

Giuliano Niceforo*

ICF e cultura “de-medicalizzata” della disabilità nella formazione

Codici, strumento, prassi

La nave dei folli

Nel XV secolo il territorio tedesco offriva i suoi grandi fiumi per organizzare “le navi dei folli”, imbarcazioni cariche di dementi o minorati fisici che in un punto del loro percorso si accostavano a rive deserte per “scaricare”, nel vero senso della parola, questa massa di persone infelici ed inabili, abbandonandole al loro triste destino. Non siamo più nel Quattrocento, e neppure abbiamo più a disposizione rive deserte per “scaricare” masse di disperati, si continua a rispondere con soluzioni diverse alla stessa cultura della disabilità, ad un’idea di disabilità che affonda le sue radici nel concetto di malattia, in particolare quella incurabile o addirittura dannosa socialmente.

Non sono tanto le questioni di diritto quelle che preoccupano, perché in questo campo i progressi sono stati evidenti e tangibili, anche se spesso non in sintonia rispetto all’evoluzione della società, basti pensare alla divaricazione aperta tra norme per l’inclusione nella scuola e organici a disposizione o ai principi della legge 18/2009 di ratifica della convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità e allo svuotamento di tali principi presente nella organizzazione dei servizi per la disabilità adulta.

È piuttosto la constatazione che sul piano delle prassi pedagogiche ancora prevalga la sensazione che il problema sia “dentro” la persona con disabilità. O meglio, che sia un problema della persona con disabilità sulla quale si possono attivare innumerevoli interventi, aventi tutti come oggetto il trattamento della malattia che c’è dentro il soggetto.

In questo articolo proveremo a compiere un metaforico viaggio che, partendo dalla necessità di una demedicalizzazione della cultura della disabilità, affronti i nodi centrali di prassi praticabili e sostenibili socialmente, evitando la sovrapposizione inaccettabile tra disabilità e malattia.

Pensare ad una cultura demedicalizzata della disabilità comporta la neces-

* Insegnante e socio Oppi dal 2017.

sità di esaminare e chiarire tre questioni fondamentali che da sempre determinano con forza la medicalizzazione della cultura della disabilità:

- a) il linguaggio utilizzato, spesso tecnico, specialistico che definisce inequivocabilmente una misura di oggettiva stranezza, di “anormalità” funzionale;
- b) una cultura “anacronistica” della salute, in contrasto anche con i dispositivi normativi più recenti che, nel riconoscere la salute solo come assenza di malattia, determina in modo quasi meccanicistico l'impossibilità di ascrivere le condizioni di disabilità a possibile diversità, a un diverso funzionamento;
- c) le strumentazioni caratteristiche dello studio della disabilità che appaiono basate su dati eziopatogenetici e sistemi di misurazione della gravità degli stessi, che finiscono per dare un'immagine statica della persona, impedendo nei fatti il superamento della disabilità che diviene un marchio a vita in quanto non guaribile, essenziale.

Disabilità: sostantivo? Iperonimo, o che cosa?

Il termine *disabilità* appartiene a un parlato, ad una tradizione orale che tradisce le difficoltà e le complessità di tutte le linguistiche mediche. L'esistenza del sostantivo *disabile* proviene dalla sostantivazione di un attributo, senza che il medesimo esito linguistico appartenga al lemma opposto e contrario - *abile* - che invece rimane solo un attributo.

Il concetto stesso di disabilità, dal punto di vista della semantica linguistica, si configura inoltre come un iperonimo e, come tale, può definire solo una condizione generica, non un'anomalia specifica. Eppure quasi sempre le molteplici condizioni racchiuse dall'iperonimo *disabilità* vengono specificate non attraverso descrittori settoriali e qualitativi, ma attraverso attributi quantitativi; “grave”, “media”, “lieve”, “complessa”, “importante”, “leggera”, ecc, mantenendo così un'aura di mistero e di apparente oggettività a una condizione che viene erroneamente definita come malattia.

Disabilità, come termine “ombrello” per una serie di condizioni specifiche, assurge a descrittore della persona, laddove la condizione limitante da cui è affetta passa in secondo piano, perché superata da un lemma che definisce uno *status* interno alla persona (di inguaribilità). T. Parsons l'aveva definito *sick role*¹.

Occorre dunque determinare un omologo di disabilità più chiaro e meno inquinato culturalmente per rappresentarne le specifiche articolazioni su un piano funzionale e sociale. Questo è quanto promuove ICF (*International Classification of Functioning*) parlando di *persone con disabilità*, aggettivando linguisticamente un sostantivo, definendo e rinforzando così il concetto di una

¹ Parsons citato da P. DONATI, *Introduzione alla sociologia relazionale*, Franco Angeli, Milano 2002, p. 146.

condizione generica che, per la classificazione dell'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità), è rappresentata dall'interazione dello stato di salute della persona con l'ambiente in cui vive. Questa espressione supera concettualmente la lingua specialistica della medicina che fa da sfondo al termine disabilità e introduce per la prima volta il concetto di *functioning* come omologo di disabilità².

Rispetto all'ICIDH, (*International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*), progenitore dell'ICF, il salto linguistico è evidente e clamoroso. Un salto linguistico di cui spesso si smarrisce il valore, alla continua ricerca di una formula che attenui il peso della condizione di disabilità attraverso espressioni vaghe e allocuzioni letterarie complicate che rischiano di ricadere nella tradizionale linguistica specialistica medica di cui è impregnato il termine disabilità (ad esempio, non vedente, motuleso, diversamente abile, ecc.).

I diversamente abili, i diversabili, la diversabilità, ecc, hanno come matrice comune il concetto di salute come assenza di malattia e ricercano nella severità dei sintomi e delle cause, le risorse possibili, si concentrano su ciò che internamente alla persona funziona in modo sufficientemente "normale", veicolando ancora una volta culturalmente l'idea della disabilità come un problema interno alla persona. L'uso del linguaggio potrebbe apparire come una sofisticazione culturale, tuttavia ritengo sia sostanziale per far avanzare la demedicalizzazione della disabilità e dunque il passaggio epocale **dalla disabilità al funzionamento**. Poiché lingua e cultura sono intrecciate in modo indissolubile, e la "vita" di una parola dipende da quanto essa viene utilizzata, se la parola veicola una cultura superata, o peggio è figlia di una confusione concettuale come nel caso dell'iperonimo che contraddistingue il termine disabilità, il problema linguistico diviene non solo fondamentale, ma strategicamente centrale poiché influenza la visione della persona e la filosofia con la quale verrà trattata.

Nell'omologia tra disabilità e funzionamento, e in modo ancora più chiaro tra disabilità e salute, ICF rinforza linguisticamente un processo culturale che nella revisione del concetto di salute come condizione non associata all'assenza di malattia³ approda al concetto di funzionamento biopsicosociale, termine cuore di ICF.

Una prospettiva ecosistemica per il concetto di salute

Il concetto di salute, rivoluzionato negli ultimi cinquant'anni dall'OMS, è la seconda questione fondamentale che va esaminata e chiarita se si vuole far avanzare la demedicalizzazione del concetto di disabilità.

² M. LEONARDI, *ICF*, Prefazione, Erickson, Trento 2001, p. 6.

³ Salute come "Uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non la semplice assenza dello stato di malattia o di infermità", OMS, 1948.

Come sottolineato da Matilde Leonardi⁴, “*aver utilizzato la mortalità come indicatore di salute ha avuto come effetto la limitazione drastica delle soglie di attenzione nei confronti di quelle malattie che comportano una bassa mortalità ma che implicano un’alta disabilità e che hanno un’importante prevalenza*”. E ancora: “*La disabilità, non è più la prerogativa di un gruppo di persone ben caratterizzate, ma può coinvolgere ogni essere umano, colpito da una perdita più o meno grave (o più o meno temporanea) della propria salute e inserito in un contesto ambientale sfavorevole. Questo concetto universale è alla base della rivoluzione culturale imposta dall’ICF.*” Infatti, ... *Salute e disabilità condividono le stesse dimensioni concettuali. La disabilità non è il problema di un gruppo minoritario all’interno della comunità, quanto piuttosto una condizione che ognuno può sperimentare durante la propria vita*”.

Questo concetto di salute, distinto e quasi contrapposto alla malattia, definisce una possibilità nuova per chi è portatore di patologie croniche o degenerative. Svincola il benessere come condizione generata dall’assenza di malattia, e lo vincola a precise condizioni biopsicosociali, dove anche con una malattia (cioè un diverso funzionamento della componente corporea, come lo chiamerebbe ICF) si può comunque avere un buon funzionamento biopsicosociale e, per converso, l’assenza di una malattia non garantisce *tout-court* un buon funzionamento biopsicosociale.

Nella struttura linguistica di ICF ritroviamo tutto ciò e nella sua struttura concettuale, con la divisione in parti (funzioni e strutture corporee, attività e partecipazione sociale, fattori contestuali), si trova la possibilità di una lettura e di un’analisi del funzionamento biopsicosociale, e quindi un’analisi della salute della persona secondo questa prospettiva. ICF è dunque una classificazione che risponde di un sistema culturale e linguistico teso a demedicalizzare la cultura della disabilità, proponendo in ambito formativo codici, strumenti e prassi che interpretano il nuovo paradigma della disabilità come risultante dell’interazione tra una condizione psicobiologica e i fattori contestuali entro i quali questa si colloca.

Il portato rivoluzionario dell’ICF è, dunque, il passaggio **dalla classificazione degli stati di salute come classificazione delle conseguenze delle malattie, alla classificazione degli stati di salute come classificazione delle componenti della salute.**

Funzionamento, salute, disabilità, sono risultanti di un’interazione, ne sono il prodotto, e in quanto tali vanno analizzati e trattati nel tentativo di mantenere o generare stati migliori di benessere, di salute, cioè di maggior *equilibrio* tra la persona e il suo ambiente, o viceversa di superare la condizione di disabilità, cioè lo *squilibro* nell’interazione tra la persona e l’ambiente.

In questa prospettiva ecosistemica ogni intervento sulla disabilità non può

⁴ M. LEONARDI, *Disabilità e politiche sociali*, Angeli, 2005, pp. 3, 13, 15.

più essere rivolto alla persona, ma alla interazione tra la persona e il suo ambiente e alla qualità di quest'ultima che ICF descrive con appositi qualificatori.

La descrizione degli equilibri contrapposta alla misurazione della gravità

Giungiamo quindi al terzo punto di intreccio tra disabilità e salute che caratterizza la prospettiva medicalizzata della disabilità. Sebbene sia riconosciuto unanimemente che, a parità di diagnosi, ci sono funzionamenti diversi⁵, spesso, in ambito pedagogico come nelle politiche socioassistenziali, si attendono chiarificazioni sulle eziopatogenesi definite in ambito sanitario, prima di intraprendere interventi sulle persone con disabilità. Come se il funzionamento della persona non fosse in relazione al contesto, come se l'interazione tra la persona e l'ambiente potesse produrre risultati diversi solo in relazione ad un cambiamento interno delle condizioni psicobiologiche della persona (es. guarigione della malattia).

Questa cultura della persona non considera la complessità delle interazioni della persona con l'ambiente, e di come la qualità di questa interazione possa dare origine essa stessa a stati di salute positivi, nonostante le complessità o la severità delle condizioni psicobiologiche di partenza.

In una prospettiva ecologica si tratta quindi di **riorganizzare i termini del linguaggio settoriale della medicina**, solitamente riferito a diagnosi che definiscono un'eziopatogenesi chiara. Occorre abbandonare, nella descrizione della condizione bio-psico-sociale della persona, il termine "disabilità" a favore del termine "funzionamento". In una prospettiva medica di stampo ecosistemico si tratta di integrare le conoscenze sulle malattie in un costrutto unitario che comprenda anche l'impatto dell'ambiente nella sua interazione con la persona, ovvero riconsiderare le specificità dell'auto-organizzazione interna di tutte le forme di vita verso un equilibrio di sistema tra l'individuo e l'ambiente in cui vive, come avviene in alcuni casi oggi nella riabilitazione dei bambini con lesione cerebrale⁶.

Non è un caso che l'OMS abbia voluto e preteso l'accostamento delle due classificazioni principali, quella delle malattie l'ICD10, con cui oggi si fa diagnosi, all'ICF, integrando le complessità diagnostiche e prognostiche delle malattie in uno schema concettuale che sappia analizzare e descrivere nel dettaglio come da condizioni di partenza analoghe si possano generare interazioni profondamente diverse con l'ambiente e quindi stati di salute profondamente differenti, e in ultima analisi interazioni della persona con l'ambiente in equilibrio o in squilibrio.

⁵ L. MECACCI, *Fondamenti di psicologia*, Laterza, 2010, p. 1998.

⁶ M. CEROLI, D. PETRI, *Attualità e prospettive della riabilitazione del bambino*, in "Spazi e modelli. Percorsi evolutivi per la disabilità psicofisica", n° 03, dicembre 2010, Edizioni Agorà, Trento, p. 15.

Ad oggi l'unico descrittore soddisfacente della condizione di disabilità è dunque l'ICF. Ancora non si dispone in modo standardizzato di strumenti di intervento generati dalla rivoluzione concettuale e strutturale dell'ICF, e quindi non ancora di strumentazioni soddisfacenti per intervenire sulla condizione di disabilità nel senso del funzionamento. Ma, d'ora in poi, tutti gli strumenti con i quali si vuole intervenire sulla disabilità come funzionamento devono tenere conto di questa visione integrata ed adattarsi. Non è un problema opinabile, ma di rigore metodologico, di norme nazionali e di diritto internazionale a cui ogni singola disciplina che tratti, o che voglia trattare la disabilità, deve attenersi.

Dalla rieducazione della persona alla pedagogia dell'interazione

In termini formativi giungere, o se si preferisce "approdare", sulle metaforiche rive di una nuova cultura della disabilità, comporta percorsi che affondino la riflessione sull'intreccio delle tre questioni appena affrontate che rischiano, se non chiarite, di sostare in una prospettiva medicalizzata della disabilità.

Se è vero che ICF rappresenta un sistema culturale e linguistico teso a demedicalizzare la cultura della disabilità, esso è fundamentalmente un (nuovo) classificatore e, come tale, consente una diversa analisi della salute della persona attraverso l'interazione tra le sue componenti. Eppure si rivela ancora insufficiente a promuovere nuovi interventi sulla disabilità.

Da un punto di vista operativo è quindi necessario che si passi ad una sorta di "dopo-ICF", un'era in cui gli strumenti per la descrizione, l'analisi e il trattamento della disabilità si conformino alla rivoluzione culturale compiuta con la classificazione. Ciò comporta disporre di strumenti che, coerentemente con l'impostazione e il linguaggio della classificazione, consentano dapprima la lettura del funzionamento biopsicosociale, poi rendano evidenti le azioni da mettere in campo coerentemente per contrastare i disturbi del *functioning*.

E significa **abbandonare la disabilità come malattia**, e con essa ancor più il disabile come malato, e raccogliere finalmente il fardello costituito da una società che genera persone con disabilità e finalmente farcene carico, non colpevolizzando la loro diversa natura, ma intervenendo sul funzionamento come interazione, e sulle interazioni tra la persona e l'ambiente per superare gli squilibri che spesso si generano.

In questo senso il "dopo-ICF" è un territorio nuovo, che va esplorato e in alcuni casi anche interpretato, e gli strumenti che si possono generare in coerenza con lo spirito della classificazione appartengono a una **pedagogia dell'interazione intesa come "cura" dell'interazione** e degli orizzonti possibili che in essa si intravedono, e non una rieducazione della persona.

L'interazione tra la persona e l'ambiente si analizza nell'ICF nel dominio di Attività e Partecipazione Sociale, e si qualifica l'interazione attraverso i qualificatori di Performance (ciò che una persona fa nel suo ambiente attuale), e

Capacità (ciò che una persona è in grado di fare in un ambiente che non ostacola e non facilita). Il qualificatore di Performance nel funzionamento biopsicosociale descrive ciò che una persona fa, mentre il qualificatore di Capacità descrive ciò di cui una persona è capace.

In termini più espliciti possiamo dire che l'ICF **guarda ciò che una persona fa, e non ciò che è capace di fare**. Ma con una rivoluzione epocale rispetto a quanto tradizionalmente praticato in pedagogia dal momento che il fare, e l'essere capace di fare sono riferiti allo stesso codice, quindi allo stesso comportamento osservato.

Un esempio:

Si muove? Risposta in Performance: sì!
 È capace di muoversi? Risposta in Capacità: no!
 Per ICF la persona si muove, perché nonostante non ne sia capace nella sua interazione con l'ambiente intervengono fattori di facilitazione che consentono alla persona di muoversi.
 Il fare è concepito pedagogicamente come il risultato di un'interazione.
 L'essere capace come il risultato della sua dotazione naturale.

Ma ICF non è un inventario di cose che si fanno o non si fanno, o di cose in cui si è capaci o non si è capaci. ICF qualifica con grande precisione ogni interazione, attraverso regole precise che prevedono una valutazione quali-quantitativa delle modalità con cui avviene l'interazione.

Posso muovermi, nonostante non sono capace, ma lo faccio solo in alcuni momenti della giornata o della settimana, perché le facilitazioni di cui fruisco non mi permettono di avere una *performance* senza problemi, cioè non mi permettono di muovermi senza problemi *quanto voglio e quando voglio*. Si costituisce un binomio di qualificazione che potremmo definire legato al *tempo e all'intensità* con cui si svolge l'esperienza che sto descrivendo.

Attraverso una qualifica siffatta si descrive la *qualità del mio muovermi*, nell'ambiente in cui vivo e nelle condizioni in cui vivo, e se questa esperienza avviene senza problemi, o con problemi lievi noi possiamo affermare che l'esperienza del muovermi è un'interazione tra me e l'ambiente in equilibrio, ovvero che quest'esperienza non è disfunzionale nell'interazione, ma al massimo lievemente limitata, ma comunque tale da mantenere un buon equilibrio dell'interazione, un buon funzionamento biopsicosociale nell'atto del muovermi. Quest'esperienza qualificata nella sua performance, cioè in ciò che faccio, e non in ciò che sono capace di fare, è garantita, come già detto, dalla presenza di un facilitatore, o, per converso, è negata dall'assenza di un facilitatore, o dall'ininfluenza dei facilitatori già presenti.

Il "dopo-ICF" è dunque questo: è la consapevolezza che un'interazione in equilibrio, anche se sorretta da facilitatori, costituisce un'esperienza positiva, e il facilitatore nell'interazione non è più il bisogno della persona, ma la condizione necessaria e sufficiente perché si svolga un'interazione in modo positivo.

Il fattore ambientale di facilitazione nel “dopo-ICF” **non è più la risposta ad un bisogno della persona, ma l’esercizio del diritto ad un’interazione positiva** e qualitativamente valida tra la persona e l’ambiente, il diritto ad una salute che sia oltre il concetto dell’assenza di malattia.

Nel dopo-ICF la persona che non è capace di spostarsi, ma si sposta, non è una persona con disabilità, bensì una persona con un buon funzionamento biopsicosociale nell’atto dello spostarsi, per la quale ciò che deve esser garantito è la presenza del facilitatore che le permette di spostarsi e di mantenersi in un’interazione positiva con l’ambiente in cui vive in relazione allo spostarsi.

Nel dopo-ICF la persona che non è capace di spostarsi, e che non si sposta, è una persona con un pessimo funzionamento biopsicosociale nell’atto dello spostarsi, per la quale ciò che va garantito è la progettazione di un nuovo facilitatore che la metta nelle condizioni di vivere un’interazione positiva con l’ambiente in cui vive in relazione allo spostarsi.

La rivoluzione del dopo-ICF nella progettazione degli interventi consiste dunque: dapprima nell’individuazione dei fattori ambientali presenti nella esperienza di interazione e, poi, nel sostegno, nella nuova progettazione o nella rimozione, dei fattori ambientali che facilitano o impediscono una buona interazione della persona con l’ambiente.

Abbandonato il concetto di salute come assenza di malattia e, con esso, il concetto di normalità come standard di funzionamento, *“occorre abbandonare anche la forma di pensiero dualista, per accedere ad un concetto ibrido che veda nella diversità non l’accostamento dei contrari, ma la coesistenza delle molteplicità, l’infinità degli aspetti della vita e l’abbondanza delle sue forme”*⁷. E riconoscere il diritto alla salute come forma di interazione positiva nell’ambiente in cui si vive.

⁷ C. GARDOU, *Disabilità, vulnerabilità e handicap*, Erickson, Trento 2006, p. 22.