

# DISABILITA' E SERVIZIO SOCIALE



## ORIGINI DEL DIBATTITO SULLA DISABILITA'

- Il dibattito bioetico e scientifico sulla disabilità è articolato e complesso e anche la definizione di disabilità non è semplice, poiché il tema investe molteplici ambiti di riflessione: medico, relazionale/psicologico, bioetico, sociale. Alcuni autori oggi preferiscono infatti parlare di «disabilità» al plurale, poiché sono molteplici gli aspetti e i punti di vista in base ai quali approcciarsi al tema della disabilità.
- Volendo riassumere il percorso che la comunità scientifica ha seguito per giungere ad una riflessione e definizione sulla disabilità possiamo individuare tre modelli fondamentali:
- **Paradigma abilista (o modello medico-individualista o biomedico)**
- **Paradigma sociale (modello elaborato dalla critica dei *disability studies* )**
- **paradigma biopsicosociale (o modello relazionale).**

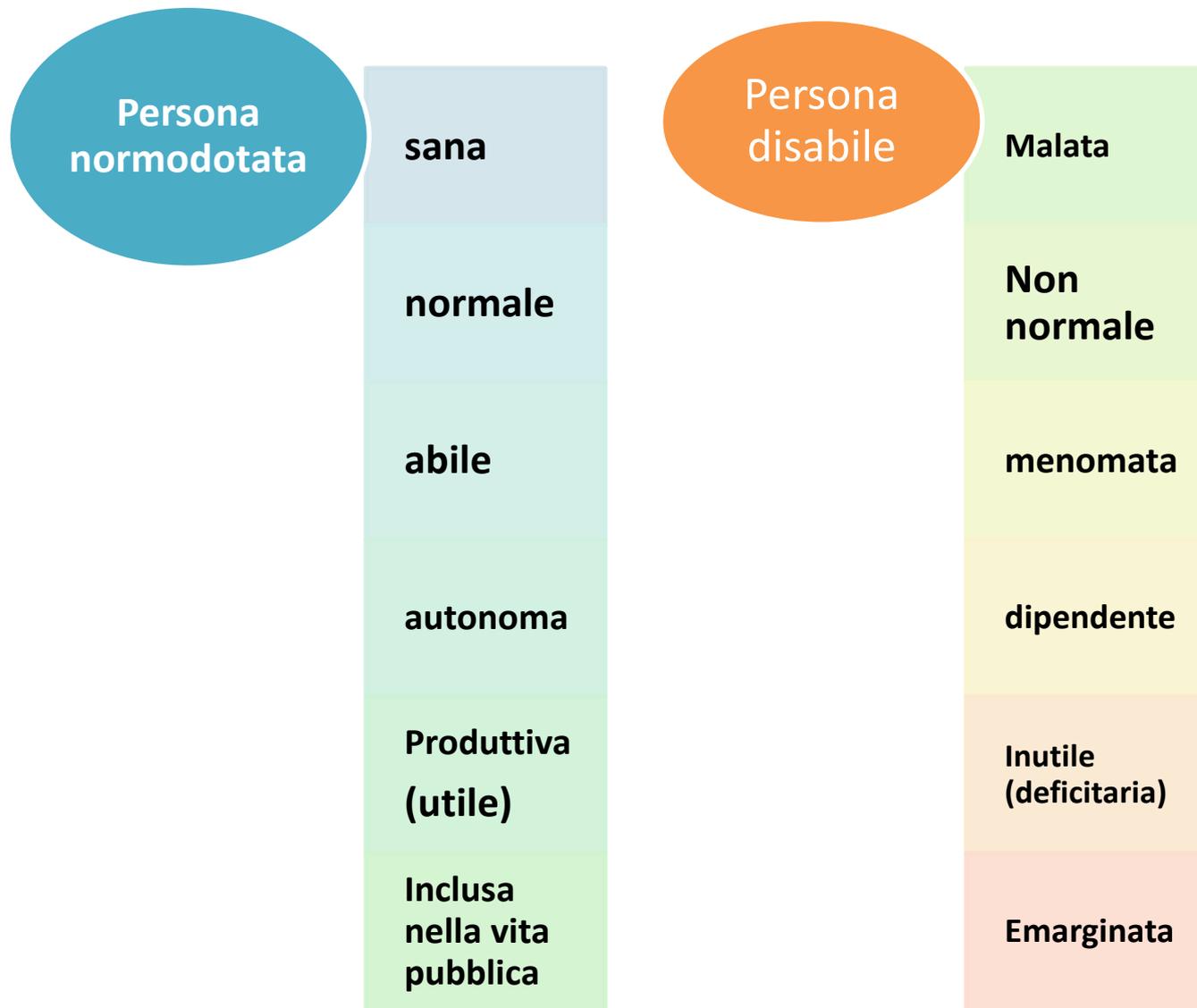
Esamineremo inoltre l'evoluzione della definizione di disabilità elaborata dalla WHO:

- **1980 -Classificazione ICIDH (International Classification of Impairments Disabilities and Handicaps)**
- **1999 -"Classificazione Internazionale delle Menomazioni, delle Attività personali (ex-Disabilità) e della Partecipazione sociale (ex handicap o svantaggio esistenziale)" ICIDH-2**
- **2001 – "Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute", ICF**
- **2006 - Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità (CRPD)-**

## Paradigma medico-individualista

- Fino a tempi recenti, la riflessione in tema di disabilità è stata circoscritta ad ambiti specifici, come quello sanitario. Il tema della disabilità era un:
- Un **problema individuale** legato a mancanza di abilità (per questo il modello è detto anche abilista). Il disabile era considerato una persona con un problema, consistente nella **mancanza delle abilità** che la persona sana e **normale** possiede.
- Una **patologia da eliminare** o comunque da mitigare ed evitare.
- Una condizione deficitaria in grado di privare la persona di tutta una serie di esperienze significative (camminare, muoversi, essere autonomi, svolgere attività intellettive di una certa complessità etc. etc. ) tanto da ritenere che la disabilità incidesse in modo determinante sulla **dignità** della vita del disabile.
- Secondo John Harris, ad esempio, la disabilità è una «*harmed condition [...] we have a strong rational preference not to be in*». (J. Harris, Is there a coherent social conception of disability?, in “Journal of Medical Ethics”, 26 (2000), pp. 95-100).
- **Harmed condition = harm -> danno**. Lett. situazione dannosa, pericolosa, che determina una lesione alla persona.
- Quindi disabilità come una **condizione lesiva (a livello corporeo, intellettuale o sensoriale)** nella quale è razionalmente preferibile non trovarsi.
- DISABILITA' = UN MALE DA EVITARE

- In questo modello abbiamo quindi due tipologie di persone:



## ***Che concezione di uomo sta alla base del modello medico - abilista?***

- L'uomo è considerato **come un corpo** funzionante come una **macchina complessa**.
- Se i meccanismi (funzioni corporee) funzionano correttamente l'individuo è ed è paragonabile ad un orologio ben funzionante.
- Se il macchinario è malfunzionante allora l'individuo è patologico.
- Un approccio simile è **certamente riduzionista\*** (ripassare dalla slide sulla vulnerabilità parte III). E' un approccio focalizzato solo sulla patologia e sul corpo, anziché sull'individuo, anzi sulla persona e sull'interazione tra corpo, mente, socialità-ambiente.

# DEFINIZIONE ICIDH DELL' OMS 1980

Questo modello biomedico ha ispirato la definizione di disabilità del 1980, adottata dall'organizzazione mondiale della salute (OMS).

Numerosi studiosi, tra i quali Philip Wood, Michael Bury ed Elizabeth Badley, elaborano la cd. Classificazione ICIDH (International Classification of Impairments Disabilities and Handicaps) , tramite un'analisi delle **conseguenze delle malattie** ovvero **la relazione tra il danneggiamento della malattia e l'impatto** di quest'ultimo, sulle possibilità di portare a termine le **diverse attività**.

La definizione dell'ICIDH si basa sulla relazione causale tra **deficit, disabilità ed handicap**:

1. il danneggiamento delle funzioni di un organo (menomazione o **deficit - impairment**)
2. rende la persona incapace di eseguire attività normali (**Disability**)
3. determina così uno svantaggio (**handicap**) nel ruolo sociale o nelle attività lavorative.

**Classificazione ICIDH** (International Classification of Impairments Disabilities and Handicaps) **1980** :

**deficit –Menomazione** = *intesa come perdita o anomalia a carico di una struttura o una **funzione psicologica, fisiologica o anatomica** e rappresenta l'estensione di uno **stato patologico**. Se tale disfunzione è congenita si parla di minorazione;*

**Disabilità** = *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** = *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**).*

deficit

disabilità

handicap

Punto di partenza è il  
CORPO  
la patologia medica,  
approccio medico-  
abilista

## Conseguenze normative e sociali

- Per questo modello **il disabile è la disabilità**. La persona è definita e incasellata nel suo deficit, che definisce la sua **identità**.
- Tale impostazione porta a vedere nella disabilità la ragione giustificatrice di **un trattamento di tipo specialistico, segregante, meramente assistenzialistico**.
- Il disabile è un anormale, un malato che necessita di **assistenza e cura**.
- Le diseguaglianze sociali non vanno colmate, perché sono la normale conseguenza della anormalità biologica della persona, la conseguenza della sua patologia.
- **Patologizzare** e **privatizzare** la disabilità, cioè considerarla un fatto individuale di quella persona e una malattia, la società è **deresponsabilizzata** nei confronti di questa problematica. Gli altri non sono responsabili né interessati a questa condizione speciale di vita, cioè quella del disabile, perché è una **vita deviata** rispetto allo standard di normalità.
- E' una vita che **merita un trattamento a parte**, piuttosto che strategie di inclusione.

## CRITICA AL MODELLO ABILISTA – BIOMEDICO

Presuppone una suddivisione tra esseri umani normali e anormali.

***Ma chi è normale? Cosa è veramente la normalità?***

Difetto di questo approccio:

- Molti autori osservano che non esiste la normalità, non è una categoria facilmente individuabile, proprio perché **ogni persona è diversa ed unica**.
- Non siamo oggetti omologati o omologabili.
- La normalità è una nozione indefinita e qualsiasi classificazione di standard di normalità sarebbe ingiusta ed arbitraria.
- Ecco perché questo **modello risulta fallace**. E' fondato su un concetto – la normalità – in realtà troppo controverso.
- E' un modello peraltro che porta a segregazione sociale e oppressione sociale dei disabili, quindi è contrario ai principi di eguaglianza, solidarietà, al rispetto della dignità della persona.

- **La disabilità non può essere ridotta ad un deficit corporeo o ad una menomazione.**
- Essa è **un concetto dinamico e multidimensionale**, che riguarda la relazione tra l'individuo e l'ambiente.
- Sembra anzi essere un concetto universale, perché e come tale è un'esperienza universale, o almeno universalizzabile. I cd. **universalisti** sottolineano che, al di là dell'identità e dell'autovalutazione di ciascuno, **tutti siamo potenzialmente disabili**, perché tutti possiamo trovarci a vivere una condizione tale – ad esempio a seguito di una malattia o per un incidente – e comunque affronteremo questa condizione di dipendenza nella vecchiaia.
- Se poi consideriamo il problema della disabilità come mera mancanza di abilità, allora **anche i normodotati sono disabili**. Anche il normodotato **non possiede tutte le abilità possibili**, avrà magari abilità intellettive, ma potrà essere carente in quelle prassiche o motorie, o viceversa. Ognuno di noi è già disabile rispetto alle abilità che non possiede.

## LA CRITICA DEI **DISABILITY STUDIES** E IL PASSAGGIO AL MODELLO SOCIALE

- Molto studiosi –considerati parte del movimento sociale dei **disability studies** - hanno **denunciato la falsità** dei presupposti del “paradigma abilista” e l’ingiustizia di quel modello profondamente **opprimente** ed **emarginante**.
- Uno dei più interessanti contributi è quello di James Charlton, autore del libro “*Nothing about us without us*” (lett. niente su di noi, senza di noi). Già dal titolo il libro tuona come un **monito a non escludere dal dibattito e dalle decisioni politico-sociali** che riguardano la disabilità, i diretti interessati, i disabili appunto.
- James Charlton in «Nothing About Us Without Us» evidenzia le somiglianze tra il modello abilista della disabilità e alcuni fenomeni sociali come il razzismo, il sessismo e il colonialismo. L’effetto prodotto da questo approccio alla disabilità è simile a quello della segregazione dei neri, o del sessismo che sminuisce il ruolo delle donne.
- L’appello dei *disability studies* è quindi un’**esortazione alla liberazione** dai pregiudizi e dall’oppressione dei disabili, per avviare una politica di valorizzazione dell’autonomia e dell’autodeterminazione di queste persone, oltre alla **tutela dei diritti umani fondamentali**.

## Modello sociale

- Il contributo dei disability studies ha promosso un **profondo ripensamento socio-culturale ed istituzionale**.
- Il nuovo modello sociale la **disabilità** diviene **un fenomeno articolato e multidimensionale**. Essa non è più considerata un deficit, ma si configura come **il prodotto di una complicata interazione tra il soggetto e l'ambiente circostante**.
- **Disabilità e deficit non sono la stessa cosa!** Il deficit è la patologia, ma non si è disabili per la patologia, bensì per il rapporto tra la persona e l'ambiente.
- La causa non è più focalizzata sul corpo, sulla patologia, sull'aspetto medico, ma sulla persona e le sue relazioni sociali.
- Il fulcro della disabilità diviene allora l'oppressione, la discriminazione.
- La disabilità ha una **natura complessa, composita (persona + ambiente)**.

- Nel modello sociale è **l'ambiente** che risulta “**disabilitante**” (fisico, culturale, sociale, simbolico) nei confronti di taluni individui.
- La disabilità diventa una sovrastruttura sociale, espressione dell'esercizio di un potere oppressivo nei confronti di un gruppo sociale.
- Ecco che allora la disabilità si affaccia al **dibattito politico-legislativo**, non è più di esclusivo interesse medico-scientifico. Occorre individuare le leggi più giuste ed eque per includere e tutelare le persone disabili, ***rimuovendo gli ostacoli economici-sociali\**** (ricorda art. 3 comma 2 Cost.) **o relazionali**, che di fatto impediscono al disabile la partecipazione attiva alla vita pubblica.
- Nel 1999 l'OMS pubblica **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 i termini del dibattito.

## La nuova "Classificazione Internazionale ICDH-2 del 1999

- Grazie al contributo dei disability studies, che hanno contribuito a spezzare il legame automatico tra deficit e disabilità, l'OMS ridefinisce il concetto di menomazione, disabilità, handicap.
- **Menomazione** = l'esteriorizzazione del deficit, la sua oggettivazione
- **Disabilità**: non più data da malattia, ma da interazione persona-ambiente, dunque dipendente dalle sue **attività personali**.
- **Handicap** = non è più la condizione di svantaggio, ma la **diversa partecipazione sociale**.
  
- L'effetto è dirompente: equivale a dire che il disabile (**diversamente abile**):
  - **Non è un malato** o una persona inutile ma ha una sua autonomia e dignità
  - **Non è segregato ed escluso**, ma partecipa attivamente – in modo diverso – alla vita pubblica.
- Definizioni dell'OMS: **attività personali** = 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.
- **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.

# Limiti del modello sociale

- E' un modello senza dubbio valido ed innovativo, forse si potrebbe sottolineare che risulta **per certi aspetti semplicistico**.

Certamente la disabilità risente dell'interazione tra persona ed ambiente, che diventa ancor più determinante nelle persone fragili e vulnerabili.

- Tuttavia è semplicistico definire la disabilità **solo come la conseguenza della mancata partecipazione alla vita pubblica e sociale**, a causa di una limitazione delle attività personali.
- Viene così tralasciata l'esperienza del disabile **intersoggettiva, emotiva e psicologica**, poiché ci si concentra solo su quella pubblica e sociale. I problemi del disabile non sono del tutto superati solo perché interviene una legge che favorisce la sua partecipazione attiva nella società.

**Occorre indagare allora anche l'aspetto relazionale della disabilità.**

## **Modello biopsicosociale** (modello intermedio tra quello medico-abilista e quello sociale)

- Il modello intermedio ha trovato un referente normativo nella classificazione più recente proposta dall'OMS.
- Classificazione del 2001, che segna una svolta verso una definizione di disabilità innovativa, multidisciplinare: "**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.
- Il primo aspetto innovativo della classificazione emerge chiaramente nel titolo della stessa. Non si parla più né di menomazione, né di handicap (o partecipazione sociale).
- La disabilità non viene considerata un problema di un gruppo minoritario all'interno di una comunità (un problema sociale), 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.

## Questi i punti fondamentali della nuova ICF:

- La classificazione ICF 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 interpersonale, sottolineando la **globalità** della condizione esistenziale della disabilità e della **fragilità umana**.
- La **fragilità** che caratterizza l'essere umano porta ciascuno ad intessere, nell'arco della propria vita, varie tipologie di relazioni – con l'ambiente o con altri individui – che a loro volta si configurano, per lo più, come **dipendenze ed interdipendenze**.
- Pensare a questo tema della disabilità in questi termini – in termini esistenziali-umani – ci porta a considerare **la disabilità un tema cruciale e di collegamento** per altri temi bioetici ad esempio quali la corporeità, l'autonomia e l'eguaglianza, temi che toccano da vicino un disabile, ma anche ogni essere umano, in quanto essere costitutivamente fragile.
- 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**.



# Disabilità e nuova etica della condizione umana

- Dal modello biopsicosociale deriva una nuova immagine di soggettività umana, intesa come **rapporto dinamico tra l'uomo e l'ambiente** (fisico, culturale, simbolico).
- L'esistenza umana è un'esistenza fragile, ma che giova delle **potenzialità e delle risorse costituite dalle relazioni interpersonali**.
- L'etica deve necessariamente considerare questo paradigma personalista e **valorizzare l'approccio dell'alterità-relazionalità** e della **vulnerabilità** come ricchezza e **valore**.

- **Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (2006).**
- Riconosce che:
- *«la disabilità è un **concetto in evoluzione** e che la disabilità è il risultato dell'interazione tra persone con minorazioni e barriere attitudinali ed ambientali, che impedisce la loro piena ed efficace partecipazione nella società su una base di parità con gli altri».*
- I principi espressi nella Convenzione sono:
- Il rispetto per la **dignità** intrinseca, **l'autonomia** individuale – compresa la libertà di compiere le proprie scelte – e **l'indipendenza** delle persone;
- La **non-discriminazione** (uguaglianza);
- La piena ed effettiva partecipazione e **inclusione** all'interno della società.

# **RUOLO SERVIZI SOCIALI NELL'APPROCCIO ALLA DISABILITA'**

La rete dei servizi sociali per i disabili è composta da:



**Servizi per la  
domiciliarità**

**Interventi  
promozione  
dell'autonomia  
personale**

**Servizi diurni**

**Interventi  
domiciliari o  
erogati a  
supporto della  
famiglia**

**Interventi di  
sostegno  
economico**

**Interventi di  
Cura e  
sollievo**



**Servizi  
Residenziali**

**RSA (Residenze  
Sanitarie  
Assistite)**

**Comunità  
residenziali**

**Comunità  
Alloggio**

# Normative sulla disabilità

- **Dopo di Noi-** Legge 22 giugno 2016, n. 112 “**Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare**”.
- Con l'espressione “Dopo di noi” fa riferimento al periodo di vita delle persone con disabilità severa **successivo alla scomparsa dei genitori o familiari più prossimi**. L'intervento legislativo si ricollega quindi al tema:
- **Autonomia;**
- diritto fondamentale a vivere una **vita indipendente**, sancito dall'art. 19 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (*"il diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella società, con la stessa libertà di scelta delle altre persone"*);
- oltre che **piena integrazione e partecipazione** alla società;
- Qualità della vita e **benessere**
- **Dignità** della persona umana

## A CHI E' DESTINATA

- Destinatari delle misure di assistenza, cura e protezione sono le persone con **disabilità grave** (riconosciuta ai sensi dell'Art. 3 comma 3 della Legge 104/1992) **non determinata dal naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità, prive di sostegno familiare**, in quanto mancanti di entrambi i genitori o perché gli stessi non sono in grado di fornire l'adeguato sostegno genitoriale.

## COME SI APPLICA?

- Le misure prevedono la **progressiva presa in carico della persona disabile durante l'esistenza in vita dei genitori** e devono essere definite con il coinvolgimento dei soggetti interessati e nel rispetto della volontà delle persone con disabilità grave, ove possibile, dei loro genitori.
- La legge prevede anche la possibilità di costituire **fondi speciali** in favore del disabile e per la sua tutela economica, vincoli di destinazione di beni immobili e mobili registrati (es. automobile).

- La Presa in carico del disabile ha **aspetto multidisciplinare**

## 1. ASPETTO EDUCATIVO

- Favorire la **maturazione** e la **crescita** del soggetto, mediante l'individuazione delle risorse e delle potenzialità individuali. L'obiettivo del percorso educativo è sempre **l'autonomia** nel vissuto quotidiano, *l'empowerment* delle **competenze comunicative** e della **gestione delle relazioni sociali**.

## 2. ASPETTO PSICOLOGICO

- Elaborazione di un percorso di cambiamento finalizzato a maturare una **consapevole e positiva analisi** della propria condizione di disabilità, sviluppando il **pensiero divergente** e l'approccio alle problematiche della disabilità in modo creativo, flessibile e **resiliente**.

## 3. ASPETTO SOCIALE

- **Osservazione** del vissuto e del contesto familiare e sociale, colloqui per la raccolta dati e informazioni utili, **valutazione** delle risorse e sviluppo degli **obiettivi** dell'intervento, **progetto** educativo, **monitoraggio** dell'esito e dell'evoluzione del caso.