

# **Disabilità, diversità, discriminazione vs funzionamento, diversità, inclusione: percorsi valutativi nella scuola e modello ICF. Dove andiamo?**

## **Dott.ssa Lucilla Frattura, Responsabile Centro collaboratore OMS Italia.**

Ho proposto una introduzione metodologica ai concetti di disabilità e di funzionamento, pensando di coinvolgere concetti nuovi, proprio perché la Classificazione Internazionale del Funzionamento ci consente di pensare a questi due concetti in chiave nuova perché il titolo della relazione li contrappone, così come contrapposti nei titoli della classificazione ICF e li voglio legare ai concetti affini che sono DIVERSITÀ e DISCRIMINAZIONE sul fronte della **disabilità** e DIVERSITÀ ed INCLUSIONE sul fronte del **funzionamento**. Il mio ruolo è quello di membro del gruppo tecnico di supporto al Ministero dell'Istruzione nel percorso dei progetti negli istituti scolastici che hanno la possibilità di sperimentare l'utilizzo del modello ICF nella scuola. In Italia sono il responsabile del gruppo collaboratore italiano di supporto all'OMS per lo sviluppo delle classificazioni internazionali. Da questo punto di vista l'esperienza italiana e il coordinato laboratorio italiano che adesso coinvolge la scuola, dal punto di vista dell'utilizzo della classificazione del funzionamento è un laboratorio fecondo, un miracolo da cui possano venire degli input buoni per migliorare la classificazione. Voi sapete che la classificazione è una lingua e come tutte le lingue dovrà arricchirsi di nuovi vocaboli e dovrà migliorare .

La riflessione che voglio fare con voi ha a che fare con questa doppia polarità, FUNZIONAMENTO e DISABILITA', delegandola a delle domande esplicative, perché il senso di usare un modello di comprensione del funzionamento e della disabilità ha a che fare con delle domande.

Sul fronte della DISABILITA' la domanda è COME SI DESCRIVE, ma anche COME SI EVITA, ma anche COME SI SUPERA e nel feedback di queste domande c'è il fatto che le disabilità si modificano, la disabilità è modificabile non per sempre. Nel modello di disabilità che vi proponiamo c'è la possibilità del cambiamento.

Allo stesso modo il FUNZIONAMENTO si può DESCRIVERE, si può PROMUOVERE, si può PERSEGUIRE. Anche in questo caso il concetto di FUNZIONAMENTO è legato alla PROGETTUALITA': da un lato la progettualità per evitare, dall'altro la progettualità per promuovere. In questa doppia polarità c'è la chiave metodologica dell'utilizzo del modello di riferimento che è la Classificazione del Funzionamento e Comportamento.

Diciamo che alla fine del 2011 che fa da spartiacque rispetto alla consapevolezza del mondo, il Rapporto Mondiale della Disabilità segna lo spartiacque della consapevolezza di dove andiamo e cioè che il paradigma di riferimento sulla disabilità è cambiato. In che senso è cambiato? Per molti anni e ancora molte delle normative dei paesi che si confrontano con la disabilità, la disabilità non è più intesa come conseguenza delle malattie. Questo è un cambiamento culturale fondamentale, un punto di non ritorno, nessuno di noi può ancora pensare che la disabilità sia una conseguenza delle malattie e che quindi basti una diagnosi clinica per fare di qualcuno un disabile. Questa è la concezione da cui partiamo: lo sforzo di ciascuno di noi, nei diversi contesti, in cui siamo immersi, a contatto con problematiche riguardanti la disabilità, non possiamo più pensare che basti una diagnosi per fare di qualcuno una voce della disabilità. L'accento del nuovo paradigma si sposta su un nuovo soggetto dell'osservazione o oggetto della discussione che è l'interazione di una persona con menomazioni con l'ambiente. Quindi quando si parla di

disabilità a livello mondiale, non possiamo parlare del solo individuo ma dell'interazione di quell'individuo con l'ambiente. Da questo punto di vista la disabilità è una condizione data dall'interazione, non è più possibile che si riferisca al solo individuo. La conoscenza del solo individuo non è sufficiente, ma è necessario arricchire la nostra conoscenza con elementi sull'ambiente e soprattutto su come l'ambiente interagisce con quell'individuo.

È chiaro che la riflessione immediata è che persone con la stessa condizione nel corpo possono non avere la stessa disabilità solo perché l'ambiente in cui la persona è immerso può essere diverso. È chiaro che rispetto a questo cambiamento di paradigma il Rapporto Mondiale sulla Disabilità comunque ci ricorda che persone con menomazioni durature proprio perché la differenza con la non disabilità la fa l'ambiente, più vivono in ambienti poveri o deprivati, meno favorevoli, più peggiora la loro condizione e quindi c'è la spirale negativa rispetto all'essere con delle menomazioni del corpo in ambienti svantaggiati. La spirale negativa è relativa al peggioramento delle condizioni. Quindi il rapporto mondiale, quando sollecita i governi ad occuparsi della disabilità e a lavorare moltissimo affinché le condizioni che facilitano questa spirale negativa verso l'impoverimento, l'ammalarsi ulteriore e il peggioramento delle condizioni di vita si contrastano e fa tre raccomandazioni importanti ai governi:

- Innanzitutto le persone con disabilità devono poter accedere a tutti i servizi principali.
- È necessario che ci sia una strategia nazionale per contrastare la disabilità
- Ci sia un piano d'azione

E che in tutte queste tre azioni importanti di pianificazione strategica, le persone con disabilità siano consultate e coinvolte. Naturalmente il Rapporto si rivolge a tutto il mondo, quindi i paesi sono molto eterogenei e ogni paese può fare le sue considerazioni rispetto a come si trova. Se il Rapporto sulla Disabilità segna un punto di non ritorno rispetto a dove andiamo, l'altro punto importante in questo ragionamento su come dobbiamo ragionare sul termine disabilità, sulla condizione di disabilità, è la condizione stessa delle persone con disabilità. Torniamo leggermente indietro nel tempo quando la Convenzione sancita nel 2006, sarà ratificata subito dal nostro paese ed è diventata legge dello stato nel 2009 per cui ci possiamo considerare un paese che ha già nella sua normativa una norma che, da un certo punto di vista, acquisisce come disabilità la definizione internazionale e quella definizione di persona con disabilità è molto interessante perché nuovamente ci aiuta a non focalizzarci sull'individuo e la sua malattia, o sulle conseguenze della malattia, ma sull'interazione fra l'individuo e l'ambiente. Infatti questa definizione recita: ***“ Si definiscono persone con disabilità quelle persone con menomazioni fisiche, mentali, intellettuali, sensoriali che in interazione con barriere o limitazioni vedano ostacolata la loro piena partecipazione in ragione di qualche ....”***

È una definizione alquanto complessa di persone con disabilità, che lega molto bene l'individuo e l'ambiente e soprattutto connota l'ambiente in una maniera particolare, cioè è un ambiente che quando è barriera identifica la persona con disabilità. Qui sta a significare che si possono avere persone con menomazioni del corpo senza disabilità: è abbastanza interessante questo concetto se pensiamo che fino adesso la disabilità è appiattita sulle menomazioni del corpo. Invece la definizione che ci propone la Convenzione aiuta a ragionare sul fatto che fa la differenza sulle persone con menomazioni del corpo l'ambiente. Quindi persone possono avere menomazioni simili del corpo ma vivere in maniera differente, essere integrato a seconda dell'ambiente nel quale vivono. La possibilità delle condizioni in cui le persone possano vivere dipende dall'ambiente.

Quindi secondo la Convenzione per i diritti delle persone con disabilità, dal punto di vista proprio dell'identificazione dei soggetti beneficiari di tutte e tre le azioni in contrasto alla disabilità sono:

- La presenza di informazioni durature, siamo molto ben ferrati sulla identificazione delle menomazioni di una persona,
- Il ruolo dell'ambiente in quanto barriera
- Il risultato dell'interazione
- L'uguaglianza con gli altri

Dal punto di vista metodologico l'individuazione di persone con disabilità comporta l'identificazione di questi 4 momenti: le menomazioni, l'effetto barriera dell'ambiente, l'effetto di una interazione tra la persona e l'ambiente e la comparazione, il confronto con gli altri. Non è possibile affrontare un discorso sulla descrizione della disabilità senza confrontarsi con questi quattro elementi.

Si vede anche molto bene ed è interessante per noi che dobbiamo contrastarlo che la disabilità è il risultato di una interazione. Ovviamente se diciamo così, il risultato dell'interazione che noi chiamiamo disabilità è un esito negativo. Quindi se una interazione fra una persona con menomazioni duratura e un ambiente è negativo e quindi lo chiamiamo disabilità, non è un esito di interventi volti a contrastare questo esito negativo. Siccome la Convenzione non ci propone il termine positivo però noi ce lo abbiamo, è chiaro che se l'ambiente è facilitante, è propositivo, è proattivo, il risultato dell'interazione può non essere in termini di restrizione, di ostacolo alla partecipazione, ma invece in termini di promozione della partecipazione e della vita come tutti gli altri

Da questo punto di vista funzionamento e disabilità, sto parlando sempre dal punto di vista metodologico, prende le mosse dalla ridefinizione dei beneficiari e dalla ridefinizione del concetto di disabilità è sicuramente una condizione

- multi assiale, bisogna guardare il corpo, considerare l'ambiente, bisogna descrivere l'interazione e bisogna confrontare una situazione con il resto,
- dinamica, ed è molto interessante, perché significa che cambia nel tempo, può aumentare ma può anche diminuire, non rimane stabile, perché è suscettibile di questa interazione, di questo intreccio, tra persona fattori ambientali
- sistemica quindi per affrontarla, per descriverla, per analizzarla, bisogna lavorare su più dimensioni, interrelate tra di loro.

Se questa è la riflessione moderna perché dobbiamo usare l'ICF? Io vi ho fatto vedere che i concetti guida che ci vengono dati dai documenti anche normativi come la Convenzione, che è la nostra norma di recepimento, insegnano una strada maestra, ma nessuna di queste norme parla di ICF. Viene suggerito l'uso, viene promossa la sperimentazione come in questo caso, ma perché? Perché dobbiamo usare l'ICF e che vantaggio ci da?

La nostra Classificazione del Funzionamento ha una duplice valenza, perché da un lato propone un modello di funzionamento e di disabilità che produce la classificazione che si ritrova poi esemplificata in uno schema di interazione tra componenti, ma è anche un sistema di classificazione, la parte più ostica. Sistema di classificazione valido in tutto il mondo, con dentro un linguaggio universale e come tutte le

lingue ha un vocabolario, una grammatica e delle regole di sintassi. È una lingua che va conosciuta, va studiata, va usata con le sue regole. Da questo punto di vista la lingua ICF va studiata ed usata così come deve essere usata.

Per il modello di funzionamento ci aiuta moltissimo perché è proprio quel modello che serve a chi scrive di interazione tra la persona, le sue condizioni di salute e l'ambiente contestuale. Quindi guarda caso è proprio il modello giusto, con gli obiettivi giusti che ci serve per descrivere una condizione di disabilità o di funzionamento perché è proprio fatta per questo. Oggi non esiste un altro linguaggio descrittivo per descrivere l'interazione fra la persona e i fattori contestuali e da un certo punto di vista noi abbiamo la possibilità di usare quali pilastri della valutazione, proprio la relazione che c'è tra la classificazione del funzionamento e la convenzione dei diritti delle persone con disabilità. Infatti all'OMS diciamo che la convenzione dei diritti è coerente con il modello di funzionamento della disabilità che propone la classificazione ICF e che ha rispetto alla convenzione e alla norma di recepimento che è una guida, una mappa etico valoriale per gli stati membri che la recepiscono, l'ICF è anche una guida teorica ma anche pratica perché permette di raccogliere le informazioni secondo una struttura organizzata, dentro un modello di funzionamento che è quello dell'interazione della persona e i fattori contestuali, e che fornisce anche un linguaggio internazionale che permette un confronto di descrizioni fatte da operatori differenti in realtà differenti.

Adesso guardiamo bene la definizione di disabilità e funzionamento che troviamo nell'ICF e la ritroviamo negli allegati del Libro rosso ed è interessante perché il termine disabilità da un lato viene proposto come un termine ombrello, che significa un termine che raggruppa altri elementi dell'ICF (la menomazione delle funzioni corporee, la limitazione delle attività, la descrizione della partecipazione). Nella seconda frase poi dice "indica gli aspetti negativi dell'interazione tra un individuo con la sua condizione di salute e i fattori contestuali..." significa che quando noi descriviamo una limitazione delle attività non stiamo dicendo che quell'individuo non è capace di mangiare da solo, ma che quell'individuo non mangia nonostante tutti i fattori ambientali che ha a disposizione e quindi quando parliamo della limitazione nel fare delle attività di quell'individuo parliamo anche dei fattori ambientali che gli permettono di fare o non fare quelle attività. Attenzione che la descrizione delle menomazioni, delle restrizioni in chiave ICF è una descrizione delle interazioni, mai del solo individuo e questo ha conseguenze pratiche nel nostro lavoro.

Ma possiamo anche parlare in termini positivi, perché l'ICF il termine positivo ce lo propone ed è il termine funzionamento, che sfugge un po', non è così chiaro quando si legge il Libro Rosso però è corrispondente. Anche questo è un termine ombrello che raggruppa le funzioni extracorporee, le attività, la partecipazione, cioè i non problemi. Ma anche in questo caso la sotto definizione sottolinea il fatto che per i funzionamenti bisogna considerare gli aspetti positivi dell'interazione. Quindi il progetto di descrizione quando usiamo il modello di funzionamento e di stabilità che il modello ICF ci propone è sempre l'interazione tra l'individuo e l'ambiente nel quale è immerso.

Da questo punto di vista noi abbiamo due bei concetti che descrivono un'interazione, ma potremmo anche dire che l'interazione è un indicatore, un descrittore dell'esito; quindi interazioni buone danno un indicatore di funzionamento positivo, interazioni problematiche danno l'indicatore della disabilità. Quindi possiamo usare questi due concetti come indicatori dell'interazione e di come le interazioni sono positive o negative per descrivere in una stessa situazione, in uno stesso ragazzo, l'insieme degli aspetti positivi dell'interazione e quelli negativi e scopriremo che in una stessa situazione coesistono aspetti di funzionamento e aspetti di disabilità, il che ci consente di dire che il concetto di disabilità è un

continuum nel senso che in una stessa condizione coesistono aspetti positivi e aspetti negativi dell'interazione e serve moltissimo avere l'esatta divisione tra aspetti positivi e negativi dell'interazione proprio perché la dinamica tra interazione positiva e negativa può fornire spunti per l'intervento.

Tutto quello che ho detto si scontra con la questione lessicale: nessun termine al mondo include nella sua traduzione del termine inglese disability il termine interazione. Nessuna lingua ha l'accezione di interazione negativa, il che ci fa capire che a fronte di un concetto nuovo e anche esperienziale e vincente, perché spesso la differenza tra le persone la fanno gli ambienti nei quali vivono, eppure il termine non esiste. In tutte le lingue del mondo la traduzione del termine disability corrisponde soltanto alla menomazione del corpo e quindi le lingue nazionali devono inventarsi una nuova parola e non basta usare la traduzione, ma anzi bisogna concordare la traduzione di questo termine nelle varie lingue nazionali perché l'accezione che prende con lo stesso titolo della classificazione è sbilanciato verso l'invalidità che all'accezione di interazione positiva o negativa.

I termini che aggettivano l'individuo, disabile, invalido, non autosufficiente, lo isolano dal resto, dal contesto. Noi invece abbiamo bisogno di descrivere l'interazione, ma oggi i termini di cui disponiamo sono insufficienti. Ovviamente le classiche espressioni che fanno la differenza tra persone che sono disabile fisico, disabile psichico e disabile sensoriale, a maggior ragione enfatizzano l'approccio che stiamo cercando di superare grazie anche a queste guide normative etico-valoriali però queste espressioni sicuramente pongono l'accento sull'individuo menomato la cui menomazione è una conseguenza della malattia. Le nostre espressioni sono ancora legate al vecchio impianto dell'OMS dei tempi andati che però è stata superata dal dibattito decennale e dalla realtà in cui ci troviamo ad operare.

Perché è interessante sperimentare l'utilizzo dell'ICF nella descrizione della disabilità e del funzionamento di una popolazione scolastica o di alcuni ragazzi a scuola, dove l'ambiente della scuola centra con il funzionamento e la disabilità di questi ragazzi? In realtà noi stiamo andando verso una nuova concezione di disabilità che quindi ha bisogno di trovare questo nesso pratico tra ambiente e persona, perché le metodologie della valutazione dell'interazione tra persona ed ambiente sono nuove. Mentre siamo molto preparati con i professionisti di tutte le branche, non solo di quelle che operano nel mondo della scuola, ma anche quelle che operano nella sanità e nel sociale (forse quelle che operano dal punto di vista sociale hanno più pratica nel descrivere gli ambienti) ma sicuramente sono tutti attrezzati nel descrivere gli individui. Dobbiamo invece sviluppare tecnologie che descrivano l'interazione. Ma se questo è vero, allora i criteri di accesso ai servizi che sono principalmente legati alle caratteristiche dell'individuo potrebbero andare verso criteri di esigibilità, cioè di accesso a servizi e benefici che hanno a che fare con la valutazione dell'interazione, considerando sia gli aspetti positivi che quelli negativi.

Naturalmente i risvolti metodologici e pratici saranno attorno a domande di questo tipo: se non è sufficiente una malattia per fare di una persona una persona con disabilità, se l'aggettivo disabile non è sufficiente, se il termine disabile fisico non è sufficiente, né quello psichico, né quello sensoriale, come facciamo a distinguere le persone con disabilità da quelle senza? Se dobbiamo andare a descrivere l'interazione, e l'ICF è il modello che ci permette di descrivere questa interazione, dovremmo provare a rispondere a questa domanda adoperando questo modello. Quindi perché usiamo l'ICF nella nostra sperimentazione nazionale? Perché vorremo proprio verificare se e quanto le persone che arrivano con una certa etichetta, attraverso l'esperienza che poi viene fatta nei diversi progetti, rimangono con la stessa disabilità o la cambiano. Quindi la prospettiva è evolutiva, c'è una dinamica di cambiamento nei

confronti del contrasto alla disabilità e quindi sarà interessante verificare, chiederci, discutere se siamo stati in grado di descrivere la disabilità all'inizio e la disabilità alla fine del percorso di integrazione, di inclusione con l'ambiente. Sicuramente l'ICF ci permette di descrivere il funzionamento con l'interazione, fornisce dei vocaboli essendo una lingua, fornisce anche delle regole grammaticali per scrivere frasi che descrivano interazioni positive. Dentro tutto questo se l'individuo non è più solo oggetto della descrizione e la descrizione ha molto a che fare con l'individuazione dei fattori ambientali, potremmo dire che la chiave di volta, l'autentica novità nella descrizione del funzionamento della disabilità con ICF è la possibilità di descrivere i fattori ambientali relativi. Come dire che la nostra attenzione si sposta su altro dall'individuo, quindi da un certo punto di vista si sposta anche su di noi, noi l'ambiente scolastico, noi l'ambiente dei fattori clinico, che fa la differenza tra persone. Quindi la descrizione del funzionamento della disabilità secondo l'ICF ci permette di arricchire la nostra visione delle cose di nuovi elementi, quindi una attenta analisi di una tipologia del numero e dell'effetto dei fattori ambientali è fondamentale per la valutazione della disabilità. In una stessa persona ci possono essere più e diverse interazioni negative così come ci possono essere contemporaneamente più e diverse interazioni positive e quindi descrivere le interazioni negative ha a che fare con la descrizione dei fattori ambientali. I fattori ambientali sono molto rilevanti nella descrizione del funzionamento; con l'ICF noi possiamo descrivere cinque tipologie di fattori ambientali e non possiamo descrivere con ICF, ma in italiano sì, i fattori personali. Perché con ICF i fattori contestuali sono ambientati e personali e i personali sono molto importanti, anche se non li possiamo condividere nell'ICF anche questi fanno la differenza. Ovviamente il sesso, l'età, il tipo di famiglia, gli hobbies, le inclinazioni, le motivazioni, che poi quando entriamo nel vocabolario degli insegnanti possiamo aggiungere moltissimi elementi personali che non riusciamo a descrivere con ICF ma che comunque entrano nella valutazione del funzionamento e della disabilità.

Questo discorso nuovo del dove andiamo nell'adozione del modello di funzionamento della disabilità che il modello ICF ci propone e che va incrementato sicuramente nelle realtà che comprende potrebbe avere un motto: dimmi con chi vivi, chi si occupa di te, in che paese, in che scuola vai per capire come grazie o nonostante chi ce la fa o non ce la fa a vivere. Da questo punto di vista i fattori ambientali segnano la differenza e nella descrizione della persona i fattori ambientali servono anche per fare la differenza nella prospettiva che si dà alle persone. Allora una descrizione del funzionamento come interazione e della disabilità come effetto dell'interazione, se è la descrizione tiene conto dei fattori ambientali è senz'altro una descrizione molto utile per la progettazione. La progettazione come azione coordinata dei cambiamenti dello stato in cui formiamo il bambino e qui potremmo dire che agire sui fattori ambientali è la chiave di volta della progettazione, quindi agiamo su di noi, un noi generico ed ampio che arriva fino ai servizi extrascolastici, che va anche oltre la scuola e agire sui fattori ambientali è fattore fondamentale di intervento.

Il dove andiamo ha delle ripercussioni pratiche anche sulle politiche perché sarebbe molto bello avere come indicatore di impatto delle politiche, perché il contrasto delle disabilità è una missione dell'integrazione delle politiche stesse, è un sovra livello delle politiche pubbliche, molto importante da ricordare, ma sarebbe molto bello avere come indicatore di impatto delle politiche integrate, l'indicatore di disabilità in senso di reazione negative, perché quanto più un paese lavora per il funzionamento, promuove il funzionamento per favorire il funzionamento, meno persone con disabilità vengono diagnosticate. Il concetto di funzionamento, la chiave descrittiva che ICF ci propone ha anche una praticità duplice: a livello individuale con il singolo soggetto e quindi con il suo progetto di inclusione, ma anche per un paese che potrebbe contare cose diverse da quelle che contava fino

adesso, perché adesso contano certe condizioni delle persone, ma domani potrebbero contare solo le interazioni positive e negative.

Concludo con un motto è stato portabandiera in questi anni nella nostra Europa che è Europa senza barriere che è il motto delle politiche pubbliche europee e allora noi potremmo chiudere chiosando questo motto dicendo un mondo senza barriere equivale ad un mondo senza disabilità ed è questa la chiave di lettura ed operativa pratica che qui ci accomuna e che speriamo di vedere molto fervida nel laboratorio italiano delle scuole che adotteranno l'ICF.