



Lezione del 18 maggio 2020: La disabilità - Modello medico o modello basato sui diritti umani? La trasformazione culturale che ci fa riconoscere persone e cittadini con diritti e doveri
Rita barbuto

Progetto della FISH Calabria Onlus, finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali - Avviso Pubblico, art. 73 decreto legislativo 03/07/2017, n. 117. Convenzione Rep. n. 5686 del 02/10/2019 con Regione Calabria - CUP J89E18000640008.

La disabilità - Modello medico o modello basato sui diritti umani? La trasformazione culturale che ci fa riconoscere persone e cittadini con diritti e doveri

Nel corso dei secoli la visione della persona con disabilità ha assunto significati via via diversi, che rispecchiavano i valori culturali e le condizioni sociali ed economiche delle varie epoche corrispondenti. La rappresentazione sociale della disabilità ha sempre risentito dell'influsso di tali valori e condizioni, propri di un determinato periodo storico, dando origine di volta in volta a effetti, approcci e linguaggi ben precisi.

La disabilità - Modello medico o modello basato sui diritti umani? La trasformazione culturale che ci fa riconoscere persone e cittadini con diritti e doveri

Nel ventesimo secolo vi è stata un'importante riflessione teorica sulla salute, sulla malattia e le sue conseguenze sulla vita della persona, che ha portato alla formulazione di diversi modelli concettuali.

Focus e punto di arrivo comune di alcuni di questi modelli è il cosiddetto processo del “Disablement” o crearsi della disabilità:

- mentre nei primi modelli tale processo viene visto come derivante dalle caratteristiche della persona (patologia e menomazioni),
- in quelli successivi vi è un progressivo riconoscimento del ruolo dell'ambiente (nei suoi aspetti fisici e sociali)

La disabilità - Modello medico o modello basato sui diritti umani? La trasformazione culturale che ci fa riconoscere persone e cittadini con diritti e doveri

Il Novecento, in particolare a partire dal 1948, è il secolo del consolidamento della cultura e della pratica dei diritti umani e, di conseguenza, del riconoscimento giuridico del concetto di salute.

Un valore essenziale, infatti, è stato conferito al cosiddetto “diritto alla salute”, inteso sia come diritto all’assistenza sanitaria, sia come diritto del singolo a prendere decisioni relative alla sua salute e alla sua malattia.

Dalla dichiarazione dell’esistenza di un diritto di ciascuno alla salute, si definiscono le questioni dell’autodeterminazione rispetto alle cure, dell’equità della salute, della giusta distribuzione delle risorse.

Oggi, la salute è considerata non solo una condizione di assenza di malattia, ma anche una situazione di armonico equilibrio funzionale, fisico e psichico dell’individuo, dinamicamente integrato nel suo ambiente di vita naturale e sociale.

L’evoluzione e il mutamento dell’idea di salute hanno determinato l’elaborazione di un nuovo modo di concepire la malattia e la disabilità degli individui: da **“soggetti anormali”** a **“persone”**, per le quali c’è maggiore consapevolezza dei fattori multipli (eziologia multifattoriale) che sono alla base della disabilità.

La disabilità - Modello medico o modello basato sui diritti umani? La trasformazione culturale che ci fa riconoscere persone e cittadini con diritti e doveri

Il delinearsi di aspettative-prospettive nuove nell'ambito della salute e della disabilità ha permesso il passaggio dalla definizione di salute come "stato", quindi una "condizione statica", ad una come "processo", quindi una "condizione dinamica", che diversi fattori concorrono a determinare.

In quest'ottica anche la visione della disabilità è mutata: **da "attributo" individuale a "processo"**, inteso come un'interazione dinamica di molteplici aspetti che possono accentuarlo o ridurlo.

Il tema della disabilità, a questo punto, si colloca in una prospettiva che collega elementi sociali, culturali, politico-istituzionali all'esperienza di chi vive la disabilità.

L'inclusione o l'esclusione delle persone con disabilità non possono essere disgiunte da quelle relative al processo complessivo di coesione o dissociazione sociale.

MODELLI DELLA DISABILITA'

È possibile individuare almeno tre modelli.

I due estremi sono costituiti dal **modello medico** per il quale «people are disabled by their bodies» – che si ritiene abbia ispirato le prime definizioni di disabilità elaborate dall'OMS – e dal **modello sociale** secondo cui «people are disabled by society, not by their bodies» - teorizzato soprattutto all'interno del movimento delle persone con disabilità.

La “via mediana” è rappresentata, invece, dal **modello biopsicosociale** per il quale «people are disabled by society and by their bodies» - che ha trovato un referente normativo nella classificazione più recente proposta dall'OMS.

MODELLO MEDICO

Fino alla metà degli anni Cinquanta l'approccio prevalente nei confronti delle persone con disabilità era ancora di tipo assistenziale e sanitario

Le Nazioni Unite appoggiarono il diritto delle persone con disabilità di ricevere assistenza e servizi pubblici.

Prevalendo l'idea che la persona con disabilità fosse bisognosa di aiuto le soluzioni proposte erano di tipo istituzionale o monetario e, di conseguenza, i protagonisti principali di questo sistema erano gli operatori che si prendevano cura della persona e non la persona che aveva bisogno di cure.

MODELLO MEDICO

L'influenza del modello medico tradizionale induceva a ritenere le persone con disabilità malate, inabili, invalide e totalmente dipendenti dal sistema sanitario.

Di conseguenza il compito della società era quello di destinare risorse soprattutto allo sviluppo della medicina e al mantenimento di strutture e personale specifico.

La società ha un problema: la persona con disabilità che ha bisogno di cure e programmi di riabilitazione.

Le soluzioni sono: gli istituti, gli ospedali o i centri specializzati.

I protagonisti sono: gli operatori sanitari.

In quest'ottica diventa intuitivo che le persone con disabilità venissero trattate in modo diverso, prevalentemente in contesti assistenziali o sanitari.

Il modello predominante era quindi di tipo segregante, istituzionalizzante e speciale, all'interno del quale la persona con disabilità veniva relegata nel ruolo passivo di ricettore di cure.

MODELLO MEDICO

In base ad una prospettiva medica, dal momento che ha una causa esclusivamente biologica, la disabilità diviene una questione strettamente privata, di pertinenza dell'individuo e della propria famiglia.

In tal modo, anche le diseguaglianze sociali vengono ricondotte ad una causa biologica e, come tali, privatizzate.

Patologizzando e privatizzando la disabilità, il *modello medico* finisce con il deresponsabilizzare la società in merito a questa condizione problematica, che è considerata una devianza, piuttosto che una differenza meritevole di inclusione.

MODELLO SOCIALE

Il **modello sociale**, sovvertendo il modello medico, “**politicizza**” la disabilità.

Lungi dall’essere un problema medico, infatti, la condizione di disabilità è considerata piuttosto una forma di discriminazione – variamente connessa al concetto di oppressione – alla quale vengono sottoposte le persone che presentano un *deficit*.

La sua formulazione è il prodotto dell’attivismo del *disability rights movement*, sviluppatosi a partire dagli anni Sessanta quale sfida alle concezioni mediche e individualiste della disabilità, oltre che un tentativo di emancipazione della soggettività delle persone con disabilità da una logica paternalistica.

MODELLO SOCIALE

Fondamentale nel modello sociale è la distinzione tra **impairment (deficit)** e **disabilità**.

L'impairment (deficit), inteso come limitazione fisica, è considerato una condizione contingente in cui si trova la persona.

La disabilità, a differenza di quanto accade all'interno di un'impostazione medica, non viene ritenuta una limitazione funzionale conseguente al *deficit*, ma un vincolo imposto da una società abilista.

La **disabilità** è uno svantaggio o una restrizione di attività causati dal modo in cui è organizzata la società contemporanea, la quale, non tenendo in considerazione le persone con impedimenti fisici o mentali, le esclude dalla partecipazione alle normali attività sociali e le relega in una posizione di marginalità e dipendenza, rivelandosi così la fonte stessa della loro oppressione.

MODELLO SOCIALE

I teorici del “modello sociale” ritengono che sia necessario comprendere quali sono le cause sociali che producono la disabilità.

Spostando l'attenzione dalla persona con disabilità e dalla sua normalizzazione, tramite interventi medici, al contesto di vita evidenzia che il problema, quindi, non è quanto una persona sia o non sia disabile ma quanto il contesto, non adeguatamente strutturato, contribuisce ad aggravare la condizione di disabilità.

.

Il modello sociale abbandona l'ideale di guarigione, per promuovere lo sviluppo delle capacità di cui la persona dispone, allo scopo di renderla autonoma, indipendente e capace di autodeterminarsi.

MODELLO BIO-PSICO-SOCIALE

In termini semplici si tratta di un **modello centrato sull'individuo** che considera sia la persona, sia i suoi problemi di salute che il suo contesto sociale:

- ❑ **“biologico”** è il termine che si riferisce alla condizione di salute fisica o psichica; -
- ❑ **“psicologico”** è il termine che individua quei fattori personali o psicologici che condizionano il funzionamento dell'individuo;
- ❑ **“sociale”** è il termine che individua l'importanza del contesto sociale, le pressioni e i limiti al comportamento e al funzionamento dell'individuo malato.

MODELLO BIO-PSICO-SOCIALE

Il modello sociale e le riflessioni da esso sollecitate sull'interdipendenza dei diversi aspetti della realtà e sui molteplici fattori che influiscono sulla disabilità di una persona, hanno permesso di elaborare un ulteriore modello di comprensione della disabilità cioè quello **bio-psico-sociale** che si basa, a differenza di quello medico riduzionista, su una visione sistemica della realtà.

Il modello bio-psico-sociale adottando un approccio multifattoriale della disabilità, prendendo in considerazione la persona e non la malattia, il benessere e non la cura, conferisce potere alla persona con disabilità che diviene in grado di influenzare il proprio stato di benessere psico-fisico e di prendere decisioni autonome per la propria vita.

· La disabilità non è più un problema della persona, ma è il prodotto dell'interazione tra la diversità/caratteristica della persona e l'ambiente sociale non adatto ad includerla.

È la società, quindi, che si deve adeguare alle persone con disabilità, fortemente discriminate e stigmatizzate, e gli interventi a loro rivolti devono essere formulati come risposta della società alle naturali differenze degli individui e con l'obiettivo di includere tutti i soggetti quali portatori di pari dignità, diritti e doveri.

MODELLO BIO-PSICO-SOCIALE

Per migliorare la condizione delle persone con disabilità:

1. Non si deve cambiare la persona normalizzandola, ma la si deve accompagnare in un processo personale di crescita e consapevolezza implementando la sua piena partecipazione in ogni ambito della vita; si deve cambiare il contesto che crea svantaggio, esclusione e segregazione a causa dello stigma derivante dalla condizione di disabilità.
2. Le politiche, i servizi e le azioni non devono essere pensate solo sulla persona in quanto singolo, ma su tutta la società.
3. Si devono promuovere processi d'empowerment individuali e sociali che da un lato abilitano nelle persone con disabilità competenze partecipative accrescendo la percezione del loro potere e dall'altro supportano e sviluppano il senso di responsabilità sociale nei confronti delle stesse.

MODELLO DEI DIRITTI UMANI

La disabilità, «...concetto in evoluzione ed [...] è il risultato dell'interazione tra persone con menomazioni e barriere comportamentali ed ambientali, che impediscono la loro piena ed effettiva partecipazione alla società su base di uguaglianza con gli altri» (CRPD, Preambolo e) con il modello basato sui diritti umani è posta al centro del dibattito politico e normativo al fine di promuovere l'adozione di politiche e di norme volte a promuovere l'inclusione sociale.

MODELLO DEI DIRITTI UMANI

L'adozione della prospettiva dei diritti umani, come sancito nella CRPD, nel tematizzare le istanze delle disabilità permette di realizzare:

1. nella costruzione del rapporto tra persona con disabilità e società, il passaggio da un modello paternalistico ad un modello gradualmente orientato a garantire **l'empowerment** della persona con disabilità e la partecipazione di questa alla vita sociale, economica e politica secondo il principio del **mainstreaming**.

Il riferimento ai diritti è importante non solo per la soddisfazione dei bisogni e delle aspettative delle persone con disabilità, ma soprattutto per la formulazione degli stessi diritti.

MODELLO DEI DIRITTI UMANI

La CRPD riformulando i bisogni delle persone con disabilità in termini di diritti umani imprime una svolta infatti, ponendo in evidenza la centralità della persona, la disabilità viene pensata a partire dalla nozione di svantaggio sistemico e quindi la discriminazione di cui sono vittime le persone con disabilità ha origine nelle strutture sociali.

L'adozione del modello dei diritti umani permette di agire sulla percezione sociale della disabilità, trasformandola da stato di menomazione a uno stato di differenza/diversità positiva ed arricchente meritevole di rispetto nell'ottica della piena inclusione e partecipazione.

MODELLO DEI DIRITTI UMANI

Nell'approccio alla disabilità basato sui diritti umani, promosso anche dal movimento mondiale della disabilità ed in particolare da Disabled Peoples' International, è centrale:

1. L'autoresponsabilizzazione, la motivazione, l'autonomia, lo sviluppo di capacità decisionali e progettuali e, tout court, l'affermarsi di una concreta cittadinanza sociale e di un'auspicata qualità della vita delle persone con disabilità.

2. La difesa della dignità umana, l'eguaglianza.

3. La valorizzazione e l'inclusione delle persone con disabilità nella vita sociale, politica, economica e culturale.

MODELLO DEI DIRITTI UMANI

Il benessere della persona e la sua partecipazione alla vita sociale diventano i pilastri di tale approccio che trasforma l'agire ed il percepire sia dei Governi che dei membri tutti della società nei confronti delle persone con disabilità.

Gli interventi sociali, che nascono sulla base di questo modello, sono diretti non solo a compensare lo svantaggio, ma anche a incrementare la capacità della persona di poter scegliere.

MODELLO DELLA DISABILITA'	IMMAGINE DELLA DISABILITA'	ATTEGGIAMENTO SOCIALE	HANNO ISPIRATO
MEDICO	Devianza, problema della persona	Curare e se non è possibile ospitare in luoghi separati	Classification of Impairment, Disabilities and Handicaps (ICIDH) - OMS
SOCIALE	Politicizzata, problema della società	Sviluppare le risorse di cui ogni persona dispone	International Classification of Functioning and Disability (ICF) - OMS
BIO-PSICO-SOCIALE	Prodotto dell'intersezione tra le caratteristiche fisiche e psicologiche della persona e l'ambiente sociale	Promuovere la persona in modo olistico	International Classification of Functioning and Disability (ICF); Convenzione Internazionale sui Diritti delle Persone con Disabilità (CRPD) - ONU
DIRITTI UMANI	Dinamica ed in evoluzione risultante dall'intersezione tra le caratteristiche della persona e l'ambiente	Empowerment della persona con disabilità e mainstreaming della disabilità	Convenzione Internazionale sui Diritti delle Persone con Disabilità (CRPD) - ONU