

# I. APPROCCI ALLA DISABILITÀ E ALLA SALUTE: IL PUNTO DI VISTA MEDICO-PSICO-PEDAGOGICO – 20/07/2017

## 1 IL MODELLO BIO-MEDICO

Per molto tempo la disabilità è stata vista come sinonimo di devianza dalla norma e per questo da allontanare in quanto, non conoscendola, incuteva paura e disgusto. È con l'impegno di molti educatori religiosi e laici e con l'interesse di medici come Itard e Montessori che si inizierà ad avere una considerazione diversa delle persone con disabilità. La diffusione di nuove discipline come la psicologia, la sociologia e la pedagogia modificherà completamente le prospettive, introducendo l'idea di **personalizzazione e umanizzazione dell'intervento assistenziale**.

### **Il concetto di salute prima del 1948: l'assenza di malattia**

Veniva fatto coincidere con l'**assenza di malattia** e tutti gli interventi avevano come **fine principale eliminare o ridurre il disturbo**. La disabilità è vista come una **carezza rispetto ad un modello di performance ottimale** e da ciò ne consegue l'**impossibilità di integrazione scolastica e/o lavorativa**. Il rischio di **identificazione totale della persona con il suo deficit** è molto alto e i limiti di un simile approccio sono evidenti:

- **Fa dipendere il benessere psicologico dallo stato di salute organico** (modello deterministico e lineare);
- **Definisce la salute in termini negativi ma non riesce a dire cosa è;**
- **Focalizza l'attenzione sulla presenza/assenza di sintomi di malattia**, secondo l'approccio medico/epidemiologico

### **Il concetto di salute dopo la definizione del 1948 dell'OMS**

**"LA SALUTE È UNO STATO DI COMPLETO BENESSERE FISICO, MENTALE E SOCIALE E NON MERAMENTE L'ASSENZA DI MALATTIA O INFERMITÀ"**

La malattia può avere almeno 3 significati: medico/biologico (disease), psicologico (illness), sociologico (sickness.) Questa definizione ha il **merito** di considerare la salute come un **concetto multidimensionale** in cui **corpo, mente e relazioni sono coinvolti**. La salute diventa un fondamentale diritto umano, il più importante obiettivo sociale per tutto il mondo nei diversi settori (sociali ed economici). I suoi **limiti** consistono nel ritenere la salute una **condizione statica**, caratterizzata da **assenza di sintomi negativi**. A questa **prima fase dello sviluppo del modello bio-medico**, nella prospettiva di garantire il diritto all'assistenza e alla cura di tutti, contribuiranno:

|             |                      |   |   |
|-------------|----------------------|---|---|
| 1971        | ONU                  | Dichiarazione dei diritti delle persone mentalmente ritardate   | Una persona con disabilità intellettiva ha gli stessi diritti di ogni altra persona   |
| 1975        | ONU                  | Dichiarazione dei diritti delle persone handicappate  | Uguaglianza di diritti civili e politici e diritto ad un uguale trattamento ed accesso ai servizi.  |
| 1978        | Rapporto Jorgensen   | Forme di insegnamento speciali nella Comunità   | Con una conferenza a Roma la CEE e il Ministero della Pubblica Istruzione confrontarono esperienze e problemi dei diversi Paesi d'Europa, aprendo la strada sui temi dell'integrazione scolastica.  |
| <b>1978</b> | <b>Gran Bretagna</b> | <b>Rapporto della Commissione Warnock</b>   | <b><u>Introduzione del concetto di BES (si sostiene che in media il 15-20% degli studenti siano destinati ad incontrare particolari difficoltà) → il sistema scolastico deve essere modificato. [in Italia l'equivalente è il Rapporto Falcucci del '75]</u></b>  |
| <b>1978</b> | <b>URSS</b>          | <b>Dichiarazione di Alma – Ata:<br/><u>Conferenza Internazionale sull'Assistenza Sanitaria Primaria</u></b> | <b><u>La salute è un fondamentale diritto umano e per garantire tale diritto è necessaria l'azione di molti altri settori sociali ed economici oltre al settore della salute. La promozione e la tutela della salute è indispensabile per un intenso sviluppo economico e sociale e contribuisce ad una migliore qualità della vita e alla pace mondiale.</u></b> |

## ICIDH (1980-81): Classificazione Internazionale delle menomazioni, delle disabilità e degli svantaggi esistenziali

Il 1981 fu l'anno internazionale per le persone con disabilità e vide la diffusione da parte dell'OMS della ICIDH, che espliciterà in maniera efficace la **prospettiva medica sulla disabilità**:

**Eziologia → [Patologia → Sintomi (manifestazione clinica)] → Diagnosi → Prognosi → Terapia**

In questo documento vengono descritti gli stadi del processo morboso e del suo riconoscimento:

|  |   |   |
|--|---|---|
| <u><b>MALATTIA</b></u><br><u>Disease or Disorder</u> | <u>patologia, infermità, invalidità che riguarda un organo o un apparato</u>  | qualcosa di anomalo si verifica, può trattarsi di un fatto presente alla nascita o acquisito                  |
| <u><b>MENOMAZIONE</b></u><br><u>Impairment</u>       | <u>perdita o anormalità strutturale o funzionale fisica e/o psichica che determina un deficit nell'abilità di compiere un'attività:</u> | Qualcuno si rende conto di queste evenienze, lo stato patologico viene esteriorizzato                         |
| <u><b>DISABILITÀ</b></u><br><u>Disability</u>        | <u>ogni limitazione della persona nello svolgimento di un'attività</u>  | L'efficienza e il comportamento del soggetto possono essere alterati in conseguenza di questa consapevolezza. |
| <u><b>HANDICAP</b></u><br><u>Handicap</u>            | <u>svantaggio che si manifesta in seguito all'interazione con l'ambiente</u>  | È una situazione di svantaggio rispetto agli altri. Si tratta di un concetto sociale                          |

Alcuni **limiti** dell'ICIDH sono evidenti:

- **Modello lineare**: dalla malattia → alla menomazione → alla disabilità → all'handicap;
- **Menomazione** come **unico fattore caratterizzante la persona**;
- **Mancata differenziazione** fra disabilità in bambini, in adulti ed in anziani;
- **Descrizione del disabile in termini negativi (deficit)**;
- **Nessuna analisi variabili contestuali**

Il **modello bio-medico** è prevalentemente **preventivo e curativo**. Nonostante tale modello abbia ancora molto da dare e da dire, nelle società complesse non può essere applicato in modo lineare per la comprensione e la risoluzione di disturbi e malattie. L'approccio clinico non è sufficiente. Emerge la **necessità di costrutti multidimensionali in cui accanto ai dati funzionali (fisiologia) e strutturali (anatomia), ci siano quelli psicosociali e ambientali**. Di **presa in carico sociale e sanitaria** e di **coinvolgimento delle persone e della loro rete interpersonale di riferimento**. Per questo motivo oggi si tende a **differenziare fra "to cure" (compito sanitario) e "to care" (compito educativo)**. La salute delle persone richiede di lavorare su più fronti che non sono compito esclusivo del personale sanitario:

- Educazione sanitaria;
- Prevenzione;
- Promozione della salute;
- Protezione che non sono compiti esclusivi del personale sanitario;

### **Strategie della salute per tutti**

Oggi la mortalità infantile è ancora molto alta nel mondo. In Europa e negli Stati Uniti le malattie cardiovascolari aumentano (causate da dieta non corretta, scarsità di movimento, tabagismo ecc), insieme alla crescita delle malattie mentali e psichiche correlate a fenomeni come la disoccupazione, la scarsa formazione e il reddito basso. Di seguito alcuni degli eventi e documenti internazionali che aprono le porte al tema del diritto alla salute come fondamentale diritto umano e come importante obiettivo sociale:

- Nel **1986** durante la Prima Conferenza Internazionale sulla Promozione della salute viene proposta la **Carta di Ottawa per la Promozione della salute**:
  - **La salute è vista come risorsa di vita quotidiana e non come obiettivo di vita**;
  - Condizioni e risorse fondamentali della salute sono: pace, casa, istruzione, reddito, ecosistema sostenibile, giustizia, equità sociale;
  - È necessario mediare i diversi interessi presenti nella società ai fini della promozione della salute;
  - È necessario promuovere campagne di sensibilizzazione;
  - È **necessario offrire a tutti eguali opportunità e risorse per conseguire il Massimo potenziale di salute**
- Tra il **1982/83** e il **1992**, l'ONU predispone il primo **Programma Internazionale a favore delle persone con disabilità**.

- Tra il **1988 – 1996 Programma Helios** – finanziato dalla Comunità Europea con lo scopo di riportare a unità tutte le azioni comunitarie a favore delle persone con disabilità. (permette la possibilità di effettuare **scambi e visite di studio**).
- **Decade internazionale** a favore delle persone con disabilità: hanno avuto lo scopo di sollecitare al diritto alla salute per tutti, tutte le zone del mondo:
  - 1993-2002 → Prima decade in Asia e nei Paesi del Pacifico Pacifico;
  - 2001-2009 → Decade a favore delle persone con Disabilità in Africa
  - 2003-2012 → Seconda decade in Asia e nei Paesi del Pacifico
  - 2004-2013 → Decade dei Paesi Arabi
  - 2006-2016 → Decade delle Americhe per le persone con disabilità
- **1993 – Regole standard per le pari opportunità per le persone con disabilità:**
  - Pianificazione delle opportunità → diversi sistemi della società (servizi, attività, informazioni) messi al servizio di tutti.
  - Principio della parità dei diritti → tutte le risorse devono essere impiegate in modo da assicurare ad ognuno pari opportunità.
- **1996** – Nasce l’European Agency for Development in Special Needs Education – agenzia di formazione permanente.
- **2003, Anno internazionale delle persone con disabilità** → Verso un’Europa senza ostacoli per le persone con disabilità.
- **2006 – Convenzione sui diritti delle persone con disabilità (ONU) – ratificata dall’Italia nel maggio 2009:**
  - Riconosce la disabilità come un concetto in evoluzione. Scopo della Convenzione è garantire l’inclusione e proibire tutte le discriminazioni;
  - definisce una nuova politica per le persone con disabilità basata sulla tutela dei diritti umani;
  - l’art. 3 pone al centro principi innovativi: dignità; autonomia individuale; libertà di scelta; indipendenza delle persone; non discriminazione; piena ed effettiva partecipazione
- **2005 – 2009 - Consiglio d’Europa – 27 Stati – Piano di azione sulla disabilità:**
  - dal paziente al cittadino;
  - dalla disabilità all’abilità;
  - dalle politiche frammentate ad un concetto univoco;
  - dalla politica alla pratica.

La strategia della **Salute per tutti**, assieme alla **Promozione della salute**, possono essere considerate le principali **soluzioni proposte dall’OMS**, adottate nel 1984, aggiornate nel 1991 e successivamente nel **1998** con il programma **HEALTH21- Salute per tutti nel XXI secolo** con l’individuazione dei **21 obiettivi di salute per la Regione Europa**, attraverso i quali si vuole arrivare alla:

- **Riduzione della povertà;**
- **Promozione della coesione sociale;**
- **Eliminazione della discriminazione;**
- **Adozione di strategie multidisciplinari;**
- **Adozione di una crescita economica sostenibile.**

**Salute per tutti significa adattare i sistemi di welfare ai cambiamenti demografici, politici, economici e sociali cercando di mantenere equità, solidarietà, giustizia sociale ed economica, promozione ed investimento in salute, ricerca di qualità nell’assistenza e interdipendenza fra ambienti e settori della vita sociale.** L’OMS sostiene oggi la necessità di lavorare in ambito medico per:

- Offrire copertura sanitaria universale;
- Realizzare un modello di erogazione di cure di alta qualità
- Impegnare i governi nel perseguire la salute in tutte le politiche;
- Favorire un cambiamento della leadership politica con la definizione di pratiche di inclusione.

La salute e la qualità della vita sono viste come risorse di vita quotidiana e non obiettivi di vita.

## **Sistemi di Welfare**

I sistemi di welfare sono **composti da programmi pubblici** attraverso i quali uno Stato persegue l’obiettivo di **migliorare il benessere della popolazione**, e in particolare di **fornire protezione sociale ad alcune categorie di cittadini** a rischio. Possono essere classificati in diverse tipologie, in funzione del livello di spesa, della composizione dei diversi programmi e dei criteri in base ai quali è garantita la copertura dei cittadini:

- **Welfare corporativo** → elevato livello di **protezione a gruppi selezionati, tipicamente ai lavoratori** (Germania, Francia, Belgio ecc);

- **Welfare socialdemocratico** → Elevato livello di **protezione sociale in relazione a criteri di cittadinanza o residenza** piuttosto che alla partecipazione al mercato del lavoro (Svezia, Danimarca, Norvegia);
- **Welfare familiare** → Elevato livello di **protezione sociale che viene offerto al capofamiglia** a cui spetta il compito di redistribuire le risorse all'interno della famiglia (Italia, Spagna, Grecia, Portogallo);
- **Welfare liberale** → **basso livello di protezione sociale** e prevede un elevato ricorso al mercato per l'acquisto di assicurazione private, per esempio sanitaria (Regno Unito, Stati Uniti, Nuova Zelanda, Canada).

### La consulenza pedagogica e la psicologia positiva

Qual è il ruolo del consulente pedagogico e dell'esperto in scienze pedagogiche all'interno dei servizi per la disabilità?

Considerando la dimensione esistenziale parte della salute umana, la consulenza pedagogica è cruciale per l'aiuto delle persone con disabilità. La consulenza pedagogica risulta efficace quando:

- Promuove l'obiettivo di migliorare le condizioni fisiche del paziente;
- Rende il paziente in grado di realizzare atteggiamenti e comportamenti costruttivi e responsabili ai fini della gestione della malattia.

La **mindfulness** si regge sul convincimento che sia possibile "insegnare a stare bene". Alla mindfulness possono essere educate anche le persone con disabilità e chi gli sta accanto. In questo senso **la psicologia positiva stimola capacità e competenze** come:

- Osservazione;
- Verbalizzazione appropriate dei propri stati emotivi;
- Azione consapevole e intenzionale;
- Ascolto non giudicante;
- Comportamento non impulsivo;
- Rispetto interpersonale.

Il **fine** è quello di **sviluppare** nelle persone con disabilità:

- **Autosufficienza;**
- **Autonomia;**
- **Autodeterminazione.**

**Costrutti cruciali della consulenza pedagogica ispirati dalla psicologia positiva** sono:

- **Intelligenza emotiva** → **insight**, controllo e regolazione delle emozioni, capacità di sapersi motivare ecc.
- **Benessere edonico (emotivo)** → raggiungimento di uno stato di appagamento attraverso il soddisfacimento dei propri desideri soggettivi) e **benessere eudemonico (psicologico)** → processo di sviluppo delle autentiche potenzialità dell'individuo, che impara a fare ciò che per sé è importante).
- **Flourishing** → crescita e fioritura della salute mentale di un individuo;
- **Resilienza** → capacità di recupero come risposta interna di una persona di fronte a situazioni difficili;
- **Flow o esperienza ottimale** → stato particolarmente positivo caratterizzato da una globale efficacia delle componenti dell'esperienza che si sta vivendo.

### Resilienza = livello di salvaguardia di sé

Quando parliamo di **transizione** in merito alle situazioni di disabilità ci riferiamo ai

- rapporti fra famiglia-servizi-terzo settore
- progetto di vita della persona con disabilità.

I **periodi di transizione** (es da un ordine di scuola ad un altro, dalla scuola al lavoro, "Dopo di noi" ecc) pongono la persona in **condizioni di rischio psico-sociale e fisico**. È necessario avere chiaro su cosa andare a lavorare per evitare fallimenti:

- Stimolazione di competenze comunicative nella persona con disabilità;
- Accompagnamento allo svolgimento di attività e impegni di vita quotidiana;
- Arricchimento della rete sociale;
- Sostegno di strutture sanitarie

Lavorare su questi aspetti aumenta la coesione familiare e ha effetti positive sulla salute mentale della persona con disabilità.

La qualità di un servizio e quindi il suo grado di efficienza ed efficacia sta nella **capacità di accompagnare la famiglia in questo percorso di coscientizzazione e resilienza**. Una volta raggiunta la comprensione dell'importanza della situazione che si sta vivendo, consapevoli dei limiti ma anche delle opportunità che essa offre l'impegno della famiglia, inizia ad attivarsi e aumenta la partecipazione: **il livello di agenzialità si alza**. Ciò permette di raggiungere gli obiettivi che il percorso di formazione individuale aveva individuate (dopo la nascita o dopo la diagnosi), di poter vivere momenti di soddisfazione e serenità. In genere si dice che la famiglia e i suoi membri sono diventati resilienti. **La RESILIENZA "è la capacità di riuscire in modo accettabile, a dispetto di uno stress o di una avversità che comporta, normalmente, il rischio grave di uno sbocco negativo"** (prima definizione di resilienza condivisa a livello internazionale; capacità di recupero, "mi piego ma non mi spezzo"). È

una **capacità di adattamento finalizzata al mantenimento della salute propria e familiare piuttosto che una condizione rigida.**

### Recovery

È il concetto di resilienza applicato all'ambito sanitario, es una persona ha un incidente, una malattia e deve modificare alcuni aspetti della vita (es: diabete).

### Mastery Learning

Consiste nel lavorare per obiettivi suddivisi in sotto-obiettivi con gradualità. In ambito didattico è una **modalità di organizzazione didattica molto attenta alle diversità individuali nei ritmi e nei tempi di apprendimento degli allievi.**

#### Fasi del MASTERY LEARNING:

- **Definizione obiettivi;**
- **Frazionamento del contenuto in unità significative;**
- Elaborazione di **prove** in grado di verificare il raggiungimento o meno degli obiettivi delle unità didattiche;
- Predisposizione delle **unità didattiche** tenendo conto il più possibile dello stato di preparazione iniziale dei suoi allievi;
- Strutturazione **attività integrative e di recupero;**
- **Controllo** che gli allievi non affrontino l'unità successive se non hanno conquistato il minimo indispensabile di dominio delle conoscenze e competenze.

### Benessere Psicologico

Il **benessere psicologico** coincide oltre che con il costrutto della **resilienza** anche con quello del **mastery learning**. Rimanda alla **capacità di tenere sotto controllo la propria vita attraverso buoni livelli di autoefficacia ed autostima che permettono di porsi in modo attivo di fronte ai problemi, tentando di risolverli (coping) senza cadere in situazioni di stress.** È il contrario del **helplessness** che provano gli alunni con difficoltà di apprendimento a scuola o del **feeling worthlessness** che possono sperimentare gli adulti nella vita quotidiana (sentirsi una nullità ecc).

## 2. ICF (2001): IL MODELLO BIO-PSICO-SOCIALE PROPOSTO DALL'OMS

L'ICF utilizza un approccio multifattoriale e multidimensionale bio-psico-sociale:

- considerare la **persona nella sua unità;**
- fa **riferimento ai fattori contestuali** ed alla loro influenza;
- considera la **salute e la malattia come un continuum** nella vita delle persone;
- propone un **linguaggio comune** e un **sistema di classificazione che permette confronti fra Paesi;**
- **Considera tutte le funzioni umane in modo paritario**, senza fare differenze fra fisico e mentale;
- Vede la disabilità in modo operativo, senza riferimenti alle cause;
- È un **approccio universalistico** (non considera la **disabilità** come un problema di un gruppo minoritario, ma come **evento della vita umana**).

Per l'ICF la **disabilità è una difficoltà nel funzionamento** a livello della persona e/o della società, **in uno o più ambienti della vita.** Il concetto di disabilità può essere applicato a situazioni transitory o a situazioni croniche e degenerative. L'ICF rappresenta oggi una **TASSONOMIA**, ossia una **lista ordinate di obiettivi che consente di analizzare una finalità educative e di specificare i diversi livelli di realizzazione possibile.**

[Abitudini = stile di vita = biofilia. Ideale di vita comprende il tenore e le scelte di vita. Vorrei (desiderio), lo farò (volontà), lo faccio (impegno)].

La **condizione di salute di una persona è la risultante delle reciproche influenze tra 7 fattori:**

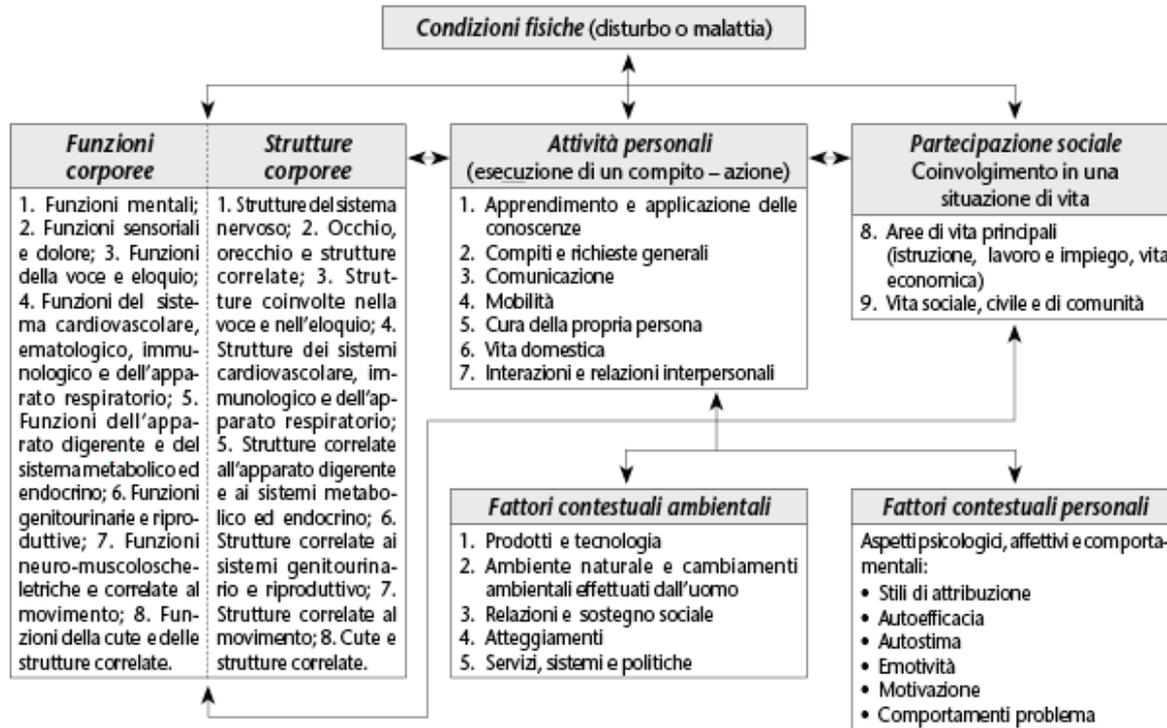
- **Funzioni corporee** → funzioni fisiologiche dei vari sistemi corporei;
- **Strutture corporee** → parti anatomiche del corpo;
- **Attività personali** → i **comportamenti (performance)** che un individuo mette in catto ai fini dell'esecuzione di un compito;
- **Partecipazione** → livello di **coinvolgimento** di una persona nelle varie situazioni di vita in relazione alle condizioni di salute, ai fattori personali e alle circostanze in cui un individuo vive;
- **Fattori ambientali** → ambiente fisico e personale di un individuo;

Fig.1 Struttura dell'ICF: componenti e loro interazioni



- **Fattori personali** → background personale della vita di un individuo (età, sesso, razza, formazione culturale ecc).

Quando i diversi fattori interagiscono positivamente, la persona cresce sana e funziona bene, altrimenti il suo funzionamento è difficoltoso. Il **concetto di funzionamento** è **sogettivo** e si manifesta in modo diverso in relazione ai fattori contestuali e personali ed alle loro influenze reciproche. In ciascuno dei **7 ambiti di funzionamento** possono generarsi cause di disabilità, che a loro volta interagiscono con altre cause ed elementi favorevoli (facilitatori) o avversi (barriere)



Le informazioni fornite dall'ICF **NON sono una diagnosi**, ma la descrizione delle situazioni che riguardano il funzionamento umano (**sono una tassonomia = ciò che dá ordine e classifica**). **L'ICF valuta 4 momenti [?] della salute di un individuo codificati con una lettera e seguiti da numeri che indicano categorie e qualificatori:**

|                   |                                  |                  |  |
|-------------------|----------------------------------|------------------|--|
| <b>body</b>       | <b>Funzioni corporee</b>         | vista            |  |
| <b>structure</b>  | <b>Struttura corporea</b>        | occhi            | parti anatomiche del corpo   |
| <b>domain</b>     | <b>Attività e partecipazione</b> | lettura          | attività è esecuzione di un compito, la partecipazione è il coinvolgimento.; la disabilità può comportare limitazioni dell'attività o restrizioni della partecipazione |
| <b>enviroment</b> | <b>Fattori ambientali</b>        | uso del computer | atteggiamento, ambiente fisico e sociale; il qualificatore nindica il grado in cui un fattore rappresenta un facilitatore o una barriera                               |

Es. b163.2: b →funzioni, 163 → categorie, 2 →qualificatori.

Ogni stringa alfanumerica a sua volta è collegata ad una breve descrizione.

Le stringhe che cominciano per **"b"** hanno **1 solo qualificatore dopo il punto**:

- |                      |                        |                     |
|----------------------|------------------------|---------------------|
| 0 → nessun problema; | 3 → problema grave;    | 9 → non applicabile |
| 1 → problema lieve;  | 4 → problema completo. |                     |
| 2 → problema medio;  | 8 → non specificato    |                     |

Le stringhe che cominciano per **"s"** hanno **3 qualificatori**:

1. gravità;
2. natura della menomazione;
3. localizzazione.

Le stringhe che cominciano per **"d"** hanno **2 qualificatori**:

1. il primo indica la **performance** (ciò che un individuo fa in un contest sociale);
2. il secondo descrive la **capacità, l'abilità dell'individuo di eseguire un compito da solo**.

Le stringhe che cominciano per **"e"** hanno **1 qualificatore** che può rappresentare un **facilitatore (+)** o una **barriera (.)**.

## II. APPROCCI ALLA DISABILITÀ E ALLA SALUTE: IL PUNTO DI VISTA SOCIO-PEDAGOGICO

---

### LA FELICITÀ, LA SODDISFAZIONE E IL BENESSERE

La felicità è uno stato affettivo transitorio legato a stimoli ambientali momentanei.

La soddisfazione fa riferimento al livello di corrispondenza tra aspettative individuali e risultati raggiunti.

Ciò che importa non è ciò che si ha in valore assoluto ma dal rapporto tra bisogni e desideri.

Il benessere è relativo ad un generale giudizio di soddisfazione per la propria vita intesa nella sua globalità. Può essere

1. Socio-Economico (ISTAT)
2. Medico-Infermieristico-Assistenziale (prevenzione primaria, secondaria, terziaria)
3. Psico-Socio-Educativo (felicità, soddisfazione, benessere)

### LA QUALITÀ DELLA VITA

La qualità della vita è rappresentata secondo l'OMS dalla "percezione che gli individui hanno della loro posizione nella vita nel contesto della cultura e del sistema di valori nel quale vivono, e in relazione ai loro obiettivi, alle loro aspettative, alle loro abitudini e alle loro preoccupazioni". Si tratta di un ampio concetto multidimensionale e incorpora una complessa rete di variabili, tra cui:

- salute fisica della persona;
- stato psicologico;
- livello di autonomia;
- rapporti sociali;
- credenze personali;
- rapporto con le caratteristiche dell'ambiente.

Una buona qualità della vita consiste in una condizione che non può essere raggiunta una volta per tutte: essa è un continuum sul quale, a un estremo, si colloca la condizione di patologia e malessere e, dall'altro, quella di salute e benessere.

### BRONFENBRENNER: IL MODELLO ECOLOGICO

L'approccio ecologico alla disabilità considera la qualità della vita come un concetto fondamentale. Secondo tale approccio, le modalità di crescita, maturazione e azione di una persona non possono, infatti, venire comprese prescindendo dagli ambienti entro cui si svolge la sua vita. Secondo tale prospettiva è possibile individuare **4 livelli nei sistemi di vita** delle persone:

1. **MICROSISTEMA** → (contesto immediato di vita – ad esempio la famiglia- È fondamentale il contesto di autodeterminazione);
2. **MESOSISTEMA** → (relazioni fra due o più situazioni ambientali in cui una persona vive – ad esempio il lavoro, la famiglia, gli amici ecc);
3. **ECOSISTEMA** → (condizionamenti indiretti nell'esperienza di vita delle persone – ad esempio il luogo di lavoro dei genitori per un bambino);
4. **MACROSISTEMA** → culture e sub-culture, sistemi di credenza, ideologie politiche, media.

Di seguito le proprietà base del modello ecologico di Bronfenbrenner che rappresenta una pietra miliare sul tema dell'educazione in una prospettiva ecologica:

- Uno degli elementi cruciali del modello ecologico è il **VISSUTO ESPERENZIALE** → ogni caratteristica di qualunque ambiente per essere rilevante per lo sviluppo umano deve includere non solo le proprietà oggettive del contesto ma anche il modo nel quale la persona che vive in quell'ambiente ha soggettivamente esperienza.
- **PROCESSO PROSSIMALE** → Interazione costante che ha luogo nell'ambiente circostante l'individuo. Lo sviluppo dell'uomo si realizza attraverso processi di interazioni reciproche in modo regolare e per un tempo esteso.
- **MODELLO PROCESSO – PERSONA – TEMPO** → La forma, l'intensità, il contenuto e la direzione del processo prossimale producono sviluppo che varia a seconda delle caratteristiche della persona, dell'ambiente e degli elementi di continuità e trasformazione che avvengono nell'ambiente nel corso del tempo.
- Per potersi sviluppare (in senso intellettuale, emotivo, sociale e morale) un bambino ha bisogno di **prendere parte ad attività progressivamente più complesse** che si svolgono in modo regolare e per un periodo di tempo esteso con persone con il quale egli abbia sviluppato un **attaccamento emotivo forte**.
- Lo stabilizzarsi di un attaccamento emotivo forte e reciproco conduce all'**INTERIORIZZAZIONE DELLE AZIONI E DEI SENTIMENTI DI AMORE DEL GENITORE**. Questo legame reciproco motiva il bambino a interessarsi e impegnarsi nell'ambiente in attività di esplorazione, manipolazione, elaborazione, immaginazione.

- La realizzazione e il mantenimento di interazioni complesse e di attaccamento emotive tra un genitore e il proprio figlio sono marcatamente legati alla disponibilità ed al **coinvolgimento di una terza persona che assiste ed incoraggia ed esprime ammirazione per la persona che si prende cura del bambino**. Se tale figura manca i figli rischiano iperattività o impegno poco costante.
- **Lo sviluppo psicologico dei genitori è influenzato dal comportamento e dalla maturazione dei loro figli.**
- Nel corso della vita, il processo di attaccamento presenta un'inversione di tendenza. Ad un certo punto, i genitori si trovano a ricevere amore e cure dai figli, ma se non c'è mai stato attaccamento all'inizio del viaggio, non potrà neppure essercene alla fine.
- Nella ricerca il rapporto fra teoria e mondo della realtà e dell'azione è di fondamentale importanza.

Questo modello apre all'**intervento di rete** e al **sistema educativo territoriale integrato**. **L'approccio ecologico-sistemico e di rete sposta l'asse di osservazione dalla singola persona al suo sistema di appartenenza**, perchè è quest'ultimo a dover individuare le soluzioni per i possibili problemi emergenti. La **metodologia** è quella di **ascoltare, osservare e fare una attenta ricognizione dei legami esistenti, valorizzando la soggettività delle persone, la specificità dei contesti e rafforzando il contributo della comunità**.

## SCHALOCK (1991) E L'EVOLUZIONE DEL MODELLO ECOLOGICO: IL MODELLO MULTIDIMENSIONALE (3D) DI QUALITÀ DELLA VITA

In tempi più recenti un autore molto significativo nel settore della disabilità è Schalock che, utilizzando il modello ecologico di Bronfenbrenner, ha proposto una **prospettiva efficace di presa in carico della persona (l'attenzione si sposta dal singolo alla rete intesa come sistema di aggregazione e si occupa di aspetti NON SOLO fisici)**. I livelli di **analisi della qualità della vita, i domini** e gli indicatori riprendono i concetti di **Sistema Sociale** suddiviso in:

- **MICROsistema** = è l'**ambiente sociale ristretto** come la famiglia, la casa, la scuola, i coetanei e l'ambiente di lavoro, che **incidono direttamente sulla vita della persona**. Si lavora sulle opportunità di sviluppo, coinvolgimento e crescita personale: comportamento autonomo e capacità di agire secondo una accurata consapevolezza dei propri punti di forza e dei propri limiti. La qualità delle relazioni instaurate in questi ambienti più prossimi è fondamentale per il benessere fisico, psicologico e sociale della persona con disabilità in tutte le età della vita. È centrale l'**autodeterminazione**.
- **MESOsistema**: è il vicinato, la comunità, i **servizi** disponibili e le **organizzazioni** che **incidono direttamente sul funzionamento del microsistema**. Si lavora sull'**importanza del contesto di vita e del suo miglioramento** attraverso programmi di educazione e riabilitazione, sistemi di sostegno, servizi focalizzati sulla valutazione basata su esiti di qualità, l'interazione scuola-famiglia. Il **modello della community care** poggia le sue fondamenta teoriche sull'**importanza delle relazioni sociali quali motore della reciprocità e di una coerente azione educative e didattica**. La community care rappresenta l'orizzonte entro il quale, superato il custodialismo, si tenta una presa in carico globale della persona con disabilità in tutte le età della vita, un piano biografico personalizzato volto alla promozione della salute individuale e collettiva.
- **MACROsistema**: sono **gli schemi sovrastrutturali di una cultura**, le tendenze socio-politiche, i sistemi economici e i fattori connessi alla società che incidono sui suoi lavori. **Si lavora sulla cultura, le leggi e le politiche sociali**. È importante il **raccordo fra legislazione e sistemi attuativi**. NOTA: NO ESOSistema.

I **fattori e i relativi domini della qualità della vita** considerati sono:

La **dimensione del Focus** si sviluppa in: **misurazione, applicazione, valutazione**.

### 4 aspetti fondamentali:

1. le **caratteristiche personali**: condizioni di salute, invalidità, difficoltà nelle autonomie, causa della disabilità...
2. le **condizioni oggettive di vita**: frequenza scolastica, attività lavorativa, rete formale e informale, sussidi economici, mobilità, partecipazione sociale, abitazione, ...
3. la **percezione che gli altri hanno** a proposito delle persone con disabilità,
4. l'**autopercezione del disabile**: grado con cui una persona percepisce l'importanza delle possibilità che la vita offre.

I **fattori che determinano la qualità della vita** sono:

- l'**indipendenza**, intesa come la possibilità di esercitare un controllo sul proprio ambiente e di effettuare scelte;
- la **produttività**, cioè la possibilità di ottenere risultati positivi dal lavoro;
- l'**integrazione comunitaria**, la partecipazione della persona ad attività lavorative, sociali e interpersonali;
- la **soddisfazione dei propri bisogni e valori** e la felicità che accompagna tali realizzazioni.

| Fattori di QdV         | Domini di QdV   |
|------------------------|---|
| Indipendenza           | <u>Autodeterminazione</u><br>Sviluppo personale                         |
| Partecipazione Sociale | Relazioni <u>interpersonali</u><br>Inclusione <u>sociale</u><br>Diritti |
| Benessere              | Benessere <u>emozionale</u><br>Benessere materiale<br>Benessere fisico  |

Modello a **3 livelli**:

- 1) **misurazione** = osservazione iniziale del ragazzo, ascolto la famiglia, gli insegnanti precedenti, raccolta info sul quel ragazzo, operatori sanitari che l'hanno seguito fino a quel momento, medici, terapisti riabilitazione, se c'è bisogno si va a parlare con loro. Spesso si perdono cartelle mediche di persone con disabilità → **assessment**;
- 2) **applicazione** = ci si pone un **obiettivo** (es: PEI);
- 3) **valutazione** = verifiche qualitative, quantitative e valutazione finale; riconosco che questo ragazzo ha delle competenze (→ la società sa che si può rivolgere a quel giovane che ha determinate risorse). Il ragazzo viene valutato sulla base del suo PEI

**OTTICA INTENZIONALE**, il nostro studente diventa una persona adulta.

Shalock dice che **si richiede un ALLINEAMENTO su 2 livelli**:

- 1) **l'assessment deve individuare** → **sostegni in grado di garantire** → **qualità della vita**;
- 2) **tra aspettative della persona con disabilità** → **le aspettative della famiglia** → **le aspettative della struttura e degli operatori** che si fanno carico di quella persona (es PAI, PTOF).

### BROWN (2006): IL MODELLO MULTIDIMENSIONALE DELLA QUALITÀ DELLA VITA

Approccio "Blending":

- **Assessment**: si riferisce alla **capacità di ascolto** ed alle **abilità di osservazione nel percepire i bisogni**, le **domande** e i **desideri** delle persone attraverso metodologie e strumenti formali ed informali;
- **Intervento**: si riferisce alla implementazione e realizzazione dei progetti; deve darsi delle priorità;
- **Pratiche**: (buone pratiche scolastiche e protocolli medici) si riferisce alla presenza nei contesti di lavoro di **ruoli e regole** che vanno conosciuti;
- **Politica**: leggi, direttive, indicazioni, protocolli che definiscono le caratteristiche della struttura e dei setting di lavoro;
- **Ricerca**: presenza costante di un alto livello di **riflessività e capacità di connessione teoria-pratica (ricerca-azione)**.

| <b>3 Aree della Qualità della Vita</b>        |  |   |  |
|---|--|---|--|
| Lavoro di potenziamento a livello soggettivo  | <b>ESSERE</b><br><i>being</i>  | <b>DIVENIRE</b><br><i>becoming</i>  | <b>APPARTENERE</b><br><i>fisicamente e socialmente belonging</i>                           |
| Lavoro di potenziamento a livello di sostegno | Centralità della persona e dei suoi bisogni  | Continuità esistenziale   | Controllo inclusivo e sociale (autostima e responsabilità)                                 |
|   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Identità individuale;</li> <li>• Consapevolezza di sé stessi, delle proprie difficoltà e dei punti di forza.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Progetto di vita che implica scelte, decisioni, preferenze.</li> <li>• Imparare A lavorare, non un lavoro</li> <li>• Viaggi, sport, sviluppo personale, ruoli diversi</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Senso di appartenenza ad una comunità.</li> </ul> |

Mettere al centro la persona che mi sta accanto, la continuità della relazione (per es. il turn over degli insegnanti di sostegno non è bene), educare al controllo, cioè sia educare il ragazzo all'autostima, all'autocontrollo, ma anche il mantenimento dell'insegnante di sostegno dei suoi obiettivi o il controllo delle sue azioni educative

#### INDIVIDUAL SUPPORT PLAN (PERSONAL OUTCOME APPROACH)

= PROGETTAZIONE PERSONALIZZATA

What / Why / How / Who / When / Where / to Who (possibili estensioni degli obiettivi ad altri soggetti).

#### VALUTAZIONE

3 dimensioni: come io comprendo me stesso (autovalutazione) / come io comprendo gli altri / come gli altri mi comprendono (eterovalutazione).

#### L'AUTODETERMINAZIONE

È la **libertá di scelta della persona con disabilità su come gestire la propria vita e su come realizzare sé stessa**. Lo slogan "**Niente su di noi senza di noi**" (Carlton USA '70) porta ad attribuire una importanza crescente all'autodeterminazione delle persone con disabilità.

#### L'EMPOWERMENT

Potenziamento, presa di potere su di sé, crescita delle proprie potenzialità. Può essere sociale e cognitivo.

### III. DISABILITY STUDIES

I disability studies sono una **corrente di pensiero di tipo giuridico sociale**, sono **avvocati anche con disabilità che hanno deciso di riunirsi a livello nazionale e internazionale a partire da un movimento nato in Europa negli anni '70 intorno all'UPIAS, presso Università di Barkley in California**. **"Niente su di noi, niente senza di noi"** = motto coniato da studenti e studenti con disabilità **per lottare contro forme di emarginazione**. Non esiste chiara demarcazione tra chi è o non è disabile. È un'opportunità.

I **disability studies** sviluppano il **processo di deistituzionalizzazione** che dovrebbe caratterizzare l'accoglienza delle persone con disabilità e il **principio della territorializzazione** che afferma il diritto alla radicalizzazione in una comunità.

**A partire dalla convenzione ONU del 2006 ci si propone di non fare politiche speciali per persone con disabilità ma fare politiche PER TUTTI includendo anche le persone con disabilità o meglio fare politiche per persone con disabilità che siano per tutti**. Lottare contro emarginazione, razzismo, sessismo, persone anziane (ageism), omofobia, disabilismo (la pedagogia viene vista come scienza etico-pratica).

#### FORME DI PREGIUDIZI E DI LOGICHE DA SUPERARE

Vengono **individuate** da autori dei disability studies **forme di pregiudizi** nei confronti di persone con disabilità, per cui è **importante l'autopercezione ma anche come gli altri percepiscono questa persona** (es: vedi effetto Pigmalione): noi **siamo quello che siamo a partire dalla relazione, prima di tutto con i genitori** (ci sono tante associazioni che sostengono genitori di bambini da 0 a 3 anni, fase più difficile). **È importante sostenere la famiglia perché si aiuta una qualità della vita familiare e di conseguenza sociale che fa bene a tutti**.

- **La LOGICA DELLA COMPASSIONE non è emancipatoria, la diversità che bisognerebbe notare è quella umana** (cioè le differenze che tutti noi possiamo avere) e non quelle specifiche del deficit. Deve esserci un riconoscimento della diversità UMANA, la disabilità è un'esperienza di vita, così come noi viviamo momenti di disabilità mentale perché siamo stressati, o abbiamo ansia.
- **LOGICA DEL SUPER-CRIP (=STORPIO)**: ritenere le persone con disabilità degli eroi (es: sport), se si enfatizza troppo non viene ben recepita dalla persona con disabilità. Può essere utile come modello per incoraggiare i ragazzi, ma non si vuole essere considerati fenomeni mediatici, vuole vivere la sua normalità di vita, affettiva, lavorativa, tempo libero.
- **LA RETORICA DELLA NORMALITÀ**: andare a cercare storie di vita delle persone con disabilità ed enfatizzare troppo gli aspetti positivi. La storia efficace della persona con disabilità a tutti i costi non soddisfa le persone con disabilità.

Fattori individuali + fattori ambientali se sono poco emancipanti determinano un'assenza di controllo della propria vita, che è inammissibile nella vita adulta perché comporta l'emarginazione → se io non ho possibilità di sperimentarmi, mi lascio trascinare.

Il contesto offre sostegni, "Associazione americana sul ritardo mentale" ha approfondito le tipologie di sostegno e le ha divise per intensità, durata, età.

Come si può superare questa assenza di controllo sulla propria vita? Questo è un problema che può toccare tutti e non solo persone con disabilità.

Es. se nessuno scopre che qs ragazzino è dislessico lui penserà "cosa ci faccio a scuola?" → progressiva perdita capacità di controllare la mia esperienza di vita = learned helpness. Poi se loro sanno di essere dislessici fanno anche "difendersi", tipo "io sono dislessico, per favore parli più lentamente, mi faccia capire meglio".

Perdita del lavoro per un genitore, per es del padre lavoratore fa sentire "incapace".

→ il DIALOGO ci aiuta per andare avanti, se qualcuno ci capisce.

Esperienze di vita, per es andare in vacanza con amici non solo con famiglia, per es in comunità.

Religiosità, ovvero i valori che una famiglia ha, variabile etica è importante per vivere l'esperienza della disabilità.

Social network

Non bisogna far sentire passiva la persona con disabilità, quando abbiamo energie, bisogna trovare equilibrio fisico psichico e sociale e questo vale per tutti.

**SIL = Servizi di Integrazione Lavorativi**, si trovano sul territorio (L.68/1998 = legge sull'integrazione lavorativa).

Cooperative, centri di formazione che seguono passaggio da apprendistato a inserimento lavorativo. La cosa migliore è utilizzare il servizio pubblico.

#### CONSEGUENZE DEI DISABILITY STUDIES

- applicazione della L. 104/1992 in tutti i suoi ambiti: gli avvocati fanno ricorso per famiglie alla scuola o in contesti lavorativi

- L.68/1999: integrazione **lavorativa**
- L.6/2004: **Amministratore Di Sostegno**
- L.67/2006: **vs discriminazione** delle persone con disabilità
- hanno ottenuto l'approvazione della convenzione ONU [...slide]

## LA SCUOLA IN EUROPA

In Europa l'integrazione scolastica non è uguale in tutti i Paesi; ci sono 3 tipologie di approcci [...slide]:

- approccio **unidirezionale** → **scuole comuni per tutti**, es Italia. Nei paesi scandinavi copertura sociale abbastanza buona
- Approccio **multidirezionale** → hanno **tante proposte**. In alcuni Paesi dell'Est Europa nelle classi speciali troviamo **eterogeneità molto forte** (disabilità intellettiva, famiglie molto povere, bambini con problemi di devianza ecc) come nelle classi speciali italiane negli anni '60 → La classe degli asini, film
- A. **bidirezionale** → **inserimento delle persone con disabilità solo nelle classi speciali**. Negli USA ci sono **scuole per tipologia di deficit**, es scuola per studenti con dis uditiva, il motivo è anche perché negli USA manca il sistema sanitario pubblico di base.

## LA SCUOLA IN ITALIA

Con la **Legge Bassanini** grossa trasformazione: **scuola dell'autonomia**; mission espressa nel PTOF che esprime valori e visione. Nel PTOF c'è differenza tra dichiarato e realizzato (attenzione che si dichiari qualcosa che poi non si possa realizzare). Parte della mission resta informale (condivisa tra colleghi).

Il lavoro in una struttura, in un luogo, in un ente è un po' come un iceberg: c'è una realtà manifesta, orari, cose decise insieme e una serie di abitudini, valori, pregiudizi, resistenze che circolano all'interno del luogo di lavoro. Importante perché quando si parla di una scuola di qualità dobbiamo tenere presente che esistono aspetti impliciti (es comunicazione da corridoio) ed espliciti.

Quando si devono prendere decisioni per alunni quanto vengono coinvolti i docenti di sostegno? Bisogna essere **MEDIATORI SOCIALI** per i nostri alunni con disabilità.

## Ricerca sulla qualità dell'integrazione scolastica delle persone Down (2000)

Si parla per la prima volta di **indicatori per la qualità**:

1. **di struttura** → organizzazione scolastica, risorse in ambienti concreti, palestre, biblioteche, aula per il sostegno (può anche servire il rapporto individualizzato che non va demonizzato che deve essere funzionale e non emarginante)
2. **di processo** → per es costruzione del PEI, il **processo si monitora**, non è un semplice divenire
3. **di risultato** → obiettivi di apprendimento scolastico e verifica del comportamento adattivo, ovvero insegnare a vivere all'alunno che è un giovane futuro adulto, **acquire le life skills**

## Piano annuale di inclusione

→ anche i BES

→ RAV che serve a favorire le dinamiche di inclusione e di apprendimento

La scuola è una micro-comunità, dove bisogna gestire organizzazione, la classe, competenze di gestione sono importanti, avere metodologie per aiutare apprendimento. La scuola ha una mission perché le persone maturino, empowerment culturale, cognitivo, sociale.

Qualità della scuola (= Star bene a scuola) e qualità apprendimento → il dirigente deve sorvegliare

### ATTENZIONE

| PAI = Piano Annuale di Inclusione   | ≠ | Piano annuale di Intervento  |
|---|---|--|
| Realizzato dalle scuole, comprende tutte le informazioni relative agli alunni con BES e DSA |   | Realizzato dai Centri Territoriali di Supporto (CTS), stabilisce acquisti e iniziative di supporto |

**Stakeholders = figure di riferimento, opinion leader sul tema dell'inclusione sono i docenti di sostegno che devono dare consigli giusti al dirigente.**

Dare importanza alla professionalizzazione dei ragazzi oppure potenziare le relazioni sociali, sapere come orientarsi.

Non bisogna raggiungere risultati nazionali, ma che il ragazzo sia migliorato secondo il suo percorso, la sua autobiografia → rendere un'esperienza educativa di qualità

Schema sistema scuola – territorio – curriculum

→ 3 finalità importanti, concetti di politica dal basso nella scuola per tutti → mainstreaming

## Scuola e territorio

Italia ha fatto qs percorso in termini di organizzazione dei servizi per la protezione e previdenza (Welfare), servizi non totalmente pubblici ma anche privati, es scuole private parificate. Noi abbiamo il **terzo settore** ovvero le **ONLUS, le cooperative**. Le **politiche della famiglia sono scarse in Italia**.

**Welfare mix: sistema lib – lab = liberale/liberisti e laboristi**

**LEA = Livelli essenziali di assistenza (c'erano e sono stati riediti nel 2017) → ausili e tecnologie per persona con disabilità**

**IL TESTAMENTO PEDAGOGICO: IL DOPO DI NOI**

**L.112 del 22/6/2006 "Testamento Pedagogico":** sulle persone con grave disabilità che perdono la famiglia.

**MANIFESTO DELLA NORMALIZZAZIONE**

Il rischio è adeguarla a degli standard di vita normale, un **leader svedese Njire nel 1970 presidente dell'associazione bambini con ritardo mentale pubblicò principi della normalizzazione** e si diffusero in tutto il mondo.

**Normalizzazione = ritmo normale** nella settimana, nell'anno, una vacanza che rompa la routine, fare scelte rispettate dagli altri, normalizzare esperienze normali di gruppo, vivere in un mondo di 2 sessi diversi, avere desideri, avere i soldi e decidere come spenderli nel superfluo e nel necessario, vivere in una casa normale, **non essere isolati dalla società**.

**Integrazione lavorativa e inclusione sociale**

In Italia l'integrazione lavorativa

- L. 482 del 1968 sul collocamento obbligatorio;
- 104;
- collocamento mirato con la L. 68 del 1999, ovvero scegliere il lavoro giusto per quella persona.

Prerequisiti/abilità per accompagnare una persona a un percorso di formazione professionale: una persona deve sapersi orientare da casa al lavoro, all'interno di un edificio, lavorare significa anche tenere dal punto di vista fisico, portare pacchi, fare scale, capacità di tenuta mentale, l'impegno, l'attenzione, la responsabilità, la resistenza alle influenze avverse dell'ambiente. Sono cose che si imparano anche a scuola!

**Entrare in un contesto lavorativo richiede di tenere presente** (lo dice la letteratura sul tema):

- **fattori legati al lavoratore disabile** → il tipo di disabilità, rendere accessibile una postazione di lavoro, rendere accessibile libri, classe, lo studio; fattori anagrafici, ovvero l'età; esperienze lavorative pregresse e quindi ha atteggiamenti nei confronti del lavoro, entusiasmo oppure chiusura
- **fattori legati al datore di lavoro** → il datore può non credere all'inclusione e non essere disponibile a integrare persone con disabilità, non è scontato per tutti; le aspettative precedenti "ho avuto persona con disabilità che mi ha creato dei problemi, quindi non voglio avere la stessa esperienza, posso avere atteggiamenti di paura, potrebbe diventare pericolosa con i colleghi, il datore di lavoro va accompagnato nel capire che basta creare le condizioni perché l'integrazione lavorativa funzioni
- **fattori legati all'organizzazione** → azienda, poste, ufficio del comune, può essere impresa piccola o grande; ci può essere chiusura, per es con le donne che possono aspettare bambini. Efficacia ed efficienza sono importanti ma c'è anche altro! La produttività sì, ma anche la responsabilità sociale di impresa! È un modo diverso di parlare di lavoro e creare delle alleanze.

**Nascita del Disability Management** (nuovo filone di studi).

**LEGGE AMMINISTRATORE DI SOSTEGNO ADS L.6/2004**

**L.6/2004** (voluta anche dalle associazioni per la disabilità): **istituzione ADS e modifica articoli del codice civile in materia di interdizione, inabilitazione, coordinamento e finali**. È una persona non pagata che **si affianca alla persona con disabilità** (disabilità parziale o temporanea o duratura di persona non in grado di agire in totale autonomia) **senza mai sostituirla e la aiuta e sostiene nel prendere le decisioni per la sua vita nella capacità di autodeterminazione** (chiede: "che cosa vuoi fare?"). Viene individuato vicino alla persona con disabilità o un familiare, o un assistente sociale o un educatore della comunità. **Intervento di tutela anche solo temporaneo**. L'ADS è per infermi di mente ma anche anziani, portatori di handicap fisici, lungodegenti, alcoolisti, carcerati, internati in manicomio giudiziario e in genere chiunque abbia bisogno di essere protetto nel compimento degli atti della vita civile.

**Il beneficiario può avere capacità di agire annullata o ridotta** salvo per gli atti permessi dal giudice:

- [in passato] **Interdizione**: il tutore sostituisce l'interdetto
- [ora] **Inabilitazione**: può essere autorizzata a compiere in autonomia qualcosa.

È il tribunale che decide di assegnare l'amministratore di sostegno.

I principi dell'ads sono:

- **Sussidiarietà**: le decisioni vengono prese in primis dalla persona con disabilità, poi dal familiare, dai responsabili socio sanitari, se non dal tribunale
- **Personalizzazione**: assistenza deve essere data tenendo conto interessi, autonomia della persona
- **Integrazione**: più aiuti contemporaneamente e quindi ads deve tenere le fila di qs aiuti contemporanei
- **Interesse del beneficiario**: tutelare la capacità di scegliere della persona e di agire
- **Flessibilità dell'ads** (= istituto): il ruolo dell'ads varia in base alla tipologia della disabilità, deve essere molto presente se necessario, ma ritirarsi se persona con disabilità sa agire da sola
- **Proporzionalità dell'assistenza**: intervento deve essere adeguato alle necessità del beneficiario quindi non bisogna togliere capacità che ci sono