

La disabilità nella storia sociale e nella normativa tra pubblico e privato. Il ruolo dell'assistente sociale.

La disabilità è una realtà complessa che attraversa secoli di storia, intrecciandosi profondamente con le dimensioni culturali, sociali e politiche di ogni società. La condizione della disabilità non è puramente individuale e medica. Infatti, essa si inserisce in un contesto più ampio di rapporti di potere, barriere sociali e istituzionali che, nel corso del tempo, hanno definito e ridisegnato il significato della disabilità. L'analisi che segue utilizza un approccio di critica sociale che può essere applicato su più livelli. Nella prima parte, di carattere sociologico, si illustrano le principali rappresentazioni sociali della disabilità segnando il passaggio dalla concezione della persona con disabilità da oggetto di emarginazione e di stigma a soggetto attivo dotato di capacità. La seconda parte analizza criticamente la normativa italiana in tema di disabilità sia nell'ambito del diritto all'assistenza che del diritto fondamentale alla salute. In chiave storica, si evidenzia come i contesti politici e culturali abbiano influenzato tali normative, rivelandone luci e ombre. La riflessione si estende sull'evoluzione dei sistemi di *welfare* e sul declino degli ultimi decenni, sottolineando come, a partire dagli anni '70 del secolo scorso, il progressivo indebolimento delle forze politiche storicamente legate al movimento operaio e democratico, abbia compromesso la loro capacità di rappresentare le istanze dei più deboli. Nella terza parte si analizza la progressiva accettazione delle politiche neoliberali, che puntano alla riduzione della spesa pubblica e alla privatizzazione dei servizi. Si evidenzia la necessità di una revisione radicale del ruolo della Repubblica e del *welfare*, in grado di adottare un nuovo paradigma di giustizia sociale che affronti con urgenza la questione della vulnerabilità e della dipendenza, soprattutto in una società caratterizzata dall'invecchiamento della popolazione. Ciò implica un rinnovato impegno politico e sociale, affinché i movimenti democratici e progressisti tornino a difendere i diritti delle fasce più vulnerabili e a promuovere un *welfare* pubblico, universale e inclusivo. È essenziale ridefinire la giustizia sociale, superando logiche individualiste e neoliberali, per riconoscere la cura e l'assistenza come beni collettivi e non di mercato. Infine, attraverso un'esperienza sul campo è stato possibile evidenziare come nel cuore della crisi, gli assistenti sociali si rivelano pilastri indispensabili, intrecciando fiducia e sostegno nelle vite di chi affronta la disabilità. Il loro lavoro va ben oltre la burocrazia: è un impegno quotidiano, fatto di ascolto e azione, che costruisce percorsi di assistenza su misura e tenta di preservare, anche nei momenti più difficili, il delicato assetto della giustizia sociale.

1. L'evoluzione del concetto di disabilità alla luce delle teorie sociologiche

Negli anni Cinquanta del secolo scorso, il paradigma dominante in sociologia era rappresentato dallo Struttural-funzionalismo, la cui impostazione teorica, delineata principalmente da Talcott Parsons, considerava la società come un sistema organico in cui ogni individuo doveva adempiere a un ruolo prestabilito per garantirne l'equilibrio. La disabilità, concettualizzata attraverso la malattia (Parsons; 1965), veniva quindi concepita come una forma di devianza involontaria che interferiva con il corretto funzionamento del sistema sociale. Il concetto di *sick-role*, elaborato da Parsons, assegnava alle persone con disabilità un'esonazione dagli obblighi sociali a condizione che accettassero di sottoporsi a cure per ristabilire un "normale" funzionamento. Tuttavia, questa prospettiva risultava limitante, poiché trascurava le condizioni croniche e non considerava il ruolo delle barriere sociali nell'esclusione delle persone con disabilità. A partire dagli anni Sessanta del Novecento, con l'emergere dell'Interazionismo simbolico, la disabilità inizia a essere interpretata come un fenomeno sociale costruito attraverso l'interazione e l'attribuzione di significati da parte della società. Erving Goffman introduce il concetto di stigma (Goffman;1963), evidenziando come la disabilità non sia semplicemente una condizione fisica, ma una categoria sociale che può portare a processi di esclusione e discriminazione. In questa prospettiva, la disabilità è il risultato di un'etichetta sociale che influenza l'identità e le opportunità dell'individuo. Anche il ruolo delle istituzioni totali, come gli ospedali psichiatrici, viene analizzato in relazione alla privazione di autonomia delle persone con disabilità, le quali spesso subiscono un processo di mortificazione e riorganizzazione della loro identità sociale (Goffman; 1961). Negli anni Settanta e Ottanta del secolo scorso, in opposizione alla prospettiva medicalizzante della disabilità, si sviluppa il modello sociale, che sposta l'attenzione dalle limitazioni individuali ai fattori strutturali che ostacolano l'inclusione. Il modello sociale, promosso dall'*Union of the Physically Impaired Against Segregation* (UPIAS) e successivamente formalizzato da Mike Oliver, sostiene che la disabilità non è un problema individuale, ma

il prodotto di barriere architettoniche, culturali e istituzionali che limitano l'accesso ai diritti e alle opportunità (Oliver;1990). Questo approccio ha avuto un impatto significativo sulle politiche pubbliche, contribuendo a promuovere normative antidiscriminatorie e strategie di inclusione. Tuttavia, è stato criticato per la sua netta separazione tra menomazione (condizione biologica) e disabilità (costruzione sociale), poiché non considera pienamente le interazioni tra fattori biologici e sociali. Un ulteriore avanzamento teorico nella comprensione della disabilità si deve all'approccio delle capacità, sviluppato da Amartya Sen e approfondito da Martha Nussbaum. Questo modello supera la dicotomia tra il modello medico e il modello sociale, proponendo una visione olistica della disabilità come una questione di giustizia sociale e accesso alle opportunità. La disabilità non è definita solo dalla presenza di una menomazione, ma dalla mancanza di possibilità concrete per esercitare i propri diritti e partecipare attivamente alla vita sociale. Secondo questa prospettiva, le politiche pubbliche devono mirare non solo alla rimozione delle barriere fisiche, ma anche alla creazione di condizioni favorevoli per lo sviluppo e il benessere dell'individuo. L'approccio delle capacità pone al centro la persona e la sua libertà di scelta, riconoscendo che l'inclusione è un processo complesso che richiede interventi mirati e multidimensionali. Tale approccio appare coerente con la classificazione della disabilità realizzata dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ossia la Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute (ICF), uno strumento per classificare il funzionamento, la disabilità e la salute di una persona secondo il modello biopsicosociale. Sull'ICF si basa il *World Health Organization Disability Assessment* (WHODAS 2.0) uno strumento di valutazione generico e pratico sviluppato dall'OMS, che può misurare la disabilità e la salute sia a livello di popolazione in chiave transculturale, sia nella pratica clinica.

2. Disabilità e *welfare*: evoluzione normativa e dinamiche di privatizzazione

In questa seconda parte il tema della disabilità e delle normative al riguardo in Italia sono utilizzati come categoria concettuale per analizzare le zone di luce e di ombra del *welfare*, collegando, in modo comparato, questi temi con la storia, la società, l'economia e la politica. Il *welfare* è una conquista recente, frutto del compromesso socialdemocratico ed europeo tra capitale e lavoro come risposta alle rivoluzioni sociali e politiche del Novecento. Le radici dello Stato sociale italiano affondano nelle prime forme di protezione sociale introdotte alla fine dell'Ottocento, evolvendosi fino a giungere a un sistema che, seppur universale nei principi, presenta ancora oggi caratteri particolaristici e disomogenei. La Costituzione italiana sancisce i diritti inviolabili dell'uomo (art. 2), il principio di uguaglianza e la rimozione degli ostacoli che impediscono il pieno sviluppo della persona (art. 3), il diritto alla salute (art. 32) e il diritto all'assistenza sociale per chi si trovi in condizioni di difficoltà (art. 38). Tuttavia, l'attuazione concreta di questi principi si è spesso scontrata con la frammentazione dei servizi e le contraddizioni normative. Un passaggio fondamentale nel percorso legislativo italiano è l'istituzione del Servizio Sanitario Nazionale (SSN) con la Legge n. 833/1978, risultato di un compromesso tra Democrazia Cristiana (DC) e Partito Comunista Italiano (PCI) nel contesto del Compromesso Storico e della politica di Unità Nazionale. Questa normativa segna una svolta rispetto al precedente modello mutualistico di stampo bismarckiano. Tuttavia, la stessa legge contiene degli elementi che ne hanno minato nel tempo l'universalismo, in particolare gli articoli 25 e 26, che avrebbero consentito con le successive normative, l'estendersi della privatizzazione e delle esternalizzazioni. Come scritto da Giovanni Berlinguer si trattò di una riforma figlia del '68(Berlinguer; 2015). In effetti le battaglie del decennio 1960-1970 hanno avuto un ruolo cruciale in un'Italia tardivamente industrializzata e in cui vigeva ancora il modello assicurativo mutualistico di stampo post unitario, prima monarchico e poi fascista, e un governo della sanità pubblica fortemente centralizzato: si cominciò a chiedere qualcosa di più e di diverso delle casse mutue ,che peraltro non ressero economicamente, e del sistema statale, non più al passo con le nuove contraddizioni sociali del tempo. Tuttavia, alla luce delle più recenti controriforme e occasioni di riforma mancata è necessario contestualizzare quel periodo: non solo frutto della coraggiosa azione delle generazioni dalla Resistenza, alla Costituzione fino al lungo Sessantotto italiano, in cui si inseriscono il pensiero di Basaglia, Maccacaro e il citato G. Berlinguer, bensì frutto del loro tempo, della tardiva ma impetuosa industrializzazione, del Piano Marshall e della ricostruzione post bellica con la divisione del mondo in due blocchi con la competizione sul piano economico, sociale e culturale che ne derivò. A questo proposito, secondo Traverso, si può individuare proprio nella paura del comunismo e del mito sovietico il motivo della creazione dei numerosi sistemi di *welfare* e di servizi pubblici (Traverso;2023). Tra l'altro il SSN arriva alla fine dei cosiddetti Trenta gloriosi dell'economia (1945-1975) quando stava cominciando a diffondersi il neoliberalismo, pian piano anche tra le fila di coloro che appartenevano storicamente al movimento operaio e democratico, attraverso la creazione di "teste di ponte" nelle più importanti università americane che influenzarono il pensiero di intere generazioni (D'Eramo;2020). Così dopo appena 14 anni, nel 1992 arrivò la

controriforma sanitaria (Cavicchi;2023) con il ministro De Lorenzo, poi arrestato per Tangentopoli, nonostante i socialisti al governo e gli ex PCI del Partito dei Democratici di Sinistra all'opposizione. Così si introdussero logiche aziendali nella gestione della sanità pubblica, riducendo l'articolo 32 della Costituzione, piegandolo alla necessità di compatibilità tra il diritto alla salute e le risorse finanziarie a disposizione. Un'occasione per invertire questa tendenza si presenta nel 1999 con la riforma Bindi, promossa durante il primo governo Prodi. Tuttavia, anziché eliminare le modifiche introdotte nel 1992, la riforma rafforza ulteriormente la collaborazione con il privato, consolidando il progressivo arretramento nella gestione pubblica del diritto alla salute.

Parallelamente, nel 1992 viene approvata la Legge n. 104/1992, quasi a rappresentare un ultimo sussulto della stagione delle riforme degli anni '70, un punto di svolta derivante dalle battaglie dei movimenti per i diritti delle persone con disabilità nati proprio nel decennio '60-'70 del secolo scorso. Si pensi ai movimenti britannici per i disabili e i conseguenti *disability studies* dell'Università di Leeds, al movimento per la Vita Indipendente nato in quegli anni all'Università di Berkley o alle marce del dolore in Italia, a Roma. La normativa stabilisce principi e diritti fondamentali ma presenta alcuni limiti significativi. Ad esempio, la stessa terminologia della legge risulta oggi arretrata e ancora troppo ancorata a un modello assistenzialista e medicalizzante. A tal proposito, la Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap (FISH), fondata nel 1994, continua a portare avanti istanze per il superamento di questo modello e per la promozione dell'autodeterminazione delle persone con disabilità. Anche il Disability Pride, con la celebrazione dell'orgoglio disabile e del libero uso del proprio corpo, si pone in netto contrasto con la retorica del dolore che caratterizzava le marce degli anni '60. A questo quadro si aggiunge la Legge n. 227/2021, con cui si è introdotta nell'ordinamento italiano la definizione biopsicosociale di disabilità, assente nella Legge n. 104/1992.

Successivamente la Legge n. 328/2001 della Ministra Turco utilizzando il tema della sussidiarietà orizzontale rafforza il concetto di collaborazione tra pubblico e privato, soprattutto *non profit* o Terzo settore. Riprendendo la tesi di Giovanni Moro, il problema fondamentale è che il Terzo settore è stato definito in termini negativi – "non pubblico", "non lucrativo", "non religioso", "non politico" – raggruppando sotto un'unica definizione realtà molto diverse, dalle associazioni di volontariato alle cliniche private, dalle fondazioni ex bancarie ai centri sportivi. Questo ha portato alla creazione di un "effetto alone" che ha esteso un'aura di merito a tutto il settore, mascherando situazioni di elusione fiscale, conflitti di interesse e concorrenza fiscale (Moro; 2014). Per quanto riguarda la sussidiarietà orizzontale, istituzionalizzata nel 2001 con la riforma del Titolo V della Costituzione, Moro evidenzia come questa sia stata utilizzata, spesso strumentalmente, per legittimare il progressivo spostamento della gestione dei servizi sociali dal pubblico al privato, con il pretesto dell'efficienza e dell'innovazione. In molti casi, gli enti del Terzo settore sono stati coinvolti non tanto per migliorare i servizi di *welfare* piuttosto per offrire medesime prestazioni a costi minori e per aggirare il blocco del *turnover* imposto dalle varie revisioni di spesa. A pagarne le conseguenze sono i beneficiari e gli operatori sociali impegnati quotidianamente nel lavoro di cura, spesso costretti a condizioni di lavoro precarie e con salari inferiori rispetto ai dipendenti pubblici, a causa di una discriminazione salariale trasversale. Vittime di un mercato che attraverso lo sdoganamento del precariato, utilizza il sistema delle esternalizzazioni per gare al massimo ribasso e per alimentare un sistema in cui la prerogativa non è più occuparsi degli ostacoli allo sviluppo della persona. L'obiettivo dello Stato sociale neoliberale è quello di sfruttare i bisogni sociali per creare un *business* piuttosto profittevole così che i privati possano guadagnare e il pubblico risparmiare sui bilanci. Dunque, è presente un *fil rouge* che lega le normative a partire dalle "bombe ad orologeria" (Turi; 2021) presenti negli articoli 25 e 26 della Legge n. 833/1978 fino ad arrivare ai giorni nostri, trovando continuità nella Legge n. 33/2023 sulla non autosufficienza e nelle misure del PNRR, che pur prevedendo investimenti nel settore sociosanitario, lasciano ancora ampio spazio all'iniziativa privata, senza risolvere le criticità strutturali del *welfare* pubblico. La crescente dispersione del ruolo pubblico nel *welfare* genera una responsabilizzazione eccessiva degli individui, trasformando questioni sociali in problemi privati da risolvere nel mercato o in ambito domestico. Spetta soprattutto alle nuove generazioni e agli operatori sociali interrogarsi sul futuro del *welfare*, scegliendo tra un modello basato esclusivamente sul mercato o uno fondato sulla collettività e i diritti sociali.

3. Oltre l'autonomia: giustizia sociale e diritti delle persone con disabilità. Un'esperienza sul campo

Oggi c'è la necessità di ripensare il *welfare* come un bene collettivo. Le riforme come quella sul SSN sono conquiste recenti e per questo vanno difese. In un contesto in cui la vita si allunga, la popolazione anziana aumenta e la disabilità anche nella forma della non autosufficienza colpisce sempre più persone, c'è bisogno

della costruzione di un'alternativa alle attuali politiche identitarie e conservatrici. L'alternativa va costruita con una visione che si faccia carico delle scelte fatte in passato senza dimenticarne gli errori. Occorre contrapporre all'illusione della perfetta autonomia individuale la necessità delle relazioni, della cura reciproca e della vulnerabilità di cui ognuno di noi fa esperienza. A tal proposito emerge una chiara distinzione tra le teorie della giustizia liberale e le prospettive femministe, con particolare riferimento alle implicazioni per la disabilità e la dipendenza. Le teorie liberali, come quella di John Rawls, concepiscono la giustizia sulla base dell'autonomia individuale e della cooperazione tra soggetti considerati liberi ed eguali. Tale paradigma esclude le persone con disabilità, poiché esse non rientrano nella logica contrattualista basata sulla reciprocità e sull'indipendenza. Questo approccio, dunque, risulta insufficiente nel rispondere alle istanze di giustizia delle persone in condizioni di debolezza, ponendo in secondo piano il ruolo della dipendenza e della cura.

Di fronte a questa limitazione, il pensiero femminista, e in particolare la *Ethics of Care* sviluppata da Eva Feder Kittay, offre un'alternativa teorica che assume la dipendenza come un tratto universale dell'esperienza umana. Kittay critica l'idealizzazione dell'autonomia e propone un modello di giustizia che riconosce il valore della cura come elemento essenziale per il benessere sociale. Tuttavia, la sua impostazione è stata oggetto di critiche, in particolare all'interno dei *Disability Studies*, per il rischio di una prospettiva che enfatizza eccessivamente il ruolo del *caregiver*, piuttosto che quello della persona con disabilità. In risposta a tale limite, viene avanzata la proposta della figura dell'assistente personale, che consente alla persona con disabilità di autodeterminarsi e di svincolarsi dalla dipendenza esclusiva dai legami familiari, i quali possono portare a fenomeni di infantilizzazione e marginalizzazione.

Le prospettive eco-femministe e transfemministe ampliano ulteriormente questa riflessione, evidenziando la matrice strutturale della distribuzione del lavoro di cura. Essa costituisce un ambito fortemente segnato dalle gerarchie di genere, classe ed etnia, ponendo in evidenza come il sistema economico neoliberale abbia storicamente sfruttato e invisibilizzato il lavoro di riproduzione sociale, affidandolo prevalentemente alle donne e ai gruppi socialmente marginalizzati. In questa prospettiva, il problema non si riduce al riconoscimento del valore della cura, ma richiede una socializzazione del lavoro di cura, che possa essere garantito attraverso politiche di *welfare* volte a redistribuire equamente tali responsabilità e a sottrarle alla logica del lavoro sottopagato o non retribuito. In questa prospettiva, la giustizia non può essere intesa unicamente in termini redistributivi, ma deve fondarsi su un ripensamento radicale delle relazioni sociali, in grado di riconoscere la cura non solo come attività sociale, ma come principio fondamentale di organizzazione della società.

Il lavoro si conclude affrontando il tema del lavoro sul campo degli assistenti sociali, attraverso un'attività sperimentale di analisi dei servizi sociali afferenti al Distretto 1 della ASL Roma 5. Si può notare così che il servizio sociale è una professione che non si limita alla gestione burocratica dei casi, ma che si colloca in prima linea nella promozione del benessere delle persone. Si vuole mettere in luce che la professione degli operatori sociali è essenziale per costruire relazioni di fiducia, in questo caso con le persone disabili e le loro famiglie, in modo da costruire percorsi adeguati ad ogni individuo. L'esperienza sul campo mostra che in un contesto di crisi, l'impegno quotidiano di molte e molti operatrici/i sociali contribuisce a mantenere un livello minimo di giustizia sociale.

Bibliografia:

- Cavicchi, I., (2023). *Sanità pubblica addio. Il cinismo delle incapacità*. Roma: Castelvecchi.
- D'Eramo, M., (2020). *Dominio. La guerra invisibile dei potenti contro i sudditi*. Milano: Feltrinelli.
- Fragnito, M., Tola, M., (a cura di). (2023). *Ecologie della cura. Prospettive transfemministe*. Napoli-Salerno: Orthotes Editrice.
- Goffman, E., (2018). *Stigma. Note sull'identità degradata*. Verona: Ombre corte.
- Goffman, E., (2010). *Asylums. Le istituzioni totali: i meccanismi dell'esclusione e della violenza*. Einaudi, 2010.
- "ICF": *Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute*
- Kittay, E.F., (1999). *Love's Labor*. New York: Routledge.
- Moro, G., (2014) *Contro il non profit*. Bari: Laterza.
- Nussbaum, M., (2002). *Giustizia sociale e dignità umana*. Bologna: Il Mulino
- Oliver, M., (1990). *The Politics of Disablement*. Basingstoke: Macmillan Education Ltd.
- Parsons, T., (1965). *Il sistema sociale*. Milano: Edizioni di comunità.
- Rawls, J., (1971). *A Theory of Justice*. Cambridge, Massachusetts: The Belknap of Harvard University Press.
- Sen, A., (2020). *Lo sviluppo e la libertà. Perché non c'è crescita senza democrazia*, Mondadori.
- Sen, A., (1986). *Eguaglianza, di che cosa? In Scelta, benessere, equità*. Bologna: Il Mulino.

- Traverso, E., (2023). *Rivoluzione. 1789-1989: un'altra storia*. Milano: Universale economica Feltrinelli- Storia.
- U. P. I. A. S. (1976). *Fundamental Principles of Disability*. London: Union of the Physically Impaired Against Segregation.

Articoli e riviste

- Berlinguer, G., Svolta figlia del '68, in Giovanni Berlinguer: il colosso della sanità, Sanità24-IlSole24Ore, 7 aprile 2015 https://www.sanita24.ilsole24ore.com/art/commenti/2015-04-07/giovanni-berlinguer-colosso-sanita-111637.php?uuid=AbPD67dL&refresh_ce=1
- Gori, C., (2010). A dieci anni dall'approvazione della Legge n. 328/2000, in *Prospettive Sociali e Sanitarie*, n. 1/2010, p.2
- Turi, E., (2023). Malapolitica sanitaria. Salute e sanità in Italia tra riforme e controriforme di Governi e Ministri, in *Lavoro e Salute*, Anno 39 n. 8/9 settembre 2023. Disponibile in <https://www.blog-lavoroesalute.org/malapolitica-sanitaria-salute-e-sanita-in-italia-tra-riforme-e-controriforme-di-governi-e-ministri/>

Sitografia:

- I 10 anni della Legge 104, https://www.edscuola.it/archivio/handicap/10_anni_104.pdf
- Pesaresi, F., (2024). Il WHODAS 2.0. Il nuovo strumento per la valutazione della disabilità. https://www.luoghicura.it/wp-content/uploads/2024/05/Pesaresi_Il-WHODAS-2.0_-il-nuovo-strumento-per-la-valutazione-della-disabilita_-logo.pdf
- Turi, E., La sinistra e la sanità. Tutto cominciò con la 833, nel bene e nel male, *Quotidiano Sanità*, aprile 2021, https://www.quotidianosanita.it/studi-e-analisi/articolo.php?articolo_id=9417

Normativa:

- Decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502 *Riordino della disciplina in materia sanitaria, a norma dell'articolo 1 della legge 23 ottobre 1992, n. 421*.
- Decreto legislativo 19 giugno 1999, n. 229 *Norme per la razionalizzazione del Servizio sanitario nazionale, a norma dell'articolo 1 della legge 30 novembre 1998, n. 419*.
- Decreto legislativo 15 marzo 2024, n. 29 *Disposizioni in materia di politiche in favore delle persone anziane, in attuazione della delega di cui agli articoli 3,4 e 5 della legge 23 marzo 2023, n.33*.
- Legge 8 novembre 2000, n. 328, *Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali*.
- Legge 23 dicembre 1978, n. 833 *Istituzione del Servizio Sanitario Nazionale*.
- Legge 23 marzo 2023, n. 33, *Delega al governo in materia di politiche in favore delle persone anziane*.
- Legge costituzionale 18 ottobre 2001, n. 3, *Modifiche al Titolo V della parte seconda della Costituzione*.