. Per il caregiver non lavoratore però non ci sono attualmente riconoscimenti economici né pensione e nel caso in una coppia toccherà al partner provvedere al sostentamento della famiglia.

“I caregiver che lavorano hanno delle agevolazioni sul lavoro, quelli che hanno rinunciato al lavoro per prendersi cura dei propri cari invece non hanno riconosciuto un bel niente!”

A. M., Madre e Caregiver

La disabilità, inoltre, si accompagna a spese aggiuntive e importanti, non sempre coperte, interamente o parzialmente, dal Sistema Sanitario Nazionale o dai contributi e agevolazioni: spese quotidiane per farmaci, materiali di consumo e ore extra di assistenza da parte di operatori si sommano ad ausili costosi e indispensabili come carrozzine, protesi, letti, strumenti tecnologici per l’assistenza, adattamenti per l’auto e ristrutturazioni di casa. Un **impegno economico** che spesso fonte di preoccupazione e stress.

Tutte le fatiche e le difficoltà, sia concrete che emotive, i caregiver si ritrovano molto spesso a doverle affrontare **da soli**, senza alcun supporto e spesso anche facendo al contempo loro stessi da base per il supporto emotivo al proprio familiare con disabilità.

“Il peso che abbiamo sulle spalle è davvero grosso...”

S. P., Moglie e Caregiver

Per i caregiver genitori però il peso e l’angoscia maggiore riguarda il **la vita** del loro figlio o figlia una volta che loro non ci saranno più, soprattutto se non ci sono altri fratelli o sorelle per potersene prendere cura.

Il “Dopo di Noi”

Stante i progressivi avanzamenti della medicina, e il conseguente prolungarsi dell’aspettativa di vita, non è insolito che operatori e professionisti si trovino con la famiglia di una persona con disabilità a discutere sulle possibili azioni da intraprendere in **futuro**, soprattutto con l’avanzare dell’età del figlio. In alcuni casi, la necessità del genitore di avviare una progettualità per il futuro compare anche molto precocemente, mentre, in altri, questa prospettiva rimane lontana o forse - sarebbe meglio dire - viene tenuta lontana, vista l’ansia e i timori che porta con sé.

“L’impresa più difficile dell’essere genitori è lasciare che le nostre speranze per i figli abbiano la meglio sulle nostre paure.”

Ellen Godman

ESTRATTI DI CONVERSAZIONE TERAPEUTICA

I caregiver, soprattutto quelli che si occupano delle situazioni più impegnative o gravi, tendono ad avere grande paura del futuro e a cercare di “pensare solo al presente”. Lavorare sulla “pensabilità” del “dopo di noi”, approfondire le paure, ipotizzare i diversi scenari può essere un buon modo per diminuire l’ansia e per aiutare a (ri)scoprire le risorse della persona con disabilità.

Non sono molte, purtroppo le ricerche che nel nostro Paese hanno cercato di portare alla luce le rappresentazioni che **favoriscono o ostacolano il pensare ai futuri sviluppi di vita, in termini di benessere, per il proprio** familiare con disabilità.

Lo psicologo prima del “Dopo di Noi”: il Capability Approach

Un modello teorico innovativo a cui fare riferimento è quello del *capability approach* di Amartya Sen, che vede nella *disabilità solo una delle possibili varianti della diversità umana*. Questo approccio fa riferimento a una nuova concezione del benessere inteso come processo determinato da un più ampio spettro di fattori individuali, economici, psico-sociali, ambientali e politici. Le ricerche, svolte soprattutto in ambito internazionale, evidenziano che le visioni che più si avvicinano all’ottica del *capability approach* consentono ai genitori caregiver di essere **maggiormente sereni nell’affrontare l’incognita legata al futuro**. Essi, infatti, sembrano in grado di individuare maggiori possibilità per continuare a garantire il benessere del proprio figlio, anche dopo la loro scomparsa.

Quello fornito dalla prospettiva del “*capability approach*” è infatti un contributo particolarmente innovativo, che favorisce una migliore **collaborazione** tra famiglie e professionisti e permette di costruire progetti di vita, anche a lungo termine, meno standardizzati e più ricchi di esperienze che vadano in direzione di un’**inclusione** sempre maggiore.

Il *capability approach* si è sviluppato nella metà degli anni ‘80 a partire dalle idee e dai contributi del professore di economia e filosofia dell’università di Harvard, Amartya Sen. Si tratta di una

cornice teorica che può essere applicata anche quale strumento operativo nella valutazione e analisi della qualità di vita e dei processi dello sviluppo umano.

Lo sviluppo, come afferma Sen, è inteso come “*processo di espansione delle opportunità e libertà di cui le persone possono effettivamente godere*” (Sen 1999; Sen 2009, p. 17), non solo in termini di crescita economica, ma come promozione dello sviluppo e del progresso umano, delle condizioni di vita delle persone la cui realizzazione non può prescindere da elementi fondamentali quali la **libertà di azione**, il **benessere** e la **qualità di vita**.

Secondo questa prospettiva, dunque, l’approccio si distingue da altri poiché il benessere non è rappresentato come una condizione individuale posseduta in un preciso momento caratterizzata da precisi indicatori, ma come *un processo che prende in considerazione tutte le interazioni fra una pluralità di fattori personali e familiari e le molteplicità dei contesti sociali, ambientali, economici, istituzionali e culturali che lo influenzano e lo determinano*.

Sen individua il termine **well-being** per richiamare il significato di “star bene” che lui attribuisce al concetto di benessere, ed elabora due nuovi concetti che definiscono il processo di determinazione del *well-being*, della *capability* e di *functionings*.

La cosiddetta **capability** (capacità), non si riferisce alle abilità e alle risorse individuali, ma è intesa come possibilità: essa rappresenta dunque l’insieme dei traguardi potenzialmente raggiungibili da un individuo. L’insieme delle *capability*, secondo il modello teorico TAOPE (acronimo che sta per *Titolarietà, Abilità, Opportunità, Potenzialità ed Esternalità*), proposto da Biggeri e Bellanca (2010) per spiegare la disabilità come “*un intreccio tra un percorso che, generando vulnerabilità personale, limita il proprio capability set, e un percorso di adattamento creativo in termini di nuove abilità, opportunità e potenzialità*”, è costituito da:

Titolarietà, cioè i processi di controllo e di comando delle risorse e le modalità di accesso alle istituzioni, entro cui le risorse e i diritti sono appropriabili, fruibili, utilizzabili e trasferibili;

Abilità, cioè il complesso dei talenti innati e delle competenze acquisite;

Opportunità, cioè l’insieme delle occasioni attuali/accessibili/ disponibili di *well-being*;

Potenzialità, cioè le occasioni immaginate/prospettiche/concepibili di *well-being*;

Esternalità, cioè la *capability* “esterna”, che deriva dalla relazione di prossimità ed esprime attenzione umana.

ESTRATTI DI CONVERSAZIONE TERAPEUTICA

Le emozioni negative che i caregivers possono raccontare o che emergono nella conversazione terapeutica possono essere rabbia (a cui consegue la disperata ricerca di un colpevole); senso di colpa (a cui consegue l’incapacità di dedicarsi ad altro che non sia l’assistenza della persona), sensazione di essere sopraffatti dal problema (a cui consegue il desiderio anche solo in fantasia di fuga), frustrazione (a cui consegue senso di inadeguatezza).

Le *capability* sono necessarie per raggiungere quelli che Sen definisce i “**functionings**” (funzionamenti), ossia i traguardi effettivamente realizzati nel corso della propria vita. I funzionamenti

dunque sono il risultato di un processo. In questa prospettiva, a parità di reddito e di risorse, 10 persone diverse hanno necessità diverse e diverse capacità o possibilità di trasformare queste risorse per conseguire i risultati che desiderano. I funzionamenti raggiunti permettono alle persone di realizzare una condizione più estesa di **benessere**, che include *ciò che l'individuo può fare o può essere a partire dai mezzi e dalle risorse a disposizione*, e in relazione alle capacità delle persone di trasformare questi mezzi in realizzazioni, traguardi e risultati, che esse intendono conseguire poiché vi attribuiscono valore. Attraverso questo passaggio, il quadro teorico delle *capability* declinato all'ambito della disabilità offre la possibilità di superare i modelli d'interpretazione e d'intervento esistenti, proponendo un cambio di prospettiva che si focalizza sulle **opportunità** e sulle **possibilità reali** e non sui limiti ad essa associati.

I principi sui quali si basa sono infatti molto diversi da quelli presi in considerazione sino ad ora, in quanto la disabilità è vista come *una delle possibili forme di diversità umana* e la diversità umana è una caratteristica fondamentale dell'umanità.

Pertanto, ad ogni individuo vengono riconosciute modalità e possibilità diverse di realizzare la propria vita e il proprio benessere, ed è dunque necessario che ad ognuno possa essere garantito nel rispetto della sua diversità, di poter ampliare il panorama delle proprie scelte e fruire dei propri diritti.

Nel rispetto di questo principio, ogni individuo deve essere *coinvolto in prima persona* – sia che sia genitore, sia che sia figlio – negli interventi che vanno a incidere sulla propria qualità di vita, sul proprio benessere e sulla propria realizzazione personale. Questi cambiamenti includono anche i rispettivi caregiver, la cui relazione di cura genera una *capability* esterna. La vulnerabilità delle persone con disabilità non è una condizione che riguarda solo tale ambito, ma essa si rivela pervasiva se si riflette sulla condizione umana. Ogni individuo a modo suo la sperimenta.

Nell'ottica proposta dall'approccio delle *capability*, la disabilità rappresenta quindi la condizione di un individuo il cui insieme di capacità a disposizione è talmente ridotto da non permettergli di raggiungere i propri obiettivi, secondo le sue ambizioni e il suo sistema di valori. Le ragioni per sostenere che la natura della propria disabilità influisca sullo spazio delle *capability* e sui funzionamenti raggiungibili non vengono messe in dubbio, pur ammettendo che un importante ruolo viene giocato anche da altri fattori, indipendentemente dal fattore disabilità. Per questa persona **più le sue *capability* saranno ampie, più avrà la possibilità di generare nuovi funzionamenti e dunque di raggiungere i traguardi desiderati in funzione del suo benessere.** Per descrivere come una persona con disabilità possa adattarsi all'ambiente, lavorando proprio sulle risorse, sulle potenzialità e sulle opportunità, nella letteratura viene fatto il paragone con la figura del *bricoleur*. Egli *“non sa esattamente che cosa produrrà, ma recupera tutto quello che trova in giro. Egli sa arrangiarsi con quello che trova. La maggior parte delle volte, gli oggetti che produce non appartengono a un progetto più generale, ma sono l'esito di una serie di avvenimenti contingenti, il frutto di tutte le occasioni che gli si sono presentate per arricchire la sua raccolta di oggetti”* (Jacop, 1978).

Una delle questioni più rilevanti su cui si è focalizzata l'attenzione di diversi studiosi riguarda le **rappresentazioni** che le famiglie si costruiscono della disabilità e di come queste influenzino le decisioni riguardanti il futuro e il progetto di vita dei propri cari. Tali rappresentazioni possono

ESTRATTI DI CONVERSAZIONE TERAPEUTICA

All'interno del percorso terapeutico sarà utile affrontare il tema delle aspettative e dei desiderata dei caregivers e comprendere quali rappresentazioni della disabilità si sono venute a creare (anche a livello parzialmente conscio). Spesso la disabilità costringe i caregivers a fare i conti con il tema dell'autonomia (l'autonomia personale e quella della persona con disabilità) e il tema della diversità e dell'eventuale vergogna o stigma ad essa associata.

talvolta risultare non del tutto funzionali a sostenere una prospettiva che garantisca delle vere e proprie opportunità di crescita e benessere così come desiderato e sperato dalle famiglie stesse e dalla stessa persona con disabilità. È presumibile che *la prospettiva attraverso cui si decide di leggere la situazione, influenzi in modo determinante le conseguenti azioni messe in atto, la motivazione e le possibilità di successo del progetto di vita*. Nel costruire un progetto futuro di vita per il figlio, i genitori elaborano una soluzione che mira a garantirgli quegli aspetti che ritiene fondamentali per il suo benessere. Le soluzioni variano quando si delinea all'orizzonte una limitazione da parte dei caregiver familiari di provvedere loro stessi a tale compito. Per le famiglie si tratta allora di immaginare un futuro per i loro figli, tenendo conto del fatto che, prima o poi, il loro invecchiamento ne ridurrà le possibilità di occuparsene in prima persona. È quindi fondamentale rilevare quali siano le aspettative dei genitori rispetto al futuro e che cosa sia importante e auspicabile ai loro occhi per garantire il raggiungimento del benessere del loro caregiver.

Caregiving e benessere

Per parlare di benessere inteso come *well-being*, e comprendere le rappresentazioni dei genitori caregiver in merito, è necessario fare riferimento a delle dimensioni concretamente individuabili all'interno delle loro esperienze di vita. *Senza la selezione di tali dimensioni, l'applicazione concreta dell'approccio delle capability risulterebbe troppo complessa e vaga*.

Queste le ragioni che hanno spinto due studiosi italiani (Biggeri e Bellanca, 2001) a individuare le otto dimensioni che potessero rappresentare una soglia minima di *well-being*:

- 1. Salute:** è la condizione fisica e mentale dal punto di vista medico e psicologico;
 - 2. Relazioni affettive e di cura:** sono le relazioni con i caregiver, con i familiari e sentimentali;
 - 3. Relazioni sociali:** sono i contatti con le altre persone fuori dal contesto familiare, le conoscenze e le amicizie;
 - 4. Autonomia personale:** è la cura di sé, la residenza, la gestione del denaro, il rispetto e la libertà di scelta e di azione;
 - 5. Lavoro e reddito:** sono le attività occupazionali remunerate e non remunerate, insieme agli aspetti legati alle responsabilità che ne derivano;
 - 6. Formazione e cultura:** sono gli apprendimenti, le conoscenze e gli interessi;
 - 7. Mobilità:** è la possibilità di spostarsi nel territorio e/o negli ambienti quotidiani;
 - 8. Espressione personale:** sono le attività ricreative, sportive e la partecipazione sociale e politica.
- È quindi importante, in questa prospettiva, che **il supporto dei professionisti non si limiti mai a considerare la specifica fase di vita della persona con disabilità e dei suoi caregiver, ma preveda sempre un orizzonte temporale ampio, che comprenda i possibili sviluppi futuri,**

in modo da predisporre possibilità e occasioni per continuare a garantire una soddisfacente qualità della vita individuale e sociale, anche qualora i familiari – genitori o fratelli – venissero a mancare quali principali caregiver. In alcuni casi, infatti, il bisogno dei genitori di avere chiaro un orizzonte per il futuro e una progettualità già definita compare anche molto prima dell'invecchiamento. Non è insolito dunque che lo psicologo si trovi a definire con la famiglia le possibili azioni da intraprendere per il futuro, soprattutto con l'avanzare dell'età del figlio o della figlia e, di conseguenza, anche degli stessi genitori.

I fratelli e le sorelle caregiver

La domanda più ricorrente che si pongono i genitori di un bambino con disabilità riguarda il perché di ciò che è accaduto.

“Perché è successo a noi?”

Si pensa spesso che il quesito appartenga esclusivamente alle riflessioni dei genitori, ma, in realtà, come diversi studi mettono in luce, un tale interrogativo è condiviso anche dagli altri figli, indipendentemente dal genere e dall'ordine di nascita.

La nascita di un figlio con disabilità – o l'irruzione di una disabilità in un momento della vita familiare – è, quindi, un evento critico per tutti i componenti di una famiglia e le prime reazioni emotive, in particolare, appaiono molto difficili da gestire. I sentimenti e gli atteggiamenti dei genitori e degli altri familiari hanno, come prevedibile, notevoli conseguenze sulla vita del bambino, soprattutto quando i genitori vivono il figlio con sensi di colpa e vergogna, alternando, in modo ambivalente, accettazione e rifiuto.

ESTRATTI DI CONVERSAZIONE TERAPEUTICA

L'ipoteca sulla testa di un fratello o di una sorella di una persona con disabilità (che sia reale o solo immaginata, temuta o all'opposto quotidianamente vissuta) dovrebbe essere da subito discussa ed approfondita. Idealmente la conversazione si dirige verso la risposta alla domanda “cosa significa per te essere fratello o sorella di questa persona? Quali risorse e quali vincoli questo provoca? Quali responsabilità ti sei dovuto assumere?”. L'ordine di genitura e il genere possono influenzare fortemente la percezione posseduta su questo tema.

La relazione fraterna, nello specifico, risulta essere un “**tema silente**”, sia perché, da un lato, gli studi e le ricerche sulla disabilità hanno in genere privilegiato altre relazioni familiari, sia perché, dall'altro, l'argomento chiama in causa aspetti particolarmente delicati e dolorosi, su cui non è facile indagare. Ciò nondimeno vi sono alcune questioni che più di altre hanno attirato l'attenzione degli studiosi. Alludiamo, in particolare, all'incidenza che due specifiche variabili – genere e ordine di genitura – esercitano sulla tipologia e sull'evoluzione dei rapporti tra fratelli con e senza disabilità. Le conclusioni a cui si è giunti indicano che tali variabili esercitano sì una loro influenza, senza però costituire una sufficiente base per la spiegazione dei comportamenti e dei vissuti. Obiettivo,

quest'ultimo, che richiede la contestuale considerazione di più variabili, che insieme – sinergicamente - concorrono a definire le specifiche dinamiche legate alle relazioni fraterne.

Ma vediamo innanzitutto ciò che definisce, nella sua unicità e peculiarità, la relazione fraterna.

Che cosa rende la relazione fraterna una relazione “unica”?

La relazione fraterna ha caratteristiche comuni a tutte le relazioni interpersonali, ma anche caratteristiche uniche. Vediamole.

Innanzitutto, la relazione fraterna è, di norma, la **relazione di più lunga durata** che un individuo sperimenta in tutta la sua vita; la relazione fraterna sopravvive alla relazione genitoriale e inizia nell'infanzia, prima delle relazioni con il partner, con i figli e con la maggior parte degli amici; la sua durata in termini temporali indica, di per sé, il forte impatto che questa relazione ha sulla vita di un individuo.

ESTRATTI DI CONVERSAZIONE TERAPEUTICA

Un fratello o una sorella di una persona con disabilità potrebbe sentirsi prigioniero e impossibilitato a scegliere per il proprio futuro senza prendere in considerazione il destino della persona con disabilità. Il legame di responsabilità “lungo e duraturo” sarà vissuto in ottica claustrofobica o all'opposto potrà essere valorizzato?

In secondo luogo, i fratelli **condividono un patrimonio genetico**: sono tali, cioè, perché sono nati dagli stessi genitori; in più, però, condividono anche comuni eredità culturali, le prime esperienze dell'infanzia e un senso originario di appartenenza familiare: possiamo dire che condividono un medesimo “**spazio familiare**”; la relazione fraterna stessa non può essere compresa se non inserita nella storia della famiglia e nel contesto familiare più ampio.

ESTRATTI DI CONVERSAZIONE TERAPEUTICA

Un fratello o una sorella di una persona con disabilità potrebbe raccontare di sentirsi (ingiustamente) risparmiato dalla disabilità e di dover dimostrare di meritarsi tale fortuna. Auto-iper-responsabilizzazione o sentimenti di inadeguatezza e disgusto verso sé stessi potrebbero emergere.

In terzo luogo, la relazione fraterna si caratterizza per essere una **relazione orizzontale, paritaria**, soprattutto se confrontata con la relazione genitore-figlio; ovviamente ci possono essere differenze di status tra fratelli dovute all'età, alle influenze dei genitori, al successo, alle competenze sociali e intellettuali, ma, di norma, i fratelli si rapportano tra loro come pari; la relazione di tipo orizzontale, che si costituisce tra fratelli, è una sfida che costringe gli individui a staccarsi da categorie rigide come superiore e inferiore, forte e debole, per fare i conti con concetti indubitabilmente più complessi come uguaglianza e parità; così accade che la fratria costituisca il primo “laboratorio sociale” in cui i bambini imparano a negoziare, a entrare in competizione e ad allearsi, ma anche a comprendersi, sostenersi e crescere insieme.

ESTRATTI DI CONVERSAZIONE TERAPEUTICA

Un fratello o una sorella di una persona con disabilità potrebbe essere costretto ad assumere (o desiderare di assumere) un ruolo diverso da quello canonico di fratello maggiore o minore. Spesso è necessario esplorare se e come la modifica del ruolo “standard” impatti sul senso del sé e sull'autostima.

Inoltre, nella relazione fraterna *i ruoli sono ascritti*, poiché si diventa fratelli per nascita e non per scelta: anche quando i fratelli non si vedono per anni, il legame non può in alcun modo essere sciolto; la relazione fraterna resta sempre una parte dell'identità individuale, che non può essere cancellata; può subire trasformazioni, mutamenti, diversificazioni col trascorrere del tempo, ma non può mai essere del tutto eliminata dalla vita e dalla storia delle persone.

Essa, infine, ha caratteristiche di *minor percezione di obbligo* di altre relazioni all'interno della famiglia, quali quelle con i genitori o con i figli, e ciò la rende in qualche misura simile alle relazioni amicali, più legate alla volontarietà e alla scelta di ciascuno.

Stessa famiglia, diverse esperienze

Se le caratteristiche appena descritte sono ciò che definiscono l'unicità della relazione fraterna, non si può non sottolineare come esista anche un “*microambiente familiare*” per ciascun figlio che, in qualche modo, rende conto della realtà di unicità personale e di differenze individuali nei figli, con cui i genitori devono imparare a confrontarsi. Fin dalla prima infanzia, infatti, i figli sono segnati da quegli eventi – sia positivi, sia soprattutto negativi, disfunzionali – che ogni relazione familiare si trova ad affrontare e che coinvolgono tutti i membri della famiglia: ciascuno dei fratelli deve affrontare lo stesso problema (come, ad esempio, il dolore, l'ansia e le difficoltà organizzative legate alla malattia di un membro della famiglia), ma *ognuno reagisce, interpreta, affronta concretamente tale evento in modo del tutto unico e la coppia di genitori non può che trattare ciascuno secondo le proprie diverse necessità*.

Tale relazione tra genitori e figli, che affronta sia le somiglianze che le differenze, che tratta sia gli aspetti che accomunano che quelli che differenziano, crea e qualifica il legame fraterno come peculiare di quella specifica famiglia e permette alle persone di offrirsi e scambiarsi sostegno psicologico e supporto materiale.

La relazione fraterna in presenza di un fratello o di una sorella con disabilità assume indubbiamente una valenza ancora più peculiare, poiché le particolari dinamiche che si attivano in queste famiglie fanno emergere specificità che non possono essere ignorate.

I fratelli e le sorelle senza disabilità

La presenza di diversi figli rende **più articolata**, sia positivamente che negativamente, la dinamica relazionale all'interno di un nucleo familiare in cui è presente un figlio o una figlia con disabilità. Gli altri figli sono uno stimolo importante per i genitori: sono fonte di gratificazione, impediscono di concentrarsi unicamente sui problemi del figlio con disabilità, permettono una visione diversa del futuro e, specialmente se sono maggiori d'età, sono fonte di aiuto e di supporto anche psicologico. D'altra parte, però, non bisogna dimenticare che i fratelli senza disabilità possono essere gelosi delle attenzioni dedicate al fratello con disabilità e decidere così di mettere in atto comportamenti

di disturbo anche grave, possono sentire eccessive le richieste dei genitori e rifiutarsi di soddisfarle, possono avere difficoltà nell'affrontare i compiti di sviluppo a cui sono chiamati. Comunque sia, in ogni caso, i fratelli e le sorelle senza disabilità *aiutano in modo consistente la famiglia a rafforzare la propria identità*, sia in termini di autonomia, sia in termini di visione più serena ed equilibrata del futuro, anche in forza della loro vicinanza d'età al fratello o alla sorella con disabilità.

ESTRATTI DI CONVERSAZIONE TERAPEUTICA

Uno dei temi che varrebbe la pena approfondire è quello relativo a quanto un fratello o una sorella di una persona con disabilità si sia sentito trascurato e quanto all'opposto si sia trovato costretto ad accondiscendere alle (elevate) aspettative genitoriali. Entrambi gli aspetti non sono esclusivi e contribuiscono a definire le relazioni familiari.

Però... avere un fratello o una sorella con disabilità mette a rischio il proprio benessere psicologico?

Non si può assolutamente pensare alla presenza di un figlio con disabilità in famiglia come a una causa prima che determina effetti negativi sul benessere psicologico di fratelli e sorelle, ma occorre considerare che le **influenze** sono sempre **reciproche** e interessano tutti i componenti del nucleo familiare.

Se è pur vero che molte ricerche ci hanno mostrato che alcuni fratelli sperimentano, nell'adolescenza, un'angoscia profonda, in taluni casi vicina alla patologia, attribuibile alle maggiori responsabilità familiari richieste a causa dei problemi del fratello con disabilità, ciò non significa che questa sia la condizione comune di tutti i fratelli. E non è detto che situazioni problematiche in un determinato periodo della vita, come ad esempio nell'adolescenza, restino tali per sempre o siano superabili in un periodo successivo.

All'interno della famiglia un complesso intreccio di effetti diretti e indiretti plasma lo sviluppo della relazione fraterna.

Gli *effetti diretti* sono costituiti dalle influenze sui fratelli che derivano dall'**interazione** con un fratello o una sorella. Per esempio, un bambino con disabilità apprende le prime competenze sociali interagendo con i fratelli in casa; un bambino, dall'interazione con un fratello con ritardo mentale, può sviluppare una maggiore sensibilità e agire comportamenti prosociali e di aiuto, oppure, al contrario, comportamenti aggressivi e non adattivi. Anche i genitori esercitano un'influenza diretta sulla relazione fraterna, incoraggiando o meno comportamenti di aiuto e di mutuo soccorso tra i figli e punendo o meno conflitti verbali o fisici.

Molte sono anche le *influenze indirette*, create dal **contesto familiare**, sulla relazione fraterna. Il comportamento risultante dalle particolari esigenze di un membro della famiglia crea condizioni familiari, che hanno un forte impatto sui comportamenti dell'intero nucleo familiare. Ad esempio, frequenti assenze dei genitori dovute al bisogno di costanti cure mediche richieste da un fratello con disabilità possono creare paure, angosce, vissuti abbandonici negli altri fratelli; oppure, una relazione coniugale soddisfacente può dare ai genitori il necessario supporto per influenzare positivamente la relazione fraterna e creare un clima familiare sereno.

Per quel che riguarda lo stato di benessere psichico dei fratelli di bambini e ragazzi con disabilità, in un primo momento l'attenzione degli studiosi si è focalizzata quasi esclusivamente sulla diade madre-bambino e sono state quindi ignorate a lungo le interazioni tra fratelli, o se ne sono considerati unicamente gli effetti negativi sul fratello senza disabilità.

Similmente a quello che è successo negli studi sugli altri membri della famiglia, in questo primo periodo le ricerche hanno adottato un approccio tipico dell'ambito psicopatologico, che evidenziava unicamente problemi e disfunzioni dei fratelli non disabili, in quanto si focalizzava unicamente sulla ricerca di tali problematiche. La relazione fraterna veniva comparata con una *visione ideale* della medesima e con aspettative molto elevate; tutti i problemi o le difficoltà mostrate dal fratello senza disabilità venivano – superficialmente - attribuite alla presenza della disabilità nel fratello, mentre venivano pressoché ignorate tutte le altre variabili. Un simile approccio non poteva che sfociare nella descrizione, in termini clinici, di famiglie disfunzionali o disadattate.

Negli studi più recenti, invece, si è focalizzata l'attenzione sulle risorse e sulle potenzialità della famiglia, sottolineandone la sostanziale “normalità”, nel senso di non evidenza di patologia, dei soggetti con fratelli o sorelle disabili: i ricercatori hanno osservato che i figli non disabili, in queste famiglie, possono presentare uno sviluppo emotivo e cognitivo del tutto nella norma, insieme a buone capacità adattive e sociali.

Entrambi questi approcci, che sottolineano ora esclusivamente i problemi, ora esclusivamente le risorse, non rendono ragione però dell'eterogeneità che caratterizza la relazione fraterna ed eludono una domanda che non può in alcun modo rimanere senza risposta: come e perché alcuni ragazzi con un fratello o una sorella con disabilità hanno uno sviluppo e un adattamento adeguati, mentre altri presentano significative difficoltà nel percorso di sviluppo? Risulta quindi fondamentale capire quali **difficoltà** si incontrino e quali **risorse** si attivino più frequentemente, **quali vissuti** creino resistenze e quali invece facilitino lo sviluppo di relazioni significative tra fratelli.

Anche perché, negli ultimi anni, si è evidenziato un marcato aumento della vita media delle persone con disabilità. Rispetto a qualche decennio fa, *oggi una persona con disabilità vive abbastanza a lungo da poter sperimentare la relazione fraterna anche nell'arco dell'età adulta, per cui sapere come si sviluppa questa relazione diventa un'esigenza attualissima*, molto più che in passato. Inoltre, la grande maggioranza di persone con disabilità vive con, o sotto, la supervisione dei familiari per tutta la vita. Se i genitori sono i primi caregiver, in caso di malattia o mancanza di questi ultimi, uno degli altri figli generalmente si assume la responsabilità del fratello con disabilità. Chiaramente è **fondamentale comprendere quali sono i fattori che, nella storia della relazione, favoriscono o meno l'assunzione di questo ruolo e quali sono le conseguenze per i fratelli stessi e per il loro rapporto.**

Fratelli e sorelle caregiver... con quali conseguenze?

Anche se solitamente la principale caregiver è la madre, i fratelli e le sorelle non sono mai esentati del tutto dai compiti di accudimento del fratello con disabilità e di aiuto nelle faccende domestiche, specialmente quando il fratello richiede assistenza continua, oppure quando entrambi i genitori lavorano, o, ancora, sono separati.

I primi dati raccolti dai ricercatori, negli anni Settanta, indicavano che questa richiesta aggiuntiva causava stress e rancore verso il fratello con disabilità, compromettendo la relazione fraterna; e ciò si verificava in special modo quando era la sorella a fare da caregiver principale, destinata culturalmente a svolgere la funzione di madre vicaria. Dall'inizio degli anni Novanta, però, il nesso

di causalità diretta tra disabilità, bisogno di cure e disturbi comportamentali nel fratello o nella sorella senza disabilità è stato fortemente contestato. A questo proposito si può citare la conclusione a cui perviene una rassegna bibliografica sul rischio psicologico nei fratelli e nelle sorelle dei disabili:

“non vi sono riscontri empirici all’ipotesi secondo la quale crescere assieme a un fratello in situazione di disabilità costituisca a priori un pericolo per la propria salute psicologica e ciò indipendentemente dall’ordine di nascita e dal sesso di appartenenza”.

Nuovi e recenti studi, inoltre, hanno confermato che non sono rilevabili differenze significative nel processo di sviluppo tra coloro che convivono e coloro che non convivono con un fratello o una sorella con disabilità, contraddicendo così l’affermazione che i fratelli delle persone con disabilità siano destinati a diventare dei “surrogati genitoriali” e rinforzando l’ipotesi per cui genitori e fratelli esercitano ruoli specifici, che – pur somigliandosi – non sono per nulla sovrapponibili. In altre parole, **nessuna sorella o fratello potrà mai sostituire in tutto e per tutto una madre o un padre e viceversa.**

Ciò non significa che le prime ricerche degli anni Settanta riportassero conclusioni false o sbagliate, ma indica come i cambiamenti che sono intervenuti negli ultimi cinquant’anni, e che hanno fatto registrare un notevole incremento di **associazioni e servizi educativi** in grado di fornire aiuto alle famiglie, abbiano alleggerito i compiti di cura per tutti i familiari, permettendo così maggiori spazi di crescita e di autonomia ai fratelli.

La maggior parte dei genitori, oggi, pare infatti considerare il figlio senza disabilità prima di tutto come una presenza positiva e rassicurante per la propria genitorialità e solo in un secondo tempo – e a certe condizioni – come un “genitore vicario”.

In generale, sulla scorta degli studi degli ultimi anni, si può affermare che la relazione fraterna con un fratello con disabilità non sia per sua stessa natura negativa e patogena, anche se comporta indubbiamente **maggiori difficoltà e maggiore responsabilità** da parte del fratello senza disabilità. Non bisogna però dimenticare l’estrema eterogeneità dei sistemi familiari e dei singoli individui, per cui gli esiti dei processi che abbiamo appena descritto non sono necessariamente sempre positivi, come mostrano anche i risultati contrastanti di diverse ricerche. Di certo, *quando i figli accettano di buon grado la condivisione del ruolo di caregiver del fratello o della sorella alleggeriscono di molto il fardello genitoriale e concorrono sia alla diminuzione dei livelli di stress dei singoli familiari, sia al miglioramento del clima e delle relazioni familiari.*

Famiglie diverse, coinvolgimenti diversi

L’estrema variabilità delle “costellazioni familiari” – per status socio-economico, composizione, età, storia – fa sì che il ruolo e i compiti di caregiver del fratello e della sorella di un bambino con disabilità si declinino nei modi più differenti: vi sono fratelli, solitamente appartenenti a famiglie di classe sociale elevata, esentati sia dai lavori domestici, sia dalla cura del fratello con disabilità, e lasciati liberi di stare con lui se e quando ne hanno voglia. Ad altri, invece, vengono assegnati esclusivamente compiti di accudimento, poiché le madri riconoscono le difficoltà connesse alla cura di un figlio con disabilità e cercano di alleggerire gli altri figli dai compiti troppo gravosi. Alcuni fratelli considerano negativamente questi compiti di cura e ne farebbero volentieri a meno, mentre altri sono ben disposti nell’accettarli e raggiungono, proprio grazie a queste responsabilità, un livello di maturità maggiore rispetto ai loro coetanei.

Vi sono poi fratelli che dichiarano di avere una vita sociale gratificante e sufficiente tempo libero,

altri invece che lamentano una scarsità di tempo da dedicare ai coetanei e agli amici. A volte questo tipo di lamentela è fondata, perché a questi fratelli sono affidati numerosi compiti aggiuntivi, rispetto ai loro coetanei; a volte, però, si tratta di un pretesto, in quanto, pur avendo l'opportunità e il tempo per incontrare i loro amici, sono bloccati da **forti sentimenti di vergogna**.

Vi sono, infine, anche i fratelli che devono farsi carico sia dei lavori domestici, sia delle cure del fratello con disabilità, ed è proprio in questi "fratelli-caregiver" che sono stati riscontrati alti livelli di depressione, di ansia e una scarsa autostima, fino ad arrivare a pochi ed estremi casi in cui la percezione di un peso eccessivo per le proprie forze e capacità ha inibito lo sviluppo fisico e psicologico del soggetto.

Sul ruolo dei fratelli-caregiver, le ricerche più recenti hanno poi mostrato che l'ordine di genitura conta meno di quanto fosse stato ipotizzato nel secolo scorso, poiché l'elemento discriminante risulta essere il fatto di non avere problematiche particolari: il fratello o la sorella senza disabilità, maggiore o minore che sia, dovrà prima o poi svolgere il ruolo di caregiver.

Sono il carico delle cure, la gravità del deficit, le patologie associate, i rischi di salute e una serie di altre caratteristiche a plasmare il legame fraterno, senza che conti l'essere nati prima o dopo, poiché la situazione di approdo è la medesima.

Alcuni studiosi hanno ipotizzato che un secondogenito senza disabilità abbia meno difficoltà a farsi carico della situazione perché è "entrato in scena quando il problema già esisteva" e non ha quindi mai sperimentato una condizione di "assenza di disabilità" in famiglia. Ma, per ora, i risultati a questo riguardo sono contraddittori. Inoltre, viene fatto notare che i genitori tendono ad assegnare le responsabilità ai figli solo quando sono certi che essi sono in grado di esercitare un sufficiente controllo sull'esecuzione del compito affidato; quindi, i figli o le figlie maggiori non si trovano mai automaticamente investiti del nuovo ruolo di caregiver del fratello, ma vengono accompagnati dai genitori ad acquisirne le competenze.

In conclusione, anche se può sembrare scontato, è utile sottolineare che **i fratelli e le sorelle di persone con disabilità sono prima di tutto fratelli e sorelle**, ossia persone che affrontano problemi, preoccupazioni, eventi critici che ogni altra persona si trova a incontrare nella vita e nei rapporti familiari. Per cui, quando lo psicologo si trova a prendere in considerazione i problemi specifici che essi vivono, non deve mai perdere di vista quello che vale per le relazioni tra fratelli in cui non è presente una disabilità, per non rischiare di attribuire difficoltà e criticità o, al contrario, risorse e punti di forza alla presenza di una disabilità, piuttosto che a ordinari pattern di interazione tra fratelli.

"No, tesoro mio grande, non sogno ricchezza e successo per te. Ma un lavoro che ti piaccia, abilità che tu possa perfezionare, entusiasmi che illuminino il tuo cuore, amici e amore in abbondanza".

Pam Brown

LA CONVENZIONE SUI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ

“Il problema è Istituzionale: siamo soli, siamo soli come cani. Ci sono le associazioni che ci danno una mano ma vorrei che lo Stato smettesse di darci l’elemosina, che ti devi conquistare con il sangue, e ci desse attenzione, creando un Sistema Sanitario e un sistema di vita all’esterno che sia in grado di accoglierli come cittadini uguali agli altri, perché ad ora non lo sono, non lo sono loro e di conseguenza non lo siamo noi”.

S. P., Moglie e Caregiver

“Nessuno vede e comprende la profonda fatica, non solo fisica di questi genitori, che arrivano sfiniti a sera, sobbarcati dal lavoro e dal pensiero costante di trovare un posto adatto per la loro figlia. Serve più attenzione, e servono MOLTI più servizi per permettere a queste famiglie di vivere nel modo più normale possibile una situazione di estrema diversità”.

V. R., Sorella di Persona con Disabilità

Eguaglianza e non discriminazione, pari opportunità, consapevolezza, accessibilità, partecipazione, libertà, protezione, indipendenza e inclusione nella comunità, rispetto, salute, dignità. Questi sono i concetti interdipendenti che orientano la Convenzione sui Diritti delle Persone con disabilità (CRPD) .

Negli ultimi decenni, grazie alle mobilitazioni della società civile e all’impegno dei movimenti delle persone con disabilità, si è progressivamente manifestato un *cambiamento di prospettiva* che fonda l’approccio alla disabilità sui diritti umani considerando le persone soggetti titolari di diritti. La CRPD è la massima espressione di questo cambiamento politico e culturale.

La convenzione è un trattato internazionale che stabilisce principi irrinunciabili e linee guida, la ratifica la trasforma in una legge nazionale pertanto va fortemente *contestualizzata* e calata nella realtà dei singoli paesi. La convenzione contempla livelli di coinvolgimento molteplici per la promozione e la tutela dei diritti delle persone con disabilità. Non solo i vari ambiti istituzionali a partire dallo stato, ma anche la società nel suo complesso con le sue articolazioni.

Quando è stata adottata la Convenzione sui diritti persone con Disabilità, in sigla CRDP (Convention on the Rights of Persons with Disabilities)?

La **Convenzione sui diritti delle persone con disabilità** è stata adottata il 13 dicembre 2006 dall’Assemblea Generale delle Nazioni Unite. La CRPD è entrata in vigore il 3 maggio 2008 dopo la ventesima ratifica. È composta da un preambolo e da 50 articoli. È la prima convenzione sui diritti umani ratificata dall’Unione Europea, entrata in vigore il 22 gennaio 2011. Sulla base della CRDP è stata elaborata la strategia europea sulla disabilità 2010-2020.

Che cos’è questa convenzione?

È il primo grande trattato sui diritti umani a tutela e promozione dei diritti delle persone con disabilità, che le Nazioni Unite hanno sottoposto alla ratifica degli stati. La CRDP colma una

grave lacuna nell'impianto generale dei trattati sui diritti umani, che ha preso avvio nel secondo dopoguerra con la Dichiarazione Universale sui Diritti Umani del 1948. Documento di riferimento di tutte le convenzioni ONU, citato nel preambolo. *L'approccio alle problematiche della disabilità si fonda sulla promozione dei diritti umani combattendo ogni forma di discriminazione e non sulla mera assistenza.*

Quali sono gli obblighi generali degli stati ratificanti?

I paesi che aderiscono alla Convenzione s'impegnano a sviluppare e attuare programmi politici, leggi e misure amministrative per **garantire i diritti** riconosciuti dalla Convenzione e abolire leggi, regolamenti e pratiche che rappresentano una discriminazione. La CRDP ha quindi un carattere vincolante e avvia un processo democratico che deve coinvolgere tutti i settori della società civile, orientare comportamenti corretti e promuovere la denuncia delle violazioni.

Art.4 Gli Stati Parti s'impegnano a garantire e promuovere la piena realizzazione di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali per tutte le persone con disabilità senza discriminazioni di alcun tipo sulla base della disabilità.

Quali sono gli scopi di questa convenzione e cosa s'intende per disabili?

L'art.1 della convenzione enuncia le finalità generali:

CAREGIVER BOX - NELLA PRATICA IN ITALIA

Un computer, anche per vedere lo Psicologo - Legge 23 del 1999 (regionale)

Compatibilmente con le risorse disponibili le Regioni mettono a disposizione delle Persona con Disabilità dei contributi per l'acquisto di strumenti tecnologicamente avanzati (tra cui quindi anche computer, tablet e smartphone) al fine di agevolare l'integrazione e il reinserimento sociale. Strumenti ed obiettivi coerenti quindi con la possibilità per la Persona con Disabilità di poter beneficiare di colloqui psicologici online, e che allo stesso tempo non impegnare il Caregiver con l'assistenza necessaria per la loro realizzazione (preparazione della Persona con Disabilità, accompagnamento, attesa e rientro al domicilio).

Per maggiori informazioni è possibile contattare l'Assistente Sociale del Comune di Residenza della Persona con Disabilità

*1. Scopo della presente Convenzione è **promuovere, proteggere e garantire** il pieno ed uguale godimento di tutti i diritti umani e di tutte le libertà fondamentali da parte delle persone con disabilità, e promuovere il rispetto per la loro intrinseca dignità.*

*2. Per persone con disabilità s'intendono chi presenta durature menomazioni fisiche, mentali, intellettive o sensoriali che **in interazione con barriere di diversa natura** possono ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri.*

Quali sono i principi fondamentali?

L'art. 3 declina i principi generali che devono essere tenuti sempre presenti e valorizzati:

- (a) il rispetto per la dignità intrinseca, l'autonomia individuale, compresa la libertà di compiere le proprie scelte, e l'indipendenza delle persone;*
- (b) la non discriminazione;*
- (c) la piena ed effettiva partecipazione e inclusione nella società;*
- (d) il rispetto per la differenza e l'accettazione delle persone con disabilità come parte della diversità umana e dell'umanità stessa;*
- (e) la parità di opportunità;*
- (f) l'accessibilità;*
- (g) la parità tra uomini e donne;*
- h) il rispetto dello sviluppo delle capacità dei minori con disabilità e il rispetto del diritto dei minori con disabilità a preservare la propria identità.*

Gli operatori potrebbero analizzare gli interventi e le strutture applicando i principi generali, utilizzandoli come una sorta di bussola di orientamento per porsi domande. Una sorta di rilettura

CAREGIVER BOX - NELLA PRATICA IN ITALIA

Autonomia = Libertà - i Pro.VI (di regione Lombardia)

I Pro.VI, ovvero i Progetti di Vita Indipendente, permettono di contribuire alla creazione, allo sviluppo e al mantenimento dell'autonomia e dell'indipendenza della Persona con Disabilità al fine di favorirne l'uscita dal nucleo d'origine e così, indirettamente, di svincolare tempo ed energie del caregiver.

Questi progetti, con relativo budget, permettono sia di ingaggiare professionisti rivolti allo sviluppo di autonomie (come assistente personale, educatore, psicologo, ecc.) che di sostenere concretamente aspetti dell'esperienza di vita autonoma (come l'affitto, le bollette, ristrutturazioni, domotica, ecc.).

Per maggiori informazioni è possibile contattare l'Assistente Sociale del Comune di Residenza della Persona con Disabilità

dei contesti in un'ottica di promozione dei diritti umani delle persone con disabilità.

Di seguito alcuni quesiti solo a titolo esemplificativo.

Si sono previste attività per favorire la partecipazione e l'inclusione sociale delle persone con disabilità?

In che modo nell'intervento è favorita l'autonomia e la libertà di compiere scelte?

Si è tenuto conto della parità di genere nell'elaborazione del progetto?

Sono state realizzate attività d'informazione per combattere e prevenire comportamenti discriminatori?

Che cos'è il Protocollo opzionale della CRDP?

Ogni convenzione ONU è completata nel corso del tempo da protocolli che ne precisano, migliorano alcuni aspetti o colmano delle lacune. La CRDP ha un protocollo opzionale di **18** articoli che definisce come denunciare al Comitato sui diritti delle persone con disabilità le violazioni dei diritti umani.

Com'è monitorata la convenzione?

L'art. 34 stabilisce la costituzione di un Comitato sui Diritti delle Persone con Disabilità che esamina i rapporti periodici degli stati ratificanti evidenziando le criticità e formulando suggerimenti e raccomandazioni. La società civile, in particolare le persone con disabilità e le loro organizzazioni rappresentative, devono essere coinvolte e partecipare al processo di monitoraggio.

E in Italia?

L'Italia ha ratificato la CRDP il 3 marzo 2009 ed è di conseguenza **una legge in vigore e vincolante**. In ottemperanza alla convenzione è stato istituito anche un osservatorio (OND) supportato da una segreteria tecnica e da un comitato scientifico con le seguenti funzioni: promozione dell'attuazione della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità;

- predisposizione di un programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità;
- promozione della raccolta di dati statistici e della realizzazione di studi e ricerche sul tema;
- predisposizione della relazione sullo stato di attuazione delle politiche sulla disabilità.

Nell'agosto 2016, a Ginevra, il Committee on the Rights of Persons with Disabilities ha incontrato una delegazione del Governo Italiano per comunicare le osservazioni conclusive sul primo rapporto inviato dall'Italia.

Il documento riconosce l'importanza dell'istituzione dell'osservatorio e del comitato scientifico ed evidenzia molte criticità tra cui: ***l'esistenza di molteplici definizioni di disabilità in tutti i settori e nelle regioni, il che porta ad una disparità di accesso al sostegno ed ai servizi. Inoltre, la disabilità continua ad essere definita in una prospettiva medica e il concetto riveduto di disabilità proposto dall'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle Persone con Disabilità non è a sua volta in linea con la Convenzione ed è privo di una normativa vincolante a livello sia nazionale, sia regionale.***

È inoltre sottolineata la mancanza di finanziamenti adeguati e la disparità di accessi a secondo del luogo di residenza delle persone con disabilità.

La CRDP può essere uno strumento di lavoro strategico?

Gli articoli della CRDP non vanno interpretati come semplici enunciati ma come **obiettivi strategici** di tipo programmatico: devono orientare gli interventi e possono diventare uno strumento di lavoro trasversale purché condivisi dalla società civile nel suo insieme e in modo approfondito da tutti gli operatori che, con competenze e ruoli diversi, lavorano nell'ambito della cura e del sostegno delle persone con disabilità.

Un presupposto indispensabile per la sua applicazione è la sua *conoscenza e condivisione*. Nel gennaio 2016 il Forum Italiano sulla disabilità ha redatto il Primo Rapporto alternativo sulla Convenzione sui diritti delle persone con disabilità ("*shadow report*") che consente alle organizzazioni che lavorano per difendere i diritti delle persone con disabilità di far sentire la loro voce nel sistema di monitoraggio nazionale ed internazionale. Inoltre permette agli organismi di controllo di avere una visione più ampia della situazione di un paese e integrativa dei report governativi.

Nell'introduzione si legge:

Anche se l'adozione da parte dell'Italia della CRPD ha avviato l'auspicato processo d'inclusione

della disabilità nel sistema dei diritti umani, la prassi e le esperienze sinora raccolte testimoniano che il cambiamento culturale che sottostà a questo nuovo approccio non è ancora del tutto consolidato ed omogeneo nel nostro Paese. La disabilità continua ad essere un tema piuttosto trascurato dalle agende politiche; inoltre continua a predominare un approccio medico a cui sfuggono i principi di accessibilità, fruibilità e Universal Design.

Che cosa afferma la Convenzione sui Diritti delle persone con disabilità sulla figura del caregiver?

Ci sono alcune parti della convenzione che sono pertinenti al ruolo di caregiver a partire dal Preambolo dove si afferma:

CAREGIVER BOX - NELLA PRATICA IN ITALIA

E Quando il Caregiver non ci sarà più? il “Dopo di Noi” - Legge 112 del 2016 (nazionale)

Al fine di prevenire l'istituzionalizzazione e sviluppare e favorire la residenzialità della Persona con Disabilità non completamente autonoma al di fuori delle RSA (Residenze Sanitarie Assistenziali) la legge conosciuta come Dopo di Noi permette di finanziare progetti di Sperimentazione Abitativa e Co-Housing e di supportare progetti di vita indipendente, contribuendo al pagamento dell'affitto o all'abbattimento di barriere architettoniche o compartecipando alle spese per un assistente personale. Questi progetti sono attivabili sia per le Persona con Disabilità rimaste senza familiari sia per quelle con familiari ancora viventi, allo scopo di introdurle gradualmente in un nuovo contesto di vita. In particolari condizioni, in mancanza di alternative e in presenza di situazioni di urgenza sono anche previsti temporanei “Ricoveri di Sollievo” volti ad alleggerire il carico assistenziale del Caregiver. Per maggiori informazioni è possibile contattare l'Assistente Sociale del Comune di Residenza della Persona con Disabilità

*(x) Convinti che la famiglia è il naturale e fondamentale nucleo della società e merita la protezione da parte della società e dello Stato, e che le persone con disabilità ed i membri delle loro famiglie dovrebbero ricevere la necessaria **protezione ed assistenza** per permettere alle famiglie di contribuire al **pieno ed eguale godimento dei diritti** delle persone con disabilità, e nell'art. 19 si rileva che è importante assicurare che:*

(b) le persone con disabilità abbiano accesso ad una serie di servizi di sostegno domiciliare, residenziale o di comunità, compresa l'assistenza personale necessaria per permettere loro di vivere all'interno della comunità e di inserirvisi e impedire che esse siano isolate o vittime di segregazione.

Inoltre la convenzione dedica l'articolo 28 *Adeguati livelli di vita e di protezione speciale* ai diritti delle persone con disabilità:

*1. Gli Stati Parti riconoscono il diritto delle persone con disabilità ad un **livello di vita adeguato per sé e per le proprie famiglie**, incluse adeguate condizioni di alimentazione, vestiario e alloggio, ed il continuo miglioramento delle condizioni di vita, e devono prendere misure appropriate per proteggere e promuovere l'esercizio di questo diritto senza discriminazione fondata sulla disabilità.*

2. Gli Stati Parti riconoscono il diritto delle persone con disabilità alla protezione sociale e al

godimento di questo diritto senza discriminazioni fondata sulla disabilità, e prenderanno misure appropriate per tutelare e promuovere l'esercizio di questo diritto, includendo misure per:

CAREGIVER BOX - NELLA PRATICA IN ITALIA

Lavoro e Cura, quali diritti per il Caregiver - Legge 104 del 1992 (legge nazionale)

Al Caregiver, che sia il coniuge, un genitore o un parente entro il terzo grado, per svolgere i suoi compiti di supporto alla Persona con Disabilità, sono riconosciuti 3 giorni mensili di permesso lavorativo retribuito, il congedo straordinario retribuito e la possibilità di pensionamento anticipato.

Inoltre, ai sensi della legge 104 con l'ordinanza n. 6150 del 2019, la Corte di Cassazione ha ribadito il diritto del Caregiver al trasferimento lavorativo presso la sede più vicina al domicilio dell'assistito. Per maggiori informazioni è possibile contattare l'Assistente Sociale del Comune di Residenza della Persona con Disabilità

(a) Assicurare alle persone con disabilità parità di accesso ai servizi di acqua pulita, e assicurare loro l'accesso a servizi, attrezzature e altri tipi di assistenza per i bisogni legati alla disabilità, che siano appropriati ed a costi contenuti;

(b) Assicurare l'accesso delle persone con disabilità, in particolare alle donne e alle ragazze con disabilità e alle persone anziane con disabilità, ai programmi di protezione sociale ed a quelli di riduzione della povertà;

*(c) Assicurare alle persone con disabilità e delle loro famiglie, che vivono in situazioni di povertà, l'accesso all'aiuto pubblico per coprire le spese collegate alle disabilità, includendo una formazione adeguata, il **sostegno psicologico**, l'assistenza finanziaria e le terapie respiratorie;*

(d) Assicurare l'accesso delle persone con disabilità ai programmi abitativi pubblici;

(e) Assicurare pari accesso alle persone con disabilità a programmi e benefici per il pensionamento.

Queste indicazioni devono poi essere contestualizzate da ogni stato che ha ratificato la CRDP e tradotte in leggi.

In Italia il 7 Agosto 2019 è stato presentato ed avviato l'iter parlamentare per il Disegno di Legge n°1461 contenente le “*Disposizioni per il Riconoscimento e il sostegno della figura del caregiver familiare*”.

Un progetto complesso e delicato, ancora in fase di discussione e messa a punto, che con i suoi 11 articoli andrà a riconoscere e a definire il ruolo del Caregiver, normandolo, rendendolo “visibile”, per tutelare oltre 8 milioni di cittadini chiamati per necessità a dover conciliare o rinunciare ad un lavoro e a parte della loro vita.

Il Disegno di Legge, infatti, **riconoscendo il valore** delle loro competenze assistenziali, introduce una tutela previdenziale, agevolazioni fiscali e favorisce una conciliazione tra assistenza e lavoro per quei caregiver che possono lavorare.

CAREGIVER BOX - NELLA PRATICA IN ITALIA

Sostegni concreti al Caregiver - Misure B1 e B2 del DGR 2720 del 2020 (regionale)

Grazie alle risorse del Fondo Nazionale per le Non Autosufficienze, Regione Lombardia ha attivato dei sostegni per i Caregivers delle Persone con Disabilità Gravissima e Grave (oltre ad anziani non autonomi), ovvero le Misure B1 e B2 rispettivamente. Queste variano per entità e requisiti di erogazione e sono composte da un Buono, volto a riconoscere e compensare l'assistenza fornita dal Caregiver, e/o da un Voucher, per il sostegno al pagamento del personale assistenziale. L'obiettivo di questi interventi è di garantire che le Persone con Disabilità Gravissima e Grave possano continuare a vivere al loro domicilio e nel loro contesto di vita, attraverso il riconoscimento del fondamentale ruolo del Caregiver e supportandolo.

Per maggiori informazioni è possibile contattare l'Assistente Sociale del Comune di Residenza della Persona con Disabilità o l'ATS (Agenzia di Tutela della Salute) competente al Punto Fragilità.

Saranno inoltre previsti aiuti per l'**alleggerimento e sollievo** dal carico assistenziale, e **agevolazioni per l'accesso alle cure**, oltre al **supporto psicologico**, al supporto tramite **gruppi di auto mutuo aiuto** di reti solidali con la finalità di contrastarne l'isolamento. Inoltre saranno inserite **formazioni** volte a sostenere e sviluppare la consapevolezza del valore dei caregiver per tutta la società. Attualmente, in assenza di un quadro nazionale di riferimento esauriente, alcune regioni, tra cui la Lombardia, si sono mosse autonomamente a sostegno della figura del caregiver.

“Questi bambini nascono due volte. Devono imparare a muoversi in un mondo che la prima nascita ha reso più difficile. La seconda dipende da voi, da quello che saprete dare. Sono nati due volte e il percorso sarà più tormentato. Ma alla fine anche per voi sarà una rinascita”.

Giuseppe Pontiggia

Bibliografia e Sitografia essenziale

M. Schianchi, *Storia della disabilità. Dal castigo degli dèi alla crisi del welfare*, Roma, Carocci, 2012

La disabilità è da sempre parte della storia dell'umanità, ma non è sempre la stessa storia. Le pratiche sociali e i pregiudizi continuano a trasformarsi attraverso le diverse epoche. Il mostro del mondo greco-romano non è il soggetto studiato dalla teratologia nell'Ottocento. Mettere in mostra i diversi, prima di essere spettacolo da baracconi è stato un vanto dei potenti in età antica e moderna. L'elaborazione delle pedagogie speciali attraversa il Rinascimento e l'Illuminismo. Lo sviluppo dello stato sociale, dopo lo sterminio dei disabili nella Germania nazista, rischia oggi di tornare un welfare caritatevole noncurante dei diritti. Nello scenario della disabilità come effetto collaterale del nostro mondo si fanno largo le persone e le associazioni che vivono una fase di inedito protagonismo.

T. Shakespeare, *Disabilità e società. Diritti, falsi miti, percezioni sociali*, Erickson, 2017

Tom Shakespeare è uno dei principali protagonisti del dibattito scientifico internazionale sulla disabilità, oltre a essere attivamente impegnato sul fronte dei diritti delle persone disabili. Il volume presenta al pubblico italiano la sua elaborazione più recente, che sintetizza due decenni di pensiero e dialogo sulla disabilità, la bioetica e l'assistenza.

Il volume fornisce un'ampia e aggiornata panoramica delle diverse concezioni maturate nell'ambito dei *disability studies* e presenta, argomentando con rigore metodologico e allo stesso tempo con un linguaggio chiaro e accessibile, la posizione controversa e dibattuta di Shakespeare: una visione «relazionale» della disabilità, intesa come il risultato dell'interazione tra fattori individuali e contestuali, fra cui rientrano menomazione, personalità, atteggiamenti individuali, ambiente, politica e cultura.

Attraverso la «lente» della prospettiva socio-relazionale della disabilità, il volume si occupa anche di alcuni aspetti della vita delle persone disabili solitamente meno frequentati, in particolar modo in Italia: l'inizio e il fine vita, il ruolo dell'assistente personale, le relazioni amicali, la sessualità. *Disabilità e società* si rivela dunque un prezioso strumento per tutti coloro che si interrogano sulla condizione delle persone disabili nella società odierna, senza timore di porsi anche le domande più scomode che riguardano i momenti cruciali dell'esistenza umana.

Marion Barnes, *Storie di caregiver. Il senso della cura*, Erickson, 2010.

Nei paesi occidentali l'assistenza informale è ormai riconosciuta come una questione centrale dalle politiche sociali e dai servizi socio-assistenziali, tuttavia molto resta da fare per una piena definizione del ruolo e dei diritti dei caregiver. Opponendosi alla concezione che vede l'accudimento come un «peso» sia per chi lo pratica sia per chi lo riceve, «Storie di caregiver» presenta un approccio positivo al prendersi cura, esplorando il rapporto tra le relazioni di cura, la coesione e la giustizia sociale. Attraverso le testimonianze di 12 caregiver, Marian Barnes descrive compiti, funzioni, tipologie delle varie forme di assistenza informale, delineando i principi di un'«etica della cura» che valorizzi il contributo al benessere sociale di chi presta tale servizio. Destinato a chiunque abbia, o abbia avuto, all'interno della propria famiglia un caro bisognoso di cure quotidiane per le ragioni più svariate, e a chi opera, nei servizi socio-assistenziali, così come a studenti di scienze sociali

e della salute, il volume dà un apporto fondamentale alla definizione delle pratiche di assistenza informale e al riconoscimento del loro valore sociale.

N. Pavesi, *Disabilità e Welfare nella società multi-etnica*, Milano, F. Angeli, 2017

Il libro propone un'analisi sul tema dei disabili stranieri in Italia, tema sinora assai poco frequentato dalla ricerca nel nostro paese. In particolare, poiché manca ancora una riflessione organica su questo tema, il volume dedica un'ampia sezione alla presentazione e alla discussione di una ricca rassegna di studi internazionali, frutto di una rigorosa ricerca bibliografica realizzata secondo la metodologia degli scoping study.

Scarica la *Convenzione dei Diritti delle Persone con Disabilità* dal sito dell'Unicef
www.unicef.it/Allegati/Convenzione_diritti_person_e_disabili.pdf

Oppure direttamente sul tuo smartphone scansionando il qr-code





ORDINE
DEGLI PSICOLOGI
DELLA LOMBARDIA

tel. +39 0267071596 - fax +39 0267071597 - PEO: segreteria@opl.it - PEC: segreteria@pec.opl.it
www.opl.it



[ordinepsicologilombardia](https://www.facebook.com/ordinepsicologilombardia)



Ordine degli Psicologi
della Lombardia



[tvOPL](https://www.youtube.com/tvOPL)



[PsicologiOPL](https://twitter.com/PsicologiOPL)