

UNA NUOVA DEFINIZIONE DI HANDICAP

La definizione dell'handicap comunemente accettata si deve all'**Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS)**, che nel 1980 pubblicò la "*Classificazione Internazionale delle Menomazioni, delle Disabilità e degli Svantaggi Esistenziali*".

Essa distingueva tre livelli:

- Menomazione, intendendo qualsiasi perdita o anomalia permanente a carico di una struttura anatomica o di una funzione psicologica, fisiologica o anatomica (esteriorizzazione)
- Disabilità, intendendo qualsiasi limitazione o perdita (conseguente a menomazione) della capacità di compiere un'attività di base (quale camminare, mangiare, lavorare) nel modo o nell'ampiezza considerati normali per un essere umano (oggettivazione)
- Handicap si intende la condizione di svantaggio, conseguente ad una menomazione o ad una disabilità, che in un certo soggetto limita o impedisce l'adempimento di un ruolo sociale considerato normale in relazione all'età, al sesso, al contesto socio-culturale della persona (socializzazione).

Nel 1999 l'OMS ha pubblicato la nuova "Classificazione Internazionale delle Menomazioni, delle Attività personali (ex-Disabilità) e della Partecipazione sociale (ex handicap o svantaggio esistenziale)" (ICIDH-2), nella quale vengono ridefiniti due dei tre concetti portanti che caratterizzano un processo morboso:

- la sua esteriorizzazione: menomazione
- l'oggettivazione: non più disabilità ma attività personali
- le conseguenze sociali: non più handicap o svantaggio ma diversa partecipazione sociale

Più precisamente:

- con attività personali si considerano le limitazioni di natura, durata e qualità che una persona subisce nelle proprie attività, a qualsiasi livello di complessità, a causa di una menomazione strutturale o funzionale. Sulla base di questa definizione ogni persona è diversamente abile.
- con partecipazione sociale si considerano le restrizioni di natura, durata e qualità che una persona subisce in tutte le aree o gli aspetti della propria vita (sfere) a causa dell'interazione fra le menomazioni, le attività ed i fattori contestuali.

Si noti come, nella nuova Classificazione dell'OMS, il termine "handicap" venga definitivamente accantonato.

Una persona - scrive Canevaro - è relativamente handicappata, cioè l'handicap è un fatto relativo e non un assoluto, al contrario di ciò che si può dire per il deficit. In altri termini, un'amputazione non può essere negata ed è quindi assoluta; lo svantaggio (handicap) è invece relativo alle condizioni di vita e di lavoro, quindi alla realtà in cui l'individuo amputato è collocato.

L'handicap è dunque un incontro fra individuo e situazione. E' uno svantaggio riducibile o (purtroppo) aumentabile.

La Classificazione Internazionale del Funzionamento, Disabilità e Salute (ICF, 2001)

Il 22 maggio 2001 L'Organizzazione Mondiale della Sanità perviene alla stesura di uno strumento di classificazione innovativo, multidisciplinare e dall'approccio universale: "La Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute", denominato ICF.

All'elaborazione di tale classificazione hanno partecipato 192 governi che compongono l'Assemblea Mondiale della Sanità, tra cui l'Italia, che ha offerto un significativo contributo tramite

una rete collaborativa informale denominata Disability Italian Network (DIN), costituita da 25 centri dislocati sul territorio nazionale e coordinata dall'Agenzia regionale della Sanità del Friuli Venezia Giulia. Scopo principale del DIN risulta essere la diffusione degli strumenti elaborati dall'OMS e la formazione di operatori che si occupano di inserimento lavorativo dei diversamente abili, in collaborazione con il Ministero del lavoro e delle politiche Sociali.

Cos'è l'ICF

L'ICF si delinea come una classificazione che vuole descrivere lo stato di salute delle persone in relazione ai loro ambiti esistenziali (sociale, familiare, lavorativo) al fine di cogliere le difficoltà che nel contesto socio-culturale di riferimento possono causare disabilità.

Tramite l'ICF si vuole quindi descrivere non le persone, ma le loro situazioni di vita quotidiana in relazione al loro contesto ambientale e sottolineare l'individuo non solo come persona avente malattie o disabilità, ma soprattutto evidenziarne l'unicità e la globalità.

Lo strumento descrive tali situazioni adottando un linguaggio standard ed unificato, cercando di evitare fraintendimenti semantici e facilitando la comunicazione fra i vari utilizzatori in tutto il mondo.

Aspetti innovativi della classificazione ICF

Il primo aspetto innovativo della classificazione emerge chiaramente nel titolo della stessa. A differenza delle precedenti classificazioni (ICD e ICIDH), dove veniva dato ampio spazio alla descrizione delle malattie dell'individuo, ricorrendo a termini quali malattia, menomazione ed handicap (usati prevalentemente in accezione negativa, con riferimento a situazioni di deficit) nell'ultima classificazione l'OMS fa riferimento a termini che analizzano la salute dell'individuo in chiave positiva (funzionamento e salute).

L'ICF vuole fornire un'ampia analisi dello stato di salute degli individui ponendo la correlazione fra salute e ambiente, arrivando alla definizione di disabilità, intesa come una condizione di salute in un ambiente sfavorevole.

L'analisi delle varie dimensioni esistenziali dell'individuo porta a evidenziare non solo come le persone convivono con la loro patologia, ma anche cosa è possibile fare per migliorare la qualità della loro vita.

Il concetto di disabilità introduce ulteriori elementi che evidenziano la valenza innovativa della classificazione:

- universalismo;
- approccio integrato;
- modello multidimensionale del funzionamento e della disabilità.

L'applicazione universale dell'ICF emerge nella misura in cui la disabilità non viene considerata un problema di un gruppo minoritario all'interno di una comunità, ma un'esperienza che tutti, nell'arco della vita, possono sperimentare. L'OMS, attraverso l'ICF, propone un modello di disabilità universale, applicabile a qualsiasi persona, normodotata o diversamente abile.

L'approccio integrato della classificazione si esprime tramite l'analisi dettagliata di tutte le dimensioni esistenziali dell'individuo, poste sullo stesso piano, senza distinzioni sulle possibili cause.

Il concetto di disabilità preso in considerazione dall'Organizzazione Mondiale della Sanità vuole evidenziare non i deficit e gli handicap che rendono precarie le condizioni di vita delle persone, ma vuole essere un concetto inserito in un continuum multidimensionale. Ognuno di noi può trovarsi in un contesto ambientale precario e ciò può causare disabilità. E' in tale ambito che l'ICF si pone come classificatore della salute, prendendo in considerazione gli aspetti sociali della disabilità: se,

ad esempio, una persona ha difficoltà in ambito lavorativo, ha poca importanza se la causa del suo disagio è di natura fisica, psichica o sensoriale. Ciò che importa è intervenire sul contesto sociale costruendo reti di servizi significativi che riducano la disabilità.

Scopi dell'ICF

L'ICF, adottando approcci di tipo universale e multidisciplinare, può essere utilizzata in discipline e settori diversi.

I suoi scopi principali sono:

- fornire una base scientifica per la comprensione e lo studio della salute, delle condizioni, conseguenze e cause determinanti ad essa correlate;
- stabilire un linguaggio standard ed univoco per la descrizione della salute delle popolazioni allo scopo di migliorare la comunicazione fra i diversi utilizzatori, tra cui operatori sanitari, ricercatori, esponenti politici e la popolazione, incluse le persone con disabilità;
- rendere possibile il confronto fra i dati relativi allo stato di salute delle popolazioni raccolti in Paesi diversi in momenti differenti;
- fornire uno schema di codifica sistematico per i sistemi informativi sanitari.

L'utilizzazione dell'ICF non solo consente di reperire informazioni sulla mortalità delle popolazioni, sulla morbilità, sugli esiti non fatali delle malattie e di comparare dati sulle condizioni di salute di una popolazione in momenti diversi e tra differenti popolazioni, ma anche di favorire interventi in campo socio-sanitario in grado di migliorare la qualità della vita delle persone.

A tal proposito, il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, tramite l'opera di diffusione dell'ICF portata avanti dal Disability Italian Network (DIN), si propone di coordinare i sistemi nazionali e regionali, al fine di sperimentare metodologie uniformi per avere un'analisi dettagliata della disabilità in Italia.

Struttura dell'ICF

Le informazioni raccolte dall'ICF descrivono situazioni relative al funzionamento umano e alle sue restrizioni. La classificazione organizza queste informazioni in due parti, in modo interrelato e facilmente accessibile.

La prima parte si occupa di Funzionamento e Disabilità, mentre la seconda riguarda i Fattori Contestuali. La prima parte è costituita dalla componente Corpo, che comprende due classificazioni, una per le Strutture Corporee e una per le Funzioni Corporee e dalla componente Attività e Partecipazione, che comprende l'insieme delle capacità del soggetto in relazione allo svolgimento di un determinato compito nell'ambiente circostante.

Ogni componente viene codificata facendo riferimento a codici alfanumerici e a qualificatori che denotano l'estensione o la gravità delle menomazioni a carico delle funzioni e strutture corporee e delle capacità del soggetto nell'eseguire determinati compiti.

Le componenti sopra elencate vengono influenzate dai fattori ambientali, che comprendono l'ambiente fisico, sociale e degli atteggiamenti in cui le persone vivono e conducono la loro esistenza. Questi fattori possono infatti avere un'influenza positiva o negativa sulla partecipazione dell'individuo come membro della società, sulle capacità dello stesso di eseguire compiti, sul suo funzionamento o struttura del corpo.

I fattori personali (sesso, razza, fattori socio-economici, età, stile di vita, educazione ricevuta, ecc.) non vengono classificati nell'ICF a causa della loro grande variabilità culturale e sociale.

La classificazione ICF, tramite l'analisi delle varie componenti che la caratterizzano, evidenzia l'importanza di avvicinarsi alla disabilità facendo riferimento ai molteplici aspetti che la denotano come esperienza umana universale, che tutti possono vivere nell'arco della loro esistenza.

La disabilità non è solo deficit, mancanza, privazione a livello organico o psichico, ma è una condizione che va oltre la limitazione, che supera le barriere mentali ed architettoniche. Disabilità è una condizione universale e pertanto non è applicabile solo alla persona che si trova su una carrozzina, che non vede o non sente. L'ICF sottolinea l'importanza di valutare l'influenza

dell'ambiente sulla vita degli individui: la società, la famiglia, il contesto lavorativo possono influenzare lo stato di salute, diminuire le nostre capacità di svolgere mansioni che ci vengono richieste e porci in una situazione di difficoltà.

L'ICF propone quindi un'analisi dettagliata delle possibili conseguenze sociali della disabilità avvicinandosi con umanità e rispetto alla condizione disabile.

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

- OMS, *Decima Revisione della Classificazione Internazionale delle sindromi e dei disturbi psichici e comportamentali (ICD-10)*, Masson, Milano, 1992.
- OMS, *Classificazione Internazionale delle menomazioni, disabilità e degli handicap (ICIDH)*, Cles, 1980.
- OMS, *Classificazione Internazionale del funzionamento e delle disabilità, ICIDH-2, Bozza Beta-2*, versione integrale, Erickson, Trento, 1999.
- OMS, *Classificazione internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF)*, Erickson, Trento, 2001.