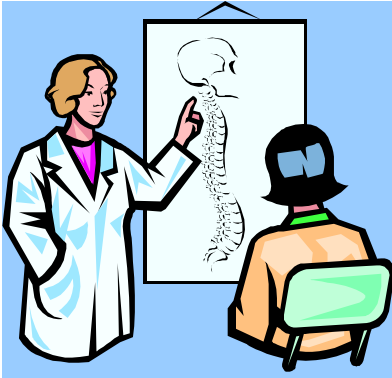


2.1. L'Handicap cambia nome.



In Italia le leggi sulla disabilità si orientano, grossomodo, a due concetti diversi. Il primo è quello dell'**invalidità**, che si rifà alle tabelline descrittive del "minorato civile" e che ha per conseguenza più evidente un riconoscimento della disabilità (e dunque delle provvidenze e delle agevolazioni economiche) in percentuale: invalido al 75%, al 90%, e così via. Il secondo è quello di **handicap**, che s'ispira a classificazioni un po' più moderne e vuole misurare la disabilità non solo sotto l'aspetto medico, ma anche dal punto di vista della situazione di svantaggio sociale che, in

relazione alla persona ed al suo contesto di vita, la disabilità stessa comporta. I problemi che ne derivano sono tanti. Innanzitutto, mentre per il primo concetto ci si è sbizzarriti nell'elaborare circolari e decreti, per il secondo ci si è fermati ad enunciare una serie di principi (quelli della Legge 104/1992: la famosa "legge quadro") e poco più. "Con il 100% di invalidità ho diritto all'handicap grave?". Rispondere che **non c'è un automatismo fra le due cose** perché i criteri di accertamento sono diversi (così come le commissioni mediche che li esaminano), può lasciare perplessi. Soprattutto se si pensa che la certificazione di handicap grave è l'unica che consente di accedere ai permessi lavorativi retribuiti (v. 7.2.). Un tema importante, dunque: ma ancora ricco di confusione.

Eppure il concetto di "handicap" è stato sviluppato già nel 1980, quando l'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità) pubblicò una classificazione che venne riconosciuta da ben 191 Paesi. Essa distingueva tre livelli:

- **la Menomazione**, ovvero un qualsiasi danno anatomico, psicologico o fisiologico;
- **la Disabilità**, ovvero la conseguente limitazione nello svolgere un'attività comune;
- **l'Handicap**, ovvero il conseguente svantaggio sociale, da valutarsi caso per caso.

Da valutarsi, vale a dire, in relazione all'età, al sesso e al contesto socio-culturale di una qualsiasi persona che, a causa di una qualche menomazione, potesse definirsi disabile. Per fare un solo esempio: un paraplegico avrà certamente un handicap quando si tratti di giocare a calcio, ma non ne avrà praticamente nessuno nel far uso di un personal computer.

Si trattava, a ben guardare, di una mezza rivoluzione: perché si ammetteva autorevolmente, e per la prima volta, che l'handicap è un fenomeno sociale e culturale, **strettamente collegato a fattori ambientali** (si pensi alle barriere architettoniche) e **sociali** (si pensi alle discriminazioni sul lavoro). Un'innovazione concettuale che sicuramente ha prodotto sviluppi positivi e buone normative (se non altro nei principi) e che ha suggerito come intervenire quando la disabilità e la menomazione portano ad un handicap. Riguardo alla menomazione, infatti, si interviene con una prevenzione primaria o secondaria, quindi con degli interventi chiaramente di stampo sanitario; sulla disabilità si interviene con la riabilitazione, con il recupero o la compensazione di quelle che sono le capacità residue di quella persona; con l'handicap, infine, occorre lavorare con interventi anche a carattere sociale (ovvero accessibilità, pari opportunità, formazione, integrazione al lavoro e via dicendo). La strada, benchè mai seguita fino in fondo, almeno sulla carta era segnata: descrivere il bisogno, attivare le soluzioni, programmare gli interventi. Per la

prima volta si associava lo stato di un individuo non solo a funzioni e strutture del corpo, ma anche ad attività a livello individuale o di partecipazione alla vita sociale.

Ma quelle definizioni avevano come limite principale e più evidente quello di essere fra loro consequenziali: "tu hai una malattia, o meglio una menomazione, e dunque hai una disabilità che ti comporta questo o quell'handicap". La connotazione della parola "handicap", per di più, era ormai ovunque riconosciuta come negativa. Così che l'OMS, assai recentemente, l'ha definitivamente accantonata, proponendo **una classificazione del tutto nuova** (elaborata in sette anni con il contributo di 65 diversi Paesi), **che per la prima volta si disinteressa di diagnosi e malattie** e classifica la salute e gli stati ad essa correlati (ICF- Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute).

La salute è multidimensionale, e dunque lo è anche la disabilità. Se una persona non riesce a lavorare per motivi di salute, insomma, poco importa che la causa sia di origine fisica, psichica o sensoriale, ovvero che sia "civile", "di lavoro" o "di guerra". Ciò che davvero conta, è intervenire su cause di tutt'altro genere: quelle sociali, organizzative e riabilitative. Per diminuire la disabilità e, quindi, per evitare che altri anni di vita vadano perduti. Si tratta, questa volta sì, di una rivoluzione vera e propria, che a lungo andare avrà ricadute importanti sulla pratica medica, sulle politiche sociali, sulle normative e sulla tutela dei diritti dei singoli e dei gruppi. Ma andiamo con ordine.

Innanzitutto non si parla più di disabilità funzionali, ma di **"restrizione delle attività personali"**: ovvero, si considerano le limitazioni di natura, durata e qualità che una persona subisce nelle proprie attività. Sulla base di questa definizione, ogni persona è "diversamente abile" (tutte! Il che è sufficiente per non definire i disabili in tal modo!).

In secondo luogo, anziché di handicap o di svantaggio, si parla di **"diversa partecipazione sociale"** (partecipazione è il coinvolgimento di un individuo in una situazione di vita): ovvero, si considerano le restrizioni di natura, durata e qualità che una persona subisce in tutte le aree ed in tutti gli aspetti della propria vita, a causa delle interazioni fra quelle sue limitate attività ed i fattori ambientali (i fattori ambientali sono caratteristiche del mondo fisico, sociale e degli atteggiamenti, che possono avere impatto sulle prestazioni di un individuo in un determinato contesto).

Il termine "handicap" è stato insomma abbandonato, estendendo il termine **"DISABILITÀ"** a ricoprire sia le restrizioni di attività che la limitazione di partecipazione. Più in generale, non ci si riferisce più a un disturbo, strutturale o funzionale, senza prima rapportarlo ad uno stato considerato di "salute". Ed è importante sgombrare subito il campo da un equivoco: questa nuova classificazione (ICF) non riguarda solo le persone con disabilità, ma riguarda tutti, con uso e valore universali (perché tutti, in un contesto ambientale sfavorevole, possono avere una condizione di salute che causa disabilità). Rispetto a ciascuna delle centinaia di voci classificate (non stiamo a scendere nel dettaglio), a ciascun individuo può essere associato uno o più "qualificatori" che quantificano il suo "funzionamento". Una classificazione "positiva", quindi, che rispetto a quella vecchia (dall'altrettanto brutto nome ICIDH-1) ha il vantaggio – partendo dal "funzionamento" per dire se e quanto, ciascuno di noi, se ne discosti – di non aver l'obbligo di dover specificare le cause di una menomazione o disabilità, **ma solo di indicarne gli effetti.**

Per dare la misura di questo capovolgimento di logica, basti pensare che utilizzando i nuovi criteri la stessa OMS ha stimato che ogni anno vengono persi "500 milioni di anni di vita in buona salute" a causa di disabilità associate a patologie! Questo perché mentre i vecchi indicatori si basavano sui tassi di mortalità, quelli nuovi pongono come centrale la **qualità della vita** delle persone affette da una patologia, che a sua volta permette di evidenziare come essi convivano con la propria condizione e come sia possibile migliorarla affinché possano contare su un'esistenza produttiva e serena.

Vedete quanta forza hanno le parole? Fin tanto che è "minorata", di quella persona ci interessa solo perché abbia una qualche invalidità, ed in che misura: facciamo delle tabelline e le diamo quanto, in base a quelle, stabiliamo che le spetti. Poi ci accorgiamo dei suoi molti "handicap": è svantaggiata, rispetto a noi, e dunque conveniamo di sistemare qualche rampa qui e là, se non disturba troppo. Infine ci rendiamo conto che è una persona come noi e che è solo la qualità della sua vita ad essersi ristretta, così come a tutti, in diverso grado e per mille circostanze, può accadere ogni momento. Allora capiamo che è il mondo, a doversi adeguare a tutti noi, e che dobbiamo prevedere una certa flessibilità: tale da consentirci comunque, per ognuna di quelle assai diverse circostanze, una buona qualità della vita. O lo facciamo, o non perdiamo solo la faccia, ma anche tempo e denaro.

In conclusione: questa premessa era necessaria sia per introdurci con maggiore consapevolezza alle differenze normative e procedurali tra "**accertamento dell'invalidità**" (v. 2.2) ed "**accertamento dell'handicap**" (v. 2.3.), sia per capire qualcosa di fondamentale. Perché le terminologie sono importanti ("le parole pesano", e c'è una differenza insieme epidermica e sostanziale nell'essere chiamati "handicappati", "minorati" o "**persone con disabilità**"), ma ancora più importante è capire che dietro ogni parola si nasconde un'idea: quanto più le idee ci saranno chiare, in un sentire comune e anche da noi diffuso, tanto più saranno chiare e condivise le norme e le regole che ci daremo. Altrimenti, non lamentiamoci di trovarle antiquate e contraddittorie, perché non saranno certo quelle, a semplificarci il mondo!