

DISABILITÀ  
COMPLESSE



Come cambia la disabilità:  
PERSONALIZZAZIONE ED  
EMPOWERMENT

How is disability changing:  
PERSONALIZATION AND  
EMPOWERMENT

---

Roberto Lala  
*Federazione Malattie Rare Infantili*

Torino, 13 ottobre 2018

La definizione OMS della salute del 1948 quale «**stato di completo benessere**» penalizza i portatori di malattie croniche dichiarandoli malati in modo definitivo. La proposta di sostituire tale definizione con «**la capacità di adattarsi ed autogestirsi**» è più consona ad una vita di continuo cambiamento. Se le persone con compromissioni del proprio funzionamento riescono a sviluppare strategie di coping, la qualità di vita da essi percepita non cambia sostanzialmente (paradosso della disabilità).

*The WHO definition (1948) of health as a «**state of complete well-being**» penalizes people with chronic diseases by declaring them definitely ill. The proposal of substituting that definition with «**the capability of adapting and self managing**» reflects more strictly the continuous evolution of life. If people with reduced functioning will succeed in developing effective coping strategies, their perceived quality of life will not significantly change (paradox of disability).*

**La salute è una condizione o una capacità?**  
**Is health a state or an ability?**



- **Le reti familiari sono oggi meno solide e spesso assenti in importanti fasi della vita.** Queste reti indebolite non possono reggere il sovraccarico di: longevità protratta, crisi occupazionale giovanile, progressivo ritardo con cui i giovani lasciano la famiglia di origine, ed incremento del numero di membri della famiglia che necessitano di cure specializzate come sono i soggetti con disabilità complessa.
- Gli effetti della transizione economico-occupazionale post-industriale e della contemporanea crisi del sistema di protezione sociale si scaricano prevalentemente sulle nuove generazioni alle quali vengono richieste competenze professionali spesso mancanti. In questo **contesto tendono ad aumentare i fenomeni di esclusione sociale con un incremento ed una diversa configurazione delle disuguaglianze.**
- *Today families are less solid and often are absent during crucial phases of life* Weakened familial network can not hold the additional overload of protracted life-span, underemployment and late leaving the original family by young people, and of the increase in the number of family members who need specialized care as those with complex disabilities.
- *The post-industrial economic transition and the contemporary crisis of the system of social protection encumber mostly on young generations, to which are often required working competence they lack. In this context **social exclusion increases and new disequities appear and progress.***

**La fragilità della famiglia nella transizione alla società post industriale**  
**The fragility of families in transition to a post-industrial society**



- **Una cittadinanza responsabile fonda il diritto all'assistenza** non sulla base dell'appartenenza ad una specifica categoria professionale e/o sociale ma **sul senso di appartenenza alla intera comunità**, che condivide un progetto politico di bene comune e di eguaglianza sociale (Bauman 2001)
- **Nell'attuale necessità di realizzare tagli e ridimensionamenti (per sanare il debito pubblico) la soluzione non può essere sottrarre ad una categoria per dare ad un'altra, ma redistribuire in base ai bisogni di ciascuno, definendo una scala di priorità.** La costruzione di questa scala deve riconoscere una **priorità morale alle persone più svantaggiate.** (Rossi N, 1997)
- **Responsible citizenship founds the right to assistance** not on the belonging to specific professional or social categories, rather **to the belonging to the entire community** sharing a political project about common good and social equity (Bauman 2001)
- **In the scenario of budget progressive reduction (aimed to lower public debit), the solution cannot be to subtract funds from specific categories in order to give them to other, but to redistribute according to everyone's needs, applying a priority scale.** This scale should **prioritize disadvantaged people.** (Rossi N, 1997)

**Superare la logica del conflitto sviluppando una visione etica**  
**To overcome conflicts through an ethical vision**



- Le persone con disabilità includono quanti hanno minorazioni fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali a lungo termine che, in interazione con varie barriere, possono impedire la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su una base di eguaglianza con gli altri.
- *Persons with disabilities include those who have long-term physical, mental, intellectual or sensory impairments which, in interaction with various barriers, may hinder their full and effective participation in society on an equal basis with others.*

Convenzione ONU sui diritti delle persone con  
disabilità, 2009: Articolo 1

United nations Convention on the Rights of Persons  
with Disabilities, 2009: Article 1



- **I bambini ed i giovani adulti con complessità medica (CMC) hanno fragilità e bisogni di cure intensive che non sono facilmente soddisfatti dai modelli di cura esistenti.** Essi possono avere malattie multi-sistemiche congenite o acquisite, severe condizioni neurologiche con elevato danno funzionale e/o dipendenza da tecnologia per la vita quotidiana. Nonostante queste persone siano a rischio di scarsa salute personale e familiare, scarseggiano specifiche iniziative cliniche e sforzi di ricerca volti a migliorare la loro cura.
- ***Children and young adults with medical complexity (CMC) have medical fragility and intensive care needs that are not easily met by existing health care models.*** CMC may have congenital or acquired multisystem diseases, severe neurologic conditions with marked functional impairment, and/or technology dependence for activities of daily living. Although these children are at risk of poor health and family outcome, there are few well-characterized clinical initiatives and research efforts devoted to improve their care.

**Bambini e giovani adulti con complessità medica: una popolazione emergente per le iniziative cliniche e di ricerca**  
**Children and young adults with medical complexity: an emerging population for clinical and research Initiatives**



Per la maggior parte di questi pazienti la transizione si protrae nel tempo in presenza di **patologie complesse richiedenti monitoraggi multipli e impegnativi per tutta la durata della vita**. Buona parte delle procedure specialistiche necessarie non possono essere eseguite sul territorio ma richiedono ambiente ospedaliero. Ciò comporta che il processo di presa in carico (medico-infermieristica ma anche sociale) avvenga secondo il modello della *advocacy* e si protragga per tutta la vita. Ciò comporta il **superamento dell'assistenza basata su prestazioni sanitarie a favore della creazione di percorsi di cura personalizzati**.

*Most patients with complex **disabilities require life-long multiple and specialized monitoring** which can be held only at hospital sites. Thus the talking-in-care process by physicians, nurses and social workers should be performed according to an advocacy model during the whole life span. **The health care model based on single health provisions should be overcome by a model based on personalized percourses.***

La transizione all'età adulta  
Transitional care



- Individualizzazione è il tentativo di realizzare una progressiva autocoscienza, autodeterminazione ed autorealizzazione (Habermas, 1987) retaggio dell'Illuminismo. A due secoli dalla Dichiarazione dei Diritti si avverte l'esigenza di una loro determinazione concreta. La gente comune vuole «progettare e avere una vita propria» La concezione di **libertà individuale secondo Amartya Sen, intesa come libertà sostanziale o in positivo si discosta da quella classica del pensiero liberista come libertà in negativo, ed implica un ruolo abilitante dello Stato ed una funzione attiva della società.** Ciò è ancora più necessario in presenza di disabilità.

- *Individualization is the attempt to obtain self conscience, self determination and self realization (Habermas, 1987) according to illuministic thought. Two centuries after the Declaration of Rights its concrete application is still incomplete. Common people want to plan their own life. **Individual freedom according to Amartya Sen is a positive concept, far from the negative concept of freedom of classical liberalism. It implies abilitaion by the State and the society.** This is even more necessary in the presence of disability*

## Individualizzazione Individualization





- **Favorire l'acquisizione di potere fa accrescere la possibilità dei singoli di controllare la propria vita. Un aumentato accesso alle risorse**, in particolare all'informazione ed all'organizzazione sociale, **favorisce lo sviluppo di un più potente senso di sé in rapporto al mondo**, una comprensione maggiore delle reti di potere che impattano con la propria vita quotidiana, l'elaborazione di risorse e strategie per i propri obiettivi. Le persone con disabilità complessa e le loro famiglie dovrebbero essere indirizzati in tal senso.
- *To favour power acquisition increases the possibility of controlling one's own life. Enhanced resources, particular more information and participation to social planning **enhancing powerful sense of self in relation to the world**, better understanding of power networks in every-day life, elaboration of resources and strategies for one's own objectives. These should be pursued by people with complex disabilities and their families.*

## Empowerment



- Inclusione non significa assimilazione o chiusura contro il diverso. **Inclusione dell'altro significa che i confini della comunità sono aperti a tutti e soprattutto a coloro che sono reciprocamente estranei e anche a coloro che estranei vogliono rimanere** (Habermas, 2000)
  - **Se il soggetto disabile non può partecipare attivamente in qualche modo ai propri percorsi di cura non vi è inclusione** ma solo umiliazione e mutilazione delle potenzialità della persona anche in presenza di disabilità complesse.
- *Inclusion do not mean assimilation or opposition. It means that the community borders are open expecially to those who are strangers and even want to remain such (Habermas, 2000)*
  - *If a disabled person can not actively paticipate to his own inclusion percourses, there will be no inclusion but only mutilation of his personal potentialities even if he has complex disabilities.*

**La partecipazione del disabile ai percorsi di inclusione**  
**Participation of disabled people to inclusion percourses**



- La frammentazione e l'eterogeneità delle biografie esistenziali sfuggono ad una rigida classificazione per categorie di bisogno
- La società attuale necessita di un welfare che sia in grado di offrire sostegno e strumenti di coesione sociale nelle diverse situazioni di fragilità che possono intervenire durante tutto il corso della vita.
- La settorializzazione l'iper-specializzazione sempre più spinte indeboliscono la capacità di produrre un senso unitario dell'esistenza. Ci vuole una visione globale ed una operatività integrata per rispondere ai bisogni delle persone con disabilità complessa. Tale visione deve valorizzare i percorsi di vita unitamente ai percorsi di malattia.

- *The fragmentation and etherogenicity of life biographies escape to rigid classification into cathegories of need*
- *Today society requires a welfare which could sustain and give instruments of social cohesion when fragility occurs during the whole life span. Sectorialization and hyper-specialization weken the capacity of producing and unified sense of beeing.*
- *Global vision and integrated operativity are needed to answer to the needs of people with complex disability. The vision should give value to life trajectories together to disease trajectories.*

Superamento della logica di categorie di bisogno e dell'iper-specializzazione dell'intervento

To overcome the logic of cathegories of needs, and hyper-specialization



- Chi si cura di una persona disabile non dovrebbe sostituirsi ad essa in ogni scelta, anche in quelle minime. **Occorre promuovere le capacità della persona disabile in ogni modo, e non sostituirsi ad essa rendendola passiva.**
- Occorre promuovere un processo di trasmissione di una **nuova cultura dell'educazione, basata sul rispetto della persona del soggetto disabile adulto**, la sua tutela, la sua **possibilità di sviluppare e mantenere capacità durante tutto l'arco della vita** e la possibilità di costruire fino alla fine un percorso di dignità umana
- *Who takes care of a disabled person should not substitute him/her in any choice, even minimal*
- *It is needed to promote the capability of the person in any way and in any case avoiding to render him/her passive*
- *We need the transmission of **a new culture of education, based on respect of the adult disabled person**, his/her protection, his/her possibility of **developing and maintain capabilities during all life span** and the possibility of constructing a **percourse of human dignity up to the end of life.***

**Evitare una concezione assistenzialistica della care**  
**To avoid assistentialistic approach to care**



- Un aspetto strategico nel garantire i diritti di cittadinanza e cura alle persone disabili è la formazione delle professionalità della relazione di aiuto. Obiettivi della formazione sono **l'acquisizione di un dialogo nella gestione di presa in carico e di accompagnamento, che favorisca la collaborazione e la complementarità dei punti di vista.**
  - **Manca una concezione condivisa della relazione di aiuto come relazione di cura**
- *To sustain the citizenship rights of disabled people is strategic to educate health care professionals. The main objectives of education should be the **dialogue about the taking in care in the sense of collaboration and complementarity.***
  - *A shared conception of help relationship as care relationship is still lacking*

**Formazione delle professionalità nella relazione di aiuto**  
**Professional education of health care workers**



- **Il discorso sulla vita indipendente** differisce radicalmente dai discorsi che collocano le persone disabili come recipienti passive di servizi, ivi incluse soluzioni abitative, create e dirette da persone non disabili, questo discorso **colloca le persone disabili al cuore della loro propria vita, con potere di controllo sulle decisioni chiave che la riguardano**
- ***The independent living discourse** is radically different from previous discourses which position disabled people as passive recipients of services – including residential accommodation – which is created, and directed, by non-disabled people. The discourse has shifted **to place the disabled person at the heart of his or her own life, in control and making key decisions.***

T. Blackmore, S. L. Hodgkins, Discourses of Disabled Peoples' Organisations: Foucault, Bourdieu and Future Perspectives, in Disability and Social Theory New Developments and Directions, D. Goodley, B. Hughes, L. Davis 2012

**Il discorso sulla vita indipendente**  
**The independent living discourse**



- **La personalizzazione porta all'erosione del potere e del controllo dello stato.** Si assisterà al progressive smantellamento delle strutture residenziali in favore di setting adatti alla vita individuale, all'educazione in ambiti comuni, alla ristrutturazione dei servizi riabilitativi in favore di attività individuali piuttosto che di gruppo. **L'individuo verrà progressivamente riconosciuto come esperto.**
- ***Personalisation represents the destruction of the power and control of the state, through the dismantling of the structures of the state, particularly in relation to disability and disabled people. Residential institutions are closed in favour of individual living in community settings, special schools are closed in favour of mainstream education, and much disability medical provision – for example physiotherapy services – is restructured to offer an individual service rather than group activity. The individual is the expert.***

**Personalizzazione ed empowerment**  
**Personalization and empowerment**



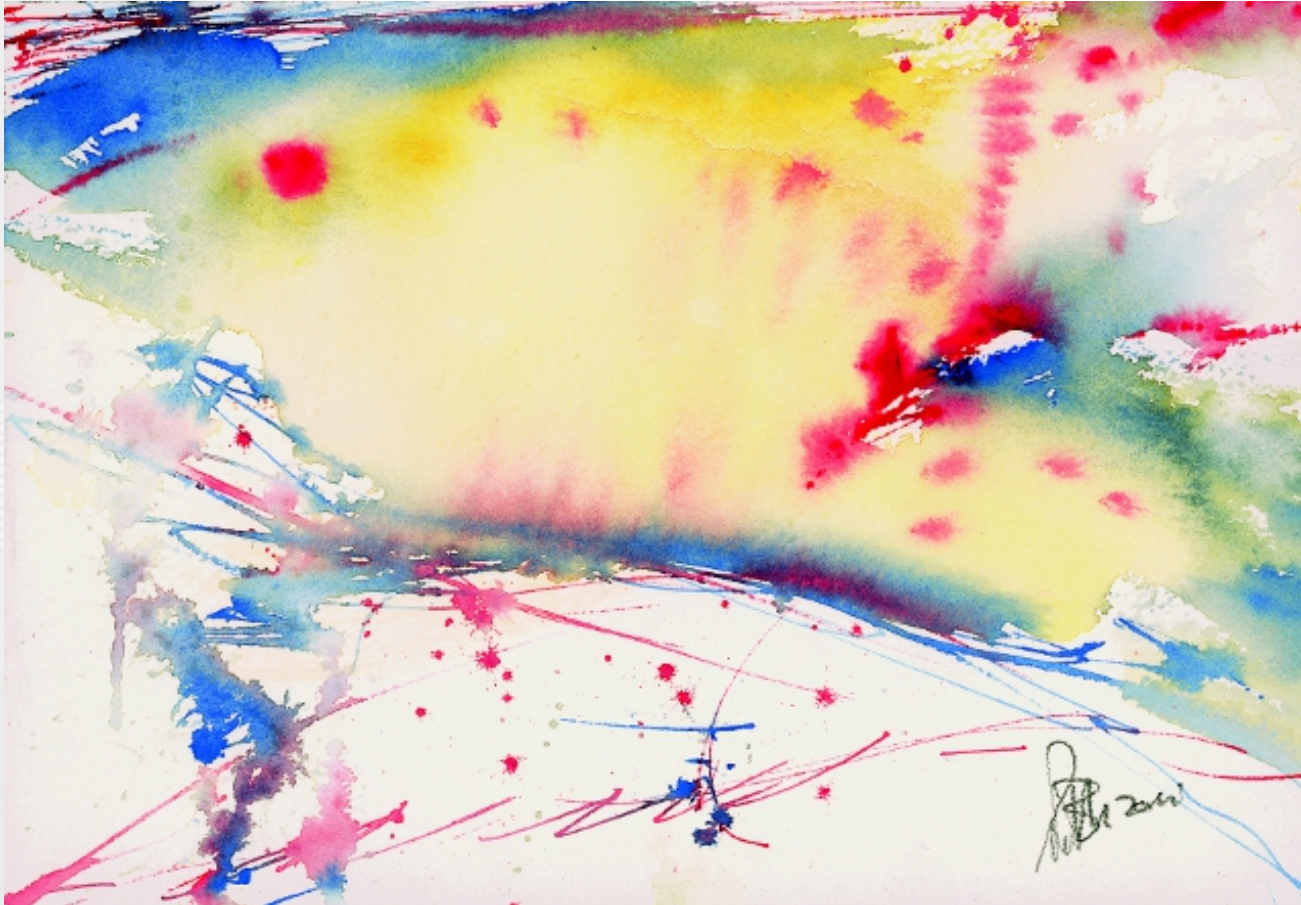
- L'assimiliazione del modello sociale tendente alla vita indipendente è frutto del **nascente corporativismo delle persone disabili**. Ciò riflette, in accordo con Foucault, un'operazione di potere e riflette anche il consolidarsi di risorse economiche che tendono a **sostituire l'“industria” della disabilità** alla tradizionale assistenza.
- *The assimilation of the social model and independent living discourses by traditional disability charities and government represents emergence of a **disabling corporatism**. For Foucault this reflects the operation of power, and in this is about a significant industry. In this way the discourses and principalities of disabled people are not only mapped upon their bodies, lives and minds but **also in the economic resources and regulations that govern their actual and potential actions**.*

Il nascere di corporativismo ed interessi industriali  
intorno alla disabilità

The emergence of disabling corporativism and  
industrial interest







Articolo 2 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, «accomodamento ragionevole»: le modifiche e gli adattamenti necessari ed appropriati che non impongano un onere sproporzionato od eccessivo adottati, ove ve ne sia la necessità in casi particolari, per garantire alle persone con disabilità il godimento e l'esercizio, su base di uguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali.

*Article 2 of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities: "Reasonable accommodation" means necessary and appropriate modification and adjustments not imposing a disproportionate or undue burden, where needed in a particular case, to ensure to persons with disabilities the enjoyment or exercise on an equal basis with others of all human rights and fundamental freedoms.*



- **“Progettazione universale”** indica la progettazione (e realizzazione) di prodotti, ambienti, programmi e **servizi utilizzabili da tutte le persone, nella misura più estesa possibile, senza il bisogno di adattamenti o di progettazioni specializzate.**
- **“Progettazione universale”** non esclude dispositivi di ausilio per particolari gruppi di persone con disabilità ove siano necessari.
- **“Universal design”** means the design of products, environments, programmes and **services to be usable by all people, to the greatest extent possible, without the need for adaptation or specialized design.**
- **“Universal design”** shall not exclude assistive devices for particular groups of persons with disabilities where this is needed.

La Convenzione costituisce un superamento delle politiche basate sull’assistenzialismo che nella loro formulazione pratica realizzano forme deboli di inclusione, riproponendo di fatto la separazione dei disabili dal resto dei cittadini

The Convention overcomes assistentialism and light forms of inclusion, which, in fact, can lead to the separation of disabled people from other citizens





Monia Andreani era docente di  
**“Fondamenti etici e politici dei diritti  
umani e della cittadinanza nelle attuali  
società globali e multiculturali”** presso  
l’Università per Stranieri di Perugia.

Nella sua università si occupava anche  
della delega alla disabilità, riuscendo a far  
seguire le lezioni anche a ragazzi e ragazze  
disabili, nella consapevolezza che  
l’università è un valore per tutti.



La consapevolezza dell’uguale  
valore di ogni essere umano al di  
là del suo stato sociale,  
nazionalità, religione,  
orientamento sessuale, non era  
solo teoria per Monia ma pratica  
spontanea.

