



UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
DI PADOVA

Università degli Studi di Padova
Dipartimento di Filosofia, Sociologia, Pedagogia e
Psicologia Applicata

Corso di Laurea in Scienze dell'educazione e della formazione

Elaborato finale

Disabilità intellettiva e percezione sociale

Relatore:
Prof./ssa Alessandra Cesaro

Laureando:
Luca Bolzan
Matricola: 499809

Anno accademico 2023/2024

INDICE

Introduzione	5
Capitolo 1 La disabilità intellettiva: una nuova definizione	7
1.1 Il DSM-5	7
1.2 Livelli di gravità della disabilità intellettiva	9
1.2.1 Grado lieve	9
1.2.2 Grado moderato.....	10
1.2.3 Grado grave.....	11
1.2.4 Grado estremo	12
1.3 ICD-10 e ICF	13
1.4 Esordio, eziologia e prevalenza.....	14
1.5.1 La legge quadro sulla disabilità.....	16
1.5.2 La legge sull'assistenza per le persone con disabilità grave prive del sostegno familiare.....	17
1.6 La Carta Dei Diritti Fondamentali Dell'Unione Europea	17
1.7 Diritti ed inclusione: la convenzione ONU	18
1.7.1 Principi e articoli della Convenzione ONU	19
Capitolo 2 Il trattamento della disabilità intellettiva.....	21
2.1 L'arte come pratica educativa ed inclusiva.....	22
2.1.1 Disegno e pittura	24
2.1.2 Danza.....	25
2.1.3 Musica	26
2.1.4 Teatro	26
Capitolo 3 La percezione sociale e gli atteggiamenti nei confronti della disabilità intellettiva.....	29

3.1 Percezione ed accettazione della disabilità intellettiva	29
3.2 Studio sulla sessualità nella disabilità intellettiva.....	31
3.2.1 Relazioni sentimentali.....	31
3.2.2 Esperienze sessuali.....	32
3.2.3 Conclusioni della ricerca.....	32
3.3 Atteggiamenti stigmatizzanti	33
3.4 Analisi degli effetti delle caratteristiche socio-demografiche e dei contatti precedenti su convinzioni e atteggiamenti.....	34
3.5 Confronti interculturali di atteggiamenti e credenze.....	34
3.6 Interventi attuabili	35
Conclusioni	37
Bibliografia	39
Riferimenti normativi.....	40
Sitografia.....	40

INTRODUZIONE

Nel corso dell'ultimo secolo la definizione di disabilità è stata oggetto di varie trasformazioni e di numerosi cambiamenti di prospettiva che hanno portato oggi ad una nuova concettualizzazione comune e condivisa. I due sistemi di classificazione maggiormente utilizzati nell'ambito della disabilità sono l'International Classification of Diseases (ICD-10) elaborato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) nel 1994 e il Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5). Anche la disabilità intellettiva è stata coinvolta in questo processo di rinnovamento soppiantando l'ormai desueto termine di "ritardo mentale". Tale revisione concettuale si è tradotta negli ultimi decenni nell'implementazione di interventi sempre più centrati sulla persona disabile e sul raggiungimento di uno stato di benessere globale e di soddisfazione della persona. I paradigmi di qualità di vita e progetto di vita rappresentano le fondamenta sulle quali si poggiano le buone pratiche d'intervento sempre più diffuse a livello nazionale e internazionale.

Nonostante i notevoli progressi compiuti nel garantire l'inclusione e l'autodeterminazione degli individui disabili, ad oggi si verificano spesso atteggiamenti stereotipati di chiusura nei confronti della disabilità che si riflettono nella negazione del diritto di decidere per sé e per la propria vita.

L'elaborato, nel primo capitolo approfondisce la definizione di disabilità intellettiva, i sistemi di classificazione nonché gli aspetti eziologici, per poi concludersi affrontando il tema dell'inclusione attraverso una panoramica delle principali normative esistenti a livello nazionale e internazionale.

Nel secondo capitolo, vengono prese in considerazione le diverse modalità di intervento utilizzate nell'ambito della disabilità intellettiva, concentrandosi nello specifico sull'arte come strumento in grado di favorire l'emergere del senso d'identità e di autoefficacia di tutti gli individui. Infine, si concluderà con un'analisi di alcuni studi che si sono occupati della percezione sociale della disabilità e di come essa possa influire sull'efficacia degli interventi proposti.

Il presente lavoro nasce da una riflessione sull'impegno che i professionisti e la società nel suo complesso devono dedicare alla progettazione e alla realizzazione di percorsi educativi che si focalizzino non solo su deficit e bisogni ma anche, e soprattutto, su risorse e abilità di ognuno.

CAPITOLO 1

LA DISABILITÀ INTELLETTIVA: UNA NUOVA DEFINIZIONE

La disabilità intellettiva (DI) è una condizione caratterizzata da deficit cognitivi globali che interessano quasi tutti gli aspetti del funzionamento mentale e dell'apprendimento, determinando significativi problemi di adattamento sociale¹.

Fino a poco tempo fa si faceva generalmente riferimento a tale condizione come Ritardo Mentale (RM). Tra le varie definizioni presenti in letteratura il termine oligofrenia, ormai in completo disuso, metteva l'accento sulle cause organiche della patologia considerata una malattia dell'intelligenza. Il termine insufficienza mentale invece metteva l'accento sulla natura cognitiva del deficit di intelligenza, partendo da una teoria olistica dell'intelletto². Il deficit intellettivo era stimato in base a test standardizzati di intelligenza e utilizzando una stima del QI (quoziente intellettivo). Il DSM-IV-TR³ stabilisce un punteggio di QI inferiore a 70 necessario per la diagnosi di RM, unitamente ad una compromissione del comportamento adattivo e ad un esordio precedente ai 18 anni di età. In base ai risultati di test intellettivi standardizzati il ritardo mentale viene classificato in quattro tipologie: lieve (QI da 55 a 70), moderato o medio (QI da 40 a 54), grave (QI da 25 a 39) e profondo (QI < di 25). E' fondamentale ricordare che tali classificazioni, pur rappresentando un importante strumento di confronto fornendo criteri e linguaggi condivisi per i professionisti del settore, non hanno lo scopo di etichettare e relegare i soggetti in categorie predefinite. Infatti, esse descrivono le caratteristiche di una data condizione di salute ma non sono in grado di fornire informazioni riguardo il vissuto personale, i disagi e le sofferenze dei singoli nonché le aspirazioni e gli obiettivi raggiunti.

1.1 II DSM-5

Nel DSM-5⁴ il termine "ritardo mentale" è stato sostituito da "disabilità intellettiva". Secondo la nuova versione del manuale la disabilità intellettiva "è un

¹ Cfr. American Psychiatric Association, *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, 2013.

² Viola D., *La disabilità intellettiva.*, FS, Milano, 2015, p. 17.

³ Cfr. American Psychiatric Association, *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM – IV*, 1994, p. 13.

⁴ Cfr. American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-5*, 2013, p. 33.

disturbo con esordio nel periodo dello sviluppo che comprende deficit del funzionamento sia intellettivo che adattivo negli ambiti concettuali, sociali e pratici”

I criteri diagnostici individuati sono i seguenti:

- a. deficit delle funzioni intellettive, come il ragionamento, il problem solving, la pianificazione, il pensiero astratto, la capacità di giudizio, l'apprendimento scolastico e l'apprendimento dall'esperienza.
- b. Deficit del funzionamento adattivo che si manifesti col mancato raggiungimento degli standard di autonomia personale e la responsabilità sociale richiesti in una o più attività della vita quotidiana, quali la comunicazione, la partecipazione sociale e la vita indipendente, nei vari ambienti di vita dell'individuo, come la casa, l'ambiente lavorativo, la scuola, la comunità.
- c. Insorgenza dei deficit intellettivi e adattivi nell'età evolutiva.

Viene inoltre introdotta una modifica notevole rispetto al DSM-IV, ovvero l'abbandono del riferimento ai punteggi dei test di intelligenza. I livelli di gravità vengono definiti sulla base del funzionamento adattivo e non più sul punteggio di quoziente intellettivo, poiché è stato giudicato che sia il funzionamento adattivo, nelle aree della concettualizzazione, della socializzazione e delle abilità pratiche, a determinare il livello di supporto necessario a mantenere una condizione di vita accettabile⁵. La conoscenza di questo aspetto consente di impostare un adeguato intervento riabilitativo che fornisca all'individuo le migliori strategie per affrontare la vita quotidiana e prendervi attivamente parte. Il funzionamento adattivo è infatti suscettibile di maggiori possibilità di miglioramento rispetto al funzionamento intellettivo.

L'adattamento del soggetto all'ambiente di vita dipende da diversi fattori, tra cui anche quelli emozionali. La tolleranza delle frustrazioni, la sicurezza emotiva, il piacere di essere e di partecipare sono alcuni degli aspetti fondamentali che determinano la qualità dell'adattamento e dipendono in larga misura dalla qualità delle relazioni che il soggetto stabilisce con le figure significative del suo ambiente di vita. Altri fattori in grado di influenzare il funzionamento adattivo possono essere l'educazione, la motivazione, la socializzazione, le caratteristiche di personalità, l'opportunità professionale, l'esperienza culturale e le condizioni mediche generali o i disturbi mentali coesistenti. Appare quindi

⁵ Cfr. Division on Autism and Developmental Disabilities Journal. Education and training in mental retardation and developmental disabilities, 2000, pp. 226-232.

evidente come l'adattamento della persona disabile risenta molto delle condizioni sociali, culturali, economiche in cui si trova l'individuo.

1.2 Livelli di gravità della disabilità intellettiva

Si continuano a distinguere quattro livelli di gravità (lieve, moderato, grave, estremo) della disabilità intellettiva, ma con criteri diversi. Come precedentemente anticipato, si fa riferimento al funzionamento adattivo dell'individuo nelle aree della concettualizzazione, della socializzazione e delle abilità pratiche⁶.

L'ambito concettuale (didattico) riguarda una competenza nella memoria, nel linguaggio, nella lettura, nella scrittura, nel ragionamento matematico, nell'acquisizione della conoscenza pratica, del problem solving e nella capacità di giudizio in situazioni nuove.

L'ambito sociale comprende la consapevolezza dei pensieri, dei sentimenti e delle esperienze degli altri, l'empatia, l'abilità di comunicazione interpersonale, la capacità nei rapporti di amicizia, il giudizio sociale.

L'ambito pratico comporta l'apprendimento e l'autocontrollo nei vari aspetti della vita, compresi la cura di sé, le responsabilità lavorative, la gestione del denaro, lo svago, l'autocontrollo del comportamento e l'organizzazione dei compiti scolastici e lavorativi.

1.2.1 Grado lieve

Ambito concettuale: mentre nei bambini in età prescolare possono non esserci anomalie concettuali evidenti, nei bambini in età scolare e negli adulti sono presenti difficoltà nell'apprendimento di abilità scolastiche come scrittura, lettura, calcolo, concetto del tempo e del denaro che rendono necessaria qualche forma di supporto per poter soddisfare le aspettative correlate all'età. Negli adulti sono compromessi il pensiero astratto, la funzione esecutiva e la memoria a breve termine così come l'uso funzionale delle abilità scolastiche.

Ambito sociale: rispetto ai coetanei con sviluppo regolare l'individuo è immaturo nelle interazioni sociali. Per esempio, vi possono essere difficoltà nel percepire in maniera precisa gli stimoli sociali provenienti dai coetanei. La comunicazione, la conversazione e

⁶ Cfr. <https://www.associazionelavocedellaluna.it/disabilita-intellettiva/>.

il linguaggio sono più concreti o più immaturi rispetto a quanto atteso in base all'età. Vi possono essere difficoltà nel controllare emozioni e comportamento in modi adeguati all'età e tali difficoltà vengono notate dai coetanei nelle situazioni sociali. E' presente una limitata comprensione del rischio nelle situazioni sociali; la capacità di giudizio sociale è immatura rispetto all'età e la persona è a rischio di essere manipolata dagli altri (credulità).

Ambito pratico: per quanto concerne la cura personale, l'individuo può funzionare in maniera adeguata all'età ma potrebbe necessitare maggior bisogno di supporto nelle attività complesse della vita quotidiana rispetto ai coetanei. Nell'età adulta il supporto riguarda generalmente l'utilizzo dei mezzi di trasporto, l'acquisto di beni, la gestione dei bambini o delle faccende casalinghe e la gestione del denaro. Le capacità di svago sono simili a quelle dei coetanei, sebbene la capacità di giudizio relativa al proprio stato di benessere e all'organizzazione del tempo libero richieda sostegno. Nell'età adulta un impegno competitivo è spesso osservato in quei lavori che non presentano abilità concettuali. L'individuo ha bisogno di un supporto nelle decisioni che concernono la salute e l'ambito legale e nell'apprendere adeguatamente lo svolgimento di una professione. È inoltre tipicamente necessario il supporto per formare una famiglia.

1.2.2 Grado moderato

Ambito concettuale: per tutto il periodo dello sviluppo le abilità concettuali dell'individuo restano marcatamente inferiori a quelle dei coetanei. In bambini nell'età prescolare, il linguaggio e le abilità prescolastiche si sviluppano lentamente mentre nei bambini in età scolare i progressi nella scrittura, nella lettura, nel calcolo e nella comprensione dei concetti di tempo e di denaro si verificano lentamente nel corso degli anni scolastici e sono notevolmente limitati rispetto a quelli dei coetanei. Negli adulti lo sviluppo delle abilità scolastiche è tipicamente fermo ad un livello elementare ed è necessario un supporto per l'uso completo delle abilità scolastiche nel mondo lavorativo e nella vita quotidiana. Per portare a termine le attività concettuali nella vita di ogni giorno è richiesta un'assistenza continua su base quotidiana, ed altri al posto dell'individuo possono occuparsi completamente di queste responsabilità.

Ambito sociale: l'individuo mostra marcate differenze rispetto ai coetanei nel comportamento sociale e comunicativo durante lo sviluppo. Il linguaggio parlato è uno

strumento primario per la comunicazione sociale ma risulta essere molto meno complesso di quello dei coetanei. La capacità di relazione è evidente nei legami stretti con i membri della famiglia e con gli amici; l'individuo può sviluppare amicizie solide nel corso della vita e talvolta stabilire relazioni amorose nell'età adulta. Tuttavia, gli individui possono non percepire o non interpretare in modo corretto gli stimoli sociali. La capacità di giudizio sociale e di prendere decisioni è limitata e ciò richiede la presenza di personale di supporto che assista la persona nelle decisioni della vita. Le relazioni di amicizia con i coetanei con sviluppo regolare sono spesso influenzate dalle limitazioni sociali e comunicative. Infine, per avere successo in ambito lavorativo è necessario un sostegno sociale e comunicativo significativo.

Ambito pratico: l'individuo può prendersi cura dei propri bisogni personali compresi il mangiare, il vestirsi, l'evacuazione e l'igiene allo stesso livello dell'adulto sebbene siano richiesti un ampio periodo di insegnamento e molto tempo affinché l'individuo diventi indipendente nella gestione di tali bisogni. Allo stesso modo nell'età adulta può essere raggiunta la partecipazione a tutte le attività domestiche sebbene sia necessario un esteso periodo di insegnamento. L'indipendenza lavorativa può essere ottenuta in lavori in cui sono richieste limitate abilità concettuali e comunicative ma è pur sempre essenziale un notevole sostegno da parte di colleghi supervisor e altri nella gestione delle aspettative sociali, delle difficoltà lavorative e delle responsabilità ausiliarie quali pianificazione, trasporto, salute e gestione del denaro. Possono essere sviluppate svariate capacità ricreative che generalmente richiedono sostegno supplementare e opportunità di apprendimento per un periodo lungo. In una minoranza significativa di individui è presente un comportamento disadattivo che causa problemi sociali.

1.2.3 Grado grave

Ambito concettuale: l'individuo generalmente comprende poco il linguaggio scritto o i concetti che riguardano tempo, quantità, numeri e denaro ed il raggiungimento di abilità concettuali è limitato. Il personale di supporto fornisce un sostegno esteso nella risoluzione dei problemi durante tutta la vita.

Ambito sociale: il linguaggio parlato è piuttosto limitato per quanto concerne il vocabolario e la grammatica. L'eloquio può essere formato da singole parole o frasi e può

essere facilitato grazie all'aiuto di strumenti aumentativi. La comunicazione è perlopiù concentrata sul "qui" e "l'ora" degli eventi quotidiani. Il linguaggio è usato per la comunicazione sociale piuttosto che per dare spiegazioni. L'individuo riesce a comprendere discorsi semplici e la comunicazione gestuale. Le relazioni con i membri della famiglia e con altri familiari sono fonte di piacere e aiuto.

Ambito pratico: l'individuo richiede un sostegno in tutte le attività della vita quotidiana compresi i pasti, il vestirsi, il lavarsi e l'evacuazione. L'individuo ha bisogno di supervisione in ogni momento e non è in grado di prendere decisioni responsabili riguardanti la propria salute e il proprio benessere o il benessere degli altri. Nell'età adulta, la partecipazione a compiti domestici, attività ricreative e lavoro richiede assistenza e supporto continuativi. Un comportamento disadattivo, compreso l'autolesionismo, è presente in una minoranza significativa di individui.

1.2.4 Grado estremo

Ambito concettuale: le abilità concettuali in genere si riferiscono al mondo fisico piuttosto che ai processi simbolici. L'individuo può utilizzare gli oggetti in modo finalizzato per la cura personale, il lavoro e lo svago. Possono essere acquisite specifiche abilità visuo-spaziali, come il confronto e la classificazione basati su caratteristiche fisiche. Tuttavia, concomitanti compromissioni motorie e sensoriali possono ostacolare un appropriato uso funzionale degli oggetti.

Ambito sociale: l'individuo ha una comprensione assai limitata della comunicazione simbolica nel linguaggio parlato o nella gestualità. Egli può comprendere alcuni gesti o istruzioni semplici. L'individuo generalmente esprime i propri desideri ed emozioni attraverso la comunicazione non verbale, non simbolica. L'individuo gradisce i rapporti con i membri della famiglia, con il personale di supporto e con altri familiari ben conosciuti, e partecipa e risponde alle interazioni sociali attraverso segnali gestuali ed emozionali. Le concomitanti compromissioni sensoriali e fisiche possono impedire gran parte delle attività sociali.

Ambito pratico: nella quotidianità l'individuo è dipendente dagli altri in ogni aspetto della cura fisica, della salute e della sicurezza, sebbene possa essere in grado di partecipare ad alcune di queste attività. L'individuo che non presenta grandi compromissioni fisiche può collaborare ad alcune attività domestiche quotidiane, come

ad esempio portare i piatti a tavola. Le azioni semplici con alcuni oggetti possono rappresentare la base per la partecipazione ad alcune attività professionali in presenza di alti livelli di sostegno continuativo. Le attività ricreative possono comportare l'ascoltare musica, guardare film, uscire per una passeggiata o partecipare ad attività in acqua, sempre con il supporto di altre persone. Molto spesso, le compromissioni fisiche e sensoriali rappresentano un impedimento alla partecipazione (al di là della semplice osservazione) ad attività domestiche, ricreative e professionali. Come per gli individui con DI grave è presente comportamento disadattivo in una minoranza significativa di individui.

1.3 ICD-10 e ICF

Il Ritardo Mentale viene definito dal manuale ICD-10⁷ come “[...] una condizione di interrotto o incompleto sviluppo psichico, caratterizzata soprattutto da compromissione delle abilità che si manifestano durante il periodo evolutivo e che contribuiscono al livello globale di intelligenza, cioè quelle cognitive linguistiche, motorie e sociali”.

Un ulteriore strumento elaborato e approvato nel 2001 dall'OMS è l'International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), di cui si raccomanda l'utilizzo congiuntamente all'ICD-10. Esso rappresenta un modello di riferimento per la descrizione della salute e degli stati ad essa correlati e, a differenza della precedente classificazione l'International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps) (ICIDH) in uso fino al 1999, non focalizza l'attenzione sulla dimensione patologica della persona ma sulla salute e sulle capacità residue. Questo nuovo approccio consente di superare la netta separazione tra le categorie di salute e disabilità proponendo uno strumento a carattere universale ed inclusivo con il quale è possibile descrivere quello che la persona, malata o meno, può fare e non può fare, valutando l'impatto sociale e fisico sul funzionamento di qualunque individuo. Tale concetto di salute si inserisce in un più ampio modello definito bio-psico-sociale, che si contrappone a quello di stampo biomedico e che considera il benessere legato al funzionamento umano a tutti i livelli, ovvero biologico, psicologico e sociale. In questo modello l'ambiente assume un ruolo primario, in quanto la salute dell'individuo agisce sul suo contesto di vita (abitudini,

⁷ Organizzazione Mondiale della Sanità, *ICD-10*, 1994 p. 219.

lavoro, relazioni) che a sua volta ha delle ricadute sulla salute delle persone (normative, barriere, atteggiamenti, etc). Tutti questi fattori contribuiscono a definire il funzionamento di una persona.

Ne consegue che la disabilità non include unicamente le menomazioni funzionali o corporee della persona, ma anche e soprattutto gli ostacoli che la stessa si trova a fronteggiare a causa di una cattiva interazione tra la sua condizione e un ambiente svantaggiato.

1.4 Esordio, eziologia e prevalenza

La disabilità intellettiva è un disturbo con insorgenza nell'età evolutiva⁸; tuttavia, l'età e le caratteristiche dipendono dall'eziologia e dalla gravità della disfunzione cerebrale. Mentre i casi più gravi possono essere identificati precocemente poiché mostrano un ritardo nell'acquisizione delle principali tappe dello sviluppo psico-motorio, del linguaggio e dell'interazione sociale, il disturbo più lieve può non essere identificabile fino all'età scolare, quando le difficoltà di apprendimento risultano maggiormente evidenti.

La disabilità intellettiva è una condizione eterogenea che può presentare multiple cause. Possiamo suddividere queste ultime in cause biologiche e cause ambientali. Tra le cause biologiche compaiono quelle genetiche, legate ad alterazioni geniche e ad aberrazioni cromosomiche. Oltre alla più conosciuta sindrome di Down, numerose sono le malattie genetiche causa di disabilità intellettive, ognuna delle quali presenta caratteristiche peculiari e influenza in maniera più o meno considerevole l'adattamento ambientale. Tra le cause biologiche rientrano inoltre tutti quei fattori patogeni che agiscono dall'esterno sul sistema nervoso centrale. Essi vengono suddivisi in base all'epoca di azione: cause prenatali (infezioni acute materne, malattie croniche materne, intossicazioni o situazioni carenziali); cause perinatali (condizioni legate al travaglio, al parto, o all'immediato adattamento post-partum); cause postnatali (infezioni, traumi, intossicazioni, disturbi metabolici). Infine, anche le cause ambientali possono avere un ruolo nello sviluppo della condizione di disabilità. Nello specifico lo svantaggio socio

⁸ Cfr. American Psychiatric Association, Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-5, 2013, p. 34.

culturale può contribuire in maniera determinante all'insorgenza e al decorso della disabilità intellettiva, soprattutto in presenza di condizioni borderline di vulnerabilità.

La disabilità intellettiva ha una prevalenza complessiva nella popolazione generale dell'1% circa e complessivamente i maschi hanno una probabilità maggiore rispetto alle femmine di ricevere una diagnosi di DI. I fattori genetici legati al sesso, come nel caso della Sindrome dell'X fragile, possono in parte spiegare tali differenze di genere. Le percentuali di prevalenza possono variare in base all'età e sono massime durante l'età scolare, quando le richieste scolastiche consentono di rilevare anche i deficit cognitivi più lievi e poco apparenti, mentre sono inferiori in età pre scolare e adulta. La disabilità intellettiva si verifica in individui di tutte le culture e razze. Di conseguenza, durante la valutazione, sono richieste conoscenza e sensibilità nei confronti della cultura dell'individuo e devono essere tenuti in considerazione il background culturale, etnico e linguistico. Per quanto riguarda gli aspetti di comorbidità, alcuni disturbi sono presenti nella DI con una frequenza stimata da tre a quattro volte superiore rispetto alla popolazione generale: il disturbo da deficit dell'attenzione/iperattività, il disturbo depressivo, il disturbo bipolare, i disturbi d'ansia, i disturbi dello spettro autistico, il disturbo da movimento stereotipato. Nel caso del disturbo dello spettro autistico per esempio la valutazione delle abilità intellettive può essere complicata dai deficit della comunicazione sociale e del comportamento specifici del quadro sindromico, i quali possono interferire con la comprensione e l'adesione alle procedure diagnostiche.

1.5 Principi della Costituzione Italiana

La Costituzione italiana indica alcuni principi fondamentali che andrebbero sempre tenuti in considerazione: il principio di uguaglianza formale che sostiene che “tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono eguali davanti alla legge, senza distinzione di sesso, razza, lingua, religione, opinioni politiche, condizioni personali e sociali”; e il principio di uguaglianza sostanziale il quale dice che “è compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che, limitando di fatto la libertà e l'eguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l'effettiva partecipazione di tutti i lavoratori all'organizzazione politica, economica e

sociale del Paese”. Inoltre, in tema di autodeterminazione, l’Articolo 24 riporta che “Tutti possono agire in giudizio per la tutela dei propri interessi legittimi”⁹.

Proprio in riferimento al contesto italiano si possono individuare due leggi che si sono poste l’obiettivo di tutelare e garantire i diritti delle persone con disabilità in ogni ambito e durante tutto l’arco di vita.

1.5.1 La legge quadro sulla disabilità

La legge n°104 del 5 Febbraio 1992 rappresenta il fulcro a livello legislativo in tema di diritti delle persone con disabilità ponendole al centro ed è finalizzata al loro recupero funzionale e sociale, eliminando ogni forma di esclusione e di emarginazione. Ecco alcuni punti chiave della legge:

- la legge afferma il diritto delle persone con disabilità di vivere una vita autonoma e di partecipare attivamente alla vita sociale, culturale ed economica;
- viene previsto un Piano per la vita indipendente, che delinea le misure necessarie per supportare le persone con disabilità nelle aree diverse della loro vita, come l’istruzione, il lavoro e l’assistenza;
- sono previsti servizi di assistenza e supporto per le persone con disabilità e le loro famiglie, compresi servizi di assistenza domiciliare, residenziale e attivazione di reti di sostegno;
- viene promossa l’integrazione scolastica degli studenti con disabilità, con l’obiettivo di garantire pari opportunità nel contesto educativo;
- viene promosso l’inserimento al lavoro delle persone con disabilità, prevedendo misure di sostegno per le aziende che le assumono e strumenti per facilitare la loro integrazione;
- sono previsti benefici fiscali e contributi per le persone con disabilità e le loro famiglie, come detrazioni ed esenzioni;
- la legge stabilisce anche la creazione di figure e istituzioni a livello locale e nazionale per garantire la tutela dei diritti.

⁹ Costituzione della Repubblica Italiana. Articolo 24. Gazzetta Ufficiale, n. 298, 27 dicembre 1947.

1.5.2 La legge sull'assistenza per le persone con disabilità grave prive del sostegno familiare.

La legge n°112 del 22 Giugno 2016 prevede interventi a sostegno della domiciliarità e a favore della deistituzionalizzazione. Scopo principale di tale legge è quello di favorire la vita indipendente e l'inclusione nella società delle persone con disabilità contrastando l'isolamento e la segregazione, in accordo con l'art. 19 della Convenzione ONU. La legge incoraggia la realizzazione di servizi e strutture per la collettività a disposizione delle persone con disabilità allo scopo di promuovere empowerment ed autonomia.

La società nel suo complesso riveste un ruolo di rilievo nel raggiungimento di una soddisfacente autonomia e qualità di vita percepita da parte della persona disabile. Come dice Freire¹⁰, se si attivano contesti di vita competenti, tutti gli individui possono essere considerati "come esseri sociali e storici, che pensano, comunicano, che trasformano, che creano, che realizzano sogni". Una persona autonoma è infatti in grado di esprimere se stessa e le proprie capacità e si sente libera di agire secondo i propri desideri e le proprie ambizioni. Nella realizzazione di un progetto di vita autentico la persona con disabilità è protagonista attiva della propria quotidianità. Una società che sia veramente inclusiva promuove la valorizzazione delle differenze e il sorgere di soggettività autonome che abbiano un ruolo primario nella definizione della propria vita e della propria storia.

1.6 La Carta Dei Diritti Fondamentali Dell'Unione Europea

La Carta Dei Diritti Fondamentali Dell'Unione Europea in vigore dal 7 dicembre 2000 e revisionata nel 2007 risponde alla necessità di stabilire un insieme di diritti e di libertà da garantire a tutti i cittadini dell'Unione. In particolare, stabilisce all'art. 21 il principio di non discriminazione: "E' vietata qualsiasi forma di discriminazione fondata, in particolare, sul sesso, la razza, il colore della pelle o l'origine etnica o sociale, le caratteristiche genetiche, la lingua, la religione o le convinzioni personali, le opinioni politiche o di qualsiasi altra natura, l'appartenenza ad una minoranza nazionale, il patrimonio, la nascita, la disabilità, l'età o l'orientamento sessuale". Inoltre, all'Articolo 26 fa specifico riferimento alle persone con disabilità: "L'Unione riconosce e rispetta il

¹⁰ Freire P., *Pedagogia dell'autonomia. Saperi necessari per la pratica educativa*, Torino, EGA.,2004, pp. 48-49

diritto delle persone con disabilità di beneficiare di misure intese a garantire l'autonomia, l'inserimento sociale e professionale e la partecipazione alla vita della comunità"¹¹. In sostanza si occupa dell'integrazione delle persone con disabilità, evidenziando il dovere degli Stati membri e delle istituzioni europee di rimuovere le barriere che possono ostacolare la loro partecipazione attiva, garantendo uguaglianza e i diritti fondamentali per tutti. Ciò implica l'adozione di politiche e azioni che favoriscano l'inclusione sociale, permettendo alle persone con disabilità di vivere in modo autonomo e dignitoso.

1.7 Diritti ed inclusione: la convenzione ONU

L'introduzione dell'ICF ha ispirato e influenzato la stesura della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, approvata il 13 dicembre 2006 ed entrata in vigore il 3 maggio 2008. È un periodo caratterizzato da progresso e rinnovamento per le persone con disabilità, le quali non sono più definite in base alle proprie minorazioni ma riconosciute e valorizzate in quanto persone. Il Preambolo della Convenzione riconosce la disabilità come “[...] un concetto in evoluzione ed è il risultato dell’interazione tra persone con menomazioni e barriere comportamentali e ambientali, che impediscono la loro piena ed effettiva partecipazione alla società su una base di uguaglianza con gli altri”¹². Come sancito dall’articolo 1, lo scopo della Convenzione è “promuovere, proteggere e garantire il pieno e 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”. Questo articolo pone le basi per l’intera Convenzione, evidenziando l’importanza dell’uguaglianza e della non discriminazione. Ancora, l’art 1 comma 2 stabilisce che “[...] per persone con disabilità si intendono coloro che presentano permanenti minorazioni 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”. Questo significa che le persone con disabilità non devono essere discriminate e devono avere le stesse opportunità di partecipare alla vita sociale, economica e culturale. In altre parole, si sottolinea l’importanza di garantire l’uguaglianza e il rispetto di ogni individuo, indipendentemente dalle loro capacità fisiche o mentali.

¹¹ Unione Europea, *Carta dei Diritti Fondamentali dell’Unione Europea*, 2000.

¹² Onu, *Convenzione sui diritti delle persone con disabilità*, 2006.

In questo caso l'accento è posto non sulle minorazioni ma sulle barriere che fungono da ostacolo ad una piena partecipazione. L'obiettivo della Convenzione non è di creare nuovi o speciali diritti per le persone con disabilità ma impegnare gli Stati Parti 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".

1.7.1 Principi e articoli della Convenzione ONU

I principi su cui si basa la Convenzione consentono di riconoscere alle persone con disabilità il diritto di essere uomini, donne e bambini prima che disabili quindi parliamo di:

- la dignità propria di ogni essere umano;
- l'autonomia e l'auto-determinazione;
- l'eguaglianza di tutte le persone;
- l'etica della solidarietà, che richiede alla società di sostenere la libertà e i diritti delle persone con adeguati supporti sociali.

Gli articoli della Convenzione possono essere suddivisi in cinque categorie:

- il diritto a una vita di qualità, che comprende il diritto alla vita (art. 10), la protezione dell'integrità fisica e mentale (art. 17), il diritto ad avere una vita privata e una famiglia (art. 22 e 23), il diritto alla salute (art. 25) e il diritto ad adeguati livelli di vita e protezione sociale (art. 28);
- il diritto a un'educazione inclusiva (articolo 24), che considera l'istruzione come mezzo educativo fondamentale per il "pieno sviluppo delle potenzialità di ognuno, il rafforzamento delle diversità umane e la piena partecipazione a una società libera".
- il diritto di cittadinanza, che comprende il diritto di uguaglianza e non discriminazione (art. 5), di libertà e sicurezza (art. 14), di movimento (art. 18) e accessibilità (art. 9), di vita indipendente e partecipata (articoli 19 e 30);
- il diritto al lavoro (articolo 27), che riconosce il lavoro non solo come fonte di reddito ma anche come strumento di autorealizzazione;
- il diritto delle donne e dei bambini, categorie spesso soggette a discriminazioni.

CAPITOLO 2

IL TRATTAMENTO DELLA DISABILITÀ INTELLETTIVA

Il trattamento della disabilità intellettiva si basa su interventi di tipo medico/farmacologico, riabilitativo e educativo¹³. La Disabilità Intellettiva è un disordine che accompagna il soggetto per tutto il suo ciclo vitale; ne consegue che i bisogni variano da persona a persona e si modificano con il passare degli anni. Nei primi anni di sviluppo, possono prevalere le difficoltà motorie e linguistiche; successivamente subentrano l'inadeguata gestione delle autonomie personali e le difficoltà di apprendimento; in età adolescenziale si impongono difficoltà nell'autonomia e nell'integrazione sociale; in ogni momento possono essere presenti anomalie comportamentali più o meno importanti.

È fondamentale quindi prevedere un insieme di interventi volti all'individuazione e alla valorizzazione delle potenzialità e delle risorse individuali all'interno di un più ampio progetto di vita¹⁴. Lo scopo primario di ogni intervento proposto è il miglioramento della qualità di vita della persona con il minor grado di supporto sostitutivo possibile. L'efficacia dell'intervento professionale si traduce nel maggior livello di soddisfazione possibile in un'ottica di promozione dell'autoefficacia e dell'autodeterminazione individuale. Riferendosi alla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità¹⁵ risulta sempre più centrale il concetto di vita indipendente dei soggetti in questione: ad ogni individuo deve essere assicurata la possibilità di scegliere il proprio luogo di residenza e di usufruire di una rete di servizi utili alla sua piena inclusione nella società.

Solitamente le attività predisposte per individui con disabilità intellettiva sono relative alle autonomie di base, all'autogestione personale e ambientale, alla socializzazione e all'interazione, attività cognitive e metacognitive, attività occupazionali, attività espressive, attività ludiche, riduzione dei comportamenti problematici¹⁶. Un'attenzione particolare viene data allo sviluppo di abilità che favoriscano l'autonomia e l'integrazione sociale della persona, quali le abilità domestiche e di cura, le abilità sociali ed interpersonali. Inoltre, vanno sempre tenute in

¹³ Cfr. Rao, N.S. *Intellectual Disability: Definition, etiology, assessment and treatment*. Springer Science & Business Media, 2009. pp. 37-47.

¹⁴ Cfr. *Organizzazione Nazioni Unite, Convenzione Internazionale sui diritti delle persone con disabilità, 2006*.

¹⁵ *Ibidem*.

¹⁶ Cfr. Cottini L., *Didattica Speciale e inclusione scolastica*, Carocci Roma, 2017, pp. 13-15.

considerazione le risorse e potenzialità del soggetto e non unicamente i suoi deficit ed è fondamentale coinvolgerlo in prima persona con interventi metacognitivi, quando possibile (con soggetti che presentano disabilità intellettiva lieve o moderata).

A livello educativo si utilizzano frequentemente interventi di matrice comportamentale che consentono di correggere eventuali comportamenti disadattivi (aggressività, impulsività, stereotipie, autolesionismo, comportamenti oppositivi), favorendo contemporaneamente la riproduzione di quelli più funzionali.

Talvolta è necessario attivare interventi fisioterapici, psicomotori e logopedici, o anche trattamenti medici e farmacologici.

Nel caso emergano problemi a livello psico-affettivo e della personalità, possono essere attivati interventi psicoterapeutici. È infatti abbastanza condiviso che la disabilità lieve o moderata di per sé non sia una controindicazione alla psicoterapia. Di contro, persone con disabilità intellettiva grave ed estrema non trarrebbero beneficio da un siffatto intervento, traendone invece da attività artistiche.

2.1 L'arte come pratica educativa ed inclusiva

Per il trattamento di problematiche psico-affettive, legate per esempio a vissuti di rabbia e aggressività, delle persone con disabilità intellettiva sembrano essere particolarmente efficaci forme non verbali di terapia come l'arte¹⁷.

L'arte utilizza in modo privilegiato modalità espressive non verbali, come la produzione artistica e l'uso libero e spontaneo dei materiali pittorici, con finalità di promuovere il recupero e lo sviluppo del nucleo creativo dell'individuo sul piano psicosociale, cognitivo ed affettivo, e quindi delle sue capacità di comunicazione e relazione. L'arte diventa terapia di prevenzione, di cura e di sostegno, piacevole ed efficace che porta a chiarire stati emotivi e personali in situazioni particolari e anche patologiche. Volendo dare un'immagine dell'arte come terapia la si può immaginare come un coperchio che permette il controllo di quello che una parte di noi vuole lasciare uscire e di quello che invece deve stare ancora dentro. Le tecniche dell'arte come terapia hanno dunque la funzione di porre in miglior comunicazione mente e corpo, che troppo spesso sono vissuti in maniera separata. L'arte permette alla persona con DI di liberarsi

¹⁷ Cfr. Viola D., *La disabilità intellettiva*, FS, Milano, 2015, pp. 47-51.

in parte delle sue sofferenze, di allontanare le angosce e le alienazioni per costruire il suo “IO” primitivo ritrovando l’interezza della sua personalità. L’espressione artistica riesce a superare lo stato di coscienza facendo emergere dall’inconscio tutto quello che vi è di più nascosto ma anche di più vero nell’individuo. Dipingere, disegnare, plasmare e danzare sono attività nelle quali vengono stimolati tutti i sensi. Va aggiunto che pur essendo utilizzata anche individualmente, si svolge di solito in un contesto di gruppo. La presenza del gruppo crea quell’atmosfera di spontaneità e quella sensazione di contenimento necessarie affinché ogni membro possa esprimersi liberamente. Inoltre, consente al soggetto di rendersi conto di non essere solo in una situazione difficile e unica, ma di trovarsi in una situazione comune ad altri e da altri partecipata.

La storia delle arti creative ha radici antichissime: gli Egizi incoraggiavano le persone affette da disturbi mentali a perseguire interessi artistici e a frequentare concerti e balletti. Anche gli antichi greci utilizzavano il teatro e la musica per favorire la catarsi e liberare le emozioni represses. Durante il periodo medievale l’arte intesa come cura dei disturbi emotivi venne sostituita dalla magia e dalla superstizione. Dal Rinascimento in poi ci fu un cambiamento nella concezione dell’arte e soprattutto dell’artista e l’opera d’arte concepita come una sorta di strumento terapeutico che altrimenti avrebbe portato alla follia l’artista stesso. Successivamente in Inghilterra durante la rivoluzione industriale l’arte diventò uno strumento per la cosiddetta “terapia morale”. I pazienti affetti da DI venivano accolti in rifugi in campagna dove ricevevano cure, assistenza e svolgevano attività artistiche come la cultura, la pittura e la musica. Fu in uno di questi rifugi che Van Gogh trascorse parte della sua esistenza. Solo nel XX secolo vennero mossi i primi passi verso l’arteterapia così come viene intesa oggi grazie a Freud, Jung e la psicoanalisi. L’opera artistica viene concepita come espressione dell’inconscio. Margaret Naumburg ideò il metodo degli scarabocchi che è per Edith Kramer ancora il miglior modo per raggiungere il contenuto latente. È un esercizio che in un primo momento consente di creare segni informali e successivamente di scoprire una forma in queste configurazioni caotiche e quindi di trasformarle in figurazioni che mostrano il loro contenuto nascosto. Questo metodo ha molti punti in comune con la libera associazione in psicoanalisi¹⁸. L’arte produce il contesto di accoglimento non valutativo, la possibilità

¹⁸ Cfr. Viola D., *La disabilità intellettuale*, FS, Milano, 2015, pp.47-51.

di condivisione dell'emozione che permette di accedere ad un percorso di elaborazione di ansie, di accettazione degli aspetti di sé e dei sentimenti conflittuali. A tal proposito, Zigler e Bennet-Gates sottolineano come gli individui con disabilità intellettiva manifestino una minore aspettativa di successo e atteggiamenti di iperdipendenza nei confronti degli adulti conosciuti, oltre ad attribuire maggior importanza a motivazioni di tipo estrinseco. Gli interventi attraverso attività artistiche possono rappresentare quindi dei validi strumenti in grado di agire su tali aspetti.

Gli elementi principali su cui si può basare l'esperienza di arteterapia sono i seguenti:

- L'uso di materiali tradizionalmente usati (pennarelli, matite, ecc.)
- L'uso artistico di qualsiasi materiale
- Il metodo specifico di conduzione dell'attività
- La qualità della relazione tra bambino e conduttore
- La qualità e la profondità delle tematiche affrontate.

Se si osservano persone con DI mentre svolgono attività si rimane colpiti dalla loro naturalezza, non si preoccupano di avere più o meno talento, il loro spirito artistico è autentico e integro. Dipingere, incollare, modellare, sperimentare i vari materiali da disegno, decidere come dipingere il loro mondo interiore, sono tutte attività che svolgono con piacere e allegria, sentendosi liberi di mettere alla prova se stessi per conoscere meglio chi sono e quello che ama.

L'arte aiuta le persone con DI a esprimere ed elaborare le proprie emozioni ad affrontare i conflitti e a ritrovare la fiducia in se stessi. Tra le forme d'arte principalmente usate ci sono le arti grafiche, la danza, la musica e il teatro.

2.1.1 Disegno e pittura

Il disegno assume tre significati:

- Ludico (per creare)
- Narrativo (per raccontare di sé)
- Conoscitivo (per porsi delle domande)

Soprattutto il disegno ha un valore proiettivo perché permette di esplicitare conflitti ed ansie trovando la maniera per affrontarli in maniera meno ansiogena¹⁹.

Per quanto riguarda la pittura possono essere utilizzati tutti gli strumenti e tutte le tecniche pittoriche. Anche la scelta di un certo strumento ha un valore simbolico, ad esempio i pennarelli con il loro tratto definito danno sicurezza, mentre le tempere e i colori a dita richiedono un coinvolgimento maggiore (non vengono usati da persone con tratti ossessivi e compulsivi). Il collage, che solitamente richiede un minor impegno creativo, viene generalmente usato da persone che si sentono minacciate da un'attività creativa troppo libera. La pittura può facilitare l'inclusione sociale e fornire nuove opportunità per l'apprendimento e lo sviluppo personale. Integrandola in programmi educativi, può contribuire a favorire una crescita significativa e positiva.

2.1.2 Danza

La danza può essere un'opzione terapeutica efficace anche per le persone con disabilità intellettiva, può aiutare queste persone a sviluppare le loro capacità motorie, sociali e comunicative, migliorando così la loro qualità di vita. In ambito di disabilità intellettiva si basa sul principio che il movimento del corpo può influenzare positivamente l'umore, l'ansia e lo stress. Inoltre, la danza può aiutare queste persone ad esprimere le loro emozioni e sentimenti in modo più efficace, contribuendo ad aumentare la loro autostima e la fiducia in sé stessi.

La danza in ambito di disabilità intellettiva può essere svolta sia in gruppo che individualmente, a seconda delle esigenze e delle preferenze della persona coinvolta. Inoltre, può essere integrata in un programma di trattamento più ampio, in collaborazione con altri professionisti della salute, come fisioterapisti e psicologi.

Gli effetti della danza possono essere molto positivi includendo un miglioramento della forza muscolare, coordinamento motorio e mobilità. Può anche aiutare a sviluppare abilità sociali e di comunicazione, come la capacità di lavorare in gruppo e di comunicare in modo più efficace²⁰. Imparare le coreografie richiede attenzione e pratica, promuovendo l'autodisciplina.

¹⁹ Cfr. Viola D., *La disabilità intellettiva*, FS, Milano, 2015, p.53.

²⁰ Cfr. Viola D., *La disabilità intellettiva*, FS, Milano, 2015, p.54.

2.1.3 Musica

Può avere un impatto significativo e positivo nel contesto educativo per le persone con DI²¹. Musica come strumento per raggiungere obiettivi specifici, lavorando sull'espressione delle emozioni, sulla comunicazione e sulla socializzazione aiutando le persone con disabilità intellettiva in diversi modi, ad esempio:

1. Migliorare la comunicazione: la musica può aiutare a dare un ritmo e un'organizzazione al linguaggio, favorendo la comunicazione verbale o non verbale, sviluppare le capacità comunicative e a migliorare la loro interazione con gli altri.
2. Sviluppare le competenze sociali: può essere utilizzata per incoraggiare l'interazione e il lavoro di gruppo, migliorando la socializzazione e le relazioni interpersonali.
3. Migliorare le abilità motorie: può essere utilizzata per migliorare la coordinazione del corpo, la motricità fine e la percezione sensoriale.
4. Supporto all'apprendimento: può essere utilizzata come strumento didattico per facilitare l'apprendimento di concetti matematici, linguistici o scientifici attraverso canzoni e ritmi.

L'educazione musicale attiva le zone del cervello legate ai più antichi meccanismi di sopravvivenza. Il ritmo riporta al ritmo cardiaco materno in fase pre-materna. La musica facilita il rilassamento sia fisico che mentale e migliora la pressione sanguigna e può essere utilizzata sia in forma attiva (suonando) che passiva (ascoltando). Incorporarla in contesti educativi con persone affette da DI significa sia arricchire le loro esperienze di apprendimento sia favorire il loro benessere generale.

2.1.4 Teatro

La scoperta del teatro come strumento terapeutico lo si deve a Jacob Levi Moreno, inventore dello psicodramma²². Moreno, nato in Romania nel 1889, era uno psichiatra, psicologo e sociologo che si interessava alla terapia di gruppo.

²¹ Cfr. Viola D., *La disabilità intellettiva*, FS, Milano, 2015, p.55.

²² *Ibidem*.

Il teatro non è solo un'arte performativa, ma anche un potente strumento educativo, poiché può aiutare a sviluppare le competenze sociali, cognitive e di espressione²³. Far parte di un gruppo teatrale insegna responsabilità e discipline, come l'impegno e la puntualità, nonché il rispetto degli altri.

Durante le sessioni di teatro, l'individuo è incoraggiato a interagire con gli altri, a fare esercizi di improvvisazione e a prendere parte a giochi di ruolo, che includono la costruzione di personaggi, la recitazione e la messa in scena di situazioni o storie.

Attraverso questi esercizi, può sviluppare le competenze di comprensione verbale, di memoria e di apprendimento, di motricità e di espressione emotiva. Inoltre, favorisce un ambiente di gioco e divertimento che dona un senso di spensieratezza e di benessere emotivo. Il teatro offre uno spazio sicuro per esplorare e esprimere emozioni, aiutando le persone a comprendere e a gestire i propri sentimenti.

²³ Cfr. Zigler & Bennett – Gates. *Personality and adjustment in mentally retarded persons*. International Review of Research in Mental Retardation, 22, 1999, cap. 1 pp. 1-36.

CAPITOLO 3

LA PERCEZIONE SOCIALE E GLI ATTEGGIAMENTI NEI CONFRONTI DELLA DISABILITÀ INTELLETTIVA

Negli ultimi anni diversi studi si sono dedicati ad analizzare gli atteggiamenti adottati dalle persone nel rapporto con soggetti con disabilità, considerando le principali reazioni, nonché la loro percezione e consapevolezza rispetto alla disabilità stessa. Sono temi complessi e variegati, influenzati da fattori culturali, sociali e personali.

Una ricerca pubblicata in Inghilterra ha prodotto interessanti risultati sul tema della comprensione della disabilità e della percezione delle persone disabili²⁴. Dai dati emerge come non vi sia un generale consenso sulla definizione di disabilità; tuttavia, una persona in sedia a rotelle, una persona cieca o una persona con grave artrite vengono con più probabilità definite persone disabili. Al contrario, persone con disabilità intellettiva sono considerate disabili da meno del 50% degli intervistati. È emerso come un livello di educazione elevato favorisca in maniera positiva la percezione della disabilità; al contrario individui molto giovani o molto anziani dimostrano maggiori difficoltà a percepire la disabilità. Gli intervistati che conoscono direttamente una persona disabile sono generalmente più sensibili nell'individuare condizioni di disabilità. Questo è ancora più evidente per quanto riguarda le disabilità intellettive, sottolineando come un contatto diretto e una familiarità con la disabilità intellettiva influenzano positivamente la percezione della stessa. Inoltre, la conoscenza diretta di persone con disabilità, e in particolare con disabilità intellettiva, favorisce la percezione e l'individuazione del pregiudizio nei confronti di essa. La maggior parte degli intervistati riferisce di sentirsi meno a proprio agio nel rapportarsi con persone con DI rispetto a persone con altri tipi di disabilità. Particolarmente interessante è la percezione del pregiudizio subito dai soggetti con DI, che risulta maggiore rispetto a quello subito da persone con altri tipi di disabilità. Loro stessi riferiscono con maggior frequenza esperienze di violenze o abusi, comportamenti poco cortesi o spiacevoli subiti sul luogo di lavoro o per strada.

3.1 Percezione ed accettazione della disabilità intellettiva

²⁴ Cfr. Scior, K. *Public awareness, attitudes and beliefs regarding intellectual disability: a systematic review*, *Research in Developmental Disabilities*, 2011, p. 2165.

Una ricerca simile è stata condotta in Italia nel 2010 dal Censis e dalla Fondazione Serono al fine di indagare le concezioni e le immagini della disabilità diffuse a livello sociale, le quali sono considerate “indicatore strategico dell'accettazione e della considerazione sociale della disabilità”²⁵. I ricercatori si sono posti l'obiettivo di esplorare le opinioni e le esperienze degli italiani riguardo la disabilità, il loro livello di conoscenza sull'argomento nonché gli atteggiamenti diffusi nei confronti delle persone disabili. È emerso chiaramente che la disabilità rappresenta ancora oggi un mondo per molti poco conosciuto. Particolarmente interessante appare la percezione della presenza di questa nella popolazione: l'incidenza delle disabilità motorie risulta estremamente sovrastimata (in riferimento ai dati ISTAT 2010 relativi agli anni 2004-2005)²⁶ a scapito di quella intellettiva, la quale viene difficilmente percepita dalla popolazione soprattutto quando si tratta dell'età evolutiva. Tale distacco tra le opinioni su questo tema e la situazione reale cresce all'aumentare dell'età anagrafica: si tratta di una situazione che può essere spiegata dal fatto che, fuori dal contesto scolastico, la disabilità di bambini e adolescenti, soprattutto quella intellettiva, “rimane sostanzialmente invisibile al resto del corpo sociale”. Per quanto riguarda le opinioni indagate a proposito del livello di accettazione sociale di cui godono le persone con disabilità intellettiva, emerge un quadro piuttosto desolante. La maggioranza degli intervistati ritiene infatti che le persone con DI siano spesso accettate solo a parole nella società, ma che nei fatti siano spesso vittime di emarginazione. Poco più del 20% ritiene che non ci sia alcun tipo di accettazione sociale per la disabilità intellettiva, la quale spesso spaventa e condanna le persone a solitudine e discriminazione.

Una revisione pubblicata nel 2011 da Scior prende in considerazione 75 studi presenti in letteratura e pubblicati tra 1990 e il 2011 riguardo la consapevolezza, gli atteggiamenti e le convinzioni nei confronti della disabilità intellettiva²⁷.

Uno studio condotto nel Regno Unito riporta una limitata comprensione della disabilità intellettiva da parte della popolazione. Si tratta di un dato preoccupante poiché la mancanza di conoscenza e consapevolezza nei confronti delle persone con disabilità

²⁵ Fondazione Censis e Fondazione Serono, *Le disabilità oltre l'invisibilità istituzionale-Il ruolo delle famiglie e i sistemi di welfare*, 2010, p. 2

²⁶ Cfr. Istat, *La disabilità in Italia*, 2010.

²⁷ Cfr. Scior, K., *Public awareness, attitudes and beliefs regarding intellectual disability*, op. cit., 2011, p. 2166.

intellettiva è spesso correlata ad atteggiamenti negativi e stigmatizzanti. Uno spunto interessante è dato da come la consapevolezza vari a seconda della cultura di appartenenza dell'intervistato. Per esempio, gli israeliani di origine occidentale hanno manifestato una conoscenza più accurata e approfondita della DI rispetto agli israeliani di origine orientale. In Giappone la popolazione è portata a sottostimare la prevalenza della disabilità intellettiva, sovrastimandone invece le manifestazioni più gravi.

Le risposte del pubblico in generale alle persone con DI influenzano il probabile successo o fallimento delle politiche volte ad aumentare la loro inclusione sociale. Purtroppo, la conoscenza pubblica della disabilità intellettiva e delle convinzioni causali sono aree ancora non sufficientemente studiate e c'è una sostanziale assenza di sforzi per ridurre le idee sbagliate su di essa e affrontare gli atteggiamenti negativi.

3.2 Studio sulla sessualità nella disabilità intellettiva

Le persone con DI tendono ad avere un'esperienza sessuale inferiore e successiva rispetto alle persone senza disabilità²⁸. Hanno opportunità limitate per soddisfare i potenziali partner, ma la stessa necessità umana per le relazioni romantiche intime. Comunemente erano visti come esseri asessuali o devianti sessuali a causa di atteggiamenti ostili sulla sessualità, negando loro l'opportunità di sviluppare ed esprimere la propria sessualità. La necessità di relazioni romantiche e sessuali è stata in gran parte ignorata. Alcuni progressi nel raddrizzare questi stereotipi sono stati fatti, il movimento di normalizzazione ha portato un cambiamento ideologico che ha sottolineato il loro diritto a vivere una vita 'normale'.

Pochi studi hanno direttamente esplorato relazioni ed esperienza sessuale dalla prospettiva dei giovani tra i 14 e i 25 anni con DI. Gli studi esistenti hanno intervistato adulti e/o un piccolo numero di intervistati, questo perché determinati argomenti sono ancora sensibili e veri e propri tabù per la popolazione generale.

3.2.1 Relazioni sentimentali

Lo stato attuale della ricerca indica che le relazioni intime e romantiche sono un bisogno umano indipendentemente se è presente una disabilità o meno. Una grande

²⁸ Cfr. Retznik, L., Wienholz, S., Conrad, I., Riedel Heller, S.G., *Sexuality and Disability*. Published online, Springer Science + Business Media, 2021, cap. 39 pp. 421-423.

maggioranza ha avuto una relazione costante, gli uomini con più partner delle donne che comunque riferiscono di aver avuto relazioni più durature rispetto agli intervistati maschi. Il loro accesso ai potenziali partner di appuntamenti dipende dal loro sistema di supporto e dalla libertà di movimento. Quasi sempre sviluppano relazioni nell'ambiente di lavoro visto che le reti sociali risultano limitate per poter soddisfare i partner al di fuori di esso.

Le donne con DI riferiscono di sperimentare più restrizioni dalla famiglia o dallo staff da cui sono seguite rispetto ai maschi, queste restrizioni e la mancanza di privacy le porta a sperimentare l'intimità con il partner segretamente per evitare la disapprovazione degli altri.

3.2.2 Esperienze sessuali

La ricerca attuale dimostra che le persone con DI hanno notevolmente più esperienza con attività sessuali socialmente accettabili, come baci, abbracciare e accarezzare rispetto ai rapporti sessuali. Gli uomini sembrano avere più esperienze sessuali rispetto alle donne, esprimere un maggiore desiderio e avere un atteggiamento più positivo verso l'atto stesso. Sempre lo stesso studio stabilisce che le donne possono sperimentare problemi a sviluppare un'identità sessuale finendo molto spesso per considerare l'atto sessuale doloroso e inappropriato. Sostanzialmente, a dispetto delle convinzioni che le persone possono aver maturato nella loro vita, le persone con DI sperimentano relazioni intime simili alle persone senza disabilità, a partire dall'infatuazione per arrivare poi ad abbracciare e baciare il proprio partner.

3.2.3 Conclusioni della ricerca

I risultati mostrano che l'amore e le relazioni sono di grande interesse e molto importanti per gli intervistati²⁹. I giovani con DI esprimono la stessa necessità di una relazione a lungo termine come le persone prive di disabilità. Emerge con chiarezza come considerino le relazioni più importanti dell'attività sessuale, forse anche come conseguenza della difficoltà che possono incontrare. I motivi possono essere la mancanza di un partner ideale, la mancanza di un trasporto oppure la mancanza di privacy. Le vite sessuali di queste persone sono ancora parzialmente limitate a causa della mancanza di

²⁹ Cfr. Retznik, L., Wienholz, S., Conrad, I., Riedel Heller, S.G., Sexuality and Disability. Published online, Springer Science + Business Media, 2021, cap. 39 p. 433.

accesso e non dei limiti della loro menomazione intellettuale. Ancora oggi le barriere svantaggiano le persone con DI condizionandone la vita quotidiana, è auspicabile sperare che a causa dei migliori diritti legali concessi dalla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità sia possibile un futuro con più tolleranza sessuale nei loro confronti.

3.3 Atteggiamenti stigmatizzanti

La maggior parte degli studi considerati hanno focalizzato la loro attenzione sugli atteggiamenti manifestati nei confronti delle persone con disabilità³⁰. In uno studio tedesco è emerso che solo il 15% degli adolescenti considera le persone con disabilità intellettiva in grado di provare preoccupazioni ed emozioni simili alle loro. Le interazioni sociali con persone con DI sono state approfondite in diversi studi, dai quali si ottiene una rappresentazione degli individui con DI come persone meno desiderabili e nei confronti delle quali vengono messi in atto comportamenti e atteggiamenti più negativi rispetto a quelli messi in atto con persone affette da disabilità motorie. Inoltre, questi atteggiamenti negativi si manifestano più frequentemente nei casi di disabilità intellettiva grave piuttosto che lieve. Uno studioso che si è occupato del fenomeno della stigmatizzazione è Erving Goffman. Fin dall'antica Grecia, l'attribuzione di uno stigma avveniva per individuare quei segni esteriori che venivano incisi su alcune persone per testimoniare il fatto di essere davanti ad individui moralmente deprecabili³¹.

Tali segni, che erano sotto lo sguardo di tutti, creavano non pochi problemi nel contesto pubblico, creando l'emarginazione delle persone che lo possedevano. Nel contesto odierno i disabili sono un esempio lampante di categoria stigmatizzata, poiché nella maggior parte dei casi non possono far a meno di mostrare la loro menomazione, e si ritrovano nella condizione di doversi vergognare per le proprie condizioni, poiché il mondo esterno reagisce con imbarazzo e nei casi peggiori con disprezzo o disgusto. Un individuo che potrebbe essere accolto normalmente in un contesto sociale ordinario possiede una caratteristica su cui si focalizza l'attenzione di coloro che lo conoscono

³⁰ Cfr. Scior, K., *Public awareness, attitudes and beliefs regarding intellectual disability*, op. cit., 2011, p.2176.

³¹ Cfr. Goffman E., *Stigma: l'identità negata*, Laterza, Bari, 1970, p. 11.

alienandoli da lui e rendendo inutile il carattere positivo degli altri attributi che poteva avere; ha uno stigma, una diversità non desiderata³².

La cooperazione dello stigmatizzato con le persone, nel far sì che la sua conosciuta diversità appaia irrilevante e inosservata, costituisce un punto importante della sua vita. Nel corso di contatti sociali può crearsi tensione, il problema non è controllare questa ma semmai controllare l'informazione riguardante la minorazione della persona³³.

Una piccola ma significativa minoranza crede ancora che queste persone dovrebbero essere istruite, vivere e lavorare in ambienti segregati. Bisogna comunque essere cauti nel non dare per scontato che tali opinioni derivino necessariamente da atteggiamenti ostili, poiché alcuni potrebbero credere genuinamente che l'integrazione, ad esempio nelle scuole, non sia sempre nel miglior interesse dell'individuo.

3.4 Analisi degli effetti delle caratteristiche socio-demografiche e dei contatti precedenti su convinzioni e atteggiamenti

Genere, età e istruzione sono stati dimostrati in diversi studi come associati ad atteggiamenti verso individui con DI. Le donne, i giovani e le persone più istruite tendono a esprimere atteggiamenti più positivi. Tuttavia, l'effetto del genere in particolare, sembra incoerente e non è stato riscontrato in altri studi successivi. Infatti, Scior riferisce che la maggior parte delle differenze di genere è scomparsa una volta che sono stati presi in considerazione altri dati socio-demografici. Infine, 2 studi non hanno trovato correlazione tra età e atteggiamenti discriminatori. Una variabile che ha dimostrato di essere collegata ad atteggiamenti più positivi è il contatto precedente con qualcuno affetto da DI³⁴.

3.5 Confronti interculturali di atteggiamenti e credenze

La maggior parte della ricerca in quest'area è stata condotta nei paesi occidentali sviluppati. Particolarmente interessanti i risultati di due studi:

- tra gli asiatico-americani, quelli nati in Asia avevano mostrato livelli di stigma più elevati rispetto ai loro coetanei nati negli Stati Uniti;

³² Cfr. Ivi, p. 13.

³³ Cfr. Goffman E., *Stigma, op. cit.* p. 35.

³⁴ Cfr. Scior, K., *Public awareness, attitudes and beliefs regarding intellectual disability: a systematic review. Research in Developmental Disabilities*, 2011, p. 2177.

- gli adulti britannici bianchi erano più favorevoli all'inclusione sociale delle persone con DI ed erano più propensi a considerarle simili a sé stessi rispetto ai residenti di Hong Kong.

3.6 Interventi attuabili

Da questi studi sorge un impellente necessità di interventi volti a contrastare la scarsa conoscenza e consapevolezza rispetto alla DI presenti nella popolazione generale e gli atteggiamenti negativi che ne conseguono. Si sottolinea per esempio come un contatto diretto e positivo con persone con disabilità intellettiva contribuisca a ridurre la distanza sociale e a migliorare gli atteggiamenti e i comportamenti nei loro confronti.

A tal proposito, uno studio condotto da Novak e Bartelheim in una classe scolastica ha indagato come alcune attività (ad esempio: discussioni di classe, giochi collaborativi, letture animate, peer tutoring, etc.) possano influenzare positivamente e in un tempo relativamente breve le percezioni degli studenti nei confronti di compagni disabili³⁵.

Nel complesso gli studi qui considerati hanno evidenziato come la conoscenza diretta di persone con disabilità intellettiva favorisca la sensibilità e la consapevolezza sull'argomento, e l'emergere di atteggiamenti positivi. Inoltre, i risultati suggeriscono come interventi educativi ed informazione mirati potrebbero rappresentare un valido strumento per promuovere l'inclusione sociale.

Negli ultimi anni gli sforzi promossi dalle politiche sociali dei paesi occidentali si sono principalmente concentrati sulla promozione dell'inclusione sociale, dell'indipendenza e dell'empowerment delle persone con disabilità intellettiva. Tuttavia, se all'interno della comunità sociale prevalgono atteggiamenti negativi e credenze stigmatizzanti, tali tentativi potrebbero faticare ad imporsi o rivelarsi vani. Ne consegue quanto sia fondamentale l'attenzione all'informazione, anche da parte dei media, alla comprensione e alle credenze circa la DI da parte dei cittadini per aumentare le probabilità di successo di queste politiche di inclusione. Alcuni studi esaminati suggeriscono che la riluttanza ad interagire con persone affette da DI può essere dovuta a disagio e ansia. Se questa scoperta fosse confermata, la riduzione dell'ansia riguardo alle interazioni con essi dovrebbe essere un obiettivo chiave della società per poter aumentarne la desiderabilità

³⁵ Cfr. Novak, A. D., & Bartelheim, F. J., General Education Students' Changing Perceptions of Students with Special Needs. *Current Issues in Education*, 2012, Volume 15, n.2, pp 1-9.

sociale³⁶. La ricerca futura dovrebbe andare oltre i resoconti descrittivi degli atteggiamenti e delle credenze pubbliche. C'è una necessità di ricerche che considerino i complessi processi coinvolti nella formazione di stigma. Studi nel campo della salute mentale indicano che una comprensione più completa del processo dello stigma deve considerare non solo gli atteggiamenti dei profani ma anche le loro risposte emozionali, le attribuzioni causali e la familiarità con la rispettiva condizione.

³⁶ Cfr. Scior, K., *Public awareness, attitudes and beliefs regarding intellectual disability*, op. cit., 2011, p.2178-2179.

CONCLUSIONI

Secondo i dati ISTAT³⁷ il numero dei disabili in Italia è di oltre 4 milioni ed è destinato ad aumentare, mentre dati del Censis riportano che un italiano su 4 non si sia mai relazionato con persone con disabilità. Quest'ultimo dato potrebbe però essere negativamente influenzato dalla erronea percezione che più della metà dei cittadini ha riguardo la disabilità, la quale viene fatta combaciare principalmente con la disabilità motoria lasciando spesso in ombra la disabilità intellettiva.

Di pari passo il numero degli alunni disabili iscritti alle scuole statali è cresciuto, evidenziando il ruolo fondamentale della scuola all'interno dei processi sociali d'inclusione. Tuttavia, ciò non si rispecchia nel mondo del lavoro, nel quale per esempio solo il 31% delle persone con sindrome di Down (maggiori di 24 anni) ha un impiego lavorativo; inoltre, di questi più del 60% non ha un contratto di lavoro standard e il 70% percepisce un minimo compenso oppure non lo percepisce affatto. Tali situazioni caratterizzate fondamentalmente da un principio di esclusione non possono che avere delle ricadute estremamente negative in termini di realizzazione personale e di sostentamento economico.

La famiglia continua a rappresentare la colonna portante su cui grava la presa in carico e l'assistenza della persona disabile. Gli interventi istituzionali si rivelano spesso più di tipo assistenzialistico che partecipativo, nei quali i desideri e i progetti delle persone vengono marginalmente presi in considerazione, rendendo difficile pensare ad una prospettiva di vita futura.

Se, come stabilisce l'ICF, consideriamo la disabilità una condizione di salute in un ambiente sfavorevole, dobbiamo necessariamente riflettere su come modificare il contesto al fine di migliorare la qualità di vita delle persone disabili. Ragionare in termini inclusivi richiede di riflettere sull'impatto che l'esclusione può avere sulle persone con disabilità intellettiva e da ciò partire per avviare dei processi di cambiamento rispetto alle pratiche e agli ostacoli presenti nel contesto sociale.

³⁷ Cfr. Istat, *Numero disabili in Italia*, 2016.

Nel rapportarci alla disabilità intellettiva dobbiamo essere in grado di mettere in primo piano la persona che ci troviamo davanti, ricordandoci di come sia portatrice non solo di bisogni e di deficit da colmare, ma anche di risorse e capacità.

In tutti i contesti, educativi e non, è fondamentale riuscire a creare un ambiente accogliente e partecipativo, in cui ogni individuo possa esprimere se stesso e i propri desideri, in cui ognuno abbia la possibilità di sentirsi apprezzato e adeguato, in cui la diversità sia un valore da coltivare. Le pur evidenti difficoltà che una persona con disabilità intellettiva può sperimentare non andrebbero considerate come aspetti negativi ma come caratteristiche individuali che arricchiscono e valorizzano i rapporti reciproci.

Creare un ambiente inclusivo non significa negare le difficoltà, ma neanche fare di esse gli unici aspetti con cui gli individui vengono identificati; creare un ambiente inclusivo significa considerare ciascun individuo nel suo complesso, con le sue fragilità, ma anche con le sue risorse. Creare un ambiente inclusivo significa fare in modo che ogni persona diventi consapevole dei progetti che vuole portare avanti per la propria vita e delle proprie capacità e possibilità di metterle in pratica.

Un approccio di questo tipo non può che arricchire tutti; il contatto con gli altri e la collaborazione consentono di sviluppare la curiosità, l'apertura all'altro, la disponibilità al dialogo e all'ascolto di chi ci sta attorno. E sono questi gli aspetti che una società inclusiva dovrebbe inserire tra le proprie priorità per uno sviluppo sociale e civile che contribuisca a costruire un mondo che tuteli con orgoglio le diversità.

BIBLIOGRAFIA

American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. *Mental Retardation: definition, classification, and systems of supports*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 1994.

American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. 5th ed. Arlington, VA, American Psychiatric Publishing, 2013.

Cottini, L., *Didattica speciale e inclusione scolastica*. Carocci, Roma, 2017, pp. 13-15.

Division on Autism and Developmental Disabilities Journal. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 2000.

Fondazione Censis e Fondazione Serono, *Le disabilità oltre l'invisibilità istituzionale-Il ruolo delle famiglie e i sistemi di welfare*, 2010, p. 2.

Freire, P., *Pedagogia dell'autonomia. saperi necessari per la pratica educativa*. Torino, EGA, 2004.

Goffman, E., *Stigma: l'identità negata*. Laterza, Bari, 1970.

Istat, *La disabilità in Italia*, 2010.

Istat, *Numero disabili in Italia*, 2016.

Organizzazione Mondiale della Sanità, *ICD-10*, 1994.

Novak, A. D., & Bartelheim, F. J., *General Education Students' Changing Perceptions of Students with Special Needs*. *Current Issues in Education*, 2012, Volume 15, n.2, pp 1-9.

Retznik, L., Wienholz, S., Conrad, I., Riedel Heller, S.G., *Sexuality and Disability*. Published online, Springer Science + Business Media, 2021, cap. 39 pp. 421-423, 433.

Rao, N.S., *Intellectual Disability: definition, etiology, assessment and treatment*. Springer Science & Business Media, 2009.

Scior, K., *Public Awareness, Attitudes and Beliefs regarding Intellectual Disability: a Systematic Review*. Research in Developmental Disabilities, 2011.

Viola, D., *La disabilità intellettiva*. FS, Milano, 2015, pp. 17, 47-51, 53-55.

Zigler, E., Bennett-Gates, D., *Personality and Adjustment in Mentally Retarded Persons*. International Review of Research in Mental Retardation, 1999, cap. 1 pp. 1-36.

RIFERIMENTI NORMATIVI

Costituzione della Repubblica Italiana, Articolo 24. Gazzetta Ufficiale, n. 298, 27 dicembre 1947.

Legge quadro per l'assistenza, integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate, n.104 del 5 febbraio 1992.

Legge sull'assistenza per le persone con disabilità grave prive del sostegno familiare, n.112 del 22 giugno 2016.

Organizzazione Nazioni Unite, *Convenzione Internazionale sui diritti delle persone con disabilità*, 2006.

Unione Europea, *La Carta Dei Diritti Fondamentali Dell'Unione Europea*, 7 dicembre 2000.

SITOGRAFIA

<https://www.associazionelavocedellaluna.it/disabilita-intellettiva/>

(ultima consultazione: 12 agosto 2024)