

SINTESI RELAZIONI

sotto l'Alto Patronato della Presidenza della Repubblica

Convegno Internazionale

*“Qualità della vita e Benessere delle persone con disabilità intellettiva e/o relazionale:
percorsi di inclusione tra natura, cultura, società e pratica sportiva”*

Roma, 12 Novembre 2008

Disabilità: nuovi paradigmi, nuove definizioni.

M. Leonardi e D. Ajovalasit - Struttura Semplice Dipartimentale SSD Neurologia, Salute Pubblica, Disabilità Headnet, Direzione Scientifica, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico “Carlo Besta”, Via Giovanni Celoria, 11, 20133 Milano, leonardi@istituto-besta.it.

Per parlare di disabilità oggi è necessario partire dalla conoscenza di quali strumenti permettono di avere una visione ed una definizione chiare ed esaustive della salute delle persone.

A partire dagli approcci promossi dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), con ICF e l'ICF-CY¹, e dall'ONU, con la Convenzione ONU dei Diritti delle persone con disabilità (2006), la rilevanza del tema della disabilità è stata presa in esame nelle sue indicazioni più recenti; il dibattito politico in merito consiste nella capacità di riposizionare e riqualificare, secondo un orizzonte che non è pensato solo per alcuni individui (la macro-categoria sociale dei disabili, come si sarebbe detto un tempo), ma per tutti i cittadini – spingendo addirittura per una riqualificazione del concetto di *cittadinanza*, volta ad includere anche chi non è in grado di mettere in atto i suoi diritti e doveri di cittadino. La Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (UN, 2006) compie implicitamente un'operazione teorica di straordinaria importanza. Riposizionando i diritti delle persone con disabilità all'interno dell'ambito dei diritti umani, essa fa in modo che le persone con disabilità non siano più considerabili come una *categoria sociale* – in questo senso la coincidenza con l'ICF è totale – in quanto i diritti di queste persone sono i diritti di tutti gli uomini, anche se, per essere affermati, richiedono di essere tradotti nella condizione della disabilità intesa come possibilità sempre presente della condizione umana (Leonardi, 2008).

Chi sono, allora, le persone con disabilità per la classificazione ICF dell'OMS? Per capirlo si deve definire la disabilità: essa “è un'esperienza universale, è una difficoltà nel funzionamento a livello del corpo, della persona ed a livello della società, in uno o più ambiti della vita, così come viene vissuta ed esperita da una persona con una condizione di salute in interazione con i fattori contestuali” (Leonardi, 2006).

L'accento sui fattori ambientali, così come promosso dalla definizione, è posto dal nuovo modello biopsicosociale di disabilità promosso dalla Classificazione Internazionale del Funzionamento, della disabilità e della salute, ICF, dell'OMS (2001).

Questo strumento, da ottobre 2007 presente anche nella versione per bambini e adolescenti, ICF-CY (OMS, 2007) rappresenta un *framework* concettuale d'importanza straordinaria, proprio perché centra, il focus della propria attenzione sui diritti delle persone con disabilità, coerentemente con i principi delle Convenzioni Internazionali promosse dall'UN stessa e da altre istituzioni internazionali. Il corpo, la mente, l'ambiente di vita sono i tre presupposti attorno ai quali si deve focalizzare l'osservazione. L'utilizzo di ICF, ancor di più nella versione per bambini e adolescenti, permette di lavorare “con” e “per” la persona in un'ottica biopsicosociale che tenga conto della dignità stessa della persona. Una persona con disabilità necessita di una presa in carico “globale” che si centri sui bisogni e che tenga conto del contesto in cui la persona stessa vive.

L'ICF può assistere i clinici, il personale socio-sanitario, i ricercatori, gli amministrativi e i politici, oltre che i genitori e la famiglia, nel documentare il funzionamento di una persona e le caratteristiche dell'ambiente in cui questa vive. L'utilizzo della classificazione ICF in **ambito clinico** è di ausilio a diversi ambiti operativi essenziali nella cura di una persona (assessment dei bisogni o un assessment degli outcomes del trattamento e della riabilitazione, progettare e attuare interventi clinici). Il fatto che le Classificazioni ICF abbiano delle caratteristiche strutturali ben precise, consente anche il loro utilizzo in **ambito statistico e di ricerca** (sviluppo

¹ Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute nella versione per adulti (ICF, 2001) e per bambini e adolescenti (ICF-CY, 2007).

di ricerche e questionari ICF - based e derived, raccolta di dati e confrontabilità degli stessi, l'analisi e valutazione dei dati, lo svolgimento di studi di popolazione ed epidemiologia, il management di informazioni elettroniche attraverso anche la creazione di database specifici per bambini e adolescenti). La centralità di una progettazione basata sui bisogni della persona consente anche una gestione e quindi un'organizzazione dei servizi socio-sanitari migliore in termini di management e allocazione delle risorse, di interventi sul controllo e di qualità, di assegnazione dei trattamenti alle diverse condizioni di salute, di misurazione dell'efficacia sul campo dei trattamenti e dei costi dei trattamenti. In ambito di **ricerca socio-sanitaria**, salute pubblica e della salute più in generale, le Classificazioni ICF permettono di compiere ricerche centrate sulla epidemiologia della salute della popolazione, ricerche sulle determinanti della salute o di malattia, ricerca sulle prestazioni dei sistemi di salute e ricerca degli *outcomes* delle politiche di disabilità. (Leonardi, 2003, DIN 2005). Inoltre, la ricerca sui fattori ambientali apre riflessioni e studi sulle potenzialità del contesto di vita nella facilitazione del funzionamento ancor più della condizioni di salute e delle relative esclusive cure mediche (Leonardi, 2008; Progetto ICF e Stati Vegetativi). Come scritto nell'introduzione all'edizione italiana di ICF, parlare di disabilità oggi vuol dire, allora, adottare una visione dell'uomo che consideri la persona con disabilità, sin dall'inizio della sua esistenza, dotata tanto di capacità razionale, emotiva e affettiva, in quanto portatrice di concreti bisogni fisici e materiali; è opportuno applicare, quindi, una visione che adotti completamente e operativamente il modello biopsicosociale alla base dell'ICF. Si sostiene, infatti, l'importanza che soltanto una concezione che comprenda sia le fasi esistenziali della crescita, sia quelle del declino ci pone nella condizione di riflettere in modo adeguato su ciò che la società dovrebbe prevedere per garantire la giustizia. La società, quindi, tutti e ognuno di noi, deve essere facilitatore e non barriera. Guardare al *funzionamento* e saper leggere, al di là della pura "diagnosi", è quello che ci permette di fare dell'ICF lo strumento per la progettazione dei percorsi individuali di riabilitazione, di educazione, di lavoro, di vita delle persone con disabilità. L'ICF, allora, va considerato come un nuovo strumento per la clinica, la ricerca, la statistica, la scuola, il lavoro, ma anche per i progetti di vita fatti *da e con* le persone con disabilità.

Referenze bibliografiche

- Disability Italian Network (2005), Corso Base ICF, modulo IV. Materiale a disposizione dei soci e trainers DIN.
- *Funzionamento e disabilità negli stati vegetativi e negli stati di minima coscienza*, progetto coordinato dalla dr.ssa M. Leonardi della Fondazione Besta di Milano, iniziato nel 2008.
- Leonardi M. (2008) (a cura di), Libro bianco sull'invalidità civile in Italia. Uno studio nelle regioni del nord e del centro. Franco Angeli Editore, in press.
- Leonardi M. et al. (2006). The definition of disability: what is in a name? In: *The Lancet*, 2006, Vol 368, Oct 7, 1219-21.
- Leonardi M. (2005), *Salute, disabilità, ICF e politiche sociosanitarie*. In: *Sociologia e Politiche Sociali*, Vol. 8 - 3, 2005, pp. 73-95, Franco Angeli Editore, Milano.
- Leonardi M., Bickenback J., Raggi A. et al. (2005). Training on the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF): the ICF-DIN Basic and the ICF-DIN Advanced course developed by the Disability Italian Network. In: *J. Headache Pain* (2005), DOI 10.1007/s10194-005-0173-2.
- ONU (2007), *Convention on the Rights of Persons with disabilities*.
- Organizzazione Mondiale della Sanità (2001), *Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute, ICF*. Edizioni Erickson, Trento.
- Organizzazione Mondiale della Sanità (2007), *Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute versione per bambini e adolescenti, ICF-CY*. Edizioni Erickson, Trento.

Disabilità: il modello dei sostegni e la prospettiva della qualità della vita

L. Croce – Anffas Brescia Onlus e Università Cattolica di Milano

La necessità di superare la terminologia corrente di ritardo mentale ha stimolato una considerevole ed intensa discussione circa il costrutto di disabilità. Il modo in cui la disabilità intellettiva si iscrive nel costrutto più generale di disabilità e l'applicazione per la valutazione e la pianificazione dei sostegni (Schalock, Luckasson e Shogren, 2008). L'utilizzo sempre più diffuso del termine disabilità intellettiva pone l'interrogativo del perché questo venga ampiamente preferito a quello di ritardo mentale e in seconda battuta in che modo l'utilizzo del termine disabilità intellettiva possa incidere sulla definizione ufficiale corrente di ritardo mentale. Lo snodo critico della questione origina dal fatto che il termine disabilità intellettiva è oggi attribuito alla stessa popolazione che in passato è stata diagnosticata come affetta da ritardo mentale, con le medesime caratteristiche diagnostiche e prognostiche e la necessità di servizi e sostegni personalizzati.

L'attuale costrutto di disabilità si concentra sulla espressione delle limitazioni del funzionamento individuale all'interno del proprio contesto sociale e si configura come un sostanziale svantaggio per il soggetto (AAIDD, 2002). La disabilità deriva da una condizione di salute che a sua volta determina un deficit nelle funzioni e nelle

strutture corporee, limitazioni alle attività e restrizioni alla partecipazione all'interno del contesto personale e ambientale (ICF, 2001). Il costrutto di disabilità intellettiva si è sviluppato nella prospettiva ecologica che enfatizza l'interazione tra la persona e l'ambiente e riconosce la possibilità di migliorare il funzionamento umano attraverso l'applicazione sistematica di sostegni individualizzati (AAIDD, 2002). A questo punto è possibile rintracciare nel costrutto di disabilità intellettiva il riferimento al modello biopsicosociale già menzionato, a cui si aggiungono i contributi di Aronowitz, 1998), sulla costruzione sociale della malattia e l'impatto diffuso che le attitudini, i ruoli e le politiche sociali hanno sulle modalità attraverso le quali le persone sperimentano la malattia, il superamento della semplicistica distinzione storica tra cause biologiche, psicologiche e sociali di disabilità ed il definitivo riconoscimento della multidimensionalità del funzionamento umano (Schalock, Luckasson e Shogren, 2008). Tali nuove acquisizioni evolvono il costrutto di disabilità oltre il tratto o caratteristica centrata sulla persona, a cui si faceva riferimento come a un deficit e a un ritardo, verso la connotazione come fenomeno umano generato da fattori organici ed ambientali. La disabilità non è semplicemente la derivazione del ritardo e non è insita nella persona, ma il risultato dell'interazione tra il soggetto e l'ambiente. La stessa conformazione genetica dell'individuo, la stessa processualità patologica non producono la stessa disabilità, che si caratterizza come funzione del contesto, barriere ed opportunità e dello scorrere del tempo, i cambiamenti del ciclo di vita. L'interazione articolata e bidirezionale dei fattori organici e socioambientali originano le limitazioni funzionali che si riflettono nella disabilità, intesa come compromissioni delle attività, della partecipazione, dei ruoli e dei compiti attesi per quella persona all'interno del suo ambiente sociale (De Ploy e Gilson, 2004, Hahn e Hegamin, 2001, Nagi, 1991, Oliver, 1996, Rioux, 1997). La progressiva nuova concettualizzazione di disabilità viene recepita coerentemente sia nell'ICF e nell'ICF-CY che nella X edizione del Sistema di Definizione, Classificazione e Sistemi di Sostegno dell'AAIDD. In entrambi i sistemi la disabilità in generale, ICF e ICF-CY, e la disabilità intellettiva, X Sistema AAIDD, non sono più considerate un tratto assoluto ed invariato della persona (Devlieger, Rusch, Pfeiffer, 2003), ma costrutti di natura socioecologica che:

- esemplificano l'interazione tra la persona ed il suo ambiente, il bambino ed il suo contesto educativo e di crescita;
- si focalizzano sul ruolo dei sostegni individualizzati nel migliorare il funzionamento individuale;
- permettono di perseguire e comprendere il concetto di "identità disabile", i cui principi includono il valore di sé, il benessere soggettivo, la soddisfazione personale, la causa comune, le scelte, la progettualità, la vita normale e i diritti come per le persone non disabili (Powers, Dinerstein, Holmes, 2005).

Disabilità e diritti: dall'inclusione alla cittadinanza

R. Marchetti – Coordinatrice servizio provinciale educ. Motoria fisica e sportiva di Roma – Ministero Università e Ricerca U.S.R. Lazio

(In relazione a questo intervento si segnalano i due articoli "Il contributo della scuola al processo di emancipazione delle persone con disabilità" a cura di Rosalba Marchetti e "Lo sport per tutti: una nuova opportunità per gli studenti disabili" a cura di Iacopo Balocco e Rossano Mastrodomenico disponibili sul sito Anffas al seguente link: <http://www.anffas.net/Page.asp?id=265/N201=8/N101=335/N2L001=Sport>)

Dopo l'esperienza trentennale di inserimento ed integrazione degli alunni certificati con disabilità nelle aule scolastiche, il mondo della Scuola si sta interpellando sulle possibilità di sviluppo dell'area motoria delle persone con disabilità in termini formativi ed evolutivi, superando la tradizionale logica riabilitativa con cui il corpo è sempre stato oggetto di cure terapeutiche, soprattutto se deficitario nella funzionalità organica o psichica.

In seguito alla sperimentazione della possibilità che proprio il movimento possa rappresentare un facilitatore dell'autonomia personale ed un mediatore sociale di portata potente, nel corso dell'intervento saranno presentate alcune esperienze realizzate con successo in questi anni nelle scuole romane.

Sport e tempo libero per la qualità della vita della persona con disabilità

D. Donati – Docente attività motorie e sportive adattate – Facoltà Scienze motorie Università di Verona – formatore CIP

L'evoluzione del concetto di salute ha posto come centrale quello di benessere psicofisico, oggi strettamente correlato con quello di qualità della vita. Sebbene il concetto di "qualità della vita" si possa definire universale, ogni individuo ne ha un proprio sentimento, tanto da venire considerato un costrutto multidimensionale

(Andrews e Withey, 1976; Blau, 1977)² che riflette le condizioni vissute in ambiti principali. Gli indicatori psicologici individuati per concettualizzarlo e valutarlo riguardano le reazioni soggettive alle esperienze di vita, la percezione di benessere psicologico o della soddisfazione personale (Gaziel - Warnet, 2000)³. Secondo alcuni autori, al benessere psicologico sono associati cinque ambiti della QdV: benessere fisico e materiale, relazioni interpersonali, attività sociali, comunitarie e civiche, soddisfazione e sviluppo personale, tempo libero (Frisch et al., 1992, cit. in Fernández Ríos, 1994)⁴. Quest'ultimo, proprio per i positivi riflessi che ha sulla percezione di benessere, diviene, per le persone con disabilità, ambito importante della vita da occupare con attività gratificanti. Ed è proprio l'attenzione alla qualità della vita che deve essere posta nella programmazione di progetti educativi, che rende rilevante il ruolo dello sport sia per contrastare l'insorgenza - ovvero migliorare le condizioni - di patologie come obesità, diabete e malattie cardiovascolari, che per il processo d'integrazione sociale, favorendo l'apprendimento di mezzi di relazione con la realtà esterna, nuove possibilità di comunicazione e percezione del proprio mondo interno. Molto spesso, però, i piani educativi individualizzati rimangono troppo centrati sulla persona, sul potenziamento delle capacità, competenze e crescita personale, sulla scuola o il centro educativo (Donati, 2004)⁵. Mancano di quella dimensione esistenziale più ampia, di obiettivi e percorsi che attivino processi d'integrazione, anche al di fuori di essi. E' importante ricordare che, nello sport, la persona in tuta da ginnastica è un giocatore, un atleta non un disabile; la carrozzina o l'ausilio utilizzato nella disciplina prescelta non è un fattore discriminante riconducibile alla disabilità ma un elemento proprio dello sport praticato.

L'attività fisico sportiva della persona con disabilità intellettivo relazionale CIP: attualità e prospettive

F. M. Manozzi - Presidente Commissione Medica DIR - C.I.P. - Docente Laurea Specialistica Attiv. Mot. Prev. e Adatt. - Univ. Tor Vergata di Roma - Docente Fisiocinesiterapia CdL Fisioterapia - Univ. di Chieti/Pescara

L'attività sportiva degli atleti con disabilità intellettiva e relazionale nasce in Italia nei primi anni ottanta e fu inserita stabilmente nell'allora FISH (Federazione Italiana Sport Handicap), poi divenuta FID (Federazione Italiana Sport Disabili). Dal 2003 tutte le discipline e le attività federali sono confluite nel Comitato Italiano Paralimpico (CIP), aderente all'International Paralympic Committee (IPC). Lo Stato, con la legge istitutiva del Comitato Italiano Paralimpico (n°189 del 15/07/2003) ed il successivo decreto attuativo (D.P.C.M. 8/04/2003), ha riconosciuto oltre al ruolo sportivo, anche e soprattutto quello sociale, vale a dire permettere attraverso lo sport crescita culturale, benessere psicofisico e migliore integrazione del disabile mentale nella società. Il CIP dunque disciplina, regola e gestisce anche le attività e le discipline riconosciute del Dipartimento Intellettivo Relazionale (suddiviso in DIR-A, agonistico e DIR-P, promozionale) sul territorio nazionale, recuperando i contenuti più propriamente sportivi, sia promozionali che agonistici, ed assicurando a tutti i partecipanti condizioni di uguaglianza e migliori opportunità, in termini di numero ed importanza di eventi. Le attività sportive praticate dalle persone con D.I.R. fanno ormai parte a pieno titolo delle discipline riconosciute dal CIP. In particolare vengono praticate: equitazione, nuoto, atletica leggera, calcio, ginnastica, bocce, judo, pallacanestro, canoa, sci alpino e nordico, tennis e tennis-tavolo. Per quanto concerne il cammino per la concessione dell'idoneità all'attività agonistica del disabile mentale, si deve tornare al D.M. del 4 marzo 1993 ed alla successiva Circolare FID (attuale CIP), con la quale di fatto veniva impedito il rilascio del certificato agonistico a questa classe di disabili. Alla fine degli anni novanta, su mandato della presidenza FID, venne istituita una commissione medica pluridisciplinare, formata da specialisti esperti (Albertini, Calzolari, Delcogliano, Flacco, Giaimis, Manozzi, Menchinelli, Muzio, Saggini, Spataro, Vecchiet e Veicsteinas), che tenendo conto delle normative vigenti e dei parametri internazionali (INAS-FID), ebbe il compito di ridefinire e riclassificare la disabilità intellettiva ed il deficit mentale, nonché di proporre idonee

² Andrews F., Withey S.B. (1976), *Social indicators of wellbeing: America's perceptions of life quality*. Plenum Press, New York.

Blau T.H. (1977), Quality of life, social indicators and criteria of change. *Professional Psychology*, 8, 464-473.

³ Gaziel H. - M. Warnet (2000), Il fattore qualità nella scuola del duemila, Brescia, La Scuola.

⁴ Fernández Ríos L. (1994), *Manual de psicología preventiva. Teoría e práctica*, Madrid, Siglo XXI.

⁵ Donati D., "Educazione fisica come processo educativo finalizzato all'autonomia e all'integrazione dell'alunno con disabilità intellettiva." In Carraro, A., Lanza, M. (Eds.), *Insegnare/Apprendere in Educazione Fisica, problemi e prospettive delle scienze motorie nella scuola*. Roma: Armando Editore. (2004)

valutazioni ed accertamenti strumentali di tipo fisico e psichico, per consentire l'accesso all'agonismo delle classi meno gravi di disabilità mentale. Il lavoro della commissione, raccolto in un dossier, fu presentato dallo scrivente al Seminario Internazionale della Commissione Medica INAS-FID dell'IPC a Sintra, in Portogallo, nel 2001 e portato all'attenzione della Consulta Permanente per la Medicina dello Sport presso il Ministero della Salute. In tale sede venne costituito un tavolo di studio che portò al riaccreditamento, oltre che di tutte le attività dei diversi settori FID, in particolare del Dipartimento Intellettivo e Relazionale, nell'ambito del Progetto di riforma Socio-Sanitaria (art. Ter/septies), intendendo la Sport-Terapia una "prestazione socio-sanitaria ad elevata integrazione, caratterizzata da significativa rilevanza terapeutica e intensità della componente sanitaria".

I criteri di riferimento consigliati nel dossier FID per la valutazione dell'idoneità all'agonismo del disabile mentale sportivo per singole discipline, tenendo ferme le normative vigenti in tema di tutela della salute del soggetto portatore di handicap (D.L.4/3/93), prevedevano esami specialistici cardiologici, pneumologici, radiografici, neuropsicologici, ortopedici, biometabolici, oculistici, ORL, test di psicomotricità, psicointellettivi e di attitudine sociorelazionale, nonché di valutazione tecnico motoria in funzione delle differenti discipline sportive e dei gesti specifico in funzione del tipo di deficit.

Veniva in tal modo certificata l'Idoneità Agonistica allo Sport Specifico, con validità annuale, che consentiva la partecipazione alle competizioni internazionali delle discipline INAS-FID.

Dai lavori della Commissione si arriva alle normative attuali, che finalmente codificano e definiscono al meglio le caratteristiche del disabile intellettivo relazionale in riferimento alla disciplina sportiva praticata a livello agonistico. Tutti i riferimenti valutativi psicofisici e medico funzionali vengono valutati da un'apposita Commissione di Eleggibilità Internazionale del CIP, che fornisce parere positivo o avverso l'inserimento degli atleti nelle competizioni internazionali INAS-FID. Di seguito vengono riportate le richieste per la verifica valutativa da parte della Commissione di Eleggibilità.

1) Certificato attestante la visita neurologica Figura professionale: Neurologo Effettuata la visita il neurologo rilascia un certificato in cui dichiara il suo nulla osta affinché l'atleta possa praticare l'attività sportiva prescelta a carattere agonistico. N.B. Tale dichiarazione è necessaria poiché al ritardo mentale accertato si può aggiungere una patologia di carattere organico a carico del Sistema Nervoso Centrale e/o Periferico tale da compromettere lo svolgimento dell'attività sportiva.

2) Certificato attestante il ritardo intellettivo e indicazione dei test somministrati Figura professionale: Psicologo. I Test d'intelligenza per la valutazione del Quoziente Intellettivo (Q.I.) sono la "scala WISC" per l'età evolutiva e adolescenziale, e la "scala WAIS" per soggetti in età adulta. Per ulteriori approfondimenti lo psicologo potrà utilizzare anche strumenti quali:

- scale di adattamento comportamentale di Vineland; - osservazione clinica; - colloqui con i genitori; - test A.B.I.

3) Certificato attestante l'idoneità agonistica Figura professionale: Medico dello sport. Il medico sportivo rilascia un certificato in cui, a seguito di visita medica, dichiara l'idoneità agonistica dell'atleta.

4) Compilazione del modulo di "Richiesta di Eleggibilità" scaricabile dal sito del C.I.P. (www.comitatoitalianoparalimpico.it), sezione area sanitaria

IMPORTANTE: sarà cura della Società Sportiva di appartenenza dell'atleta far compilare il modulo in tutte le sue parti alle seguenti persone:

PARTE I e II (nelle sezioni 1 e 2).

Vanno compilate dall'atleta, supportato eventualmente dai suoi familiari o da chi ne fa le veci.

PARTE III (nelle sezioni 1, 2 e 3) 1 Si ricorda che i test possono essere richiesti presso strutture pubbliche, Asl o Centri di Salute Mentale; i costi sono spesso elevati nel caso di strutture e studi privati.

Il corpo "naturale"

A. Lombardo - Presidente Corso di Laurea Scienze Motorie Università Tor Vergata di Roma - Ordinario di Storia dello Sport e delle Discipline Sportive

Con l'abolizione delle Olimpiadi, nel 391 dC, si era perfezionato l'ordine cristiano ed iscritta nelle leggi l'incompatibilità tra cristianesimo e sport. Ad imporsi per lunghi secoli sarebbe stato l'"atleta morale", il "pugil Christi" di Tommaso d'Aquino; l'anima avrebbe prevalso sul **corpo** e, con il Medio Evo, iniziava la repentina decadenza dell'ideale agonistico.

Eppure nella tradizione cristiana vi erano delle voci non contrarie alla sublimazione del corpo. Evidentemente si era dimenticata le parole di S. Paolo che nella prima Lettera ai Corinzi aveva affermato: «Non sapete che il vostro corpo è tempio dello Spirito Santo che è in voi e che avete da Dio, e che non appartenete a voi stessi? Glorificate dunque Dio nel vostro corpo». Le parole di San Paolo sono una proclamazione biblica della cultura fisica e della

salute.

Non a caso quando la Chiesa individuò nello sport uno strumento di intervento tra i ragazzi con i salesiani, negli oratori, si rifece proprio alle parole di Paolo.

I concetti di gioco e di educazione fisica, intesi come spazio ludico e tempo libero si insinuano con nuova credibilità, *con le carte in regola* si potrebbe dire, nel tessuto sociale per modificarlo e caratterizzarlo. Il corpo, una volta rozzo e vilipeso, diventa fattore di modernità e di progresso.

Dalla semplice educazione del corpo si passa alla definizione di attività sociali basate sulla cura e sulle abilità del corpo: nasce lo sport.

A loro volta le attività sportive, in una sorta di ritorno speculare, diventano modello culturale di riferimento per vivere il tempo libero, luogo di produzione di socialità nuova, elemento di civilizzazione indispensabile per il progresso e per i rapporti interpersonali.

Nei tempi moderni si è ampliato il concetto di corpo e pratica fisico motoria anche a persone con diversa abilità, portatrici di handicap e deficit funzionali. Grazie all'esercizio fisico inserito dapprima nei protocolli motori a scopo rieducativo e riabilitativo e successivamente praticato con metodo e costanza nelle diverse discipline, questi soggetti hanno dimostrato che esistono delle categorie di sportivi in grado di contenere non solo la complessità e la rapidità con cui i nostri corpi possono plasmarsi, bensì anche lo sviluppo della corporeità in maniera assolutamente impensabile solo a pochi anni addietro, abbandonando paradigmi assai radicati quanto falsamente tranquillizzanti.

Ed uno di questi è proprio legato alla possibilità di **un corpo naturale ideale**, potenzialmente perfetto e al quale sia doveroso sempre e comunque cercare di assomigliare.

Vanno analizzati e meglio approfonditi oggi i temi sulla corporeità e sul movimento, secondo una visione che cerca di esulare dai tradizionali luoghi comuni, che vedono il corpo scisso dalla mente ed attribuiscono soltanto alla mente stessa la responsabilità della comunicazione efficace finalizzata alla costruzione di un buon clima relazionale collettivo.

Riflessioni e dibattito mirato a valorizzare il lavoro di quanti, pur nella complessità del mondo mediatico, sia riuscito comunque a sviluppare forme di comunicazione in grado di promuovere i valori fondamentali della Solidarietà.

Per una nuova cultura del limite

P. Crepaz - Presidente Sportmeet

Il limite, fisico e mentale, è in genere espresso con un sospiro di rammarico. Ma ha davvero un significato riduttivo?

In realtà esistiamo proprio in virtù del fatto che possiamo percepire i nostri contorni, la nostra voce, il nostro respiro, il nostro pensiero: il limite, appunto.

Il nostro corpo è definito, limitato ed è proprio il mio limite che mi fa definire, apprezzandolo, l'altrui corpo, distinto totalmente dal mio. Il limite in realtà definisce l'esistere stesso: senza il limite non esisteremmo. Come non accorgerci della grandiosità di esso? Come rammaricarsi di noi, della nostra peculiarità? Come non apprezzare la nostra unicità?

Il contorno del limite "è il mio pieno" perché esso mi fa apprezzare la mia dimensione e dunque la mia possibilità, la mia capacità, e non quella di un altro. Ma per poterlo apprezzare devo imparare a prendermi cura di me con distacco: se non mi distacco, riesco solo a possedermi, distaccandomi posso riuscire ad amarmi. Mi riconosco perché mi amo.

Le persone con disabilità cercano nello sport il loro riscatto? Da che cosa? Per essere uguali agli altri? Cosa è l'uguaglianza? Io "sono" il mio limite: ciascuno di noi è una meraviglia perché uguale solo a se stesso, nella sua impareggiabile diversità. Una diversità che è anche arricchita da una perdita: la disabilità, fisica o intellettuale.

Perché vogliamo sempre omologare? Perché voglio un corpo uguale quando in realtà ogni corpo che nasce è diverso? Perché voglio, a tutti i costi, un corpo "tuttosano" secondo canoni estetici e comportamentali stereotipati e perciò poco realistici?

Una nuova cultura del limite significa rispetto ed amore: per i propri tempi, per i tempi del proprio corpo, quel corpo che si costruisce nel tempo, ed è bellissimo anche nella spazialità del gesto, artistico e sportivo, che lo fa essere corpo-comunicazione.

Il corpo non è mai strumento: è comunicazione. Il corpo, mio limite, è un enorme potenziale di espressività, di creatività, di fisicità e di socialità: e lo conosco davvero quando è socializzato.

Nello sport di oggi si può essere campioni senza aver apprezzato il proprio limite, ossia la propria straordinarietà: un'occasione perduta. Se sono felice dei miei contorni, mi amo e se mi amo gioisco di me. Ed anche lo sport diventa apertura, fusione di cuori, fusione di "limiti-pieni", pieni di amore, per noi stessi e per quanti hanno scelto di gareggiare-giocare con noi.

Il nostro impegno, quello di Sportmeet, è quello, in diversi paesi del mondo, di contribuire ad una nuova cultura del limite: semplici e preziose testimonianze di vita confermano che è possibile.

Lo sport per le persone con disabilità intellettiva e relazionale in Francia

M. P. Champetier – Team Manager delegazione Francese

In Francia, lo sport per tutte le persone con disabilità intellettiva e relazionale è organizzato da un'unica Federazione: la Federazione Francese dello Sport Adattato (FFSA).

Questa Federazione è distinta dalle altre che si occupano delle persone con disabilità (intellettiva e relazionale).

La FFSA raccoglie attualmente 40.000 sportivi.

In Francia, lo Stato è responsabile dell'organizzazione sportiva, ma delega alle federazioni sportive le seguenti attività:

- Assicurare la preparazione degli atleti;
- Organizzare le competizioni;
- Realizzare le graduatorie (titoli dei campioni);
- Curare le regole sportive;
- Assicurare la preparazione degli atleti;
- Assicurare la preparazione degli arbitri.

Lo Stato fornisce finanziamenti alla Federazione per realizzare tali attività, tuttavia l'aiuto finanziario per la preparazione degli atleti di alti livelli è carente, in quanto solo le federazioni olimpiche e paralimpiche sono realmente supportate.

Il collegamento tra il Ministro Francese per lo Sport e la FFSA è il Direttore Tecnico Nazionale.

Tale figura definisce le politiche sportive in collaborazione con i dirigenti eletti dal FFSA, i referenti tecnici e il Ministro e dirige lo staff tecnico.

Il referente tecnico è responsabile per:

- Il settore dello sviluppo (preparazione, impiego, alti livelli, attività motorie – per le persone con grave disabilità -, programmi per gli studenti delle scuole speciali)
- Il territorio
- Uno o due eventi sportivi

Workshop

“Utilizzo della SIS, scala dell'Intensità dei Sostegni, a livello amministrativo e gestionale – il Contributo di Anffas Onlus”

Utilizzo della SIS, Scala dell'intensità dei sostegni, a livello amministrativo e regionale: l'esperienza del network europeo

W. Buntinx – Università di Maastricht (Paesi Bassi)

Le Scale dell'Intensità dei Sostegni (SIS) sono uno strumento per la valutazione professionale dei bisogni di supporto personale di una persona con disabilità intellettiva. Per poter comprendere le varie applicazioni delle SIS, inizieremo con la descrizione del processo di supporto in generale. Successivamente chiariremo l'uso delle SIS su tre livelli.

A livello individuale, i dati risultanti dalle SIS possono essere utilizzati per sviluppare il “piano di sostegno individuale” e per valutare l'intensità del supporto nel tempo.

A livello di servizi ed organizzativo, le SIS possono fornire informazioni sui profili nei bisogni di supporto nelle diverse fasi dell'organizzazione. Quando collegati con la distribuzione interna delle risorse (di budget e di personale), i risultati delle SIS possono essere utilizzati per valutare la "correttezza" dell'allocazione delle risorse nell'organizzazione.

A livello di popolazione, i risultati delle SIS possono essere utilizzati come strumento di allocazione di budget individuali. Nella nostra discussione, ci concentreremo sulle applicazioni amministrative e gestionali delle SIS. Verranno forniti esempi di studi condotti nei Paesi Bassi, Belgio e Stati Uniti.

Maastricht, 20 Ottobre 2008 w.buntinx@beoz.unimaas.nl

La standardizzazione italiana della SIS: l'esperienza del Progetto Anffas

L. Croce – Anffas Onlus Brescia e Università Cattolica di Milano

Nel corso degli ultimi 6 anni, abbiamo avuto la possibilità di conoscere ed interagire con alcuni degli autori che hanno sviluppato la X edizione del sistema di definizione, classificazione e definizione dei sostegni dell'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, nonché la SIS, scala dell'intensità dei sostegni. In modo particolare abbiamo acquisito la lezione del professor Schalooock e del professor Buntinx rispetto all'architettura generale del sistema nella prospettiva della qualità di vita delle persone con disabilità di vita ed abbiamo approfondito, con gli stessi e direttamente con il professor Jim Thompson, l'autore della SIS, la valutazione dei bisogni di sostegno.

La formidabile esperienza di apprendimento ed i tentativi di operazionalizzare nei nostri servizi il modello hanno prodotto una prima serie di interessanti risultati:

- la standardizzazione in italiano della SIS, che ora è disponibile per i professionisti e gli amministratori anche nel nostro paese;
- la pubblicazione ormai prossima di uno studio accurato circa i bisogni di sostegno su un campione significativo della popolazione italiana con disabilità intellettiva;
- la revisione e la ristrutturazione di molti servizi Anffas ed altre organizzazioni in Italia delle pratiche cliniche e riabilitative sulla base del modello dei sostegni e dei principi della qualità di vita.;
- la disponibilità di un training collaudato ed efficace per operatori che intendono acquisire il modello e la competenza applicativa della SIS;
- la creazione di un network europeo della SIS in grado di sostenere una partnership efficace a sostegno degli ulteriori sviluppi del modello.

La prospettiva prevede tra l'altro, lo studio delle ulteriori potenziali applicazioni del modello nella pratica quotidiana e l'esplorazione dell'interessante interfaccia tra SIS e ICF.

Utilizzo della SIS nella valutazione dei costi dei servizi alle persone con disabilità intellettiva: l'esperienza negli USA

J. Fortune – Policy Associate Human Serv. Research Inst. – Portland – Usa

Come sviluppare un modello di allocazione delle risorse più equa e personalizzata utilizzando i risultati delle SIS? Come provvedere a ciò che dobbiamo alle persone che ne hanno più bisogno? È impossibile individuare i servizi prima di aver individualizzato i fondi. Un processo di pianificatore strategico è discusso con casi studio provenienti da diversi Stati che forniscono budget individuali tipici e sistemi di livelli di pagamento.

Importanti dati risultanti dalle SIS hanno aiutato a formare numerosi modelli centrati sulla persona in un momento di restrizione di budget contestuale all'aumento della domanda in situazioni molto diverse.