

PRIMO CAPITOLO

HANDICAP: IL QUADRO SOCIALE

1.1 DEFINIZIONE DI MENOMAZIONE, DISABILITA' E HANDICAP

Il concetto di disabilità rimanda ad una classificazione ben precisa formulata nell'International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps - ICI DH (Classificazione Internazionale delle Menomazioni, Disabilità e Svantaggi Esistenziali) e divulgata nel 1980 dall'Organizzazione Mondiale della Sanità.¹

La situazione di partenza è una malattia che può dare origine ad una menomazione, la quale può ingenerare una disabilità che può trasformarsi in handicap.

Per *disabilità* si intende qualsiasi limitazione o perdita delle capacità di svolgere le normali attività della vita quotidiana a seguito di una menomazione, fisica o psichica.

La disabilità può essere la conseguenza di una malattia o di un incidente ma non va confusa col concetto di malattia, intendendo

¹ Commission européenne et Office statistique des Communautés Européennes, *Personnes handicapées: données statistique, population et condition sociales*, Luxembourg, 1995, p.1.

per *malattia* qualsiasi processo patologico associato ad un insieme di sintomi.

Lo stesso dicasi per gli altri due concetti di base dell'ICIDH: la *menomazione*, la quale si riferisce a qualsiasi perdita o anormalità a carico di una struttura o di una funzione psicologica, fisiologica o anatomica; e l'*handicap*, ovvero quella condizione di svantaggio che consegue a una menomazione o ad una disabilità e che, in un certo soggetto, limita o impedisce l'adempimento del ruolo normale per tale soggetto in relazione all'età, al sesso e a fattori socio-culturali.

Ne deriva che l'handicap è soprattutto un problema sociale. Se quindi si rimuovono gli ostacoli sociali le persone disabili possono sentirsi meno limitate.

A seconda della sfera di autonomia funzionale compromessa sono state costruite quattro tipologie di disabilità: confinamento; difficoltà nel movimento; difficoltà nelle funzioni della vita quotidiana; difficoltà della comunicazione.

Per *confinamento* si intende la costrizione permanente a letto, su una sedia o nella propria abitazione per motivi fisici o psichici.

Le persone con *difficoltà nel movimento* hanno problemi nel camminare, non sono in grado di salire e scendere da soli una rampa di scale senza fermarsi, non riescono a chinarsi per raccogliere gli oggetti da terra.

Le *difficoltà nelle funzioni della vita quotidiana* riguardano la completa assenza di autonomia nello svolgimento delle essenziali attività quotidiane o di cura della persona, quali mettersi a letto

o sedersi, vestirsi, lavarsi o farsi il bagno e la doccia, mangiare da soli.

Nelle *difficoltà della comunicazione* sono infine comprese le limitazioni nel sentire, nel vedere o nella parola.

L' Organizzazione Mondiale della Sanità propone una classificazione di circostanze nelle quali i disabili possono riconoscersi, situazioni che pongono queste persone in condizione di svantaggio nei confronti dei loro simili, considerati sulla base delle convenzioni sociali.

Handicap nell'orientamento: per orientamento si intende la capacità soggettiva di orientarsi in relazione all'ambiente circostante. Ci si riferisce quindi alla capacità di ricezione dei segnali che provengono dall'ambiente (vedere, ascoltare, odorare o toccare), all'assimilazione di questi segnali e all'espressione di una risposta rispetto a ciò che è stato assimilato.

Handicap nell'indipendenza fisica: il termine indipendenza fisica si riferisce alla capacità individuale di mantenere una esistenza effettivamente indipendente secondo la concezione abituale del termine che comprende la cura della propria persona e altre attività quotidiane senza ricorrere all'aiuto altrui o con l'ausilio di sussidi e/o dispositivi.

Handicap nella mobilità: il termine mobilità indica la capacità di muoversi nel proprio ambiente: tale handicap include la difficoltà di spostarsi dovuta alla presenza di una disabilità (es. disabilità motoria, da sforzo o visiva).

Handicap occupazionali: per impegno occupazionale si intende l'abilità dell'individuo nell'impiego del proprio tempo in modo appropriato rispetto al proprio sesso, all'età e all'istruzione.

In questo ambito troviamo l'incapacità periodica e permanente di svolgere l'occupazione abituale o le attività del tempo libero a causa di condizioni particolari (es. epilessia, emicrania, cadute); la difficoltà di condurre la casa e di allevare i figli.

Handicap nell'integrazione sociale: con l'espressione integrazione sociale si intende la capacità individuale di partecipare e mantenere relazioni sociali; tale categoria si riferisce a menomazioni o disabilità che interferiscono con lo svolgimento di normali attività sociali quali la possibilità di matrimonio, la restrizione dell'attività sessuale, i disturbi della personalità, il disadattamento comportamentale.

Handicap nell'autosufficienza economica: l'autosufficienza economica è la capacità di mantenere una normale attività e indipendenza socio-economica; questa categoria include soggetti che hanno una limitata capacità a svolgere normali attività lavorative e ciò impedisce loro di essere autosufficienti e quindi in grado di intraprendere un'attività economica.

Deve essere preso in considerazione anche il concetto di *handicap temporaneo*, termine con il quale si intende una situazione di momentaneo svantaggio, dovuto a menomazioni o infortuni.

A questo proposito un altro concetto che ritengo opportuno considerare consiste nella dimensione dello *svantaggio*. Questa dimensione è stata spesso equiparata alla *dipendenza*.

La caratteristica rilevante delle società altamente integrate è l'estrema dipendenza del singolo dagli altri, sia per la sua sopravvivenza, sia per le possibilità occupazionali e l'autosufficienza economica. Questo dimostra che l'uomo è un soggetto sociale; pertanto le relazioni di cui l'individuo gode sono molto importanti per la sua sopravvivenza. Il modo più appropriato per descrivere la condizione dell'uomo è quindi quella di definirla come "interdipendenza".

Quindi nel caso di un soggetto sordo egli inconsapevolmente è coinvolto in una rete di relazioni nelle quali assume un atteggiamento di subordinazione, di eccessiva dipendenza dagli adulti, di una mancanza di autonomia.

1.2 2003 ANNO EUROPEO DEI PORTATORI DI HANDICAP

*"Avere a cuore il prossimo
-i più capaci e i meno capaci
al servizio gli uni degli altri-
è la pietra su cui si edifica
una buona società".*

(Robert K. Greenleaf)

Diverse ricerche² evidenziano che circa il 25% dei cittadini europei hanno tra i membri della loro famiglia un disabile. Un dato che aiuta a comprendere quanto questa condizione influisca sulla vita quotidiana di molte persone.

Il 97% degli europei ritiene che si potrebbe fare di più per favorire l'integrazione dei disabili all'interno della società.

Il 2003 è stato proclamato *l'anno europeo per le persone disabili*.

Questa iniziativa dovrebbe interessare tutti i paesi e le regioni sulla promozione dei diritti e delle opportunità delle persone disabili, coinvolgendo direttamente i singoli e le famiglie, ma anche e soprattutto, le Istituzioni locali e gli altri soggetti interessati a promuovere lo sviluppo umano in generale, all'interno del quale ogni persona viene valorizzata in quanto tale e considerata preziosa e irripetibile nella sua diversità.

L'obiettivo è quello di *promuovere la salute con azioni concertate tra diversi soggetti pubblici e privati e creare le pari opportunità dei cittadini* come condizione essenziale di uno sviluppo complessivo della società, che non può e non deve sprecare la ricchezza che ogni soggetto possiede e può esprimere solo se vi è un ambiente favorevole alla sua espressione.

Un messaggio chiave che l'Anno Europeo si propone di evidenziare è che 37 milioni di disabili in Europa hanno bisogno di accesso e attuazione dei loro diritti. Accesso a ogni cosa e allo stesso

² Cfr. "Il Segno", anno XLIII n.4, aprile 2003, editore I TJ, Milano

modo, dalle costruzioni al mondo del lavoro, dall'educazione a Internet.

E cio' non deve essere considerato un privilegio o un riconoscimento, ma un diritto.

Gli *OBIETTIVI* dell'Anno Europeo dei Disabili sono:

- la sensibilizzazione relativamente al diritto dei disabili di essere tutelati dalla discriminazione e di godere di pieni e pari diritti;
- l'incoraggiamento della riflessione e la discussione sulle misure necessarie per promuovere pari opportunità per i disabili in Europa;
- la promozione dello scambio di esperienze in materia di buone prassi e strategie efficaci attuate a livello locale, nazionale ed europeo;
- l'intensificare la cooperazione tra tutte le istanze interessate, in particolare i governi, le parti sociali, le ONG, i servizi sociali, il settore privato, il settore associativo, i gruppi di volontariato, i disabili e i loro familiari;
- il miglioramento della comunicazione concernente l'handicap e la promozione di una rappresentazione positiva dei disabili;
- la sensibilizzazione all'eterogeneità delle molteplici forme di handicap;
- la sensibilizzazione alle molteplici forme di discriminazione cui i disabili sono esposti;
- la sensibilizzazione al diritto dei bambini e dei giovani disabili ad un pari trattamento nell'insegnamento, e lo sviluppo di una

cooperazione a livello europeo tra il personale preposto all'insegnamento speciale dei bambini e dei giovani disabili, per migliorare l'integrazione degli alunni e degli studenti con esigenze specifiche negli istituti normali o specializzati.

Le aree di intervento prioritarie sono la sensibilizzazione e diffusione:

- delle innovazioni tecnologiche
- delle buone prassi sulla mobilità, accessibilità, integrazione, socializzazione, educazione permanente
- delle buone prassi su interventi a favore delle persone con disabilità gravi e delle loro famiglie.

Il piano d'azione invita gli Stati membri, le organizzazioni governative e non governative dell'Unione Europea, i mass-media, a continuare a intraprendere programmi di informazione pubblica, con modalità tali da rendere la popolazione sempre più consapevole dei problemi dei disabili, così da mantenere vivo lo slancio conferito all'integrazione.

1.3 LA POSIZIONE DELLA SOCIETA' DI FRONTE A UN SOGGETTO IN SITUAZIONE DI HANDICAP

“La salute della famiglia è strettamente interdipendente con la salute della società, la crescita della persona diviene crescita della comunità in cui essa vive, la serenità e il benessere dei genitori divengono poi serenità e benessere dei figli, proprio in un'unica grande rete le cui maglie sono saldamente unite le une alle altre”

(Milani P.)

Per comprendere chi è il disabile e quale ruolo deve avere la società oggi nei suoi confronti è necessario conoscere e comprendere come si è sviluppato nel tempo l'atteggiamento della società nei confronti dei disabili e delle loro famiglie.

Attraverso quest'analisi si può comprendere come le modalità delle relazioni interpersonali e le risposte sociali ai bisogni dei disabili in ciascun periodo storico mutano in relazione all'espressione di quel periodo, di quei rapporti sociali e della cultura di quel tempo.

Riflettere sui cambiamenti sociali significa prendere in considerazione sia il modo in cui gli uomini si sentono in rapporto con il proprio tempo sia il modo in cui gli uomini, che recepiscono e si fanno promotori di un cambiamento, si sentono in rapporto con gli altri e con sé.

L'itinerario di conoscenza che l'uomo fa "in relazione con sé" e in "relazione con gli altri" si chiama educazione.

L'educazione è quindi l'interazione tra individuo e società: l'individuo agisce sul processo della società e quest'ultima plasma e rinnova l'individuo.³

Il cambiamento può essere considerato come un rapporto continuo tra la storicizzazione (passato, presente, futuro) e la socializzazione (l'individuo in rapporto con sé e con gli altri).

Attraverso questo modello si possono ripercorrere i cambiamenti che negli ultimi 100 anni si sono determinati nella nostra società rispetto ai disabili e al ruolo delle loro famiglie.

1. Fase della separazione

Nella prima metà del XX secolo, la società non prevede spazi al suo interno destinati ai soggetti disabili. Le famiglie sono sole e hanno due possibilità: o trovare risposte per il disabile al loro interno o delegare all'istituzione.

I disabili non sono riconosciuti come portatori di diritti, ma persone da assistere e tenere lontano dal "mondo".

Essi vengono rinchiusi in massa in strutture completamente separate e avulse dalla realtà sociale.

La società propone strutture segreganti perché il disabile è ritenuto "inutile", sia per il lavoro che per la scuola e la sua stessa famiglia.

³ Cfr. Lezioni di Pierangelo Barone, docente di Filosofia dell'educazione, anno 2000

Dal punto di vista legislativo non esiste una normativa a tutela dei disabili; gli interventi economici dello Stato sono rivolti direttamente alle istituzioni. L'unica risposta positiva è quella della Chiesa, relativa alle istituzioni pubbliche di assistenza e beneficenza.

2. Fase dell'assistenza separata

Alla fine della seconda guerra mondiale, la Costituzione Italiana stabilisce il superamento delle disuguaglianze, compare un *interesse sociale* verso i disabili, l'handicap viene equiparato ad una malattia. L'attenzione è centrata sulla parte deficitaria del disabile, poca attenzione è rivolta al rapporto disabile/realità sociale. Le famiglie acquisiscono un ruolo più attivo nei confronti dello stato: si costituiscono le prime Associazioni, attraverso le quali chiedere interventi specialistici e riabilitativi. La società risponde al bisogno delle famiglie di proteggere i disabili; vengono creati centri speciali per disabili (scuole speciali, istituti di riabilitazione), dando quindi una risposta medica di cura che prevede l'impiego e la sperimentazione di numerosi farmaci.

Dal punto di vista legislativo, nonostante siamo in una fase assistenziale, vengono approvate leggi che, almeno sul piano dei principi, propongono modalità di integrazione. In specifico parliamo della Legge 482/68 inerente il collocamento obbligatorio e la Legge 118/71 che riconosce sia interventi economici che di integrazione sociale.

3. Fase dei grandi ideali

Negli anni '60-'70 sotto la spinta dei grandi ideali egualitari vengono contestate le istituzioni totali, viene contestata la diversità. *"Siamo tutti uguali"*. La diversità viene riferita da una parte a cause sociali e dall'altra viene enfatizzata la diversità come espressione della creatività umana.

Il movimento contestatario del '68 mette in discussione gli obiettivi e persino il modo stesso di "fare scuola".

Il problema dell'inserimento dei disabili nella scuola comune diviene uno dei punti della contestazione e porta alla chiusura delle *"scuole speciali"* e di quelle differenziali, ritenute giustamente dei ghetti sociali.

Si assiste ad un proliferare di associazioni che si differenziano negli atteggiamenti verso la disabilità.

Dal punto di vista legislativo viene attuato un decentramento delle competenze alle Regioni che si occupano di legiferare in materia di formazione professionale, di assistenza pubblica e di assistenza sanitaria. Si avvia quindi una progressiva responsabilizzazione delle realtà locali.

A livello nazionale ricordiamo la Legge 517/77 inerente l'integrazione dei bambini handicappati nella scuola dell'obbligo, la Legge 845/78 che assegna alle Regioni l'intera competenza normativa e amministrativa della formazione professionale (compresa l'integrazione *"degli allievi affetti da disturbi del comportamento o da menomazioni fisiche e sensoriali..."*).

4. Fase dell'integrazione

A questo periodo segue la fase dell'integrazione.

Le famiglie che hanno sperimentato la scuola dell'obbligo rifiutano le strutture protette e lottano per l'integrazione lavorativa dei propri figli; quelle che hanno i figli già inseriti in strutture protette oscillano da una cauta apertura ai nuovi percorsi di integrazione ad una tenace difesa di quanto a loro conosciuto e di protezione per i loro figli.

Nel periodo che va dagli anni 1980/1990 di fatto si assiste al consolidamento delle esperienze di integrazione nella società delle persone disabili: *la fase della pratica dell'integrazione*.

Le famiglie appaiono inizialmente disorientate dai nuovi compiti richiesti; sono spesso compresenti richieste emancipatorie e richieste protettive. Sicuramente i disabili vengono riconosciuti come persone portatrici di diritti all'integrazione, ai ruoli sociali attivi e ad una dignitosa qualità della vita. Dal punto di vista legislativo viene promulgata la Legge 104/92 che sintetizza le variegate normative preesistenti ed introduce significative risposte inerenti la prevenzione, la rimozione di situazioni invalidanti, sollecita inoltre la piena partecipazione sociale dei disabili attraverso interventi che devono migliorare l'autonomia personale e l'esercizio dei diritti civili.

5. Fase della riappropriazione

Esiste infine il *"qui e ora"*, mi piacerebbe chiamare questo periodo fase della riappropriazione: le associazioni dei genitori rivedendo

e riorganizzando la propria esperienza, tenendo conto del punto di vista altrui, affrontano non una volta per tutte, ma con atteggiamento sempre nuovo e creativo, le decisioni che giorno dopo giorno impegnano ciascuno.

La società ha compreso l'importanza di un ruolo attivo delle famiglie, coinvolgendo anche quelle con figli disabili.