Prendersi cura delle persone con disabilità: aspetti bioetici

Alessandra Fabbri

Università di Genova

Etica della *Care*

la ***cura***, intesa come **etica della *care***, appare come una modalità per dare considerazione alla persona sia nella sua dimensione individuale che in quella sociale.

Il riconoscimento della ***care*** porta a una maggiore valorizzazione delle professioni sanitarie.

La ***care*** ha come principale obiettivo la realizzazione del ***ben-essere*** sia del destinatario, sia del *caregiver*

LA REALIZZAZIONE DEL BENESSERE:

- Chi decide cosa sia il **ben-essere**?
- Chi sceglie come realizzarlo?

Valorizzazione della *Care*

- Riconoscimento della ***care:*** passaggio da una concezione medicalistica della cura al *prendersi cura*.
- L'esercizio del ***caring*** costituisce un elemento fondamentale di una teoria politica della giustizia.

Salute come *ben-essere*

Definizione OMS: Salute come *stato di completo benessere fisico, psichico e sociale e non semplice assenza di malattia.*

Sulla base di questa definizione trova fondamento un modello di classificazione come l'**ICF** (International Classification of Functioning, Disability and Health, OMS, 2001) che classifica **disturbi e disabilità**, strutturali o funzionali, rapportarli a **uno stato di salute**.

Struttura ICF

- *L' **attività*** è l'esecuzione di un compito o di un'azione da parte di un individuo.
- La ***partecipazione*** è il coinvolgimento dell'individuo in una situazione di vita.
- I ***fattori ambientali*** sono costituiti dagli atteggiamenti e dall'ambiente fisico e sociale in cui le persone vivono e conducono la loro esistenza.

L’ICF e l’approccio alla disabilità

L’ICF:

1. Descrive **lo stato di salute in relazione ai contesti di vita**
2. Ha il fine di cogliere le **difficoltà** che nel **contesto socio – culturale** possono causare **disabilità** (dipendenti dalle attività che si devono esercitare).
3. Evidenzia l’unicità di ogni soggetto e propone un **approccio biografico** e non medicalistico .
4. Facilita la **comunicazione** tra gli utilizzatori anche a livello planetario

La condizione di disabilità

- La situazione di disabilità non riguarda solo la persona con disabilità e i suoi familiari.
- Compito delle istituzioni è quello di generare un contesto che consenta l'effettiva possibilità di ***functioning***, ossia stati di essere e di fare scelte alla luce di buone ragioni qualificanti il ***well – being***.
- Fondamentale è lo sviluppo di **competenze**

L’agire competente

- L’agire competente presuppone l’etica come competenza di base.
- Un approccio **bio - psico - sociale** alle pratiche di *care* richiede il riconoscimento della competenza etica come competenza di base.
- La competenza etica è espressione di un equilibrio dinamico - culturale e operativo che la persona trova **tra sé e il contesto**: quindi il personale sanitario, è tenuto non solo a un aggiornamento e a una formazione costante, ma anche **all’assunzione di responsabilità**.

Quindi, il personale sanitario sarà sempre più **competente** e **moralmente impegnato**, attento sia alla dimensione tecnica e professionale della cura sia a quella relativa al prendersi cura del soggetto.

La comunicazione

Comunicare significa:

creare uno spazio comune nel quale è possibile esprimere la competenza etica, al di là della deontologia professionale.

Comunicazione medica gestione della comunicazione necessita di essere motivata da **principi etici** chiaramente definibili e soggetti a un riconoscimento intersoggettivo. Riguarda una pluralità di soggetti e si estende sia a tutte le professioni sanitarie, sia alle reti di relazione che definiscono il contesto umano e sociale dei malati, disabili, familiari, *caregivers,* rappresentanti legali

La comunicazione in medicina

Riguarda una **pluralità di soggetti** e si estende sia a tutte le professioni sanitarie, sia alle reti di relazione che definiscono il contesto umano e sociale dei malati, disabili, familiari,*caregivers,* rappresentanti legali

Comunicare la disabilità

La nascita di un figlio con disabilità:

- Un **evento traumatico e imprevisto** che può sconvolgere le dinamiche familiari.
- Le **fantasie sul figlio perfetto** vengono disattese e c'è una forte preoccupazione legata alla gestione della disabilità sia a livello familiare che sociale.

Quindi:

La nascita di un figlio con disabilità

Il modo in cui viene data la notizia ha un ruolo fondamentale per quello che sarà il primo impatto col figlio; inoltre, le parole del medico e il suo atteggiamento saranno ricordati per tutta la vita con disagio oppure con riconoscenza.

La nascita di un figlio con disabilità

- Affinché tale comunicazione sia adeguata al particolare momento di disagio che tale notizia, inevitabilmente comporta, sono necessari alcuni elementi:
- **Empatia**
- **Rispetto**
- **Spazio privato**
- **Tempo** (il massimo possibile)

La comunicazione medica con la persona disabile

L'elemento comunicativo assume particolare importanza nel rapporto tra il personale sanitario con la persona disabile, poiché la condizione di disabilità implica la necessità di **terapie frequenti** e un rapporto continuo con il medico. É fondamentale, quindi, che si costruisca una **rapporto di fiducia** con il medico.

Il patto di fiducia: Paul Ricoeur

Paul Ricoeur:

- Individua nel **patto di cura**, basato sulla fiducia, il nocciolo **etico** definente la **forma relazionale** dell'atto medico.
- **Patto di cura** è il prodotto di un **riconoscimento reciproco** tendente a riequilibrare l'asimmetria fra medico e destinatario del processo di cura.
- La relazione terapeutica come un **processo** di ***care*** è basata su un percorso comune di apprendimento

Evoluzione della medicina

La medicina ha acquisito una **nuova dimensione**:

ha cessato di guardare esclusivamente al corpo e ai processi eziologici, che descrivono e spiegano le disabilità. Il medico e il personale sanitario devono essere consapevoli del fatto che il loro compito non può essere soltanto quello di *riparare* o *far funzionare* in qualche modo il corpo malato, ma quello di **contribuire a una comprensione della disabilità.**

Comunicare la *verità*

Il medico si trova di fronte a importanti interrogativi relativi a come **riferire la verità**, tenendo conto della situazione di **particolare vulnerabilità** in cui si trova il soggetto, ponendo attenzione alla biografia di quella persona, alla sua situazione, al contesto in cui vive. Questa esigenza di riportare al centro il soggetto, con la sua biografia, si avverte anche nell'evoluzione dei codici deontologici delle professioni sanitarie, nel tentativo di fornire regole che migliorino la relazione con le persone destinatarie della cura.

Il patto di cura

- Nel patto di cura c'è un percorso di **reciproco riconoscimento** dove l'intenzione conoscitiva della comunicazione in ambito sanitario è inscindibile da quella morale.
- L'alleanza terapeutica, con il suo carattere fiduciario, assume la valenza di un **impegno etico** che include la sfera del giudizio e la responsabilità.

Vivere la « differenza dalla norma»

Canguilhem scrive:

Quando l'anomalia viene interpretata nei suoi effetti, in relazione all'attività dell'individuo, e dunque alla rappresentazione che egli si fa del proprio valore e del proprio destino, essa è invalidità. la limitazione forzata di un essere umano a una condizione unica e invariabile è giudicata negativamente, in riferimento all'ideale umano normale che è l'adattamento possibile e voluto a tutte le condizioni immaginabili

Questo allontanamento dalla norma porta a una **diversa considerazione di sé e del proprio corpo**.

Il costrutto corporeo

- ***Identificazione corporea***. La psicanalisi intende con identificazione corporea la distinzione tra ciò che è fuori e ciò che è dentro il corpo.
- ***Schema corporeo****.* Questo concetto trova la sua origine in ambito neurologico. È stato coniato da Henry Head

Secondo Head ogni individuo **costruisce un modello di sé standard** nei riguardi del quale le posture e i movimenti del corpo vengono inseriti e confrontati. Tale schema costituisce un requisito basilare per la persona affinché possa avere la capacità di spostarsi da una posizione all'altra in modo coerente.

Il costrutto corporeo

- ***Immagine corporea*** *:* la figura del proprio corpo così come è creata dall'individuo.

Attualmente essa viene considerata come un costrutto psicologico multidimensionale che riguarda le percezioni e le attitudini che l'individuo riferisce al proprio corpo, con particolare riferimento all'aspetto.

Componenti principali del costrutto corporeo

- **Percettiva**: si riferisce essenzialmente alla stima della taglia corporea.
- **Attitudinale**: connessa agli aspetti cognitivi, emotivi ed affettivi che riguardano il proprio corpo.

L' **immagine corporea**, può essere intesa come una percezione episodica di tipo valutativo e affettivo circa il proprio **aspetto fisico**, che si modifica a seconda dei contesti e delle situazioni di vita.

Rappresentazione corporea

Nella rappresentazione corporea si può distinguere, secondo **Gallangher:**

1. *il **grado di intenzionalità***. L'immagine corporea è caratterizzata da uno status intenzionale, sebbene le componenti emozionali, percettive e concettuali dell'immagine corporea non siano sempre presenti a livello cosciente. Questa rappresentazione, infatti, benché abbia una grande influenza sull'esperienza cosciente, si può considerare come un sistema di riferimento subcosciente sviluppato inconsapevolmente attraverso l'esperienza motoria.

Rappresentazione corporea

*2. Il **livello di impersonalità**.* Nell'immagine corporea il corpo viene sempre rappresentato come il proprio corpo: un corpo specifico che appartiene a quel determinato soggetto, mentre lo schema corporeo viene rappresentato in maniera impersonale

Rappresentazione corporea

3. ***Il livello di coinvolgimento corporeo****.* L'immagine corporea viene sperimentata dal soggetto sempre in riferimento a un particolare aspetto o parte del corpo, mentre lo schema corporeo funziona sempre in modo olistico.

4. ***Immagine motoria****.* Il concetto di immagine motoria indica la capacità dell'individuo di immaginare i movimenti del proprio corpo,

Il concetto di sè

Il concetto di sé può essere definito come la **percezione che un individuo ha di se stesso**, con contenuti sia descrittivi che valutativi; esso è costituito da più dimensioni (sociale, fisica, ambientale).

È stato adottato uno strumento di misura del concetto di sé comprendente otto dimensioni: **abilità fisica**, **apparenza**, **relazioni con i pari e con i genitori, concetto di sé in matematica, italiano e scuola in generale, e concetto globale di sé**.

Il concetto di sé nelle persone con disabilità

La disabilità può essere considerata come una **identità multidimensionale** mediata dai molteplici **ruoli, aspettative, aspirazioni e percezioni** che ciascun individuo incorpora nel proprio sé. Le reazioni delle persone verso gli individui con disabilità sono spesso di pietà, scarsa condivisione e considerazione; ciò può **compromettere il benessere psico-fisico** delle persone con disabilità.

Formazione del concetto di sé

- L'**influenza negativa del contesto sociale** che può compromettere lo sviluppo positivo del sé corporeo. I bambini e i ragazzi con disabilità hanno generalmente meno amici dei pari che non presentano disabilità conclamate e fanno maggiore esperienza di solitudine.
- Le **mancate relazioni con i pari** possono indurre allo sviluppo di rappresentazioni sbagliate e di **stereotipi stigmatizzanti** anche da parte del disabile stesso.

Per limitare la formazione di rappresentazioni sbagliate e stigmatizzanti sono necessari *progetti di cura* che accompagnino la persona con disabilità in tutte le fasi della vita.

Il prendersi cura del bambino con disabilità

Un efficace **percorso di Care** si può realizzare solo attraverso una gestione **multidisciplinare coordinata.** Perciò è necessario che il pediatra abbia un'apertura multidisciplinare.

Il Pediatra di famiglia

Il **pediatra di famiglia**, tramite appositi bilanci di salute, può:

- **Rilevare** problematiche cliniche trasversali comuni.
- **Evitare** che si instaurino complicanze prevenibili per quella condizione.
- **Verificare** che il progetto di cura sviluppato dai diversi operatori socio-sanitari sia sostenibile da bambino, famiglia e sistema sanitario.

Pediatra ospedaliero

Il ruolo del **pediatra ospedaliero o del centro di riferimento** prevede:

- **Coordinazione degli interventi** dei diversi specialisti.
- **Gestione dell'emergenza.**
- Sviluppo di **strategie di trattamento** focalizzate sul bambino e sulla famiglia.

In conclusione

È fondamentale **prendersi cura** del bambino con disabilità in ogni ambito: psico-fisico, sociale e relazionale affinché possa avere uno **sviluppo sereno**.

GRAZIE

PER

L'ATTENZIONE