









# Indice

Premessa. L’Inclusione: riflessioni transdisciplinari e prospettive innovative, di *Catia Giaconi, Noemi Del Bianco, Maria Beatriz Rodrigues, Gianluca Amatori* pag. 9

## **Parte I – Scenari internazionali per una riflessione sul paradigma dell’inclusione**

*Includere* per cooperare. La sfida della cooperazione internazionale sulla disabilità, di *Arianna Taddei* » 15

Le Linee Easy-To-Read per l’inclusione: prospettive di ricerca internazionali e percorsi di formazione per docenti, di *Noemi Del Bianco* » 31

Dall’integrazione scolastica all’inclusione sociale: riflessioni, criticità e prospettive nella realtà brasiliana, di *Simone Aparcida Capellini, Bianca dos Santos, Thaís Contiero Chiaramonte, Marília Piazzini Seno* » 42

Special Need Adoptions. Dati e riflessioni pedagogiche sul percorso di adozione dei bambini con disabilità, di *Gianluca Amatori* » 62

## **Parte II – Diritto e diritti delle persone con disabilità**

Soggetto “debole”, scelte esistenziali, tutela della persona. La redazione di un testamento da parte di soggetto affetto da SLA, di *Tiziana Montecchiari* » 75

Il diritto al gioco per bambine e bambini con disabilità: una ricerca sul campo di <i>Paola Nicolini, Antonella Marchetti, Noemi Del Bianco, Francesca Sangiuliano Intra, Arianna Zanchi, Pierpaolo Clementoni</i>	pag. 84
Diritti formali e inclusioni difficili. La contrapposizione tra teoria e pratica nell'inclusione delle persone con disabilità, di <i>Riccardo Sollini</i>	» 106
L'autodeterminazione nelle persone con disabilità intellettive: principi e procedure di valutazione, di <i>Noemi Del Bianco</i>	» 115
Il diritto all'auto-orientamento per le persone con disabilità, di <i>Cristina Formiconi, Paola Nicolini, Daniele Regolo</i>	» 140

### **Parte III – Inclusione, dimensioni sociali e processi di valutazione: dalla teoria alla pratica**

Concettualizzare la disabilità: ambivalenze definitorie nelle classificazioni e nelle norme, di <i>Alessia Bertolazzi, Maria Letizia Zanier</i>	» 161
Un'analisi dell'occupazione mediante il modello di regressione logistica, di <i>Silvia Angeloni</i>	» 173
Dalla soppressione alla valorizzazione delle persone con disabilità: alcune "provocazioni" di economia etica, di <i>Guido Migliaccio</i>	» 190
La rilevanza economica della spesa per l'inclusione, di <i>Claudio Socci</i>	» 206
Il laboratorio di robotica inclusiva nei percorsi di formazione di insegnanti ed educatori sociali, di <i>Valentina Pennazio</i>	» 210

### **Parte IV – Disabilità, percorsi e rappresentazioni tra filosofia, letteratura e arte**

Scrivere la disabilità. Il "filo doppio" della fragilità e dell'amore tra vita e letteratura, di <i>Carla Carotenuto</i>	» 237
L'"esercizio" della riforma. Peter Sloterdijk e l'Antropotecnica, di <i>Roberto Cresti</i>	» 247

Franz Kafka e la disabilità, di <i>Maria Paola Scialdone</i>	pag. 257
“Un'altra maniera di essere al mondo” (Ricoeur). Stima e riconoscimento delle abilità diverse, di <i>Donatella Pagliacci</i>	» 271
La disabilità nei media digitali: opportunità e rischi, di <i>Lucia D'Ambrosi</i>	» 281
Le finestre sui cortili ovvero come al cinema si addica la disabilità, di <i>Anton Giulio Mancino</i>	» 189





## Premessa

# L'Inclusione: riflessioni transdisciplinari e prospettive innovative

di *Catia Giaconi, Noemi Del Bianco, Maria Beatriz Rodrigues, Gianluca Amatori*

*Inclusione 3.0* è un testo che raccoglie la sfida di trattare i temi della disabilità e delle diversità, ponendoli al centro di un dibattito transdisciplinare in grado di sprigionare nuovi spazi di riflessione e di azione per promuovere processi inclusivi nei contesti scolastici, extrascolastici, sociali, lavorativi e formativi.

La relazione tra le discipline, provenienti dalle Scienze umane e sociali, dagli ambiti del diritto e dell'economia, che si mettono in gioco sul dominio concettuale dell'inclusione connota la valenza del testo per studenti in formazione nell'ambito delle Scienze dell'educazione e delle Scienze pedagogiche.

Esito della prima edizione di *Unimc for Inclusion*, il testo raccoglie in cinque sezioni i contributi scientifici che hanno animato la settimana dedicata all'inclusione e che, in questo primo volume, si spingono verso le tematiche della ricerca internazionale, le dimensioni sociali delle disabilità e delle diversità, il diritto e i diritti delle persone con disabilità, i processi di valutazione e le nuove frontiere delle tecnologie e dei sistemi robotici in relazione alla disabilità.

È, dunque, il taglio transdisciplinare della trattazione a permettere di cogliere l'inclusione nella sua struttura più articolata ponendo il focus ora sui diritti, ora sulle dimensioni sociali, ora sul ventaglio di sostegni in grado di implementare la Qualità della Vita delle persone con disabilità, fino a giungere a prendere in considerazione la delicata questione della valutazione dei processi inclusivi nei diversi contesti di riferimento.

Il testo apre con una cornice internazionale che permette al lettore di apprezzare nuovi spazi di indagine e di sviluppo concettuale strettamente connessi allo statuto epistemologico della pedagogia speciale (*Parte I*).

Grazie al contributo di Arianna Taddei, è il connubio tra il concetto di disabilità e di cooperazione internazionale a prendere forma come nuova frontiera per la progettazione e la realizzazione di processi inclusivi con le

persone con disabilità in ambiti internazionali. Per i nostri lettori, volgere lo sguardo alla cooperazione internazionale, significa non solo provare a individuare nuovi ambiti di ricerca e di azione, bensì addentrarsi in un nuovo scenario di questioni pedagogiche (come l'intervento pedagogico in contesti sociali non favorevoli, la presa in carico di donne disabili che vivono in Palestina, ecc.) e trovare le strade per sviluppare un nuovo profilo di competenze come educatori e pedagogisti della cooperazione internazionale.

Sempre in uno scenario internazionale, il capitolo curato da Noemi Del Bianco permette di approfondire le Linee guida *Easy-to-Read* per promuovere progetti educativi e didattici volti a favorire la partecipazione e la cittadinanza attiva delle persone con disabilità intellettiva. I lettori, ad esempio, troveranno in queste pagine le indicazioni per redigere testi in formato *Easy-to-Read* per ragazzi e adulti con disabilità intellettiva.

Il capitolo di Simone Aparecida Capellini e delle sue collaboratrici apre invece la riflessione sulle questioni dell'integrazione scolastiche in contesti critici e altamente significativi in termini di intervento pedagogico, come quelli del Brasile. La sezione è chiusa dal capitolo redatto da Gianluca Amatori che affronta in seno alle trame della pedagogia speciale la questione della *Special Need Adoptions*. L'autore a partire da una analisi dei dati giunge a fornire ai lettori un quadro di riflessioni pedagogiche sul percorso di adozione dei bambini con disabilità.

L'ambito del *Diritto* e dei *Diritti delle persone con disabilità* viene approfondito con plurali sfumature nella *Parte II*. Nello specifico Tiziana Montecchiari affronta la questione delle scelte esistenziali a tutela della persona "debole", presentando uno studio di caso relativo alla redazione di un testamento da parte di un soggetto affetto da SLA. Il diritto al gioco per bambine e bambini con disabilità è approfondito da Paola Nicolini e collaboratori. Il grande contenitore dei diritti formali e le difficili inclusioni delle persone con disabilità è trattato da Riccardo Sollini, mentre il diritto all'autodeterminazione e all'auto-orientamento per le persone con disabilità sono rispettivamente affrontati da Noemi Del Bianco e da Cristina Formiconi, Paola Nicolini e Daniele Regolo.

Nella Terza parte (*Parte III*) l'attenzione viene polarizzata sulle dimensioni sociali delle disabilità e delle diversità permettendo così al lettore di avere un quadro chiaro sulle concettualizzazioni della disabilità attraverso riscontri teorici e pratici. Alessia Bertolazzi e Maria Letizia Zanier centrano il focus sulle ambivalenze definitorie nelle classificazioni e nelle norme, Silvia Angeloni effettua un'analisi dell'occupazione mediante il modello di regressione logistica, alcune "provocazioni" di economia etica emergono da parte di Guido Migliaccio, la rilevanza economica della spesa per l'Inclusione viene delineata da parte di Claudio Socci e Valentina Pennazio

chiude la riflessione teorico-pratica concentrandosi sull'attuazione della robotica educativa.

Nella *Parte IV* il connubio disabilità e studi umanistici permette di poter apprezzare percorsi e rappresentazioni tra filosofia, letteratura e arte. Nello specifico il contributo di Carla Carotenuto, pone l'attenzione sul "filo doppio" della fragilità e dell'amore tra vita e letteratura, confermando il legame tra l'attività culturale e l'impegno sociale in favore di un mondo più inclusivo. Il capitolo curato da Roberto Cresti incentra il focus sulla disabilità attraverso le proposte di Peter Sloterdijk proponendo l'"esercizio" della riforma, nonché un'innovativa chiave di lettura dell'Antropotecnica. Donatella Pagliacci, nel proprio contributo, avvicina il lettore al tema della "fragilità" dall'angolo della valorizzazione delle abilità del disabile, del suo riconoscimento e di quello delle persone che si prendono cura della sua persona. Il capitolo di Maria Paola Scialdone rintraccia, invece, nelle opere di Franz Kafka aspetti del discorso sulla disabilità, consentendo di attivare un ulteriore percorso di riflessioni. Mentre Lucia D'Ambrosi delinea un bilancio sulle opportunità e sui rischi della disabilità nei media digitali, Anton Giulio Mancino conclude la sezione facendo emergere il connubio cinema e disabilità.

Nel complesso, questo volume traccia le coordinate teoriche per un sentiero che sprigiona diverse e potenziali traiettorie operative che verranno illustrate in *"Azione: prove di Inclusione". Principi e pratiche per contesti inclusivi*, che sarà edito dalla casa editrice FrancoAngeli (2018).



## **Parte I**

# **Scenari internazionali per una riflessione sul paradigma dell'inclusione**



# ***Includere per cooperare.***

## **La sfida della cooperazione internazionale sulla disabilità**

di *Arianna Taddei\**

### **1. L'evoluzione dei paradigmi internazionali sulla disabilità**

Secondo il primo Rapporto dell'Organizzazione Mondiale della Sanità e della Banca Mondiale (2011) il numero stimato di persone con qualche forma di disabilità si avvicinerebbe al miliardo, ossia circa il 15% della popolazione mondiale, di cui l'80% localizzato nei Paesi in cerca di Sviluppo, a basso reddito. La cifra di bambini (tra gli 0 e i 14 anni) con disabilità è compresa tra i 100 e i 150 milioni: le loro opportunità di istruzione sono notevolmente ridotte rispetto ai minori cosiddetti "normodotati". Spesso si tratta di servizi scolastici di bassa qualità, caratterizzati dall'essere erogati separatamente rispetto ai sistemi educativi ordinari e dall'adottare interventi specialistici non privi di risvolti segreganti. Cambiamenti significativi nell'accesso all'educazione sono stati registrati solo nei Paesi che hanno adottato leggi nazionali prevedendo l'inclusione degli studenti con disabilità all'interno della scuola pubblica ed ordinaria, come previsto dall'art. 24 della Convenzione sui diritti delle persone con disabilità<sup>1</sup> (ONU, 2006), rimarcato ancor prima dalla Dichiarazione di Salamanca<sup>2</sup> (UNESCO, 1994) e successivamente dalla Dichiarazione di Madrid (2002), nella qualche vie-

\* Dipartimento di Scienze della Formazione, dei Beni Culturali e del Turismo, Università degli Studi Macerata.

1. La Convenzione sui diritti delle persone con disabilità è stata approvata a New York il 13 dicembre 2006 dall'Assemblea delle Nazioni Unite. Nello specifico la parte introduttiva dell'art. 24 dedicato al diritto all'istruzione sancisce: «Gli Stati Parti riconoscono il diritto all'istruzione delle persone con disabilità. Allo scopo di realizzare tale diritto senza discriminazioni e su basi di pari opportunità, gli Stati Parti garantiscono un sistema di istruzione inclusivo a tutti i livelli ed un apprendimento continuo lungo tutto l'arco della vita».

2. La dichiarazione "The Salamanca statement and framework for action on special needs education" fu adottata all'interno della Conferenza mondiale sui bisogni educativi speciali: accesso e qualità, Salamanca, 7-10 giugno 1994.

ne sottolineato il ruolo fondamentale della scuola nella diffusione della comprensione ed accettazione dei diritti delle persone disabili. La fotografia scattata dal Rapporto descrive un panorama mondiale in cui persistono ancora importanti differenze in merito al diritto all'istruzione: infatti, l'indagine realizzata in 14 Paesi sottolinea che la differenza percentuale rispetto al livello di accesso tra i bambini con e quelli senza disabilità immatricolati nella scuola primaria varia dal 10% in India al 60% in Indonesia, mentre a livello di scuola secondaria le differenze subiscono un'oscillazione dal 15% in Cambogia al 58% in Indonesia (WHO, World Bank, 2011). L'esclusione delle persone con disabilità dalle opportunità educative e di formazione professionale è il primo passo verso una possibile esclusione/emarginazione dal mondo del lavoro, precludendo l'autonomia economica e determinando un impatto rilevante in termini di risorse socio-assistenziali necessarie a sopperire alla mancanza di indipendenza. L'educazione rappresenta quindi una delle principali chiavi di svolta per un progetto di vita costruito sull'autodeterminazione e proiettato verso l'autonomia: una prospettiva di vita possibile solamente al di fuori di una lettura medicalizzata ed assistenziale della disabilità – concepita come una malattia – che tende a rendere invisibili le risorse e le potenzialità delle persone con disabilità, sia come individui sia come gruppi capaci di esercitare un ruolo politico e sociale. Una interpretazione differente da tale ultima lettura della disabilità e della salute in generale è introdotta dal modello bio-psico-sociale dell'ICF – *International Classification of Functioning, Disability and Health* (WHO, 2001) secondo cui il funzionamento o la disabilità di una persona dipendono dall'interazione tra fattori di diversa natura: condizioni fisiche e dotazione biologica, fattori contestuali (ambientali e personali). Nella dinamica dialogica di tali componenti, la componente fisico-biologica, dotato di proprie strutture e funzioni, è più o meno in grado di sviluppare attività individuali e di partecipazione sociale. L'approccio olistico dell'ICF intende studiare ed intervenire nei contesti individuali e sociali per garantire una qualità complessiva della vita dell'individuo attraverso il suo funzionamento: le prospettive offerte dall'ICF superano la contrapposizione tra l'approccio medico e quello sociale e in esse i concetti di menomazione, disabilità e handicap assumono significati ben distinti. All'interno del dibattito internazionale, un costrutto che presenta una struttura interpretativa fortemente allineata con i principi di complessità e dinamicità dell'ICF è quello relativo alla Qualità della vita (Quality of life, QoF) (Shalock e Verdugo Alonso, 2002), che, come sottolineato da Giaconi «sintetizza in sé una pluralità di dimensioni della vita delle persone dal benessere fisico e materiale al benessere emotivo, dallo sviluppo personale all'autodeterminazione, dalle relazioni personali ai diritti e all'inclusione sociale» (Giaconi, 2015, p. 13). Un aspetto interessante dell'adozione di questo costrutto, inter-



sezione di molteplici contributi disciplinari e diverse prospettive epistemologiche, è quello di saper rilevare sia le condizioni oggettive, sia gli indicatori soggettivi che aiutano a circoscrivere e studiare il livello di qualità della vita delle persone con disabilità per poter progettare traiettorie educative, professionali, esistenziali, funzionali al benessere complessivo dell'individuo. Secondo questo approccio le aree rilevanti o domini di base della vita possono essere individuati in: inclusione sociale, benessere fisico, relazioni interpersonali, benessere materiale, benessere emotivo, autodeterminazione, sviluppo personale e diritti. Sia il modello bio-psico-sociale sia quello della Qualità della Vita presentano la possibilità di "misurare", rispettivamente attraverso gli standard e gli indicatori e i descrittori, le caratteristiche specifiche degli ambiti di funzionamento della persona (ICF) e dei domini (QoF). L'applicazione di tali criteri di osservazione e di ricerca offre la possibilità di studiare, classificare ed interpretare le disabilità condividendo parametri di lettura ed un linguaggio che possono consentire la comparazione tra dati relativi alle persone con disabilità in contesti culturali e sociali talmente differenti da renderne difficile spesso il confronto. Come afferma Griffo, infatti, «la disabilità è un concetto in evoluzione» perché la percezione dei diritti umani e la consapevolezza delle condizioni di discriminazione delle persone con disabilità cambiano a seconda dei contesti sociali, culturali ed economici» (Griffo, 2013). In tale quadro, la ricerca e la raccolta dati rappresentano una sfida che deve portare alla definizione di politiche ed interventi strutturali capaci di indurre progressivamente trasformazioni significative e partecipative dei contesti di vita delle persone e delle organizzazioni con disabilità nella prospettiva dell'inclusione. La Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità (CRPD) evidentemente si avvale dei principi delle precedenti concettualizzazioni multidimensionali della disabilità stessa, intendendola come il risultato dell'interazione tra menomazioni e barriere sociali, attitudinali e ambientali che ostacolano o limitano la partecipazione<sup>3</sup>. La Convenzione è importante anche in quanto responsabilizza i Paesi che l'hanno adottata nel doverla applicare attraverso azioni misurabili e rendicontabili alla comunità nazionale ed internazionale, mettendo in evidenza le problematiche legate all'uguaglianza e al diritto di una piena cittadinanza delle persone con disabilità. Ancora Griffo sottolinea che «va ripresa la lunga marcia della globalizzazione dei diritti umani iniziata nel secondo dopoguerra con la Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo (1948), corroborata da studi e ricerche capaci di superare le obiezioni della globalizzazione dell'economia, che nell'ultimo decennio ha subordinato i diritti alla disponibilità delle risorse. Il conseguimento dei diritti

3. Si veda Introduzione Clausola C. della Convenzione sui diritti delle persone con disabilità.

ti ha bisogno degli studi e delle ricerche, per far emergere con sempre maggiore consapevolezza e competenza tecnica e politica, che l'inclusione delle persone con disabilità è un problema di rispetto di diritti umani e nello stesso tempo una convenienza economica per tutto il genere umano» (Griffo, 2013, p. 23). L'approccio fondato sui diritti umani che permea la CRPD sancisce in modo rivoluzionario una nuova interpretazione della disabilità rompendo numerosi stereotipi culturali e determinando scelte politiche nazionali ed internazionali nell'interesse della qualità della vita delle persone con disabilità: una delle sfide più importanti della Convenzione è quella di contribuire a spezzare il binomio disabilità-povertà, un binomio che per un insieme di concause è trasversale ai diversi contesti, ma che connota particolarmente, come già evidenziato, i Paesi a basso reddito. La condizione di povertà è fortemente determinata dal possedere una caratteristica dimenticata: la persona disabile spesso conduce un'esistenza priva o fortemente carente di opportunità educative, formative, professionali che in Paesi a basso reddito si riducono in generale ed in particolare per chi è a rischio di "invisibilità". La mancanza di opportunità genera povertà ed una emarginazione che spesso confluisce in un profondo processo di esclusione sociale. Parallelamente, se si è poveri spesso si rischia di cadere in condizioni di disabilità non solo legate alla salute, ma anche a situazioni di svantaggio socio-economico e culturale che riguardano la vita complessiva della persona. È evidente quindi come il binomio disabilità-povertà alimenti un circolo vizioso in cui la disabilità è causa e nello stesso tempo effetto di povertà. Tale dinamica si rafforza nei contesti caratterizzati dalla presenza di barriere sociali, di difficoltà di accesso ai servizi e dalla limitazione delle risorse necessarie alla cura e alla sopravvivenza della persona. L'importante tema delle opportunità, in rapporto alle potenzialità delle persone per il raggiungimento del proprio benessere complessivo, è sviluppato in modo particolare dal Capability Approach di cui Amartya Sen è uno dei principali studiosi. Sen attribuisce alle *capabilities* «un significato che le fa corrispondere ad effettive opportunità e ci offre un'idea di libertà della persona che si realizza attraverso l'acquisizione di funzionamenti che egli però reputa come importanti per la propria personale realizzazione, intesa come un vivere con coscienza» (Dainese, 2016, p. 29; Sen, 1992). Un ulteriore contributo alla prospettiva di interpretazione della disabilità è offerto dai Disability Studies, sviluppati prevalentemente in contesto angloamericano, i quali sottolineano il ruolo attivo delle persone disabili nel processo di trasformazione della società in direzione inclusiva; inoltre, cercano di promuovere una consapevolezza sociale tale da non identificare più nella presenza di una menomazione la causa esclusiva dell'essere disabile, sottolineando come la società contribuisca enormemente a creare barriere all'inclusione. Il dato secondo cui l'80% di persone con disabilità vive in

contesti poveri pone l'urgenza di attuare delle politiche internazionali innovative, di cui la cooperazione è uno strumento potenzialmente strategico nell'innescare e nel supportare cambiamenti effettivi nei contesti dipendendo però dai paradigmi di riferimento. Si pone quindi il tema delle direzioni di sviluppo e degli approcci di intervento che sottendono le principali agende politiche internazionali a sostegno di uno sviluppo inclusivo che riconosca effettivamente i diritti di tutti gli esseri umani e quindi anche delle persone con disabilità.

## **2. Orientamenti delle politiche di cooperazione e di sviluppo internazionale**

«Una *roadmap* per mettere fine alla povertà globale, costruire una dignità di vita per tutti e non lasciare nessuno indietro, nonché un appello a lavorare insieme e intensificare gli sforzi, per assicurare la pace e guarire il nostro pianeta a beneficio delle future generazioni» così Ban ki-Moon, Segretario Generale delle Nazioni Unite, si riferisce al Documento *Transforming our world: the 2030 Agenda for Sustainable Development* (ONU, 2015) contenente i 17 obiettivi del Millennio. Un'agenda che, come affermato da Yannis Vardakastanis (European, Disability Forum), mette al centro anche le persone con disabilità, come esplicitato attraverso il riferimento ai diritti all'educazione (SDG 4), al lavoro (SDG 8), alla riduzione delle disuguaglianze (SDG 10), allo sviluppo di città inclusive e sostenibili (SDG 11). L'Agenda nel perseguire la lotta alla povertà pone l'accento su come le persone con disabilità, come precedentemente argomentato, spesso vivano in una doppia condizione di vulnerabilità: una legata strettamente alla disabilità, l'altra associata alla più o meno grave precarietà economica. L'Agenda 2030 ha determinato una svolta significativa nella definizione delle politiche di sviluppo a livello globale, riportando una grande attenzione sul tema dei diritti umani, promuovendo delle strategie di azione non più pensate e perseguite in una logica di implementazione parallela, ma integrata e dialogica, possibile solo all'interno di un sistema articolato di politiche nazionali ed internazionali capaci di costruire la visione di un'azione condivisa. Nella prospettiva di sviluppo delineata dall'Agenda 2030, il paradigma dell'inclusione fondato sui diritti umani appare permeare trasversalmente, in un'ottica di mainstreaming, tutti i 17 obiettivi, nell'intento di liberare le persone con disabilità dalla condizione di invisibilità ancora predominante nella precedente agenda ONU 2000-2015. L'affermazione del paradigma inclusivo è stata evidentemente influenzata dall'adozione sempre più diffusa e stringente – nel panorama internazionale sulle politiche di sviluppo – della Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità, nonostante sia

necessario sottolineare il lungo lavoro ancora da compiere nell'applicazione della CRPD, in particolare nei Paesi in cerca di sviluppo. A tale proposito, l'impegno dei governi che hanno ratificato la Convenzione, oltre a garantire l'assunzione di decisioni che hanno un impatto a livello locale, deve operare anche in prospettiva di respiro globale, quindi, coinvolgendo anche le prospettive della cooperazione internazionale. In questo campo, l'Italia rappresenta uno dei Paesi maggiormente all'avanguardia nel riconoscere alle persone con disabilità un ruolo strategico nella definizione delle politiche, delle priorità e delle azioni, attraverso la predisposizione di documenti dedicati, nati da processi di interlocuzione partecipata tra organizzazioni delle persone con disabilità, organizzazioni della società civile ed istituzionale italiana. Contestualmente alla definizione dell'Agenda delle Nazioni Unite, approvata ufficialmente il 15 settembre 2015, è opportuno citare altri documenti strategici che hanno sostanzialmente accompagnato e condiviso la vision e la mission dell'Agenda 2030. L'Agenda di Addis Abeba<sup>4</sup>, ad esempio, considera per la prima volta i finanziamenti per lo sviluppo come strumenti funzionali alla costruzione e alla diffusione della sostenibilità. Nell'agenda vi è un chiaro riferimento all'importanza strategica di investire sulla cooperazione internazionale allo sviluppo (UN, 2015, p. 16) ed in generale di operare in una prospettiva di solidarietà e di partnership globale per perseguire uno sviluppo sostenibile a tutti i livelli. Uno sviluppo connotato da una dimensione trasversale dell'inclusione come di seguito affermato: “through promoting inclusive economic growth, protecting the environment and promoting social inclusion. We commit to respecting all human rights, including the right to development. We will ensure gender equality and women’s and girls’ empowerment. We will promote peaceful and inclusive societies and advance fully towards an equitable global economic system in which no country or person is left behind, enabling decent work and productive livelihoods for all, while preserving the planet for our children and future generations” (UN, 2015, p. 2). Ancora, la Terza Conferenza Mondiale delle Nazioni Unite sulla riduzione del rischio di catastrofi (Sendai, 18 marzo 2015) pone attenzione al tema delle persone disabili, grazie all'effetto della CRPD, che, come afferma Griffo, “nel giro di dieci anni ha portato le Nazioni Unite a occuparsi dei diritti delle persone con disabilità in contesti prima impensabili: inclusione negli interventi legati alla cooperazione allo sviluppo (articolo 32 della Convenzione); sradicamento delle condizioni di povertà (articolo 28); educazione inclusiva (ar-

4. L'Agenda di Addis Abeba è stata definita all'interno della 3<sup>a</sup> conferenza internazionale sul finanziamento allo sviluppo ed è stata adottata dall'Assemblea delle Nazioni Unite il 25 luglio del 2015. Per approfondimenti, si veda: [www.un.org/ga/search/view\\_doc.asp?symbol=A/RES/69/313](http://www.un.org/ga/search/view_doc.asp?symbol=A/RES/69/313).

articolo 24); tutela dei diritti dei minori (articolo 7); uguale riconoscimento dinanzi alla legge (articolo 12)<sup>5</sup>. Nel documento finale, *Sendai Framework for Disaster Risk Reduction 2015-2030*, viene affermato che «le pratiche di riduzione dei rischi in conseguenza di disastri devono essere basate sulla multisettorialità ed essere capaci di affrontare differenti tipologie di rischi. Devono inoltre essere accessibili e inclusive, proprio per essere efficaci ed efficienti. Per vedere riconosciuto il ruolo di guide, regolatori e coordinatori, i vari Governi dovrebbero impegnarsi con importanti *stakeholder*, includendo le donne, i minori e i giovani, le persone con disabilità, le popolazioni povere, i migranti, i popoli indigeni, i volontari, le comunità professionali e le persone anziane, nella progettazione e nell'implementazione di politiche, piani e standard» (UN, 2015, p. 20). Il gap tra il dichiarato e l'agito è ovviamente ancora molto significativo. Infatti, negli interventi di cooperazione internazionale le persone con disabilità rischiano di essere identificate sempre ed unicamente come beneficiari invece che come soggetti in grado di contribuire a cambiare le condizioni di vulnerabilità che spesso caratterizzano la loro esistenza. Infatti, operare per uno sviluppo inclusivo implica l'impegno di tutti i soggetti, istituzionali e non, a rimuovere gli ostacoli e le barriere alla partecipazione di tutte le categorie sociali, anche di quelle in condizioni di maggiore vulnerabilità, tra cui le persone con disabilità.

### **3. L'impegno dell'Italia su disabilità e cooperazione allo sviluppo**

Come si colloca l'impegno politico e culturale della Cooperazione Italiana all'interno del quadro delineato a livello internazionale, rispetto al tema della disabilità?

I governi europei sono diventati progressivamente più consapevoli dell'importanza strategica di coinvolgere le persone con disabilità negli interventi di cooperazione allo sviluppo e di emergenza, attraverso la realizzazione di iniziative che affrontano il tema della disabilità con azioni sia specifiche sia trasversali, indipendenti quindi dalla tipologia e dal settore di intervento ed impegnate ad impattare le dimensioni delle politiche, delle pratiche e delle culture dei contesti di azione. La Cooperazione Italiana ha maturato nel corso degli anni, con la DGCS prima e l'AICS successivamente, una posizione all'avanguardia nella cornice della cooperazione

5. Per approfondimenti si veda: [www.superando.it/2015/05/08/finalmente-inclusi-negli-interventi-di-emergenza](http://www.superando.it/2015/05/08/finalmente-inclusi-negli-interventi-di-emergenza).

internazionale. Le nuove Linee guida (Linee guida per la disabilità e l'inclusione sociale negli interventi di cooperazione 2018)<sup>6</sup> rappresentano, da un lato, un'ulteriore conferma del profondo impegno verso la tematica della disabilità e, dall'altro, l'intenzione di analizzare a fondo le pratiche sperimentate verso la costruzione di metodologie standard. Le Linee guida rappresentano il punto di arrivo e di "nuova partenza" di un percorso avviato da tempo. La sfida della Cooperazione Italiana in questo settore è passata prima attraverso l'impegno del Ministero degli Affari Esteri, oggi, dopo la nuova Legge sulla Cooperazione (L. 125/2014), individua come centrali le competenze dell'Agenzia Italiana per la Cooperazione allo Sviluppo. L'Italia è stata tra i primi Paesi a firmare la Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità (2007). In seguito alla ratifica della Convenzione stessa (2009) e alla contemporanea attivazione dell'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità, la Cooperazione Italiana ha elaborato nel 2010 specifiche Linee guida di intervento nel settore ("Linee guida per l'introduzione della tematica della disabilità nell'ambito delle politiche e delle attività della Cooperazione Italiana") che hanno rappresentato un documento molto innovativo, partecipativo ed inclusivo. La loro importanza è consistita soprattutto nel fornire indicazioni e strumenti per la progettazione e il monitoraggio dei progetti di cooperazione allo sviluppo. Per dare concretezza a tali Linee, nel 2011 si costituisce un tavolo tecnico al quale partecipano rappresentanti dell'Unità Tecnica Centrale della Direzione Generale per la Cooperazione allo Sviluppo del Ministero degli Esteri e dalla RIDS, la Rete Italiana Disabilità e Sviluppo, formata anch'essa nel 2011 da AIFO (Associazione Italiana Amici di Raoul Follereau), da DPI Italia (Disabled Peoples' International), da EducAid e dalla FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap), con l'obiettivo di realizzare attività di informazione, formazione e consulenza in Italia e all'estero. In particolare, la RIDS promuove la partecipazione delle persone con disabilità nell'idea che il rafforzamento delle capacità delle persone con disabilità nei Paesi in cerca di sviluppo permetta la sostenibilità della CRPD in questi stessi Paesi (RIDS, 2015). Nel 2013 come risultato del tavolo tecnico citato, viene ideato il Piano di Azione Disabilità della Cooperazione Italiana. Nel 2014, il tema della disabilità associato a quello dell'aiuto umanitario viene inserito nell'agenda UE all'interno del

6. L'AICS ha presentato pubblicamente le nuove Linee guida il 20 febbraio 2018. Il documento è stato elaborato da un gruppo di lavoro coordinato dall'Ufficio Sviluppo Umano dell'AICS in collaborazione con il MAECI-DGCS al quale hanno partecipato i rappresentanti di numerose istituzioni ed organizzazioni della società civile. Le nuove Linee guida riprendono e aggiornano le precedenti emanate nel 2010, comunque già nel 2002 erano state proposte Linee guida dedicate alla disabilità (AICS, MAECI, 2018, p. 11).

semestre italiano di Presidenza dell'Unione Europea. Negli ultimi anni la Cooperazione Italiana ha pubblicato una serie di documenti sul tema della disabilità nella cooperazione. Tra questi, è necessario ricordare: “Educazione inclusiva e cooperazione allo sviluppo”; “Linee guida sugli standard di stabilità per le costruzioni finanziate dalla Cooperazione”; “Vademecum: Aiuti umanitari e disabilità”<sup>7</sup>. In parallelo a quanto finora ricordato, in funzione della Legge 125/2014, la Cooperazione Italiana ha elaborato un documento triennale di programmazione e di indirizzo per gli anni 2016-2018, che costituisce il quadro di riferimento strategico dell'intero sistema italiano di cooperazione. In tale documento “il tema della disabilità è presente in maniera trasversale rispetto ai diversi settori di intervento” ed in particolare nell'emergenza, nell'istruzione, nella salute, nelle politiche di genere e nel sostegno a democrazia e *governance*” (AICS, MAECI, 2018, p. 13). Le nuove Linee guida del 2018 si collocano in questo contesto e offrono una presentazione sintetica sia dei principi, sia delle strategie e degli approcci proposti per il settore. Il documento individua tali strategie nelle seguenti prospettive di lavoro:

**Progettazione Universale (Universal Design).** Ogni intervento operativo deve essere diretto a “prodotti, strutture, programmi e servizi accessibili e utilizzabili da tutte le persone” (AICS, MAECI, 2018, p. 18); occorre adottare standard nazionali ed internazionali di accessibilità e utilizzo delle nuove tecnologie e rispettare le “Linee guida sugli standard di accessibilità della Cooperazione Italiana” per le nuove costruzioni.

**Sviluppo Inclusivo su base comunitaria.** Sulla base delle indicazioni dell'OMS (Community Based Inclusive Development, CBID<sup>8</sup>) è necessario coinvolgere gli attori pubblici responsabili dei servizi essenziali e quindi dell'esercizio dei diritti delle persone con disabilità, attraverso processi di *empowerment*, in tutti gli ambiti: salute, educazione, lavoro, servizi sociali ecc. (AICS, MAECI, 2018, p. 19).

**Mainstreaming.** Occorre prevedere che le persone con disabilità siano oggetto e soggetti di tutte le azioni di cooperazione internazionale, inserendo la tematica della disabilità trasversalmente a tutte le politiche e le pratiche di cooperazione.

**Approccio a doppio binario (twin track approach).** Da un lato è necessario incrementare le azioni nella prospettiva del mainstreaming, dall'altro assicurare interventi specificamente rivolti alle persone con disabilità.

**Modello bio-psico-sociale alla disabilità.** Come sintetizzato nella parte introduttiva del capitolo facendo riferimento all'approccio ICF, la di-

7. I documenti possono essere consultati in [www.aics.gov.it/?page\\_id=8521](http://www.aics.gov.it/?page_id=8521).

8. [www.iddconsortium.net/resources-tools/cbr-guidelines-tool-community-based-inclusive-development](http://www.iddconsortium.net/resources-tools/cbr-guidelines-tool-community-based-inclusive-development).

sabilità viene definita «come conseguenza o risultato di una relazione tra condizione di salute, fattori personali e fattori ambientali».

**Approccio partecipativo e interdisciplinare.** Tale approccio intende garantire delle proposte che possano realmente incidere sulle culture, sulle pratiche e sulle politiche che riguardano le persone con disabilità attraverso il coinvolgimento di tutti gli stakeholders e i cittadini nello sviluppo di una società inclusiva.

**Sviluppo inclusivo e accomodamento ragionevole.** L'obiettivo è quello di garantire la partecipazione delle persone con disabilità attraverso la predisposizione di documentazione accessibile e l'utilizzo di "appropriati accomodamenti ragionevoli" necessari per garantire condizioni di eguaglianza (AICS, MAECI, 2018, p. 20).

Questo sistema di strategie viene proposto per interventi che possono svilupparsi nei seguenti campi: formazione, sensibilizzazione della comunità, advocacy, educazione, lavoro, salute, rafforzamento istituzionale ed empowerment della società civile, prevenzione, sostegno e protezione alle persone con disabilità.

#### **4. Uno sguardo pedagogico verso scenari futuri**

Alla luce del quadro fin qui esposto, dai fondamenti culturali alla cornice politico-normativa che sottende l'impegno dei Paesi a perseguire gli obiettivi internazionali per uno sviluppo inclusivo e sostenibile, emergono alcune riflessioni di tipo pedagogico che possono essere ricondotte alla "dimensione educativa della cooperazione internazionale". Una dimensione, come in altre occasioni è stato sottolineato (Guerra, 2017), caratterizzata dall'"operare con", dall'agire insieme agli interlocutori locali (molto più che beneficiari) in una relazione di reciprocità, fondata sul riconoscimento delle rispettive differenze e sulla valorizzazione delle rispettive specificità. Quindi, una cooperazione impegnata ad attivare processi di empowerment interpretati e realizzati nella direzione descritta nel paragrafo precedente in riferimento all'approccio di coinvolgimento delle persone con disabilità, salvaguardando sempre la dimensione individuale e sociale. In questo contesto, sul piano pedagogico la progettazione degli scenari futuri della cooperazione internazionale sui temi della disabilità richiede numerosi approfondimenti. Tra di essi appare in particolare strategico che si investa sulla necessità di proseguire la ricerca di tipo teorico-metodologico, che si definisca il concetto di buone pratiche anche in vista della loro trasferibilità, che si analizzino a fondo le relazioni tra intervento socio-educativo e inserimento professionale.



**La ricerca di tipo teorico-metodologico.** La Cooperazione Italiana quando propone interventi nel campo della disabilità afferma giustamente di essere rappresentante di un Paese che tra i primi nel mondo si è impegnato nella costruzione di una cultura dell'inclusione. L'idea di inclusione nel contesto internazionale assume significati e sfumature molto diverse, a seconda dei modelli e degli approcci di riferimento. In Italia, l'inclusione presenta caratteristiche, sviluppate nel corso di almeno quattro decenni, ben precise sul piano sia teorico sia dei modelli operativi, a prescindere dai limiti che l'implementazione che tali modelli incontra a fronte della complessità della realtà e delle sempre nuove sfide sociali. Se la Cooperazione Italiana intende mantenere la leadership che ha conquistato nell'ambito della disabilità è opportuno che continui a fare ricerca, da un lato, ottimizzando gli strumenti messi a punto in questi anni (come l'Osservatorio, le Linee guida, il Piano di azione ecc.) dall'altro, sostenendo la costruzione di nuovi dispositivi di tipo culturale e politico. Senza supporre, quindi, di aver raggiunto un traguardo, ma difendendo la forza e le potenzialità del percorso intrapreso: un percorso continuamente in progress, costellato di vittorie ma anche di sconfitte laddove i principi e gli impegni dichiarati non abbiano trovato pieno riscontro per molteplici ragioni. Per altro le Linee guida stesse individuano la necessità di attivare azioni di "raccolta dati, ricerca, monitoraggio e valutazione delle politiche dei progetti sulla disabilità" costruite sulla base dei nuovi indirizzi internazionali e finalizzate a identificare con maggiore chiarezza i progetti diretti alle persone con disabilità, a sviluppare un'analisi sulla coerenza delle politiche ad esse rivolte, a promuovere interventi più incisivi di *mainstreaming*. È necessario quindi investire risorse nel sostegno del lavoro di ricerca degli enti impegnati sul tema, ovviamente non solo delle università che comunque rivestono un ruolo centrale nella costruzione e nella produzione di cultura. Tale rapporto deve necessariamente includere anche percorsi formativi rivolti agli operatori stessi della cooperazione, come del resto è già stato fatto in diverse occasioni secondo quanto previsto dal Piano di Azione Disabilità. In tale prospettiva, potrebbe essere interessante creare occasioni di studio all'interno dei progetti di cooperazione internazionale rivolte contemporaneamente agli specialisti della cooperazione e alle persone con disabilità cui i progetti stessi sono diretti. Sarebbe un modo interessante per dare concretezza alla proposta del *peer counseling*, andando in questo modo a costruire una connessione precisa tra la crescita di chi interviene e la crescita dei loro interlocutori.

**Buone pratiche e loro trasferibilità.** Per evitare interpretazioni colonialiste del loro intervento, molte agenzie ed organizzazioni di cooperazione internazionale manifestano oggi l'intenzione di trasferire "pratiche" inve-

ce che “modelli”, nell’idea che la proposta di formule concrete sia meno impositiva e meno condizionante sul piano ideologico. È necessario però aprire una riflessione sul significato di queste affermazioni chiarendo l’interpretazione del concetto di modello. Una prima ipotesi di interpretazione attribuisce il concetto di “trasferimento di modelli” ad un approccio operativo di tipo “colonizzante”, teso ad imporre idee e modalità di azione indipendentemente dal contesto. Certamente, questo tipo di interpretazione incontra oggi un totale disaccordo tra i soggetti della cooperazione. Nel caso invece si adotti un’interpretazione pedagogica del concetto di modello, è doveroso sottolineare che una pratica sganciata da un modello e «che si esaurisce nel far fronte in maniera immediata [ai] problemi, senza lumi teorici, rischia di vagare nel buio, di andare per tentativi» (Baldacci, 2010, p. 65), perché le pratiche hanno sempre comunque alla base paradigmi concettuali accompagnati da strumenti di lettura della situazione e da protocolli di formazione scientifica e politico-metodologica relativi alla pratica stessa. Sulla base di questa riflessione sembra essere fondamentale proporre ai Paesi in cui si interviene pratiche rispetto alle quali sia però del tutto trasparente il modello che le sostiene. Solo questo può permettere all’interlocutore di comprendere a fondo le logiche delle pratiche che si stanno proponendo: i loro riferimenti teorici, le scelte politiche e i presupposti culturali che le sostengono. In quest’ultima interpretazione il concetto di modello, che potrebbe essere interpretato come un paradigma, contiene al suo interno sia le dimensioni teoriche, sia le dimensioni operative dell’intervento. Ogni qualvolta si consente all’interlocutore di “entrare” nel ragionamento che ha condotto a scegliere ed implementare alcune pratiche piuttosto che altre si pongono le condizioni per far comprendere all’altro fino a che punto la pratica adottata è utile alle sue finalità; che cosa può modificare della dimensione operativa del modello sulla base della condivisione della stessa teoria; o dove può reinterpretare la teoria sulla base della condivisione di una pratica. In sintesi, scorporare la pratica dai riferimenti teorici anche nell’ambito della cooperazione rischia di compromettere i processi che si intendono condividere nei contesti di intervento e di limitare la prospettiva dell’empowerment.

Per approfondire ulteriormente quanto si è inteso argomentare, di seguito si propone una ridefinizione del significato di “buona pratica”: un’espressione adusata sia in ambito pedagogico (Canevaro e Ianes, 2001) sia in ambito di cooperazione che può generare confusione. Il concetto di buona pratica o anche di buona prassi si è largamente diffuso negli ultimi decenni in tutti gli ambiti professionali in parallelo con la aumentata possibilità tecnica di raccogliere, organizzare e mettere a disposizione degli operatori professionali documentazione specifica rispetto a pratiche professionali utilizzate con esito positivo. Lo scopo normalmente assegnato alla raccolta

di buone pratiche è quello appunto di documentare procedure professionali replicabili in contesti diversi da quelli in cui sono stati prodotti. In subordine, le raccolte di pratiche si propongono anche come oggetti di indagine scientifica o riferimenti per la formazione iniziale e permanente dei professionisti.

Fin dalla sua origine il concetto di buona pratica è stato oggetto di forti critiche prevalentemente legate a due riflessioni: a) la definizione di buona pratica prevede una valutazione positiva sulla stessa che può non essere condivisa e della quale comunque occorre chiarire gli strumenti di misurazione e i criteri di valutazione adottati, essendo impossibile in tutte le professioni definire strumenti e criteri oggettivi; b) la replicabilità di una buona pratica può dare gli stessi risultati positivi in altri contesti esclusivamente se tali contesti presentano caratteristiche del tutto omogenee con quelle in cui la pratica stessa è stata originariamente sperimentata. Tale situazione si presenta assai raramente.

È relativamente semplice fornire risposte adeguate a entrambe le riflessioni: è sufficiente esplicitare gli strumenti di misurazione e i criteri di valutazione per rispondere alla prima e raccomandare l'adozione di procedure critiche (quindi attente alla "localizzazione" delle procedure) per rispondere alla seconda. Sta di fatto che le buone pratiche stanno comunque rischiando di fondare comportamenti professionali e a volte anche pratiche normate istituzionalmente senza tenere conto delle obiezioni citate e quindi in modo acritico e tendenzialmente molto pericoloso. Occorre allora chiedersi preventivamente non solo cosa è una buona pratica, ma come deve essere rilevata e presentata per costituire un patrimonio professionale utile per le comunità di pratica. In merito a questo si possono avanzare alcune considerazioni. La prima riguarda il fatto che una buona pratica nasce dall'incontro positivo tra un modello interpretativo di un intervento professionale e un contesto di intervento specifico. Per modello interpretativo si intende l'intreccio strutturale tra elementi di fondazione teorica (epistemologica, valoriale, politica...) e indicazioni di natura metodologica (modalità e procedure operative specifiche). La seconda considera che laddove una pratica fosse presentata non esplicitando adeguatamente i tre fattori indicati (fondazione teorica, scelte metodologiche, caratteristiche del contesto) non potrebbe essere definita come buona in quanto la sua comprensione da parte di un ipotetico riproduttore non potrebbe avere adeguate caratteristiche di criticità. Il processo di valutazione di una pratica per arrivare a selezionarla come buona passa, come si è detto, attraverso l'esplicitazione degli strumenti di misurazione e dei criteri di valutazione. Nel contesto scientifico contemporaneo si distinguono (volendo adottare una forte schematizzazione) due principali macrocategorie. Quella fondata sul "evidence based" (Calvani e Vivanet, 2013; Pawson, 2002) e quella ispirata al "theory

driven” (Chen, 2007; Weiss, 2007). In sintesi, la prima giudica positiva una prassi di intervento in base al riscontro di evidenti risultati positivi ottenuti; la seconda individua la positività di un intervento professionale sulla base della qualità valoriale e scientifica della sua impostazione, ponendo meno interesse ad una quantificazione immediata dei suoi risultati. Secondo un doveroso approccio problematicistico, sarebbe oggi necessario utilizzare modelli di valutazione integrati, capaci di limitare gli assolutismi di ciascuna delle due posizioni citate. In altre parole, una buona pratica può essere tale in funzione dell’evidenza dei suoi buoni risultati, ma anche in funzione della assoluta qualità della sua fondazione teorica e progettazione operativa, pur in assenza di una leggibilità di risultati positivi a breve termine. Appare opportuno allora proseguire nella raccolta sistematica e nella messa a disposizione di pratiche di qualità accertata (si preferisce quindi in questa sede omettere aggettivi di apprezzamento) finalizzate al sostegno e alla qualificazione delle comunità di apprendimento e delle comunità di pratica professionali (Schön, 1987, trad. it. 2006; Wenger, 1998, trad. it. 2006). Tali pratiche devono, per essere utili, presentare in termini trasparenti le caratteristiche sopracitate: fondazione teorica, proceduralità metodologiche, caratteristiche dei contesti di impiego. La loro utilizzazione può essere ricondotta alle seguenti possibilità:

Rappresentare un insieme sistematico di documentazioni (fondato su criteri scientifici) che consenta la lettura diacronica dello sviluppo delle pratiche professionali nel tempo.

Costruire un sistema di pratiche finalizzate alla formazione iniziale e all’aggiornamento professionale degli operatori attraverso percorsi di acquisizione delle competenze che possano utilizzare in profondità le ipotesi didattiche del case-study, della simulazione, del problem solving.

Consentire il confronto delle pratiche tra professionisti non tanto nella logica della immediata individuazione delle migliori, quanto in un’ottica problematica che accetta la compresenza di soluzioni diversificate, la gradualità nelle assunzioni locali delle procedure, il rispetto per le caratteristiche specifiche delle singole situazioni.

**Relazioni tra intervento socio-educativo e inserimento nel mondo del lavoro.** In diverse parti del capitolo si è fatto riferimento al binomio disabilità-povertà spingendo la riflessione verso la consapevolezza che gli interventi di cooperazione che non si pongono anche questioni strutturali di natura economica, sono interventi che operano solo in superficie perché evidentemente dietro alla disabilità c’è quasi sempre povertà. Se l’80% dei disabili vive nei Paesi in cerca di sviluppo, significa che c’è un collegamento tra povertà e disabilità. Realizzare interventi di cooperazione nell’ambito della disabilità significa anche impegnarsi a migliorare le condizioni com-

pressive di quei Paesi a partire dal progettare una maggiore relazione tra intervento inclusivo per le persone con disabilità e realtà del mondo del lavoro. È necessario proporre percorsi educativi utilizzabili dalle persone per un loro empowerment che leghi la crescita personale con le possibilità di sussistenza autonoma. La maturazione dell'identità personale della persona con disabilità deve il più possibile coniugarsi con l'acquisizione di competenze che consentano di rispondere ad esigenze complessive di autonomia.

## Riferimenti bibliografici

- AICS, MAECI (2018), *Linee guida per la disabilità e l'inclusione sociale negli interventi di cooperazione internazionale*, Roma.
- Baldacci A. (2010), "Teoria, prassi e modello in pedagogia. Un'interpretazione della prospettiva problematicista", *Education Sciences & Society*, Università di Macerata. [http://riviste.unimc.it/index.php/es\\_s/article/view/44/15](http://riviste.unimc.it/index.php/es_s/article/view/44/15).
- Calvani A., Vivanet G. (2013), "Evidence Based Education e modelli di valutazione formativa per le scuole", *ECPD Journal*, (9), 2014.
- Canevaro A., Ianes D. (2001), *Buone prassi di integrazione scolastica. 20 realizzazioni efficaci*, Erickson, Trento.
- Chen H.T., Rossi P.H. (2007) *Aspetti della valutazione guidata dalla teoria*, in Stame N., *I classici della valutazione*, FrancoAngeli, Milano.
- Dainese R. (2016), *Le sfide della Pedagogia Speciale e la didattica per l'inclusione*, FrancoAngeli, Milano.
- European Commission (2017), *Progress Report on the Implementation of the European Disability Strategy (2010-2020)*, EU, Brussels.
- Giacconi C. (2015), *Qualità della vita e adulti con disabilità. Percorsi di ricerca e prospettive inclusive*, FrancoAngeli, Milano.
- Griffo G. (2013), "Diritti umani e persone con disabilità", *Italian Journal of Disability Studies*, vol. 1, (1).
- Guerra L. (2017), *Prefazione. Università e cooperazione internazionale*, in *Educazione inclusiva e cooperazione internazionale. Un intervento in El Salvador*, FrancoAngeli, Milano.
- Pawson R. (2002), "Evidence-based Policy: In Search of a Method", *Evaluation*, vol. 8, (2).
- RIDS (a cura di) (2015), *Disabilità & Sviluppo. Come includere le persone con disabilità nella cooperazione allo sviluppo*, GuaraldiLab, Rimini.
- Schalock R.L., Verdugo Alonso M.A. (2002), *Handbook of Quality of Life for Human Service Practitioners*, American Association on Mental Retardation, Washington, DC.
- Schön D.A. (1987), *Formare il professionista riflessivo*, FrancoAngeli, Milano (trad. it. 2006).
- Sen A. (1992), *La disuguaglianza*, Il Mulino, Bologna.
- UNESCO (1994), *The Salamanca Statement and Framework for Action on Special Needs Education*, Paris.

- United Nations (2006), *Convention on the Rights of Persons with Disability*, UN, New York.
- United Nations (2015), *Addis Ababa Action Agenda of the Third International Conference of Financing for Development*, UN, New York.
- United Nations (2015), *Sendai Framework for Disaster Risk Reduction 2015-2030*, UN, New York.
- United Nations (2015), *Transforming our world: the 2030 Agenda for Sustainable Development*, UN, New York.
- Weiss C. (2007), *La valutazione basata sulla teoria: passato, presente e futuro*, in Stame N., *I classici della valutazione*, FrancoAngeli, Milano.
- Wenger E. (1998), *Comunità di pratica. Apprendimento, significato e identità*, Raffaello Cortina, Milano (trad. it. 2006).
- WHO (2001), *International Classification of Functioning, Disability and Health*, WHO, Geneva.
- WHO, World Bank (2011), *World Report on Disability*, WHO, Geneva.

# Le Linee Easy-To-Read per l'inclusione: prospettive di ricerca internazionali e percorsi di formazione per docenti

di Noemi Del Bianco\*

## 1. Linee introduttive

«All human beings are born free and equal in dignity and rights. This is what the first article of the Universal Declaration of Human Rights states – but unfortunately, many people with disabilities, including people with intellectual disabilities, are not yet treated equally in our societies»<sup>1</sup>.

Muovendo dal presupposto che tutti gli esseri umani sono uguali in dignità e diritti, il presente lavoro vuole sottolineare l'importanza del valore associativo quale forza motrice capace di attingere al raggiungimento di obiettivi fondamentali per la piena inclusione sociale di persone con disabilità. Nello specifico verranno delineate le potenzialità pedagogiche dell'associazione internazionale *Inclusion Europe*, in grado di palesare la sua già manifesta e diretta voce in difesa di plurali cause, non ultime quelle politiche e morali, in favore di persone con disabilità intellettiva e delle loro famiglie.

*Inclusion Europe* irrompe nello scenario belga, e non casualmente a Bruxelles, come associazione internazionale non-profit di persone con disabilità intellettive e delle loro famiglie nel 1988. Con riverbero in tutta Europa, si spende costantemente e con grande tenacia per la parità dei diritti e per la piena inclusione dei disabili in ogni ambito di vita, lottando per l'autentica concretizzazione dei propri motivi fondanti: “Respect, Solidarity and Inclusion for people with Intellectual Disabilities and their families”<sup>2</sup>. Quale associazione europea si adopera per la realizzazione di numerosi pro-

\* Dipartimento di Scienze della Formazione, dei Beni Culturali e del Turismo, Università degli Studi di Macerata.

1. <http://inclusion-europe.eu>.

2. <http://inclusion-europe.eu>.

getti, manifestazioni e meetings anche internazionali, concentrando la propria attenzione in specifiche aree che vengono percepite dai propri associati come le più rilevanti: non-discriminazione, inclusione sociale, istruzione inclusiva, capacità giuridica, accesso alla giustizia, vita indipendente, auto-difesa e accessibilità, riuscendo a collezionare in tali direzioni passi avanti di inestimabile valore. *Inclusion Europe* volge quindi il proprio sguardo verso la promozione e il sostegno delle necessità e dei desideri che i disabili manifestano, andando a sfoderare anche carte politiche, per metter mano a legislazioni, soprattutto nel contesto europeo, che sono in alcuni casi disallineate rispetto alle esigenze reali, cercando invece di renderle tangibilmente rispondenti ai bisogni delle persone con disabilità intellettiva. “We want rights, not favours!”<sup>3</sup> è il *leitmotiv* che guida *Inclusion Europe* nel chiedere trattamenti che siano egualitari per tutti e senza sconti per nessuno, nel rispetto dei diritti di ciascuno. L’associazione è quindi animata dall’obiettivo di mostrare quali sono i diritti appartenenti ad ogni uomo, battendosi per sancirli giuridicamente, esplicando come usufruirne nelle sfere quotidiane, al fine di proteggere le persone con disabilità intellettiva dalla discriminazione diretta ed indiretta, dall’esclusione sociale e dallo svantaggio economico per consentire ad ognuno di avere la possibilità di prendere parte alla vita societaria raggiungendo piena partecipazione ed inclusione.

Con il supporto di settantatré membri in trentotto differenti nazioni, *Inclusion Europe* è la rappresentanza di oltre sette milioni di persone in tutta l’Unione Europea, basando la sua forza proprio sull’appoggio di una rete associativa di elevato spessore valoriale, nonché umanitario. Tra le sue fila accoglie infatti organizzazioni di persone con disabilità e delle loro famiglie a livello internazionale, nazionale, regionale e locale, attingendo così ad un bacino di risorse che possa difendere adeguatamente e prontamente i diritti e le richieste delle persone con disabilità intellettiva. Poiché collabora con vari governi ed organizzazioni di respiro politico, quali il Parlamento Europeo, la Commissione Europea, il Consiglio d’Europa, oltre ai governi nazionali europei, si avvale del sostegno di numerose organizzazioni ed alleanze sociali (le più incisive: *Inclusion International*, *European Disability Forum*, *Social Platform*) determinanti per avere maggiore influenza ed incisivo impatto nelle politiche dell’UE.

## 2. Le Linee Easy-to-Read

L’esigenza di “modellare” le politiche europee in relazione ai bisogni delle persone con disabilità intellettiva, viene concretizzata da *Inclusion*

3. <http://inclusion-europe.eu>.



*Europe* entro le dimensioni dell'*Auto-rappresentanza* (Self-advocacy) e dell'*Accessibilità* (Accessibility), favorendo per i soggetti disabili le giuste occasioni per essere attivi fautori e consapevoli fruitori delle normative che li riguardano. Ciò viene concretizzato mettendo a loro disposizione i giusti mezzi e gli opportuni sostegni, affinché venga garantita la possibilità di promuovere se stessi e parlare a proprio nome, divenendo in tal modo i personali giudici del proprio volere. Irrompenti le parole scritte nel sito di *Inclusion Europe*: «L'auto-rappresentanza riguarda il nostro diventare più forti e far sentire le nostre voci. L'Europa ha bisogno di più auto-rappresentanti affinché le persone con disabilità intellettiva possano vivere una vita migliore». Porre al centro la voce dei disabili intellettivi implica quindi che i luoghi, gli eventi, le notizie vengano resi maggiormente accessibili e comprensibili, al fine di garantire l'esercizio del «diritto a ricevere delle *buone* informazioni», come sancito dall'Articolo 9 della Convenzione dell'Onu sui diritti delle persone con disabilità<sup>4</sup>.

Le *buone* informazioni aiutano le persone a trovare ciò che hanno bisogno di sapere, a prendere le proprie decisioni e a fare delle scelte consapevoli, senza che nessuno scelga e decida per loro, proiettandole nella partecipazione e nell'inclusione sociale: «Essere in grado di leggere dà alle persone un'enorme quantità di fiducia in se stessi, consentendo loro di espandere la loro visione del mondo e prendere il controllo della propria vita. Attraverso la lettura, le persone sono in grado di condividere idee, pensieri ed esperienze e crescere come esseri umani» (Linee guida IFLA 1997).

Partendo da tali presupposti *Inclusion Europe* è riuscita a sviluppare un insieme di accortezze e regole basilari per la creazione di *buone* informazioni: le Linee guida *Easy-to-Read*. Queste hanno lo scopo di semplificare concetti e notizie, rendendo accessibili i “documenti di informazione” anche alle persone con disabilità intellettive, facilitandone la comprensione e la lettura: «Le Linee guida sono un elenco di regole che aiutano le persone a fare delle cose tutte allo stesso modo e tutte nel modo giusto»<sup>5</sup>. Le pubblicazioni che vengono redatte seguendo questi consigli standard sono specificamente prodotte per soddisfare le esigenze e le abilità delle persone con disabilità intellettive, permettendo loro di avvicinarsi a qualsiasi contenuto, anche particolarmente complesso. Le *Easy-to-Read* sono il risultato di numerosi progetti europei finanziati con il sostegno della Commissione europea, tra questi “Pathways”, “Pathways II” e “Percorsi di formazione per persone adulte con disabilità intellettiva” (2007-2009),

4. [www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities/article-9-accessibility.html](http://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities/article-9-accessibility.html).

5. [http://easy-to-read.eu/wp-content/uploads/2014/12/IT\\_Information\\_for\\_all.pdf](http://easy-to-read.eu/wp-content/uploads/2014/12/IT_Information_for_all.pdf).

che hanno coinvolto persone con disabilità intellettiva e non, provenienti da differenti paesi dell'UE. I progetti, volti a rendere i programmi di formazione permanente più facili da frequentare per le persone con disabilità intellettiva, sono riusciti nella partecipazione di numerose associazioni: *Inclusion Europe* (Belgio) - *Atempo* (Austria) - *Me Itse ry* (Finlandia) - *Nous Aussi* (Francia) - *UNAPEI* (Francia) - *Büro für Leichte Sprache of Lebenshilfe Bremen* (Germania) - *Inclusion Ireland* (Irlanda) - *VILTIS* (Lituania) - *FENACERCI* (Portogallo) - *ENABLE Scotland ACE* (Scozia) e nel contesto italiano ha visto la collaborazione dell'associazione *Anffas Onlus* (Associazione Nazionale Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale). Il lavoro di rete effettuato ha permesso l'elaborazione di un prezioso materiale di riferimento, che attraverso quattro opuscoli, tradotti in sedici differenti lingue, consente di far avvicinare chiunque alle regole per la stesura di testi facilitati. L'opuscolo "*Informazioni per tutti*" offre indicazioni generali riguardanti le Linee guida europee da utilizzare per rendere l'informazione facile da leggere e da capire per tutti, "*Non scrivete su di noi senza di noi*", approfondisce le possibilità di coinvolgimento delle persone con disabilità intellettiva nella scrittura di testi facilitati, l'opuscolo "*Insegnare può essere facile*" racchiude raccomandazioni per lo staff della formazione permanente ed è stato delineato proprio per aiutare gli insegnanti a rendere i loro corsi più accessibili, mentre "*Formare i formatori*" offre consigli e raccomandazioni sulla formazione dei formatori e degli insegnanti per avvicinarli in prima persona alle modalità della lettura e della comprensione facilitata. Disponibile in lingua inglese anche "*Text of the checklist to be translated*", una serie di quesiti per il controllo finale che aiutano a cogliere il livello di comprensione facilitata raggiunto nel testo. *Inclusion Europe* ha appositamente creato un logo per identificare i testi redatti nel rispetto dei criteri fondanti, utilizzabile, proprio come le Linee guida nella loro globalità, gratuitamente e da tutti; garanzia ed ulteriore conferma di attendibilità.

### **3. Le Linee Easy-to-Read: i materiali di supporto**

L'accessibilità all'informazione permette alle persone con disabilità intellettiva di conoscere e ribadire i propri diritti, prendendo autonomamente le proprie scelte per avere maggiore controllo sulla propria vita e sul proprio futuro: «Le persone con disabilità hanno diritto a ricevere informazioni accessibili (facili da leggere e da capire). Le persone con disabilità intellettiva sono come tutte le altre. Possono fare tante cose nella loro vita se ricevono il giusto aiuto. Se le persone con disabilità intellettiva non ricevono buone informazioni saranno lasciate da parte. Non saranno in grado

di partecipare alle cose che succedono intorno a loro, e dovranno aspettare che altre persone scelgano e decidano per loro. Fare buona informazione significa rendere l'informazione facile da leggere e da capire. Per fare questo bene, bisogna seguire le Linee guida»<sup>6</sup>.

### 3.1. *Informazioni per tutti*

Il progetto “Percorsi di formazione per persone adulte con disabilità intellettiva” si è concentrato in particolar modo sui “documenti di informazione” (non vi sono stati approfondimenti riguardanti le Linee guida facili da leggere e da capire relative ad altre tipologie di informazioni/ forme conoscitive come storie, romanzi, poesie...), delineando come rendere il contenuto facilmente accessibile in qualsiasi formato, che si tratti di un'informazione scritta, ovvero i documenti ad esempio manuali, opuscoli, rapporti; di un'informazione elettronica, tutto ciò che viene scritto mediante canale digitale; oppure di un'informazione audio, contenuti che si possono ascoltare, nello specifico i video. Accortezze specifiche, coerentemente ad ogni tipologia di formato proposto, vengono successivamente suggeriti. Tra le regole per l'informazione scritta si evidenziano: grafica e formato, scrittura, parole, frasi, aspetto del testo, illustrazioni, come spiegare che si tratta di un documento facile da leggere e le Linee guida per la lingua italiana. Nelle regole concernenti l'informazione elettronica vengono indicate modalità per: creare un sito accessibile, la pagina iniziale, come muoversi tra le varie pagine di un sito, l'aspetto dello schermo, i collegamenti ed un CD accessibile. Le regole per l'informazione audio consentono una maggiore accessibilità nei formati video, consigli generali come la voce di sottofondo, lo schermo, i sottotitoli e la descrizione audio, vengono pertanto stabiliti.

Prima di iniziare a produrre qualsiasi tipo di informazione *Easy-to-Read*, sono stati elaborati alcuni accorgimenti preliminari da prendere in considerazione, per vagliare step dopo step la correttezza costruttiva del testo:

1. Bisogna sempre raccogliere tutte le informazioni possibili sulle persone che utilizzeranno l'informazione che state preparando e sui loro bisogni.
2. Scegliete il formato migliore per le vostre informazioni. Per esempio le informazioni realizzate su CD o DVD potrebbero essere migliori per alcune persone rispetto alle informazioni scritte.

6. [http://easy-to-read.eu/wp-content/uploads/2014/12/IT\\_Information\\_for\\_all.pdf](http://easy-to-read.eu/wp-content/uploads/2014/12/IT_Information_for_all.pdf), p. 7.

3. Bisogna usare sempre il linguaggio giusto per la persona alla quale sono rivolte le informazioni. Per esempio non bisogna usare un linguaggio per bambini se l'informazione è rivolta agli adulti.
4. Ricordatevi che le persone che utilizzeranno le vostre informazioni potrebbero non sapere molto dell'argomento trattato. Dovete essere sicuri di spiegare l'argomento in modo chiaro, inoltre spiegate anche ogni parola difficile legata all'argomento.
5. Coinvolgete sempre le persone con disabilità intellettiva quando realizzate le informazioni. Per esempio possono prendere parte nelle decisioni sull'argomento, su cosa dire a proposito di un argomento, su dove rendere disponibili le informazioni.

### 3.2. *Non scrivete su di noi senza di noi*

Per la creazione o traduzione di informazioni in formato facilitato, il coinvolgimento delle persone con disabilità intellettiva, diviene lo snodo cruciale che determina ed avvalora il livello raggiunto dal contributo. Indispensabili guide orientative, solamente le persone con disabilità intellettiva possono far capire, a chi rende un'informazione accessibile, che cosa è bene per loro ed affermare meglio di chiunque altro di cosa hanno bisogno per capirle. Partendo dal presupposto che nessun testo facile da leggere dovrebbe mai essere scritto senza che le persone con disabilità intellettiva siano coinvolte, le stesse Linee guida *Easy-to-Read* sono state intenzionalmente formulate in formato facile da leggere, così che le persone con disabilità intellettiva possano capire quale ruolo, quando o come possono essere coinvolte nella scrittura di un documento facilitato. Coinvolgere persone con disabilità intellettiva presuppone due differenti modalità operative: un documento può essere redatto direttamente in linguaggio facile da leggere, (strategia maggiormente consigliabile) oppure la traduzione di un testo difficile in linguaggio facilitato. Lavorare alla primordiale costruzione testuale insieme a persone con disabilità intellettiva, significa sedersi accanto a loro per informarli sul contenuto dell'argomento scelto, chiedendo quali sono i bisogni specifici di informazione. Lo scambio relazionale iniziale è atto a garantire interesse ed utilità per l'elaborazione di un consono materiale facile da leggere e da capire. Nel caso della traduzione di un testo difficile in linguaggio facilitato, la direzione da intraprendere diviene duplice. Da un lato si può produrre una prima traduzione di un documento in linguaggio facile da leggere, per poi chiedere alle persone con disabilità intellettiva di leggere e controllare ciò che è stato scritto, mentre nell'altro caso si può lavorare con persone con disabilità intellettiva direttamente dall'inizio: questo implica leggere insieme il testo difficile, vedere che cosa

viene colto e spiegare il resto, per poi giungere alla scrittura comune di una versione facilitata. Questa modalità probabilmente prende molto più tempo, ma permette una maggiore partecipazione delle persone con disabilità intellettiva. La fase di controllo si presenta a questo punto come la necessaria approvazione del lavoro effettuato. Far leggere e controllare ciò che è stato scritto, mediante una “lettura di prova” implica passaggi ben precisi, suggerimenti specifici vengono consigliati nell’opuscolo per vedere se il testo formulato è realmente facile da leggere e da capire. Il feedback di verifica può pervenire sia da persone che non hanno mai fatto questo tipo di lavoro, sia da persone che hanno invece una certa dimestichezza con l’attività. Una rilevante raccomandazione si delinea con chiarezza nelle Linee guida: Scrivere o controllare del materiale è un lavoro difficile per le persone con disabilità intellettiva. Però, quando le persone con disabilità intellettiva lo fanno spesso, diventano esperte in questo. E il lavoro degli esperti dovrebbe essere pagato ogni volta che è possibile. Quindi sarebbe opportuno includere finanziamenti per il lavoro svolto. Nella delineaazione della versione definitiva del documento sarebbe anche opportuno indicare il ruolo dalle persone con disabilità intellettiva, riconoscimento del valore e del contributo apportato.

### 3.3. *Insegnare può essere facile*

La preparazione, ad opera degli insegnanti, di documenti/presentazioni/slides facili da leggere e da capire, può determinare una maggiore comprensione delle informazioni, garantendo accesso immediato alla conoscenza per tutti gli interlocutori. Il documento “*Insegnare può essere facile*” è stato appositamente stilato a supporto dei formatori, per aiutarli nella stesura di materiali, che siano resi accessibili soprattutto alle persone con disabilità intellettiva. Viene chiarito che le idee e gli esempi forniti dall’opuscolo rappresentano una guida orientativa necessitante di adattamenti congruenti alle situazioni speciali, per rispondere ai bisogni particolari degli studenti. I suggerimenti delineati focalizzano l’attenzione inizialmente sul docente (modo di parlare, materiale di supporto da adottare...) per giungere conseguentemente alla relazione che dovrebbe instaurare con i suoi studenti (modalità di coinvolgimento, di comunicazione...). Interessante è uno strumento di interazione che *Inclusion Europe* utilizza per restituire potere agli studenti, soprattutto adulti, e che gli stessi devono usare con attenzione: le Carte dell’Accessibilità. Queste Carte consentono di attingere ad una modalità di partecipazione attiva degli studenti con disabilità, permettendo nel medesimo tempo al docente di accertarsi che i contenuti esplicitati siano realmente fruibili da tutti. Nello specifico ogni studente

riceve una carta verde, una gialla e una rossa con la richiesta di alzare la carta verde quando sono d'accordo con ciò che viene detto, mostrando quindi la loro comprensione e partecipazione, la carta gialla per manifestare che il parlato è troppo veloce ed infine la carta rossa per esprimere la mancanza di comprensione o per fare domande, segnale per l'interlocutore che le parole da utilizzare devono essere più semplici.

### 3.4. *Formare i formatori*

Le persone con disabilità intellettiva, insieme a professionisti con esperienza sulla stesura dei documenti facilitati, possono essere degli ottimi insegnanti per il personale docente. Un esempio di programma per una giornata di formazione, in cui far avvicinare i futuri formatori alle modalità di facilitazione delle informazioni, viene tracciato nelle Linee guida *Easy-to-Read*. Per rendere le proposte di formazione accessibili anche alle persone con disabilità intellettiva, conseguente alla fase di benvenuto e di introduzione ai corsi per i formatori, dedicata all'iniziale scambio di informazioni generali, una buona pratica da condurre è la spiegazione di cosa sia la disabilità intellettiva e dell'importanza ricoperta dal materiale accessibile, ottenuto solo grazie a lunghe battaglie. La dimostrazione di come possa essere utilizzato il linguaggio facile da leggere nella vita di tutti i giorni, attraverso la dimostrazione di esercizi concreti, fa giungere in fine alla presentazione delle strategie e delle modalità per rendere le informazioni facili da leggere e da capire, familiarizzando con tutti gli opuscoli *Easy-to-Read*.

## 4. Le Linee Easy-to-Read: applicazione nei contesti educativi

Le Linee guida *Easy-to-Read* sono state create per agevolare nello specifico persone con disabilità intellettiva, ma hanno il generale obiettivo di rendere le informazioni accessibili, pertanto possono essere adottate quando si vogliono facilitare nozioni troppo ostiche al fine di consentire l'accesso alle conoscenze a tutti coloro che hanno delle difficoltà di comprensione dei contenuti. Relativamente alla disabilità intellettiva, le problematiche riguardanti la piena accessibilità alle conoscenze e l'apprendimento di nuove informazioni, possono essere supportate dalla trasformazione dei medesimi dati in un formato più chiaro e semplice da capire. I documenti facilitati rappresentano a tal proposito la concretizzazione dell'espressione di un bisogno, nell'intento di far avvicinare tutti all'acquisizione di nuove com-

petenze, sollecitando verso lo scambio di conoscenze, per aspirare conseguentemente alla partecipazione attiva nella società. Nei contesti educativi gli educatori o gli insegnanti possono trarre vantaggio da tali Linee guida per garantire a tutti la possibilità di accesso alle molteplici esperienze, con l'ulteriore possibilità di calibrare qualsiasi tipologia di contenuto in relazione alle peculiari esigenze di ciascuno. I materiali di supporto, da utilizzare come base di riferimento, contengono pratici spunti attuativi per la realizzazione di percorsi inclusivi, declinabili nei plurali contesti educativi, poiché in grado di coinvolgere l'intero contesto di riferimento. Lo scambio di opinioni e il lavoro congiunto per costruire informazioni facilitate rappresenta un interessante momento di condivisione; significativo è il ruolo centrale della persona, che diviene attivo protagonista nella costruzione delle proprie conoscenze, ma altrettanto rilevante è la chiave inclusiva del processo di creazione delle informazioni facilitate, in cui necessariamente tutti gli attori coinvolti si confrontano, immedesimandosi nella prospettiva altrui, al fine di comprenderne difficoltà e problematiche. Le molteplici possibilità offerte dalle Linee guida *Easy-to-Read* permettono il loro utilizzo attraverso modalità plurali ed in ambiti diversificati. Nel caso specifico delle disabilità intellettive può essere sperimentata nel contesto classe o in altri contesti comunitari la realizzazione di descrizioni semplificate di oggetti presenti nell'ambiente, se il target di riferimento sono dei bambini, descrizioni *Easy-to-Read* di concetti astratti, nel caso di adolescenti, oppure ancora rendere accessibili delle nozioni complesse come ad esempio dei testi di legge, se gli interlocutori sono giovani o adulti. Di seguito viene riportata una esemplificazione riguardante uno stralcio di testo di legge, nello specifico la *Convenzione Onu sui Diritti delle Persone con Disabilità*, ed a seguire la traduzione in linguaggio accessibile, in rappresentanza dell'idea di essenzialità ed semplificazione contenutistica.

«Articolo 9, Accessibilità, Comma 1. Al fine di consentire alle persone con disabilità di vivere in maniera indipendente e di partecipare pienamente a tutti gli ambiti della vita, gli Stati Parti devono prendere misure appropriate per assicurare alle persone con disabilità, su base di eguaglianza con gli altri, l'accesso all'ambiente fisico, ai trasporti, all'informazione e alla comunicazione, compresi i sistemi e le tecnologie di informazione e comunicazione, e ad altre attrezzature e servizi aperti o offerti al pubblico, sia nelle aree urbane che nelle aree rurali»<sup>7</sup>.

La medesima informazione tradotta in linguaggio *Easy-to-Read*:

«Come chiunque altro, le persone con disabilità intellettiva hanno diritto a ricevere buone informazioni. Questo è scritto nella Convenzione delle

7. [www.unric.org/html/italian/pdf/Convenzione-disabili-ONU.pdf](http://www.unric.org/html/italian/pdf/Convenzione-disabili-ONU.pdf).

Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità. All'articolo 9 questa convenzione dice che le persone con disabilità hanno diritto a ricevere informazioni accessibili (facili da leggere e da capire)»<sup>8</sup>.

## Riferimenti bibliografici

- Anthony J.P., Cynthia M., "A comparison of the college experience for students with and without disabilities", *Journal of Intellectual Disabilities*, (174462951771934).
- Becker H. (1963), *Outsiders*, Free Press, New York.
- Braddock D., Hemp R., Rizzolo M., Coulter D., Haffer L., Thompson M. (2005), *The state of the states in developmental disabilities: 2005*, Preliminary Report, University of Colorado, Coleman Institute for Cognitive Disabilities and Department of Psychiatry, Bolder CO.
- Cottini L. (2007), *Didattica speciale e integrazione scolastica*, Carocci, Roma.
- Gossett A. (2007a), *Empowering People with Intellectual Disabilities to Participate in Their Communities*, University of Illinois at Chicago, Chicago, IL.
- Gates B., Mafuba K. (2016), "Use of the term 'learning disabilities' in the United Kingdom: Issues for international researchers and practitioners", *Learning Disabilities: A Contemporary Journal*, 14(2).
- Giaconi C. (2015), *Qualità della vita e adulti con disabilità*, FrancoAngeli, Milano.
- Goodley D. (2011), *Self-advocacy in the lives of people with learning disabilities*, Open University Press, Maidenhead.
- Higgins A. (2014), "Intellectual disability or learning disability? Lets talk some more", *Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities*, 1(2).
- Miller A.B., Keys C.B. (1996), "Awareness, action and collaboration: how the self-advocacy movement is empowering for people with developmental disabilities", *Mental Retardation*, 34, pp. 312-319.
- Mittler P. (2015), "The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: Implementing a Paradigm Shift", *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 12, 2, pp. 79-89.
- Officer A., Shakespeare T. (2013), "The World Report on Disability and People With Intellectual Disabilities", *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, vol. 10, issue 2.
- Ridolfi P. (2001), *Normative italiane sull'accessibilità al web (Presidenza del Consiglio dei ministri, Dipartimento della funzione pubblica: Circolare 13 marzo 2001, n. 3/2001 (G.U. Serie generale n. 065 del 19 marzo 2001)*.
- Rix B. (2006), *All about us!*, MENCAP, London.

8. [www.easy-to-read.eu/wp-content/uploads/2014/12/IT\\_Information\\_for\\_all.pdf](http://www.easy-to-read.eu/wp-content/uploads/2014/12/IT_Information_for_all.pdf).



- Schalock R.L. (2007), “The renaming of mental retardation: Understanding the change to the term intellectual disability”, *Intellectual and Developmental Disabilities*, 45(2).
- Shakespeare T. (2014), *Disability rights and wrongs revisited*, Routledge, London.
- Walmsley J., Johnson K. (2003), *Inclusive research with people with learning disabilities. Past, present and futures*, Jessica Kingsley Publishers, London.
- Ward M.J., Meyer R.N. (1999), “Self-determination for people with developmental disabilities and autism: two selfadvocates’ perspectives”, *Focus on Autism & Other Developmental Disabilities*, 14.

## **Sitografia di riferimento**

(consultata in data gennaio 2018)

- [www.easy-to-read.eu/wp-content/uploads/2014/12/IT\\_Information\\_for\\_all.pdf](http://www.easy-to-read.eu/wp-content/uploads/2014/12/IT_Information_for_all.pdf)
- [www.easy-to-read.eu/wp-content/uploads/2014/12/IT\\_Methodology.pdf](http://www.easy-to-read.eu/wp-content/uploads/2014/12/IT_Methodology.pdf)
- [www.easy-to-read.eu/wp-content/uploads/2014/12/IT\\_Teaching\\_can\\_be\\_easy.pdf](http://www.easy-to-read.eu/wp-content/uploads/2014/12/IT_Teaching_can_be_easy.pdf)
- [www.easy-to-read.eu/wp-content/uploads/2014/12/IT\\_Training\\_lifelong\\_learning\\_staff.pdf](http://www.easy-to-read.eu/wp-content/uploads/2014/12/IT_Training_lifelong_learning_staff.pdf)
- [www.ifla.org/publications/faife-policy-papers-1983-1997](http://www.ifla.org/publications/faife-policy-papers-1983-1997)
- [www.inclusion-europe.eu/www.un.org/development/desa/disabilities/](http://www.inclusion-europe.eu/www.un.org/development/desa/disabilities/)
- [www.unric.org/html/italian/pdf/Convenzione-disabili-ONU.pdf](http://www.unric.org/html/italian/pdf/Convenzione-disabili-ONU.pdf)

# Dall'integrazione scolastica all'inclusione sociale: riflessioni, criticità e prospettive nella realtà brasiliana

di Simone Aparecida Capellini\*, Bianca dos Santos\*,  
Thaís Contiero Chiaramonte\*, Marília Piazzini Seno\*

## Introduzione

La storia dell'educazione brasiliana ha subito cambiamenti significativi fin dal periodo dell'Impero, quando andare a scuola era considerato un privilegio riservato ai gruppi sociali più abbienti. Riconoscendo le differenze tra i soggetti, in particolare tra coloro che rafforzano la disuguaglianza, è stato osservato che la struttura tradizionale dell'istruzione scolastica non era pronta ad assorbire individui con caratteristiche peculiari, soprattutto con disparità intellettuali, fisiche, linguistiche, sociali e culturali. L'educazione speciale nasce quindi dalla necessità di ripensare il sistema educativo tradizionale, al fine porsi a servizio della società in generale. Diversi tipi di istituti specializzati e specializzazioni vengono a tal proposito creati combinando la sfera medica con quella dell'istruzione.

Questo contributo intende riflettere sui progressi dell'inclusione avvenuti in Brasile, analizzando gli impatti che le proposte legali hanno avuto nelle pratiche educative.

La prima forma di assistenza alle persone con disabilità in Brasile è iniziata durante il periodo dell'Impero, con la creazione di due istituti (Dutra, 2007):

- Istituto Imperiale dei Ragazzi Ciechi, nel 1854, oggi chiamato *Institute Benjamin Constant* (IBC);
- Istituto dei Sordomuti, nel 1857, attualmente chiamato *National Institute of Education of the Deaf* (INES), entrambi situati a Rio de Janeiro.

Nel 1926 fu fondato l'Istituto Pestalozzi, specializzato nell'accoglienza di persone con disabilità mentali. Successivamente, nel 1954, viene istituita la prima associazione dei genitori e amici di bambini eccezionali (APAE).

\* Investigation Learning Disabilities Laboratory, Department of Speech and Hearing Sciences, São Paulo State University "Júlio de Mesquita Filho" (UNESP), Marília, São Paulo, Brazil.

Solo nel 1945 fu creato il primo servizio educativo specializzato per studenti super dotati, nella Società Pestalozzi.

Nel 1961, il servizio educativo per persone con disabilità era basato sulla legge delle Linee guida e di base dell'educazione nazionale, la legge n. 74.024/61, che stabiliva il diritto delle "persone eccezionali" all'istruzione, preferibilmente incluse nel sistema di istruzione generale (BRASIL, 2008a).

Nel 1973, quando fu creato il Centro Nazionale per l'Educazione Speciale (CENESP), in collaborazione con il Ministero della Pubblica Istruzione brasiliano, furono implementati i primi corsi di formazione per gli insegnanti di educazione speciale. Questa propensione del governo, nel 1985, condusse alla creazione di un comitato specializzato alla pianificazione, supervisione e definizione di politiche d'azione riguardanti i problemi della disabilità. Nel 1986 fu creato il Coordinamento Nazionale dell'educazione per le persone con disabilità e, nel 1990, il Segretario Nazionale per l'istruzione di base acconsentì all'implementazione di una politica riservata all'educazione speciale in Brasile (Santos e Teles, 77).

Sempre nel 1990, in ambito internazionale, la Conferenza Mondiale sull'educazione per tutti tenutasi in Thailandia, nella città di Jomtien, venne incentrata sulla creazione di impegni globali che garantiscano a tutti le conoscenze di base necessarie per una vita dignitosa. I documenti elaborati in tale occasione hanno influenzato la formulazione di politiche pubbliche per l'educazione inclusiva (UNESCO, 2000).

Di conseguenza in Brasile, considerata anche l'elevata quantità di bambini che non potevano avere accesso all'istruzione, grazie all'articolo 55 dello Statuto di bambini e adolescenti - ECA (n. 8.069/90) stabilì che "i genitori o i tutori hanno l'obbligo di iscrivere i propri figli o alunni nel sistema educativo regolare" (BRASIL, 1990).

Con l'obiettivo di fornire Linee guida e di base per la formulazione e la riforma delle politiche e dei sistemi educativi, nel 1994, secondo il movimento di inclusione sociale, la Dichiarazione di Salamanca, elaborata in Spagna, divenne uno dei documenti più importanti per la promozione dell'educazione inclusiva in tutto il mondo. Viene qui affermato che le scuole regolari con orientamento inclusivo costituiscono il mezzo più efficace per combattere atteggiamenti discriminatori (BRASIL, 1994):

Le scuole dovrebbero accogliere tutti i bambini, indipendentemente dalle loro condizioni fisiche, intellettuali, sociali, emotive, linguistiche o di altro tipo. Dovrebbero ospitare bambini con disabilità e bambini super dotati; i bambini che vivono per le strade e quelli che lavorano; bambini provenienti da popolazioni lontane o nomadi; bambini provenienti da minoranze linguistiche, etniche o culturali e bambini provenienti da altri gruppi o aree svantaggiate o emarginati (Declaration of Salamanca, pp. 17-18).

Con la preoccupazione di garantire insegnamenti qualitativamente orientati, e considerando che non è sufficiente inserire uno studente con bisogni speciali in una classe normale per avvicinarlo all'apprendimento, la legge delle Linee guida e delle basi dell'educazione nazionale è stata pubblicata nel 1996, in Brasile, di cui l'articolo 59 afferma che i sistemi educativi dovrebbero assicurare agli studenti curriculum, metodi, risorse e organizzazione, al fine di soddisfare le loro esigenze; assicurare la risoluzione specifica a coloro che non hanno raggiunto il livello richiesto per il completamento dell'istruzione elementare, a causa delle loro carenze; e assicurare l'accelerazione degli studi ai super-geniali, per completare il programma scolastico (BRASIL, 1996).

Secondo Omote (2004), in alcune situazioni, l'esperienza scolastica è indicata come inclusiva per la presenza di alcuni studenti "deficienti" nelle classi regolari, anche se svolgono alcune attività diverse dal resto della classe.

Per oltre un secolo si è discusso sul modo migliore per offrire un servizio educativo differenziato, in questa direzione sono state necessarie molte ricerche aggiuntive per soddisfare le esigenze degli studenti target.

Nel 2000 è stata sostenuta la "scuola per tutti", la cui assunzione di base era garantire l'uguaglianza di opportunità, indipendentemente da ogni singola caratteristica personale, incorporando la diversità e portandoci a ripensare il ruolo della scuola, per concepire in un modo nuovo il concetto di carenza (Oliveira e Leite, 2000).

Il *National Education Plan* (NEP), legge 10.172/2001, sottolinea che "il grande progresso che il decennio di educazione dovrebbe produrre, sarebbe la costruzione di una scuola inclusiva, garantendo la partecipazione alla diversità umana". Nello stabilire obiettivi e finalità per i sistemi educativi, al fine di soddisfare le esigenze educative speciali degli studenti, sono stati osservati i dettagli relativi all'iscrizione degli studenti con disabilità nelle classi di educazione regolare, formazione degli insegnanti, accessibilità fisica e frequenza scolastica specializzata (Brasile, 2001).

I dati del censimento scolastico indicano una crescita significativa negli ultimi anni, per quanto riguarda l'iscrizione degli studenti disabili alla regolare istruzione di base. Le statistiche dimostrano che nel 2014 sono stati inseriti 698.768 studenti speciali in classi comuni di scuole pubbliche, con un aumento del 93% rispetto al 1998 (BRASIL, 2015).

Nello stesso anno, la Politica nazionale sull'educazione speciale, per quanto riguarda la prospettiva dell'educazione inclusiva proposta dal Ministero della Pubblica Istruzione brasiliano (MEC), ha investito nell'articolazione tra istruzione regolare e speciale, con l'obiettivo di garantire l'accesso all'istruzione nei corsi di educazione regolare e di offrire un servizio educativo specializzato complementare agli studenti con disabilità, disordini dello sviluppo globale e abilità elevate/super dotati.

Sebbene i dati statistici mostrino un aumento significativo del numero di bambini con disabilità nell'istruzione, dovuto alla Risoluzione del Consiglio nazionale per l'istruzione (n. 02/2001) che sottolinea come sia considerato un crimine rifiutare l'iscrizione di bambini speciali nel sistema di istruzione pubblica, è indiscutibile che molti genitori abbiano rifiutato l'idea di far frequentare ai loro figli una "scuola comune".

Una scuola inclusiva dovrebbe garantire le stesse opportunità di apprendimento, indipendentemente dalle condizioni fisiche, intellettuali e sensoriali, a tutti gli studenti. Perciò diventa necessario ripensare come viene offerto questo accesso, considerando diversi ostacoli: architettonici, curriculari e umani.

Nonostante siano state condotte diverse azioni, affinché il sistema educativo possa concretizzare anche nella pratica ciò che viene proposto nei documenti, non è possibile osservare i risultati di questi sforzi nella routine quotidiana scolastica.

Fino al 2007, gli studenti con disabilità (uditive, fisiche, intellettuali e visive) erano accolti in aule speciali fornite dallo stato, raggruppati in base alle loro esigenze prendevano lezioni da insegnanti qualificati che lavoravano potenziando ciascuna area specifica. Le associazioni di genitori e amici dei disabili – gli APAE, comprendevano una grande quantità di persone con disabilità intellettive, incluse quelle con sindrome di Down, offrendo loro sostegno clinico e pedagogico a coloro che risedevano nello stesso territorio.

Il programma di implementazione di queste sale multifunzionali è stata un'iniziativa del Ministero dell'Istruzione, attraverso l'Ordinanza n. 13 del 24 aprile 2007, per incoraggiare l'Assistenza Educativa Specializzata, all'interno delle scuole regolari (BRASIL, 2007).

Il servizio educativo specializzato era pensato come un servizio educativo speciale, che identificava, elaborava e organizzava risorse pedagogiche e di accessibilità, eliminando barriere per raggiungere la totale partecipazione degli studenti, tenendo in considerazione anche le loro esigenze specifiche. Seppur articolato con la proposta regolare della scuola, le sue attività differiscono da quelle svolte nelle aule di insegnamento regolari (MEC, 2009). Questo servizio non è una sostituzione alla scuola, ma complementare e/o supplementare all'educazione degli studenti, mirando all'autonomia e all'indipendenza dentro e fuori la scuola.

Le sale attrezzate con risorse multifunzionali per i servizi educativi specializzati, già implementate in diversi comuni, offrono supporto pedagogico agli studenti che hanno esigenze speciali, dando loro la prioritaria possibilità di accedere a risorse e metodologie differenziate.

The implementation program of multifunctional resource rooms of MEC, aims to support the organization and the offer of Specialized Educational Assistance, provided in a complementary or supplementary way, to students with disabilities, global developmental disorders, high skills / super gifted, enrolled in regular education classes, ensuring them conditions of access, participation and learning (BRASIL, 2010).

In vista di questa proposta di riorganizzazione strutturale, i genitori di bambini con bisogni educativi speciali hanno affrontato questioni contraddittorie: se, da un lato, furono ben lieti di vedere finalmente i loro figli frequentare le scuole regolari, dall'altro, temevano le conseguenze della fragilità e dell'impreparazione della società per la loro accettazione.

Il sistema non era infatti pronto ad assorbire la nuova domanda, generando sentimenti di insicurezza ed ansia in tutti gli attori coinvolti: genitori, dirigenti e studenti. Non vi era più uno spazio adeguato o un gruppo omogeneo; nessun insegnamento differenziato o insegnanti specializzati. Il gruppo diviene unico, accogliendo nella stessa classe studenti con gravi carenze intellettuali e anche super dotati.

Le modifiche vengono proposte gerarchicamente, in ordine decrescente, e i più aspramente coinvolti furono gli studenti stessi. Come impatto immediato, i bambini si sentirono esposti e gli insegnanti hanno confermato la loro impreparazione nel ricevere studenti che richiedevano speciali adattamenti architettonici e curricolari.

Il cambiamento è stato imposto senza fornire una struttura adeguata per sostenerlo, e un decennio dopo, gli aggiustamenti ancora procedono per tentativi ed errori: sia per la mancanza di investimenti pubblici che per la resistenza degli educatori di fronte a così tante difficoltà incontrate.

Emblematiche le parole di Mantoan (2006) «ci sono differenze e ci sono uguaglianze, e non tutto dovrebbe essere uguale, né tutto dovrebbe essere diverso, [...] dobbiamo avere il diritto di essere diversi quando l'uguaglianza ci decostruisce e il diritto di essere uguali quando la differenza ci diminuisce» (pp. 7-8).

Si può dire che il termine "educazione speciale pubblica" è esclusivo, poiché seleziona le classi di studenti a cui si riferisce: disabili, con abilità elevate/super dotati o con disturbi dello sviluppo.

Quindi, dove possono essere classificati coloro che presentano difficoltà nell'apprendimento, causate da questioni estrinseche al loro sviluppo? O i dislessici? Individui con Disturbo da Deficit di Attenzione e Iperattività? E quelli che non hanno una diagnosi confermata?

Preoccupato di garantire l'inclusione di queste persone in tutte le fasi della loro vita, dall'educazione della prima infanzia oltre i confini scolastici, e fino al livello professionale, il decreto n. 3.298, che disciplina la legge

n. 7.853/89 sul programma di politica nazionale per l'integrazione della persona con disabilità, ha definito l'educazione speciale come: "una modalità trasversale a tutti i livelli dell'istruzione, sottolineando l'azione complementare dell'istruzione speciale all'educazione regolare".

L'educazione speciale orienta la sua azione alla partecipazione di studenti, con delle specificità, nel processo educativo e, come azione più ampia, guida la scuola verso l'organizzazione di sistemi di supporto, la formazione continua, l'identificazione delle risorse, i servizi e lo sviluppo di pratiche collaborative.

Al fine di verificare gli indicatori relativi alla portata dell'istruzione speciale, il censimento scolastico del Ministero della Pubblica Istruzione brasiliano (MEC) ha raccolto i dati riferiti a: l'offerta di iscrizioni; il numero di studenti con servizi educativi specializzati; l'infrastruttura delle scuole in termini di accessibilità architettonica, sale risorse o attrezzature specifiche; la formazione del personale docente che lavora anche in servizi educativi specializzati.

Nel 2004 sono state elaborate alcune modifiche e il censimento ha iniziato a registrare il ciclo scolastico degli studenti appartenenti all'area dell'istruzione speciale, consentendo loro di seguire la propria traiettoria educativa.

La Tab. 1 mostra i dati dell'ultimo censimento scolastico, pubblicato dal Ministero dell'Istruzione brasiliano (MEC), che fornisce un'analisi dell'istruzione speciale del paese, per un periodo di 15 anni (1998-2013). Vi è un aumento significativo delle iscrizioni agli studenti di educazione speciale nelle classi di educazione regolare (1.377%), nonché importanti cambiamenti nel profilo della domanda delle scuole pubbliche e private.

La Politica nazionale sull'educazione speciale in prospettiva dell'educazione inclusiva, pubblicata dal Ministero della Pubblica Istruzione brasiliano (MEC) nel 2008, ha stabilito un nuovo quadro teorico e organizzativo per l'educazione brasiliana, definendo: l'educazione speciale come modalità non sostitutiva per l'istruzione; il concetto di servizio educativo specializzato, complementare o supplementare all'educazione degli studenti; e il target di riferimento dell'educazione speciale composto da studenti con disabilità, disordini generalizzati dello sviluppo e abilità elevate/super dotati.

Relativamente agli orientamenti della nuova politica:

Special education is defined as a teaching modality which is composed by many levels, stages and modalities, provides resources and services, carries out specialized educational services and guides them towards the teaching and learning process in regular education classes (BRASIL, 2008, p. 7).

Tab. 1 - Panoramica dell'insegnamento speciale nel 1998 e nel 2013

Tipologia	Anno di riferimento		Percentuale di aumento
	1998	2013	
Studenti iscritti che necessitano di educazione speciale	337.326	843.342	150%
Studenti che necessitano di educazione speciale iscritti in classi regolari	43.923	648.921	1.377%
Isritti nelle scuole private	157.962 (46,8%)	176.630 (21%)	10,57%
Isritti nelle scuole private	179.364 (53,2%)	664.466 (79%)	73,01%
Scuole con studenti che si iscrivono all'educazione speciale	6.557	104.000 Special 4.071 99.929	1.486%
Scuole con studenti che si iscrivono all'educazione speciale con accessibilità architettonica	918	24.960	-
Numero di studenti nell'istruzione superiore	5.078	26.663	425%

Fonte: School Census/MEC/INEP

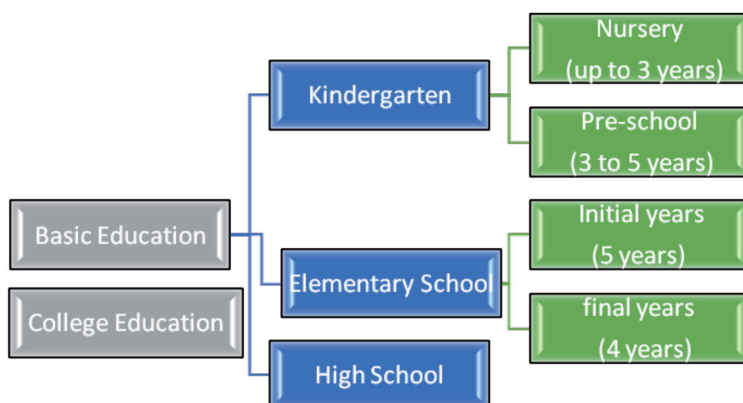
## Inclusione nelle varie fasi del sistema educativo

Come mostrato nella Fig. 1, la struttura del sistema educativo regolare in Brasile è composta da “Basic Education” e “College Education”, entro i quali si articolano vari livelli di istruzione.

La legge brasiliana concernente le Linee guida dell'istruzione nazionale assegna all'istruzione di base il compito di sviluppare in ciascun studente forme di apprendimento, garantendo un'educazione regolare, essenziale per esercitare la cittadinanza, continuare gli studi ed entrare nel mondo del lavoro (BRASIL, 1996).



Fig. 1 - Organizzazione e struttura dell'istruzione brasiliana



## Kindergarten

Le scuole dell'infanzia sono istituti scolastici pubblici o privati che educano e si prendono cura dei bambini da 0 a 5 anni, durante il giorno, a tempo pieno o part-time, regolamentati e controllati dal settore competente del sistema educativo. L'educazione dei bambini costituisce un diritto di tutti i bambini, senza selezione dei requisiti, e deve essere garantito un posto obbligatorio per i bambini con disabilità - Legge 7,853, del 24/10/89 (BRASIL, 2000).

Gli studenti con speciali bisogni devono essere iscritti a classi regolari e ricevere un servizio educativo specializzato fin dal periodo dell'iscrizione. Le aule con risorse multifunzionali funzionano nell'unità scolastica o nelle scuole di polo e mirano ad essere complementari ed integrare i contenuti scolastici. Hanno attrezzature, risorse per l'accessibilità e materiali pedagogici specifici che aiutano nella promozione della scuola, eliminando le barriere che impediscono la piena partecipazione di questi studenti:

In the context of public policies for the school inclusive development, the organization of multifunctional resource rooms are provided with pedagogical support to meet the educational specificities of the special education target students enrolled in regular education (BRASIL, 2012).

Per gli studenti dei Kindergarten, l'attenzione si concentra sulla stimolazione precoce, al fine di ottimizzare il processo di sviluppo e apprendimento in relazione con i servizi sanitari e l'assistenza sociale. Gli obiettivi

principali dovrebbero mirare all'autonomia e all'indipendenza nell'ambiente educativo e sociale. Alcune delle competenze su cui si dovrebbe lavorare sono: linguaggio orale, attività di vita quotidiana e socializzazione.

### *Scuola elementare di I grado*

Il servizio educativo specializzato è strutturato in modo simile all'educazione elementare di I grado; tuttavia, in questa fascia di età, il lavoro è principalmente rivolto a questioni pedagogiche con proposte di insegnamento basate su metodologie differenziate e adattamenti curriculari. L'insegnante non dovrebbe ripetere le normali attività in classe, né mescolare le cure con il rinforzo scolastico. Le valutazioni degli studenti dovrebbero considerare i propri progressi e non confrontare i loro miglioramenti con gli altri compagni di classe.

Marchesi (2004) ha sottolineato che quando gli insegnanti si sentono meno capaci di intervenire con gli studenti che necessitano di educazione speciale, tenderanno a sviluppare atteggiamenti pedagogici negativi, minando all'apprendimento. Diversi insegnanti riferiscono che l'accettazione di questi studenti in classe li ha fatti sentire spaventati e insicuri, associati alla difficoltà di insegnare e interagire con loro (Monteiro e Manzini, 2008).

Secondo De Boer, Pijl e Minnaert (2010), l'insegnante deve creare un ambiente piacevole che faciliti le interazioni positive e sia ricco di opportunità di apprendimento diversificate, ma per queste finalità, ha bisogno di sentirsi competente. Per il docente, sentirsi competente consente migliori prestazioni e l'attuazione di pratiche inclusive.

Sebbene la formazione del personale docente sia indicata nella legislazione, ciò non viene osservato nella pratica, dal momento che gli insegnanti non dimostrano conoscenze differenziate per agire con tali interlocutori e non si sentono preparati a tale compito (Tavares, Santos e Freitas, 2016).

Come affermato da Matos e Mendes (2015), gli educatori hanno bisogno di una formazione che consenta loro di stimolare la creatività al fine di sviluppare un lavoro diversificato e integrato in classe, utilizzando metodologie alternative, adattamenti curriculari e fornendo un'interazione affettiva con gli studenti, permettendo all'insegnante di essere più sicuro durante il suo intervento.

Nella scuola elementare di I grado, lo studente costruirà le basi per la sua formazione educativa, quindi oltre agli adattamenti curriculari e alle questioni relative all'accessibilità, il ruolo dell'insegnante diviene fondamentale.

## *Scuola elementare di II grado e scuola superiore*

In Brasile, secondo la legge n. 8.069 del 13 luglio 1990, art. 53, 1. *Statuto del bambino e dell'adolescente* tutti i bambini e gli adolescenti devono avere “condizioni uguali per l'accesso e la permanenza a scuola” (Civil, 1990). Pertanto il I ciclo della scuola elementare e il II ciclo della scuola secondaria sono di libero accesso, con diritto pubblico soggettivo, sono obbligatori per i giovani, dai 6 ai 17 anni e garantiscono meccanismi di assistenza tecnica, finanziaria e didattica per i cittadini brasiliani.

La Legge sulle Linee guida e le basi dell'educazione brasiliana (9394/96) mirava ad avviare un processo di cambiamento a tutti i livelli dell'istruzione di base (coinvolgendo l'educazione della prima infanzia, della scuola elementare di I e II grado e la scuola superiore) e l'istruzione universitaria, sottolineando gli studi metodologici che dovrebbero compiersi, a seconda dei tipi e delle modalità di insegnamento.

Tuttavia, la Costituzione Federale del 1988, art. 208 sottosezione III (Brasile, 1998), il Piano decennale di istruzione per tutti, 1993-2003 (MEC, 1993), e i Parametri curriculari nazionali (MEC, 1999), sono documenti esemplificativi per la difesa e la garanzia del diritto all'istruzione rivolta a tutti. Secondo questi documenti, tutti i bambini devono essere accolti dalle scuole, indipendentemente dalle loro condizioni fisiche, intellettuali, sociali o emotive. Pertanto, l'istruzione per tutti implica un sistema educativo che riconosca, rispetti e risponda, con conoscenze pedagogiche, ogni studente inserito nel contesto scolastico (Silva e Aranha, 2005).

In quanto la presenza di bambini e adolescenti a scuola è obbligatoria, la formazione professionale diventa una sfida, divenendo il punto principale per l'educazione inclusiva, poiché il docente è chiamato in prima persona ad accogliere lo studente, garantendo il suo apprendimento, non sempre di facile e semplice attuazione.

Pertanto, se l'educazione inclusiva considera la generalizzazione come il suo principio costitutivo, la scuola che accetta studenti speciali, dovrebbe promuovere proposte per soddisfare tutte le esigenze, dagli studenti con difficoltà motorie che non riescono a raggiungere l'aula da soli, a coloro che hanno bisogno di sostegno nel potenziamento del loro talento (Mendes, 2013).

Uno studio di Silveira e Neves (2006) sull'inclusione di scolari con disabilità multiple, dai 7 agli 11 anni, controllati da insegnanti e genitori, sottolinea come sia necessario garantire uno spazio per l'informazione, la formazione e la ridefinizione di concetti e conoscenze sulle disabilità, per aumentare l'aspettativa di questi genitori e insegnanti verso lo sviluppo dello studente, oltre al sopraggiungere di maggiori richieste dal sistema educativo brasiliano, poiché le politiche pubbliche possono fornire investi-

menti significativi di materiali pedagogici, adattati per le scuole che accettano studenti con disabilità, al fine di facilitare l'alloggio, la comunicazione e l'apprendimento di studenti con bisogni educativi speciali, mettendo anche in discussione l'efficacia della formazione dei professionisti che supportano questi studenti.

L'inclusione di studenti con bisogni educativi speciali nel sistema brasiliano di educazione regolare comporta la collaborazione tra un insegnante specializzato nell'educazione speciale e l'insegnante responsabile dell'intera aula, con la proposta di costruire un curriculum adattato che contempli obiettivi pedagogici simili al curriculum dell'aula, ma con strategie didattiche differenziate per ogni contesto (BRASIL, 2008). In questo modo, l'insegnante di educazione speciale deve fornire i suoi servizi pedagogici adattati, guidare l'uso di questi servizi e, nel processo di insegnamento-apprendimento, svolgere il servizio educativo specializzato (Baptista, 2011; BRASIL, 2008). L'insegnante dell'intera classe dovrebbe invece lavorare sui contenuti dei parametri del curriculum nazionale (BRASIL, 1997).

Anche in base alle leggi sopra citate, tra il 2007 e il 2013 c'è stato un aumento dal 46,8% al 76,9% di studenti con disabilità, disordini dello sviluppo globale ed elevate abilità, che si sono iscritti in classi comuni, mentre il numero di bambini e adolescenti iscritti nelle scuole di educazione speciale è diminuito annualmente (INEP, 2014). Secondo i dati preliminari del censimento scolastico 2013, preparato dal Ministero della Pubblica Istruzione (MEC), nel 2012 erano presenti 485.000 studenti con disabilità che frequentavano la scuola elementare.

Il passaggio dalla scuola elementare alla scuola superiore costituisce un punto cruciale nel sistema educativo brasiliano, dove è presente il maggior divario di scolari, con o senza disabilità. Come in Brasile, l'istruzione secondaria pone l'accento sull'educazione pre-universitaria, le difficoltà aumentano per tutti gli studenti, specialmente per quelli con disabilità (Herrán, Gremaud, Guimarães e Pérez Alfaro, 2010).

La mancanza di infrastrutture nelle scuole, come la scarsità di servizi igienici adeguati e l'assenza di interpreti nella lingua dei segni brasiliana (LIBRAS) per i non udenti o la mancanza di supporti per gli studenti con difficoltà motorie sono alcune difficoltà incontrate in questo scenario. Un altro grande ostacolo consiste nella formazione degli insegnanti, poiché i corsi di laurea in pedagogia non sono cambiati per incontrare il nuovo target che frequenta la scuola (Mendes, 2013).

Leonardo, Bray e Rossato (2009), hanno valutato 26 insegnanti di studenti con disabilità, appartenenti all'Educazione di Base, provenienti da scuole pubbliche e private. È stato possibile osservare che sia nella sfera pubblica che in quella privata, gli insegnanti hanno mostrato mancanza di preparazione nell'affrontare le diversità in classe, oltre alla mancanza di infrastrutture adeguate nelle scuole.

## *Istruzione universitaria*

Le discussioni relative alle politiche pubbliche e all'accessibilità nell'istruzione superiore sono raramente dibattute nella ricerca poiché vi sono dubbi riguardo al posto riservato agli studenti con disabilità, e nonostante i progressi nella legislazione, c'è ancora molto lavoro da fare per consolidare l'educazione all'inclusione di questi studenti (Moreira, Michels e Colossi, 2006; Leonel, Leonardo e Garcia, 2015).

I principi dell'educazione inclusiva sono stati integrati nelle Linee guida educative dei diversi paesi. L'inclusione, dall'educazione della prima infanzia all'istruzione superiore, è stata riconosciuta in Brasile dal 2008 con la dichiarazione della politica nazionale sull'educazione speciale nel panorama dell'educazione inclusiva. Il documento segue le Linee guida della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (BRASIL, 2011), tenutasi nel 2007 negli Stati Uniti, che è stata incorporata come emendamento costituzionale in Brasile con il decreto n. 6.949/2009.

In Brasile, l'ordinanza del Ministero della pubblica istruzione n. 3.284 del novembre 2003, tenuto conto delle disposizioni della legge n. 9.131, del 24 novembre 1995, della legge n. 9.394 del 20 dicembre 1996 e del decreto n. 2.306, datato 19 agosto 1997, afferma che gli studenti con disabilità fisiche e sensoriali di base possano avere accesso all'istruzione superiore, consentendo loro di utilizzare attrezzature e strutture adeguate, in cui nell'art. 1° viene stabilito che il loro punto di vista sia incluso nella strumentazione progettata per valutare le condizioni più agevoli da offrire nei corsi superiori, nonché il loro rinnovo, previsto dalle norme vigenti e dai requisiti di accessibilità delle persone con bisogni speciali (BRASIL, 2003).

Recenti studi hanno dimostrato che l'accesso ai livelli di istruzione superiore, di persone con disabilità è particolarmente difficile; a tal proposito vengono sollevate proposte non solo per il loro accesso, ma anche per la loro permanenza, con equità, uguaglianza e qualità nell'istruzione superiore, poiché sono di fondamentale importanza e di estrema responsabilità sociale (Simionato, 2011; Ricardo, Saço e Ferreira, 2017).

Sebbene l'implementazione di questa società inclusiva sia solo al suo esordio in Brasile, il processo di inclusione degli studenti con disabilità nell'università non viene effettuato solo con decreti o addirittura leggi, ma richiede un profondo cambiamento nel modo di affrontare la questione e di proporre interventi e misure pratiche, allo scopo di superare le barriere che impediscono o restringono l'accesso e la permanenza di queste persone nelle istituzioni (Rocha e Miranda, 2009).

Secondo Fortes (2005), non è esclusivo il ruolo della società, ma anche degli istituti di istruzione superiore che devono combattere atteggiamenti discriminatori, fornendo le condizioni per lo sviluppo di comunità integra-

te, che sono alla base della costruzione di una società inclusiva e di conseguenza di un'educazione per tutti.

In Brasile, nonostante i progressi nella produzione in materia e l'incremento delle politiche pubbliche che promuovono l'inclusione degli studenti con disabilità nell'istruzione superiore è ancora inefficace per la domanda che sta aumentando attorno a questo tema. Questo aspetto pone alle università il confronto con una serie di domande, diverse da quelle dell'infrastruttura, come gli aspetti pedagogici e sociali (Pletsch e Leite, 2017).

Molte università brasiliane hanno avviato azioni che garantiscono l'accessibilità nella loro struttura architettonica, anche se alcuni studi rivelano che solo l'infrastruttura spaziale non può minimizzare l'esclusione di questi studenti nell'istruzione superiore. Tra i principali ostacoli riscontrati nel suo studio di Rocha e Miranda (2009) vi sono le condizioni didattico-pedagogiche degli insegnanti o per la mancanza di aiuto da parte delle tecnologie per rendere operativo il processo di apprendimento e per includerli in un modo più ampio.

Il parametro dell'educazione speciale nell'istruzione superiore viene fornito attraverso azioni che promuovono l'accesso, la partecipazione e la permanenza degli studenti con disabilità negli istituti di istruzione superiore. Queste azioni hanno lo scopo di pianificare e organizzare risorse e servizi per la promozione dell'accessibilità, non solo per quanto riguarda l'insegnamento e i materiali pedagogici, ma anche in questioni architettoniche che devono essere messe a disposizione delle persone con disabilità, dal processo di selezione allo sviluppo di tutte le attività che riguardano l'insegnamento, la ricerca e l'estensione (BRASIL, 2008, p. 17). È possibile affermare che l'iscrizione di studenti con disabilità fisiche, intellettuali, sensoriali, di sviluppo globale e alte competenze è aumentata significativamente nell'istruzione superiore brasiliana, principalmente a causa della creazione di nuovi istituti di istruzione superiore (HEI) e (Pletsch e Leite, 2017), e l'attuazione di azioni governative che stimolano l'accesso delle minoranze sociali, come il programma University for All (PROUNI) e il Programma di finanziamento degli studenti (FIES).

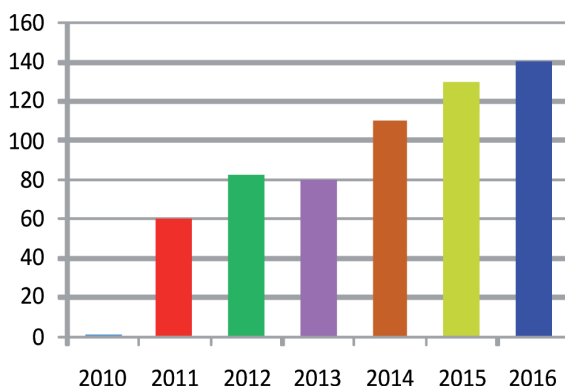
Prendendo in considerazione questo scenario, Moreira (2005), ha menzionato alcune condizioni che aiutano la partecipazione di studenti con disabilità nel processo di selezione, come la formazione di un pannello speciale, che consente di definire precedentemente nel vestibolare (corso pre-universitario), il modo in cui per soddisfare le specifiche esigenze formative al fine di garantire l'accessibilità (ad esempio, materiale Braille o proof reader per non vedenti), interprete di Libras (Brazilian Sign Language) per i non udenti (Branco e Leite, 2016).

Secondo Miranda (2006), il Brasile sta affrontando un momento in cui la democratizzazione dell'accesso e della permanenza nell'università dei

gruppi socialmente svantaggiati sta raggiungendo uno spazio maggiore. Tuttavia, è necessario che la legislazione sull'accessibilità delle persone con disabilità nell'ambiente universitario sia più rispettata e che le specificità di ciascun tipo di disabilità siano soddisfatte da entrambe le istituzioni pubbliche e private; qui il MEC deve accompagnare non solo l'autorizzazione ma il funzionamento delle istituzioni.

In Brasile, l'Università Federale di Juiz de Fora - UFJF, stato del Minas Gerais, mostra il numero medio di studenti con disabilità iscritti ai corsi universitari UFJF dal 2010 al 2016, come visibile nel Grafico1 di seguito (UFJF, 2009):

Graf. 1 - Numero di studenti con disabilità iscritti ai corsi universitari UFJF dal 2010 al 2016



Fonte: elaborata dagli autori

Prendendo in considerazione il grafico, è possibile osservare come dal XXI secolo sia aumentato il numero di persone con disabilità nel mondo accademico, conseguenza del processo di democratizzazione dell'istruzione superiore associato alle politiche pubbliche brasiliane (UFJF, 2009).

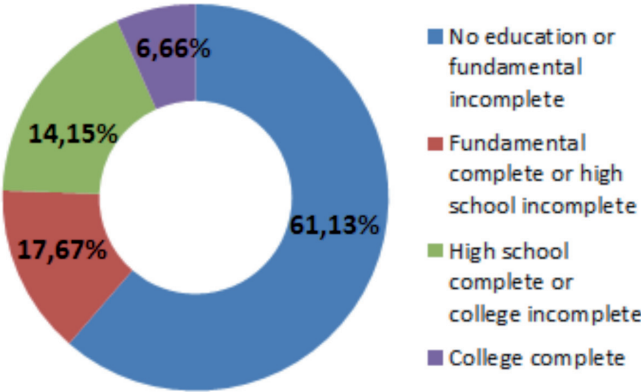
L'Istituto nazionale di studi e ricerche, attraverso i dati pubblicati nella sinossi dell'istruzione superiore (BRASIL, 2013a), indica che nel 2012 si sono iscritti 7.305.977 studenti brasiliani negli istituti di istruzione superiore. Di questo campione totale, 29.034 hanno dichiarato esigenze educative speciali.

Delle 29.034 iscrizioni effettuate, 19.628 (67,6%) erano presenti nelle scuole private, a differenza di 9.406 (32,4%) iscritti nelle università pubbliche. Il campione di riferimento mostra nei dati quantitativi che 3.943 erano ciechi, 6.955 ipovedenti, 1.488 sordi, 7.850 disabili fisici, 7037 non udenti,

151 sordociechi, 393 con handicap multipli, 566 disabili intellettivi, 118 autistici, 57 avevano la sindrome di Asperger, 24 avevano la Sindrome di Rett, 68 il Disturo disgenerativo dell'infanzia e 1.087 studenti super dotati (Martins, Gomez, Fernandez e Benetti, 2017).

Anche se le persone con disabilità stanno entrando sempre più negli istituti di istruzione superiore, secondo i dati del CENSUS 2010 dell'Istituto Brasileiro di Geografia e Statistica (IBGE), in Brasile ero presenti 45.606.048 persone con disabilità, circa il 23,9% della popolazione brasiliana, e secondo a figura 2, di seguito, il numero di persone con disabilità che completano l'istruzione superiore è inferiore al 10%, percentuale insufficiente, considerate le informazioni già menzionate.

Graf. 2 - Livello di istruzione delle persone con disabilità in Brasile nel 2010



Fonte: elaborata dagli autori

L'inclusione delle persone con disabilità nell'istruzione superiore è un problema che dovrebbe essere affrontato, ricercato e migliorato. L'inclusione non esclude il concetto di disuguaglianza, ma privilegia l'uguaglianza di fronte all'istruzione e alla formazione per tutti. In questo modo, l'inclusione non può essere considerata solo da ordinanze e leggi, ma entro tutti gli aspetti; in termini di progressi legislativi e di concezione dell'inclusione delle persone con disabilità nell'istruzione superiore. La strada è quindi lunga per poter raggiungere il consolidamento di tale processo, sia a livello nazionale che internazionale.



## *Considerazioni finali*

Dopo oltre vent'anni dalla pubblicazione della Legge delle Linee guida e delle basi dell'educazione nazionale, n. 9.394/96 l'inclusione sociale e l'istruzione in Brasile sono ancora lontani dalle possibili forme ideali raggiungibili.

Nonostante i costanti cambiamenti delle normative e le modifiche dei decreti, nel tentativo di ridurre al minimo le difficoltà incontrate quotidianamente da questi individui, nella pratica questi aggiustamenti non sono sufficienti.

È un dato di fatto che la società ha compiuto notevoli sforzi per l'inclusione di individui precedentemente emarginati; è stato necessario fornire/ creare ambienti adeguati a consentire adattamenti naturali, senza evidenziare le difficoltà di ciascuno all'interno del gruppo di appartenenza.

In termini educativi, le proposte inclusive hanno avuto effetti positivi, come una crescita significativa delle iscrizioni, investimenti nell'accessibilità e accesso a servizi educativi specializzati. Gli studenti che precedentemente frequentavano istituti specializzati in base al loro profilo, anche nelle classi regolari, in relazione alle loro disabilità, iniziarono ad avere le loro limitazioni "considerate". Questo significa che il sistema educativo ha percepito la loro segregazione e ha iniziato un processo di comprensione al fine di far venir meno queste restrizioni. Tuttavia, imponendo la presenza di questi studenti in una scuola senza i necessari adeguamenti "umani" e strutturali, le barriere stabilite sembrano insormontabili per coloro che sono direttamente coinvolti nell'insegnamento e che sono i più interessati al successo scolastico: insegnanti e studenti.

Proponendo un sistema di insegnamento che rispetti le limitazioni individuali, capace di considerare le differenze e che offra le stesse opportunità di apprendimento per ogni studente, dobbiamo ricordare che sono necessari significativi cambiamenti nei paradigmi pedagogici.

Gli investimenti nella formazione degli insegnanti, previsti dalla legislazione, sono indispensabili per il successo accademico, specialmente nel caso della popolazione presa in considerazione; tuttavia, questo non è stato realizzato. La mancanza di preparazione, la paura e l'angoscia degli insegnanti, di fronte alla nuova situazione, contribuiscono al fallimento di entrambi, il bambino con bisogni speciali e gli altri compagni di classe. Ignaro di aspetti relativi alla salute, di fronte ad un individuo disabile, che presenta deficit cognitivi, disabilità motorie e/o linguistiche, l'insegnante si sente impotente e limitato.

Per quanto riguarda il livello di istruzione, abbiamo osservato una riduzione di studenti che si iscrivono a forme di supporto specializzato man mano che i voti scolastici avanzano. Del 17,67% che ha terminato la scuola

elementare, solo il 6,66% ha completato l'istruzione superiore nel 2010. È necessario investire in risorse mirate alla permanenza di questi studenti nel sistema educativo, in modo dignitoso ed egualitario, attraverso risorse tecnologiche, condizioni didattiche, accesso e collocamento nel mercato del lavoro.

Nell'istruzione superiore, il sistema privato assorbe circa il 67% di studenti con bisogni educativi speciale, contro il 32% della rete pubblica. È l'opposto di ciò che si osserva nell'istruzione di base, in cui la maggior parte di questi studenti frequenta invece le scuole pubbliche.

Concludiamo che la società sta attraversando un processo di adattamento. L'inclusione educativa ha subito costanti aggiustamenti, coinvolgendo più sfere, nel tentativo di accogliere ed includere questi individui, allo stesso modo. È una sfida che richiederà ancora impegno e sforzo, così che entrambi, scuole e studenti, possano avere successo.

## Riferimenti bibliografici

- Ministério da Educação (2008), *Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva*.
- Secretaria de Educação Especial, *Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva*. Brasília, DF, jan. 2008a. [Documento elaborado pelo Grupo de Trabalho nomeado pela portaria n. 555/2007, prorrogada pela portaria n. 948/2007, entregue ao ministro da Educação em 7 de janeiro de 2008]. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/politicaeducespecial.pdf>>. Acesso em: jan. 2018.
- Baptista C.R. (2011), “Ação pedagógica e educação especial: a sala de recursos como prioridade na oferta de serviços especializados”, *Rev. bras. educ. espec.*, 17(spe1), pp. 59-76.
- Branco A.P.S.C., Leite L.P. (2016), “Condições de acessibilidade na pós-graduação: um estudo com estudantes de universidade pública”, *Psicologia da Educação*, (43), pp. 35-45.
- BRASIL (2012), *Ministério da Educação. Documento orientador programa implantação de salas de recursos multifuncionais*, MEC, Brasília, DF.
- BRASIL C.D., BRASIL (2001), Lei n. 10.172, de 9 de janeiro de 2001. *Aprova o Plano Nacional de Educação e dá outras providências*, Diário Oficial da União.
- BRASIL C.F.D. (1996), *Lei de Diretrizes e Bases da Educação Brasileira*, Presidência da República, Brasília.
- BRASIL G. (1990), “Estatuto da Criança e do Adolescente”, *Lei federal*, 8.
- BRASIL L.D.D., de Diretrizes L. (1996), *Bases da Educação Nacional, Lei n. 9.394*, Ministério da Educação, Brasília.
- BRASIL P. (2014), *Dados do Censo Escolar indicam aumento de matrícula de alunos com deficiência*, Educação Inclusiva, Portal Brasil, Brasília.

- BRASIL (1988), *Constituição da República Federativa do Brasil*, Encyclopaedia Britannica do Brasil, São Paulo.
- BRASIL (1997). *Ministério da Educação. Parâmetros Curriculares Nacionais (1ª a 4ª séries)*, MEC/SEF, Brasília, DF.
- BRASIL (2008), *Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. Política nacional de educação especial na perspectiva da educação inclusiva*. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/politica.pdf>> Acesso em: jan. 2018.
- BRASIL (2000), Lei n. 7.853, de 24/10/89. *Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE), institui a tutela jurisdicional de interesse coletivo ou difuso dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências*. *Júris Síntese Millenium*, Editora Síntese Ltda, CD-ROM.
- BRASIL, *Ministério da Educação. Portaria Ministerial n. 3.284 de 2003*. Disponível em: [http://download.inep.gov.br/download/superior/2003/Legislacao/Portaria\\_3284\\_2003\\_acessibilidade\\_portadores\\_deficiencias.pdf](http://download.inep.gov.br/download/superior/2003/Legislacao/Portaria_3284_2003_acessibilidade_portadores_deficiencias.pdf). Acesso em: 05. fev. 2018.
- Brito Rocha T., Guimarães Miranda T. (2009), “Acesso e permanência do aluno com deficiência na instituição de ensino superior”, *Revista Educação Especial*, 22(34).
- Civil C. (1990), Lei n. 8.069, de 13 de julho de 1990. *Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências*, Diário Oficial da União, Brasília.
- De Boer A., Pijl S.J., Minnaert A. (2010), “Regular primary schoolteachers’ attitudes towards inclusive education: a review of the literature”, *International Journal of Inclusive Education*, pp. 1-23.
- De Oliveira Martins S.E.S., Gomez A.J.V., Fernandez Y.Z., da Silva Benetti C. (2017), “n. 18-INCLUSÃO DE UNIVERSITÁRIOS COM DEFICIÊNCIA NA EDUCAÇÃO SUPERIOR: o que dizem as pesquisas no Brasil e Uruguai”, *Jornal de Políticas Educacionais*, 11.
- DECLARAÇÃO DE SALAMANCA (1994), *Sobre Princípios, Políticas e Práticas na Área das Necessidades Educativas Especiais*, Salamanca-Espanha, pp. 17-18.
- Dutra C.P. (2007), *Política Nacional de educação especial na perspectiva da educação inclusiva*.
- Fortes V.G.G.F. (2005), *A inclusão da pessoa com deficiência visual n UFRN: a percepção dos acadêmicos*, Dissertação (Mestrado em Educação) Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal.
- Herrán C.A., Gremaud A.P., Guimarães M.H., Pérez Alfaro M. (2010), *Melhores práticas em escolas de ensino médio no Brasil*.
- IBGE, *Censo Demográfico, de 2010*. Disponível em: <http://censo2010.ibge.gov.br>. Acesso em: 20 de jan. 2017.
- INEP (2014), *Sinopses Estatísticas da Educação Superior – Graduação*. Disponível em: <<http://portal.inep.gov.br/superior-censosuperior-sinopse>>. Acesso em: jan. 2018.

- Leonardo N.S.T., Bray C.T., Rossato S.P.M. (2009), “Inclusão escolar; um estudo acerca da implantação da proposta em escolas de ensino básico Inclusive schooling; a study on the implementation of the proposal in schools of basic education”, *Revista Brasileira de Educação Especial*, 15(2), pp. 289-306.
- Leonel W.H.S., Leonardo N.S.T., Garcia R.D.A.B. (2015), “Políticas públicas de acessibilidade no ensino superior: implicações na educação do aluno com deficiência”, *Revista Ibero-Americana de Estudos em Educação*, 10(5), pp. 661-672.
- Machado M.A.D.M. (2000), “O Plano Decenal e os compromissos de Jomtien”, *MEC. Educação para Todos: avaliação da década*, MEC/INEP, Brasília, pp. 39-52.
- Mantoan M.T.E. (2006), *Inclusão escolar: o que é? por quê? como fazer?*, Moderna, São Paulo, pp. 7-8.
- Marchesi A. (2004), *A prática das escolas inclusivas*, in Coll C., Marchesi A., Palacios J. & Cols. (org.), *Desenvolvimento psicológico e educação: Transtornos de desenvolvimento e necessidades educativas especiais*, Artmed, Porto Alegre, vol. 3, cap. 2, pp. 37-46.
- Matos S.N., Mendes E.G. (2015), “Demandas de professores decorrentes da inclusão escolar”, *Revista Brasileira de Educação Especial*, 21(1), pp. 9-22.
- Mendes M.S. (2013), “Da inclusão à evasão escolar: o papel da motivação no ensino médio”, *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 30(2), pp. 261-265.
- Ministério da Educação e Cultura (1993), *Plano Decenal de Educação para Todos – 1993 a 2003*, MEC, Brasília.
- Ministério da Educação e Cultura (1999), *Parâmetros Curriculares Nacionais-Adaptações Curriculares, Estratégias para a Educação de Alunos com necessidades Educacionais Especiais*, MEC/SEE, Brasília.
- Monteiro A.P.H., Manzini E.J. (2008), “Mudanças nas concepções do professor do ensino fundamental em relação à inclusão após a entrada de alunos com deficiência em sua classe”, *Revista Brasileira de Educação Especial*, pp. 35-52.
- Moreira H.F., Michels L.R., Colossi N. (2006), “Inclusão educacional para pessoas portadoras de deficiência: um compromisso com o ensino superior”, *Escritos sobre educação*, 5(1), pp. 19-25.
- Moreira L.C. (2005), “In(ex)clusão na universidade: o aluno com necessidades educacionais especiais em questão”, *Revista Educação Especial*, Santa Maria, p. 25.
- Oliveira A.A.S., Leite L.P. (2000), *Educação inclusiva e as necessidades educativas especiais*, in Manzini E.J. (org.), *Educação especial: temas atuais*, UNESP, Marília, SP, pp. 11-9.
- Omote S. (2004), *Inclusão: intenção e realidade*, Fundepe, Marília, pp. 37-59.
- Pletsch M.D., Leite L.P. (2017), “Análise da produção científica sobre a inclusão no Ensino Superior brasileiro”, *Educar em Revista*, pp. 87-106.
- Ricardo D.C., Saço L.F., Ferreira E.L. (2017), “O desenho universal na educação: novos olhares diante da inclusão do ser deficiente”, *Revista Ibero-Americana de Estudos em Educação*, 12(esp.), pp. 1524-1538.
- Salamanca D. (1994), *Linha de ação sobre necessidades educativas especiais*, Corde, Brasília.

- Santos A.R., Teles M.M., “Declaração de Salamanca e educação inclusiva”, *Universidade Tiradentes-unit*, p. 77.
- Silva S.C.D., Aranha M.S.F. (2005), “Interação entre professora e alunos em salas de aula com proposta pedagógica de educação inclusiva”, *Revista Brasileira de Educação Especial*, pp. 373-394.
- Silveira F.F., Neves M.M.B.J. (2006), “Inclusão escolar de crianças com deficiência múltipla: concepções de pais e professores”, *Psicologia: teoria e pesquisa*, 22(1), pp. 79-88.
- Simionato M.A.W. (2011), O deficiente no Ensino Superior: uma reflexão. *A exclusão dos “incluídos”: uma crítica da psicologia da educação à patologização e medicalização dos processos educativos*, Eduem, Maringá, pp. 299-313.
- Tavares L.M.F.L., Santos L.M.M.D., Freitas M.N.C. (2016), “A Educação Inclusiva: um estudo sobre a formação docente”, *Rev. bras. educ. espec*, 22(4), pp. 527-542.
- Universidade Federal de Juiz de Fora (2009), *Coordenação de acessibilidade educacional, física e informacional*, Caefi, Juiz de Fora. Disponível em: <<http://www.ufjf.br/acesibilidade/caefi/>>. Acesso em: 05 fev 2018.

# Special Need Adoptions. Dati e riflessioni pedagogiche sul percorso di adozione dei bambini con disabilità

di *Gianluca Amatori\**

*Non carne della mia carne, né ossa delle  
mie ossa, ma miracolosamente mie.  
Non dimenticare mai per un solo minuto:  
non sei cresciuto sotto il mio cuore, ma  
dentro di esso.*

(Fleur Conkling Heyliger)

## Introduzione

Per i bambini che non possono crescere nella loro famiglia di origine, l'affido e l'adozione rappresentano, senza dubbio, un intervento radicale. Con questo tipo di percorso si affianca un'altra coppia genitoriale e un'altra famiglia a bambini che, per lo più, hanno sofferto storie relazionali difficili e spesso dannose per lo sviluppo. Le persone che si prendono cura dei bambini e delle loro famiglie danno vita ad ambienti sociali, emotivi e relazionali più efficaci e intensi. E sono proprio queste esperienze relazionali che hanno un'influenza profonda, negativa o positiva, sullo sviluppo. Per bambini le cui esperienze della genitorialità e della famiglia non sono sempre state adeguate è dunque particolarmente importante poter essere collocati in ambienti in cui le cure prodigate siano di qualità elevata. Certamente tali affermazioni possono sembrare ovvie, eppure è bene sottolineare che i bambini che hanno subito deprivazioni, che sono stati feriti e che hanno subito perdite e separazioni portano con sé, nei nuovi contesti di vita, un insieme di strategie psicologiche e comportamentali con le quali i genitori adottivi dovranno confrontarsi.

È bene ricordare in questo contesto che nei bambini in affido o adottati, in particolare nel primo periodo di arrivo nel nuovo contesto familiare, è molto frequente il riscontro di sensazioni comuni quali: ansia, mancanza di fiducia, rabbia, scarsa autostima, necessità di mantenere il controllo verso l'esterno. Si assiste, dunque, ad una situazione dicotomica in cui il bambino è al centro di uno scontro interno tra il desiderio di essere amati e le ansie legate ai rapporti di prossimità che possono sfociare in rabbia. È, pertanto,

\* Laboratorio di ricerca per lo sviluppo dell'inclusione scolastica e sociale e dei Disability Studies, Università degli Studi Roma Tre.

una fase di estrema delicatezza nella quale può emergere un divario tra l'età cronologica e l'età emotiva, che si esprime frequentemente con comportamenti difficili da comprendere (Schofield e Beek, 2006).

Ma cosa succede se a essere adottato è un bambino con disabilità?

La legge 184/1983 stabilisce che tutti i minori, anche quelli con disabilità, hanno il diritto di crescere ed essere educati nell'ambito di una famiglia.

Nel 2011, il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali aveva calcolato che poco meno di un minore accolto su dieci presentava qualche forma di disabilità. In particolare:

- il 7% aveva problemi psichici;
- il 2% aveva una disabilità plurima;
- l'1% difficoltà fisiche;
- lo 0,4% una disabilità sensoriale<sup>1</sup>.

I dati del Dipartimento per la Giustizia Minorile riportano che, nel febbraio 2014, trecento minori disabili attendevano ancora di essere adottati. La quasi totalità presenta gravi e gravissime condizioni psicofisiche, con handicap e disabilità, disturbi comportamentali e deficit cognitivi.

Tuttavia, è sempre più consistente il numero di famiglie che decidono deliberatamente di attivare la procedura di adozione per bambini con disabilità. L'esistenza di alcune reti nazionali, composte da genitori adottivi di bambini e ragazzi con disabilità, ne è la prova, così come i dati che ci apprestiamo ad illustrare.

## **I dati statistici sulle adozioni *special needs***

A partire dall'anno 2005, la Commissione per le adozioni internazionali ha provveduto a un opportuno monitoraggio dei dati relativi allo stato di salute dei minori stranieri adottati in Italia. Tale impegno ha, di fatto, contribuito (anche grazie al continuo perfezionamento della rilevazione dei dati) a una migliore e più realistica conoscenza della condizione dell'infanzia nei diversi Paesi di origine.

È bene precisare che i dati riportano la distinzione di base tra quanti sono indicati come *bisogni speciali* oppure quali *bisogni particolari*. I primi indicano bambini con patologie gravi e spesso non curabili, come quelle neurologiche o mentali, contrariamente ai bisogni particolari, che invece aprono ad una prospettiva di recupero nel corso del tempo, portando addirittura ad una guarigione totale o comunque al raggiungimento di un'autonomia sociale e psicologica.

1. [www.redattoresociale.it/Notiziario/Articolo/491283/Quei-300-minori-italiani-disabili-che-nessuno-vuole-adottare](http://www.redattoresociale.it/Notiziario/Articolo/491283/Quei-300-minori-italiani-disabili-che-nessuno-vuole-adottare).

Per una corretta lettura delle risultanze statistiche, è indispensabile, però, operare delle precisazioni<sup>2</sup>.

Un primo elemento da considerare riguarda la percentuale di attendibilità del dato monitorato. A causa, infatti, della estrema eterogeneità professionale di chi redige queste diagnosi (spesso si tratta di personale non medico ma assistenziale), le diagnosi possono non essere corrette dal punto di vista formale. Ciò si evince soprattutto dal fatto che vengono riportati principalmente i soli sintomi manifestati, senza delinearne un profilo più specifico e completo sul piano clinico.

Un ulteriore aspetto di cui tener conto riguarda il cosiddetto “corredo informativo” del bambino adottato, che contiene anche le informazioni sullo stato di salute. È possibile, infatti, che al fine di ottenere il rilascio per l'autorizzazione all'ingresso nel nuovo Paese, tale documento venga inviato solo in parte alla Commissione per le Adozioni Internazionali. In relazione a quest'ultimo aspetto, è bene anche sottolineare che le informazioni, in ottica sia qualitativa che quantitativa, variano moltissimo da Paese a Paese.

Tutti questi elementi a livello metodologico permettono di dichiarare che il dato complessivo si deve considerare sottostimato rispetto al numero effettivo di bambini con bisogni particolari e speciali.

I dati del monitoraggio indicano, comunque, che, nel 2013, il 21% del totale dei minori adottati è stato segnalato con bisogni speciali e/o particolari, mentre, nei soli Paesi che hanno un'indicazione di bisogno speciale e/o particolare, il dato quota il 28,7%. Tale dato è significativamente più alto rispetto all'anno 2012, quando la percentuale era di poco inferiore al 20% sul totale dei minori adottati. Il maggior numero di minori segnalati con bisogni speciali e/o particolari si riscontra in Asia dove il 52,6 dei bambini è stato segnalato con un bisogno speciale e/o particolare; mentre, in Europa, è stato segnalato soltanto il 29% dei minori adottati, in America latina l'1,7% e in Africa appena lo 0,7%.

Il lavoro della Commissione per le Adozioni Internazionali ha permesso di individuare diagnosi di massima incidenza riferibili ad ogni continente di origine, sulla base di linee di tendenza. Questa analisi ha permesso di verificare che:

- in Europa, la maggioranza dei casi segnalati di bisogni speciali o particolari comprende minori caratterizzati da ritardo psicologico e/o psicomotorio, spesso in conseguenza a una precoce istituzionalizzazione in ambienti non idonei e con scarsi stimoli;

2. [www.commissioneadozioni.it/media/137535/cai%2019\\_ricerca%20famiglie.pdf](http://www.commissioneadozioni.it/media/137535/cai%2019_ricerca%20famiglie.pdf).



- nei Paesi del Centro e Sud America soffrono in maniera più incisiva di malattie e bisogni attribuibili a carenze nutrizionali;
- in Africa e in Asia una delle cause più comuni di malattia è la scarsità di igiene, oltre alle carenze nutrizionali.

A seguito della pubblicazione del Report “Coppie e bambini nelle adozioni internazionali”<sup>3</sup> nel marzo 2018, è stato possibile rilevare ulteriori dati aggiornati in merito ai flussi di ingresso dei minori special needs<sup>4</sup>.

Nel primo trimestre 2018 sono stati autorizzati all’ingresso in Italia 181 minori special needs su 273, pari al 66% del totale. Nella maggior parte dei casi, ciò è dovuto alla presenza di fratelli o sorelle. È interessante notare, inoltre, che per alcuni Paesi, il 100% degli ingressi registrati tra gennaio e marzo 2018 sono condizionati da bisogni speciali: Cina, Lituania, Polonia, Ucraina, Brasile, Moldavia e Taiwan.

*Tav. 1 - Minori per i quali è stata rilasciata l'autorizzazione all'ingresso in Italia e minori con special needs per continente di provenienza - Primo trimestre 2018*

<b>Continente</b>	<b>Minori in ingresso con special needs</b>	<b>Minori in ingresso</b>	<b>Incidenza % degli special needs sul totale dei minori in ingresso</b>
Africa	3	25	12,0
America	31	60	51,7
Asia	46	70	65,7
Europa	101	118	85,6
<b>Totale</b>	<b>181</b>	<b>273</b>	<b>66,3</b>

*Fonte:* Commissione per le Adozioni Internazionali

Esiste anche la possibilità, purtroppo tutt’altro che infrequente, che bambini non facenti parte delle liste speciali, rivelino, una volta adottati, a causa di diagnosi insufficienti o incomplete effettuate nei Paesi di provenienza, problematiche che possono venire rintracciate nelle liste “special needs”. Le schede, che arrivano da tali nazioni, sono spesso, infatti,

3. [www.commissioneadozioni.it/media/156831/reportcaimmarzo2018.pdf](http://www.commissioneadozioni.it/media/156831/reportcaimmarzo2018.pdf).

4. Il Permanent Bureau della Conferenza dell’Aja, nel 2009, ha pubblicato la “Guida alle buone prassi” dedicando ampio spazio alle situazioni dei bambini special needs. In particolare, sono state elaborate delle “Linee guida” che suggeriscono percorsi operativi pensati per facilitare l’adozione dei minori “special needs” e sono stati invitati gli Stati a non alimentare speranze irrealistiche di bambini “sani e molto piccoli”.

insufficienti e scarse di informazioni mediche e psicologiche e mancanti di eventuali diagnosi o della rilevazione di sindromi o problematiche specifiche.

## **La motivazione all'adozione *special needs***

L'analisi di quello che è considerato un aspetto fondamentale del percorso adottivo, ovvero la *motivazione* che sta alla base della decisione di adottare un bambino, è stata condotta per cinque anni dalla Commissione Adozioni Internazionali. Gli ultimi dati, che risalgono al 2013, derivano da un'attenta analisi dei fascicoli attraverso i quali è stato possibile analizzare, catalogare e quantificare le motivazioni che conducono a una scelta come quella di accogliere un bambino – in questo caso, straniero – per crescerlo come figlio proprio<sup>5</sup>.

Attraverso lo studio delle relazioni psico-sociali, che analizzano la storia personale e il percorso maturativo delle coppie, sono state ricavate tre principali categorie di motivazione:

1. infertilità (95,3%);
2. desiderio adottivo (2,4%);
3. conoscenza del minore (0,6%);
4. impossibilità generica non specificata (1,8%).

Come si evince dai dati, la seconda motivazione è quella della “conoscenza del minore” e riguarda le coppie che hanno sperimentato una positiva esperienza di accoglienza di un bambino straniero che, per motivi di risanamento, viene in Italia dai Paesi dell'Est colpiti dalla catastrofe nucleare di Chernobyl, con soggiorni che normalmente prevedono una permanenza nel periodo estivo e un'altra durante le vacanze natalizie. La percentuale di tali adozioni si è significativamente ridotta rispetto al 2012 per via della diminuzione dei bambini provenienti dalla Bielorussia.

Una terza motivazione rilevata è ascrivibile al desiderio adottivo, ovvero a quella che potrebbe essere letta come l'aspirazione a fare del bene a uno o più bambini in difficoltà. I dati confermano che il 2,4% delle coppie ha sottolineato agli operatori dei servizi che la spinta ad adottare è stata puramente umanitaria, e altalenante (nel 2012 del 2,7, nel 2011 del 2,5%, nel 2010 del 4,9% e nel 2009 del 9,1%).

Nell'1,8% circa dei casi le relazioni psicosociali analizzate non riportavano alcuna indicazione circa la motivazione all'adozione.

L'elemento della “velocità” con cui si risolve spesso l'adozione dei bambini che appartengono alle liste *special needs*, può rivelarsi per la coppia,

5. [www.commissioneadozioni.it/media/143019/report\\_statistico\\_2013.pdf](http://www.commissioneadozioni.it/media/143019/report_statistico_2013.pdf).

provata da lunghi anni di attesa, un frettoloso elemento di accettazione della proposta di un abbinamento con minori special needs.

Sebbene un ruolo genitoriale responsivo e sensibile possa senz'altro fare la differenza, è necessario che, per le coppie, si progettino valutazioni e supporti multidisciplinari volti alla correzione di una serie di pensieri illusori che potrebbero portare ad una scelta non sufficientemente elaborata e consapevole.

Se non preparata a comprendere la specificità delle problematiche dei bambini e l'impatto che esse possono avere, anche in una prospettiva futura, sulla loro vita familiare e personale, la scelta può essere provocata dalla stanchezza, dalla lunga attesa o da motivazioni che non prendono in considerazione le reali risorse della coppia.

Il percorso pre-adoattivo dovrebbe prevedere un approfondimento degli aspetti motivazionali della futura coppia genitoriale e (in)formarli sulle caratteristiche psicologiche e sanitarie dei bambini.

In questo quadro, si configurerebbe la necessità di una figura specializzata nell'accompagnamento della coppia e il pedagogo, in particolare, il pedagogo speciale costituirebbe un aiuto prezioso e insostituibile, come professionista in grado di identificare e potenziare la capacità dei futuri caregivers nell'*adattare* un approccio genitoriale che possa tenere conto della storia specifica, del livello di maturità emotiva, delle strategie di coping e della personalità di ogni bambino *in quanto individuo*.

Per affrontare adeguatamente la questione è necessario pensare ad un percorso così articolato:

1. adeguata preparazione delle coppie, che vanno aiutate a comprenderne le problematiche, i possibili interventi e le possibilità di miglioramento o di risoluzione;
2. corretta informazione che aiuti le coppie a conoscere il "rischio sanitario" collegato ai Paesi di provenienza dei bambini, perché possano accogliere i loro figli futuri con maggiore consapevolezza;
3. accompagnamento successivo all'adozione della famiglia, che rischia a un certo punto del percorso, di trovarsi sola di fronte alla delicata situazione che dovrà sostenere;
4. formazione di operatori che dovranno accompagnare la famiglia durante il percorso di vita (pensiamo, solo per fare un esempio, agli educatori, agli insegnanti, ai pediatri), in modo tale che possa costituirsi una cultura dell'adozione che permetta alla famiglia di essere supportata e accompagnata in maniera corretta dalle strutture e dall'ambiente che la circondano<sup>6</sup>.

6. [www.italiaadozioni.it/?p=6655](http://www.italiaadozioni.it/?p=6655).

I casi di bambini special needs sono migliaia in tutti i Paesi e, anche per mancanza di interessamento a livello della propria adozione nazionale, sono i primi destinatari dell'adozione internazionale.

La ricerca pedagogica, in questo senso, dovrà interessarsi maggiormente, nel prossimo futuro, a questo complesso fenomeno per comprendere se, e in che misura, la decisione di adottare bambini special needs sia radicata in motivazioni legate alla cura, alla presa in carico o a fenomeni di assistenzialismo che largamente si discostano dall'idea di inclusione e che pure ostacolano la possibile costruzione di un solido progetto di vita del disabile; quale sia il grado di consapevolezza che le famiglie hanno rispetto alle implicazioni che comporta la genitorialità con un figlio disabile; inoltre, come si colloca questa scelta rispetto ai processi emancipativi e quale idea c'è in merito al "dopo di noi".

L'altro fenomeno da indagare riguarda il confronto tra le strategie di copying adottate dalle famiglie che aspettano/hanno un figlio disabile *naturale* e quelle che scelgono volontariamente di avviare un percorso di adozione di un bambino con disabilità.

È quindi importante, nel processo valutativo delle coppie che intendono adottare bambini special needs, tenere conto di cinque dimensioni del ruolo genitoriale che evidenziano le competenze loro necessarie per aiutare i futuri figli a diventare più sicuri e resilienti.

Tali dimensioni sono:

- la capacità di essere fisicamente ed emotivamente disponibili, a cominciare proprio dalla relazione di coppia. Un fattore centrale è legato al fatto di aver interiorizzato l'esperienza di una base sicura disponibile, in particolare durante l'infanzia. La letteratura ci ha mostrato spesso quanto i traumi irrisolti si trasmettano in maniera inconscia da una generazione all'altra in quel fenomeno che viene definito "trasmissione del trauma", così ben descritto da Alice Miller (1996);
- la capacità di rispondere in modo sensibile al bambino, ossia di entrarvi in sintonia per *vedere il mondo dal suo punto di vista*, elemento indispensabile per aiutarlo a padroneggiare i sentimenti e i comportamenti difficili. I caregivers devono essere in grado di comprendere e dare un significato ai suoi sentimenti e comportamenti per comunicargli di essere compreso e aiutarlo a *dare un senso a se stesso*;
- la capacità di accettazione. I caregivers, che intendono costruire l'auto-stima di un bambino, devono innanzitutto essere in grado di accettare se stessi, sentirsi a proprio agio con la persona che sono e restituire questo modello di auto-accettazione al bambino. È possibile spesso trovare indicatori di buona autostima nei potenziali caregivers nell'ambito del loro comportamento generale e nel loro modo complessivo di presentarsi;

- la capacità di accudimento cooperativo. I bambini che non hanno avuto l'opportunità di sentirsi efficaci e competenti, perché non desiderati, hanno bisogno di caregivers che si sentano a proprio agio nel favorire proprio questi aspetti. Non dobbiamo dimenticare che questi bambini provengono da una situazione di abbandono e che, dunque, più di altri hanno la necessità di vivere la cooperazione piuttosto che il controllo;
- la capacità di offrire un senso di appartenenza familiare.

A questo proposito riportiamo la lettera di un padre, pubblicata su un forum dedicato alle famiglie che intendono adottare bambini special needs:

Sono un padre (adottivo) di una bambina disabile, con lieve ritardo mentale. Non è la nostra unica figlia, abbiamo anche un figlio biologico.

La nostra storia è “semplice”, ma non per questo facile da accettare.

Abbiamo atteso 3 anni per avere un abbinamento. Quando è arrivato, eravamo ovviamente al settimo cielo, come qualunque coppia. Ricordo quel momento perfettamente, come la nascita dell'altro figlio, potrei descriverne ogni fotogramma.

Abbiamo accettato subito e dopo poco siamo partiti per andarla a prendere...

Quando siamo arrivati sul posto, ci siamo subito accorti che qualcosa non andava: la scheda diceva, tra le varie cose, “ritardo dello sviluppo cognitivo”. Abbiamo chiesto più volte conferma – al referente, all'associazione – ma tutti ci hanno assicurato che i problemi della bambina dipendevano dall'abbandono e che si sarebbero risolti velocemente...

Al ritorno a casa, abbiamo parlato anche con medici, pediatri, specialisti e ancora tutti ci hanno rassicurato sulla “pronta guarigione”. Solo una la voce fuori dal coro: una psicologa, amica di famiglia (il nostro grillo parlante), ci ha messo in guardia sui rischi a cui andavamo incontro.

Noi lo sapevamo, e lo sapeva soprattutto mia moglie, che qualcosa “non andava”.

Quello che non sapevamo era cosa fare: da una parte c'era il desiderio di costruire una famiglia, la compassione per una bambina che stava all'inferno, e dall'altro la paura della disabilità, del futuro che ci aspettava.

Abbiamo pianto tanto, abbiamo maledetto quel posto, maledetto l'adozione...

Ma alla fine ha vinto il nostro desiderio di formare una famiglia e di “salvare” quella bambina, anche contro il destino. Forse siamo stati codardi (nel non saper dire di no) o forse siamo stati coraggiosi (nell'accettare una situazione difficile), ancora oggi non lo so dire. Credo che siano vere entrambe le cose.

Adesso sono passati 4 anni: nostra figlia è migliorata tanto, tantissimo, ma rimane una bambina... “disabile”. Il grillo parlante, la psicologa, è sempre con noi. Anzi, come per Pinocchio, è una delle poche persone che ci è rimasta sempre accanto, anche nei momenti peggiori. Insieme a lei, ho potuto contare sull'aiuto del mio pediatra (il pediatra che ha curato me, che sono adulto, da bambino e che quindi è molto anziano e molto saggio, avendone viste fin troppe), che ha ascoltato e continua ad ascoltare i racconti delle nostre sconfitte quotidiane. “Ragazzi miei” ci dice, “questa è la vita, che cosa vi aspettavate?”. Banale magari, ma vero... E con questo ci chiude la bocca, regolarmente.

Sono stati anni faticosi: tanto lavoro, tanta pazienza, tanti impegni (logopedista, insegnante di sostegno) e anche tante difficoltà e tanta paura: le cose non si sono

risolte, anzi probabilmente il peggio deve ancora arrivare. Mia figlia rimane disabile e lo sarà per sempre.

In questi anni, spesso abbiamo pensato di rinunciare, di tornare indietro.

Ce lo ha impedito soprattutto la compassione: che colpa ha nostra figlia di questo destino? È nata da una madre disperata, che l'ha prima rovinata (chissà in quale modo) e poi abbandonata... di chi è la colpa?

Ma ha senso costruire un legame genitori-figlia anche (o solo?) sulla compassione? E noi, in questa situazione come ci dobbiamo comportare? Abbiamo scelte? Secondo noi NO, non ne abbiamo: per noi rimandare nostra figlia in Istituto non è tra le scelte possibili. E non lo diciamo con l'orgoglio eroico dei santi in terra, ma con la sofferenza nel cuore e con il nodo alla gola.

Quindi la nostra serenità è sempre instabile: passiamo dalla tristezza profonda per un fallimento all'euforia di un successo. Diventiamo matti e non dormiamo per le difficoltà che nostra figlia ha, per le cose che non riesce a fare e imparare, malgrado il tempo enorme che ci investiamo. Poi però facciamo festa per i piccoli successi (che per quasi tutti i bambini sono la normalità) e allora pensiamo che tutto sia possibile: abbiamo fatto i salti di gioia quando nostra figlia ha imparato ad andare in bici da sola, senza ruote... Ai giardinetti ci guardavano come marziani.

Lei è diversa (perché un disabile, in Italia, purtroppo è una persona diversa) e anche noi, con lei, ci sentiamo diversi ma, come tutti gli essere umani, lei e noi vorremmo essere uguali.

Questa esperienza, che immagino sia simile a tante altre storie, mi ha fatto sorgere mille domande a cui ho provato a darmi risposta da solo:

– Abbiamo fatto bene ad adottarla?

Sì, assolutamente, nonostante le difficoltà, LEI HA UNA FAMIGLIA ED È FELICE, COME NON AVREBBE MAI POTUTO ESSERE.

– Lei è nostra figlia?

Sì, “purtroppo” sì, nonostante talvolta noi cerchiamo di convincerci del contrario (non l'abbiamo fatta noi, non è “colpa” nostra...), per sentire meno il peso delle difficoltà, lei rimane nostra figlia. E so che faremo qualunque cosa perché possa avere la migliore vita possibile.

– Se potessimo tornare indietro (sapendo quello che ci aspetta), lo rifaremmo?

NO, non lo rifaremo per tutto l'oro del mondo.

– Se potessimo tornare indietro (NON sapendo quello che ci aspetta), lo rifaremmo?

SÌ. Nella stessa situazione, rifaremo le stesse scelte.

Chiudo, riadattando una frase letta di recente: “La propria storia e la propria famiglia non si fanno con i ‘se’, ma con i ‘nonostante’”<sup>7</sup>.

In conclusione, la pedagogia speciale non può non indagare il fenomeno delle adozioni di bambini disabili in virtù delle ricadute che queste hanno sull'aspetto educativo, scolastico e sociale. Per citare Charles Gardou: “nes-

7. [www.aibi.it/ita/«quel-giorno-abbiamo-maledetto-l'adozione»](http://www.aibi.it/ita/«quel-giorno-abbiamo-maledetto-l'adozione»).

suna vita è minuscola”. Dunque, nessun progetto di vita può essere considerato minuscolo o, nel peggiore dei casi, impercettibile. Soprattutto quello che prende avvio con il percorso adottivo.

## Riferimenti bibliografici

- André-Trévenec G., Lebrault M. (2017), “Adoption internationale. Tendances à travers 3 enquêtes réalisées par l’OAA Médecins du Monde auprès de parents adoptants entre 1990 et 2012. Que retenir pour l’accompagnement des enfants «spécial needs» et prévenir les ruptures du lien parent-enfant?”, *Neuropsychiatrie de l’Enfance et de l’Adolescence*, n. 65.
- Denby R.W., Alford K.A., Ayala J. (2011), “The journey to adopt a child who has special needs: Parents’ perspectives”, *Children and Youth Services Review*, n. 33.
- McRoy R.G. (2014), *Special Need Adoptions. Practice issues*, Routledge, New York.
- Miller A. (1996), *Il dramma del bambino dotato e la ricerca del vero sé*, Bollati Boringhieri, Torino.
- O’Dell K.E., McCall R.B., Groark C.J. (2015), “Supporting families throughout the international special needs adoption process”, *Children and Youth Services Review*, n. 59.
- Oliverio Ferraris A. (2016), “Traumi nell’ombra”, *Psicologia contemporanea*, n. 256.
- Schofield G., Beek M. (2006), *Adozione, affido, accoglienza. L’attaccamento al centro delle relazioni familiari*, Raffaello Cortina, Milano.





## **Parte III**

### **Diritto e diritti delle persone con disabilità**



# **Soggetto “debole”, scelte esistenziali, tutela della persona. La redazione di un testamento da parte di soggetto affetto da SLA**

di *Tiziana Montecchiari\**

Il nostro ordinamento giuridico pone la persona al centro del suo complesso di norme e il valore fondamentale intorno al quale si compongono le varie situazioni personali è rappresentato proprio dall'individuo nel rispetto dei principi espressi nella Carta Costituzionale, cui vengono subordinati tutti gli altri profili, in particolare quelli di natura patrimoniale, esaltando – invece – quelli di natura esistenziale-personale.

La Costituzione, pur non prevedendo disposizioni rivolte in via diretta al soggetto in condizioni di disabilità, ha tuttavia previsto una norma, l'art. 2 Cost. nel quale ha coniato un principio generale di garanzia dei diritti inviolabili riconosciuto a tutti i soggetti, senza alcuna distinzione e il valore viene rafforzato per la presenza dell'art. 3 Cost., 2° com., nel quale è prevista una tutela peculiare e differenziata in base alla diversa condizione in cui si trovi il soggetto considerato, al fine della rimozione degli ostacoli che si oppongono allo sviluppo della sua personalità<sup>1</sup>.

La tutela costituzionale del soggetto con disabilità è presente anche negli artt. 34 e 38 Cost., in cui si delinea il profilo propositivo e promozionale della persona, come l'educazione all'avviamento professionale.

\* Dipartimento di Giurisprudenza, Università degli Studi di Macerata.

1. La normativa che disciplina l'accessibilità e l'abbattimento delle barriere architettoniche è la legge n. 13/1989 in cui sono stabiliti i termini e le modalità attraverso i quali deve essere garantita l'accessibilità ai vari ambienti, con particolare attenzione ai luoghi pubblici.

Il D.M. n. 236/1989 attuativo della richiamata legge è più preciso nell'identificazione di termini e concetti.

Infatti, chiarisce che per “accessibilità” si intende la possibilità per persone con ridotta o impedita capacità motoria o sensoriale di raggiungere l'edificio o le sue singole unità, in condizioni di adeguata sicurezza ed autonomia. Il D.M. 236/89 stabilisce anche parametri tecnici e dimensionali, come la pendenza delle rampe pedonali, le dimensioni minime delle porte e degli ascensori e di tutti i vari luoghi di accesso, le caratteristiche dei servizi igienici, norme che devono essere rispettate dalle nuove costruzioni, mentre i vecchi edifici devono essere opportunamente adeguati alla normativa, in caso di ristrutturazione.

Ulteriori interventi normativi sono stati emanati con il DPR 503/1996 e il DPR 380/2001 (artt. 77-82).

Unica prospettiva giuridica da cui prendere inizialmente le mosse per affrontare la tematica si ritiene debba essere quella di non considerare il soggetto disabile una categoria “debole” da proteggere, in quanto partire da tale presupposto non significherebbe altro che costruire emarginazione e discriminazione, e le normative emanate che andremo ad esaminare in materia, non debbono essere considerate come norme speciali “di protezione”, ma di inclusione e garanzia di pari opportunità.

In altri termini, promuovere il riconoscimento giuridico, ma anche sotto il profilo socio-culturale, della tutela del diritto di autodeterminarsi nelle scelte personali, compatibilmente con la normativa prevista in materia di capacità.

I principi richiamati nella Carta Costituzionale impongono che si deve porre al centro del sistema giuridico la tutela della persona, con la propria dignità e le proprie fragilità, e il diritto di rimanere nella propria comunità, a contatto con le proprie reti familiari e sociali, affinché al soggetto con difficoltà fisiche o psichiche di relazione e con ostacoli che si frappongono allo sviluppo del proprio modo di essere, sia riconosciuta la possibilità di esprimersi e di vivere un’esistenza di pari opportunità con gli altri, circoscrivendo o eliminando totalmente, quando possibile, sofferenza e solitudine.

La disabilità si presenta, peraltro, con una molteplicità di sfaccettature, tanto da non poter essere classificata come condizione *omogenea* di difficoltà e debolezza in cui un soggetto si viene a trovare, e proprio la variabilità in tale ambito di “debolezza” umana conferma la assoluta necessità di evitare di ricollegare ogni soggetto sempre ad uno schema e ad uno *status* per mezzo del quale definirlo.

Per proporre una disciplina normativa diretta ed organica rivolta a regolare in un’ottica di tutela la condizione dei soggetti con disabilità, è intervenuta inizialmente la legge 104/1992<sup>2</sup>, mediante la quale il legislatore ha inteso garantire il pieno sviluppo della dignità umana e i diritti di libertà e di autonomia della persona con disabilità e di promuoverne la piena integrazione nella famiglia, nella scuola, nel lavoro e nella vita sociale.

La legge individua nella persona “debole” con disabilità colei che presenta una minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che causa difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione sociale e lavorativa e tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione.

In tale prospettiva, la normativa ha previsto la necessità di promuovere la ricerca medico-scientifica, genetica, biomedica, psicopedagogica, sociale e tecnologica mediante programmi finalizzati e concordati con istituzioni

2. Legge 5 febbraio 1992, n. 104, *Legge-quadro per l’assistenza, l’integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate*.

pubbliche e private, ha affermato il diritto di assicurare la prevenzione, la diagnosi, la terapia prenatale e precoce delle minorazioni e la ricerca sistematica delle loro cause, nonché l'attuazione degli interventi socio-sanitari nei riguardi della famiglia della persona con disabilità, garantendo adeguato sostegno psicologico, servizi di aiuto personale, interventi economici integrativi per il raggiungimento degli obiettivi previsti, nonché la promozione di informazioni scientifiche e giuridiche, la partecipazione, la prevenzione e la cura, la riabilitazione e l'inserimento o il reinserimento sociale del soggetto disabile, garantire il diritto di scelta alla persona con disabilità, per quanto possibile nel caso concreto, per servizi e interventi e il diritto di autodeterminazione personale nella propria dimensione esistenziale e familiare.

Quanto affermato conduce ancora una volta al tema della capacità di agire, che nel nostro ordinamento rimane pur sempre "la regola", anche se si è proposto un suo ridimensionamento logico, mentre le incapacità rappresentano "l'eccezione" e come tali, vanno di volta in volta giustificate: questo, da un lato consente per il soggetto con disabilità la possibilità e l'interesse di poter esercitare le sue facoltà, anche con riguardo alle azioni più minute della vita quotidiana, come l'attività sportiva, i contatti telefonici, gli scritti, anche per mezzi telematici, la cura quotidiana di sé, il gioco, l'hobby, l'ascolto, gli affetti, ecc., e dall'altro afferma comunque la necessità di superare la logica dell'emarginazione e della tutela del disabile solo dal punto di vista patrimoniale, in tal modo quasi a volerlo "sanzionare" per la sua "inidoneità" a concorrere nella produzione e commercializzazione di beni e servizi, in ragione della sua condizione.

Il diritto deve rimarcare in modo più incisivo e convincente che il soggetto disabile è presente nella società, non è meramente un "assistito", ma una persona la cui dignità va tutelata con pari valore, promuovendo una effettiva autonomia del medesimo, considerarlo realmente soggetto autonomo e titolare di relazioni umane, affettive, sessuali, e non necessariamente forzarlo ad appoggiarsi ad altre persone e alla famiglia se presenta, pur limitate, ma reali possibilità di avere una esistenza indipendente anche al di fuori del proprio contesto familiare<sup>3</sup>.

3. Interessanti sono, in proposito, le considerazioni svolte da P. Stanzione, *Tutela dei soggetti "deboli"*, Milano 2004, p. 81, quando afferma che la legge 104/1992 sembra proporre a tutti i costi (art. 8) di affidare e inserire il disabile presso persone e nuclei familiari: *"E se invece il giovane disabile desidera, come tanti suoi coetanei normodotati, una vita autonoma, costruita con maggiore difficoltà, ma al di fuori della propria famiglia? E ancora, perché continuare a parlare della famiglia esclusivamente come luogo di integrazione del disabile, cioè come se si trattasse di una comunità di accoglienza, sempre a senso unico? Ma si è mai pensato al disabile come protagonista di relazioni affettive e sessuali in rapporto, ad esempio, al matrimonio o alla filiazione, cioè, facendo riferimento ad una famiglia da lui creata?"*.

Il diritto ha un compito delicato ed importantissimo in tale contesto, poiché deve confermare, sia le conquiste realizzate nel tempo dalle rivoluzioni sociali che hanno sollecitato la realtà giuridica ad adeguarsi, evitando ritorni pericolosi e inopportuni, sia perché deve porre giusti limiti oltre i quali è necessario valutare il caso per caso, e questo rappresenta la tutela di tutte le situazioni etico-civili-esistenziali della persona enunciate nei principi programmatici della Carta Costituzionale.

Il disabile richiede non solo cura, ma competenza e attitudine alla capacità di “prenderci cura” contrastando ogni forma che tenda a requisire l’attenzione sociale nell’eccessiva applicazione medica e sanitaria della cura medesima, escludendo o limitando quella prospettiva che pone al centro la persona e il suo percorso esistenziale per comprendere che la disabilità non è solo e sempre un bisogno, ma anche un modo di esistere, una provocazione agli stili di vita diffusi nel mondo contemporaneo, è anche opportunità, è presenza che interpella e propone forme di prossimità e di inclusione, e quindi richiede la titolarità di un Diritto per vedersi garantita la possibilità di un proprio progetto esistenziale.

Punti di riferimento culturale, di politica giuridica e sociale sono la valorizzazione della persona, della famiglia, delle formazioni sociali secondo il principio di sussidiarietà sociale o orizzontale, dove lo Stato (e il Diritto) riconosce e sostiene l’iniziativa delle formazioni sociali nelle loro azioni finalizzate alla solidarietà e alla corresponsabilità e, quindi, anche alla tutela dei soggetti “deboli”, in particolare disabili, nelle loro differenziate modalità di essere tali<sup>4</sup>.

In simile contesto, meritano una particolare attenzione i disabili psichici, per i quali l’affermarsi di una nuova comprensione dei problemi legati alla loro condizione, anch’essa molto variegata, ha sollecitato i trattati internazionali a prevedere normative di maggior tutela del malato.

Inoltre, l’evoluzione delle conoscenze mediche e scientifiche hanno progressivamente avviato il riconoscimento anche giuridico, oltre che sociale, dei diritti del malato disabile psichico<sup>5</sup> e della sua dignità di persona, mediante il suo inserimento o reinserimento nella vita sociale, lavorativa, ecc.<sup>6</sup>, sempre rispettandone l’identità e la volontà manifestata attraverso i

4. V. Valadà, *La tutela delle disabilità*, Milano 2009.

5. L. 13.5.1978, n. 180 (Accertamenti e trattamenti sanitari volontari e obbligatori), con la quale il diritto pone in risalto che dietro il disvalore della malattia, c’è il valore del malato.

La sua emarginazione contribuiva anche a limitare la capacità di guarigione o di miglioramento comunque possibile in alcuni casi, che non venivano tuttavia avviati o condotti a termine.

6. Il sistema di tutela giuridica dei malati psichici ha riconosciuto i medesimi come persone titolari di situazioni giuridiche soggettive fondamentali, inalienabili ed incom-

modi al medesimo conosciuti, compreso anche quello di mantenere la sua esistenza così com'è, senza forzature di terzi, senza necessariamente essere obbligato ad includersi in un contesto che potrebbe essere, per lo stesso, non idoneo, non accettato, non cercato, e comprendere che anche questo significa rispettare il suo diritto di autodeterminazione<sup>7</sup>.

La riflessione che ne segue è certamente quella di procedere, di volta in volta, all'accertamento di una sua adeguata capacità di discernimento, pur in mancanza di una capacità di agire e verificare che anche tale sua scelta di "rifiuto" sia autonoma e consapevole e rispettarla, anche se appare all'esterno deleteria o contraria ai suoi interessi esistenziali<sup>8</sup>.

Quindi, nel corso del tempo, si è avvertita sempre più la necessità di riflettere sulla delicata tematica e di trovare una soluzione appagante che potesse far convivere da un lato, la esigenza, e direi il "diritto" del soggetto debole di essere tutelato più di altri da scelte personali dannose per se stesso, ma dall'altro, di consentirgli anche uno spazio di autonomia e di possibilità per esprimere una autodeterminazione che non comportasse effetti pregiudizievole a sé o agli altri, in relazione al tipo di atto che poteva essere al medesimo consentito, cioè valutare il soggetto in concreto, la sua personale situazione e il tipo di scelta che intendeva realizzare se consentibile o meno in relazione a tali variabili.

Si viene, così, a configurare gradualmente una forma di dinamicità del diritto in concreto, un diritto che in alcuni ambiti, diventa "sensibile" e adattabile alle diverse esigenze e bisogni dell'individuo, non schematizzato in archetipi rigidi e immutabili, ma conformato in rapporto al singolo caso di specie, al fine di attribuire a tutti gli individui un valore umano in egual misura di fronte alla legge.

In tale contesto di innovazione legislativa, è da ricordare la legge 180/1978<sup>9</sup> che si è rivolta, nello specifico, alla tutela della persona con infermità mentali, alla chiusura degli enti manicomiali e alla loro riconver-

primibili, considerando che gli stessi rappresentano una percentuale significativa nella realtà sociale: i dati che provengono da indagini a livello internazionale evidenziano come nell'arco di un anno, il 20% circa della popolazione adulta presenti uno o più disturbi mentali, di varia gradualità e tipologia, elencati nella Classificazione Internazionale delle Malattie dell'Organizzazione Mondiale della Sanità.

7. Naturalmente, le affermazioni dei principi esposti nel testo operano in un contesto generale, con la necessità di valutare il caso concreto e verificarne la compatibilità con le situazioni giuridiche soggettive con le quali tale caso potrebbe venire in contatto, e qualora si presentasse il rischio che questo alteri condizioni soggettive in essere, certamente la norma ha anche il compito di prevenire e di garantire l'equilibrio e la tutela di tutte le situazioni soggettive, senza discriminare *a contrario*, in mancanza di un giustificato motivo.

8. G. Gennari, "La protezione dell'autonomia del disabile psichico nel compimento di atti di natura personale", *Famiglia*, 2006, p. 753.

9. Cfr. nota n. 5.

sione, mentre la legge quadro sull'*handicap* n. 104/1992 ha posto peculiare attenzione all'organizzazione giuridica delle situazioni soggettive relative alle persone con disabilità psico-fisiche e ai loro familiari, anche in ambito lavorativo, per completare il quadro normativo con la legge 328/2000 per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali.

Ma parlare di soggetti "svantaggiati", per i quali il diritto deve sempre prestare migliore e maggiore attenzione rispetto ad altre categorie non necessitate, significa parlare di individui che, pur con alcune mancanze, intendono, desiderano, provano a realizzare se stessi, un proprio progetto di vita, di lavoro, di relazione<sup>10</sup>.

Rimane, comunque, essenziale valutare che il terreno sul quale si pone la problematica attiene alla sfera complessa e fondamentale dei Diritti Umani, prima ancora che di quelli politici, civili, economici e sociali: è una definizione che conta e che consente di interpretare le azioni di politica sociale che la società compie utilizzando il parametro dell'uguaglianza, della dignità e della libertà dell'uomo, in quanto tale.

In linea con tale prospettiva inclusiva del soggetto "debole" vanno lette anche le interpretazioni della giurisprudenza che, in ambito giuridico, propongono a leggere le norme in modo funzionale ai principi di tutela sopra esposti.

A ragione di ciò, si dà conto di una interessante sentenza del Tribunale di Varese del 12 marzo 2012<sup>11</sup>, la quale si pone nella prospettiva della giurisprudenza e degli interpreti della legge sempre più attenta e favorevole ad un ampliamento delle tutele giuridiche in favore delle persone deboli, in quanto nel caso di specie un soggetto in condizioni di grave disabilità invalidante (SLA) ha potuto realizzare un testamento olografo che, diversamente, senza tale interpretazione favorevole e "progressista" delle norme operanti in materia, gli sarebbe stato precluso, per incapacità giuridica, *ex art. 591 c.c.*<sup>12</sup>.

10. La locuzione "soggetti svantaggiati" – sotto il profilo semantico – è posta in paragone con altri soggetti che, in mancanza di limiti e debolezze psico-fisiche, sarebbero in grado di poter compiere autonomamente e validamente atti giuridici di loro libera iniziativa.

È chiaro, tuttavia, che sotto il profilo morale ed etico non risulta giusto qualificare un soggetto come "svantaggiato", poiché invece potrebbe avere tali e tante qualità da considerare "svantaggiato" un altro soggetto che, pur non ritenuto "debole" sotto il profilo giuridico, sarebbe invece carente di simili identità.

Pertanto il termine "svantaggiato" o "debole" non è diminutivo della persona in quanto tale, ma viene richiamato dagli operatori del diritto per identificare soggetti che *unicamente sotto il profilo giuridico* sono meritevoli di avere maggiore attenzione e tutela.

11. Trib. Varese, 12. 3.2012, in *Fam. e dir.*, 2012, p. 492.

12. D'altronde, l'art. 591 c.c., comma 1, n. 2) esclude la capacità di testare per gli interdetti, ma la legge sull'amministrazione di sostegno, posteriore alla norma civilistica citata, non ha previsto – ad esempio – la stessa incapacità per i beneficiari.



In realtà, ad una lettura attenta dell'articolo richiamato e dei tre casi espressamente previsti di incapacità di testare, il soggetto nel caso specifico, affetto da SLA, non sembra rientrare nel novero dell'elenco, poiché non è in minore età, non è stato dichiarato interdetto, non è in stato di incapacità naturale, ma bensì sottoposto all'amministrazione di sostegno, ex l. 9.2.2004, n. 6.

Infatti, il giudice tutelare ha disposto che nel caso di specie, in cui un soggetto affetto da sclerosi laterale amiotrofica abbia manifestato, a mezzo di un comunicatore a puntamento oculare, le ultime volontà, è ammissibile la nomina di un curatore speciale al quale è conferito il potere di trasfondere tale volontà nelle forme di un testamento olografo.

Si è resa necessaria la nomina di un curatore speciale, in quanto l'amministratore di sostegno del soggetto "debole" era la sorella e la stessa non poteva sottoscrivere le ultime volontà del suo assistito, proprio perché legati da un vincolo di parentela che poteva sottendere ad un potenziale conflitto di interessi.

È agevole affermare che un soggetto affetto da SLA mantiene, comunque, intatto il suo nucleo del volere, anche se non può esternare tale sua volontà attraverso canali tipici.

Il progresso tecnologico ha, infatti, ovviato a tale ostacolo elaborando sistemi di comunicazione alternativi che consentono alla persona di comunicare ugualmente le sue volontà, in una forma alternativa, ma pur sempre attendibile, come l'ipotesi dei comunicatori a puntamento oculare che traducono la volontà del soggetto dal movimento dei suoi occhi<sup>13</sup>.

Pertanto, il soggetto che sia affetto da SLA (sclerosi laterale amiotrofica) ha diritto a dettare il proprio testamento attraverso lo strumento denominato comunicatore oculare, e con l'ausilio del proprio amministratore di sostegno.

Al contrario, la perdita della facoltà di testare a causa della propria malattia si tradurrebbe in una discriminazione basata sulla disabilità. Questo quanto affermato nel decreto 12 marzo 2012, emanato dal Giudice Tutelare del Tribunale di Varese, ritenendo pertanto sussistente, a favore dei pazienti affetti da SLA, il diritto di comunicare non verbalmente, attraverso l'ausilio della strumentazione che la moderna tecnologia offre. Il Giudice

13. La credibilità scientifica di tali strumenti è riconosciuta dalla Comunità scientifica internazionale e dalle Associazioni di settore, anche se ciò che osta alla loro diffusione è il costo elevato che non li rende facilmente accessibili a tutti i pazienti, in mancanza di specifiche disposizioni del Sistema Sanitario nazionale.

Come sta accadendo sempre più spesso, il diritto alla salute nel suo complessivo significato e operatività, sta diventando sempre più da "diritto assoluto" a "diritto relativo", se parametrato con i dati finanziari del Ministero e del SSN che non riescono a garantirlo, proprio sotto il profilo economico, a tutti i soggetti.

Tutelare ha quindi riconosciuto che il paziente “gode del diritto a comunicare le sue volontà ed ha anche diritto a che le stesse siano rese effettive”.

Infatti, se l'individuo affetto da SLA vuole fare testamento, impedirgli di farlo a causa della malattia si tradurrebbe in una discriminazione, alla luce dell'attuale quadro normativo internazionale ed interno. Di conseguenza occorre apprestare, in favore del paziente, meccanismi di “sostituzione” giuridica mediante i quali il rappresentante raccolga la volontà dell'individuo e la renda efficace nell'ordinamento, firmando gli atti in nome e per conto del rappresentato, nel rispetto di quanto raccolto.

Alla luce di ciò il Giudice Tutelare ha provveduto a nominare un curatore speciale in favore dell'affetto di SLA, con potere di rappresentanza sostitutiva per la stesura di testamento olografo, e nel rispetto rigoroso delle formalità che egli stesso ha provveduto ad elencare.

Appare di tutta evidenza come questi interventi rappresentino non soltanto un mezzo di esternazione, anche giuridica, della volontà, ma anche un atto di rispetto e di celebrazione della dignità del malato il quale, in tale modo, può tornare ad essere partecipe della società, della famiglia, degli affetti e della sua stessa vita, mediante una chiara e precisa manifestazione di ogni scelta e desiderio, comprese le sue ultime volontà.

Gli istituti di protezione hanno lo scopo principale di rimuovere quegli ostacoli che si frappongono tra il soggetto e la libera esplicazione della sua personalità, approdando ad una interpretazione che valorizzi l'autonomia dei soggetti deboli in una prospettiva che renda *effettivo* l'esercizio dei diritti anche personalissimi.

Una interpretazione diversa, che si nasconde dietro la necessità di tutelare un del diritto personalissimo, realizzerebbe, invece un esproprio di tali diritti dal titolare e se non vi è esercizio, non vi è effettiva titolarità: se si ammettesse che l'incapace non può farsi “sostituire” dall'amministratore nei suoi atti personalissimi, che l'assistito stesso sceglie e dirige, allora si dovrebbe accettare che i soggetti vulnerabili perdono, in concreto quei diritti poiché non ne hanno più l'esercizio, neanche tramite il proprio amministratore.

Tale osservazione induce riconoscere che in molti casi in cui opera l'amministrazione di sostegno, escludendo le ipotesi di gravi infermità mentali da interdizione, si possa fare riferimento all'amministratore come un *nuncius* del soggetto beneficiario, non un rappresentante, ma colui che esprime unicamente di fatto la volontà libera e cosciente del proprio assistito il quale non può direttamente ed esplicitamente manifestare, per i problemi legati alla salute, con conseguente limitazione sociale e giuridica del suo essere se stesso.

D'altronde, è dal fronte internazionale che proviene la maggiore sollecitazione al riconoscimento e alla tutela dei diritti umani, con un significati-

vo risultato conseguito attraverso la “Convenzione sui diritti delle persone con disabilità” approvata il 13 dicembre 2006<sup>14</sup> la quale alla lettera n) del preambolo riconosce “l’importanza per le persone con disabilità della loro autonomia ed indipendenza individuale, compresa la libertà di compiere le proprie scelte”.

La sentenza citata del Tribunale di Varese apre, così, un varco destinato ad ampliare i casi di atti personalissimi che potrebbero essere realizzati dal soggetto debole, sottoposto ad amministrazione di sostegno, tramite il suo amministratore, in qualità di puro *nuncius*, poiché solo così si potrebbe superare il divieto che impone di escludere alcuna forma rappresentativa nella gestione di atti personalissimi altrui.

## Riferimenti bibliografici

Gennari G. (2006), “La protezione dell’autonomia del disabile psichico nel compimento di atti di natura personale”, *Familia*, p. 753.

Legge n. 13/1989.

Legge 13 giugno 1978, n. 180, *Accertamenti e trattamenti sanitari volontari e obbligatori*.

Legge 5 febbraio 1992, n. 104, *Legge-quadro per l’assistenza, l’integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate*.

Legge 3 marzo 2009, n. 18, e pubblicata in G.U. n. 61 in data 14.3.2009.

Stanzione P. (2004), *Tutela dei soggetti “deboli”*, Milano, p. 81.

Trib. Varese (2012), 12.3.2012, in *Fam. e dir.*, p. 492.

Valadà V. (2009), *La tutela delle disabilità*, Milano.

14. La Convenzione è stata ratificata in Italia con legge 3.3.2009, n. 18, e pubblicata in G.U. n. 61 in data 14.3.2009.

# **Il diritto al gioco per bambine e bambini con disabilità: una ricerca sul campo**

*di Paola Nicolini\*, Antonella Marchetti\*\*, Noemi Del Bianco\*,  
Francesca Sangiuliano Intra\*\*, Arianna Zanchi\*\*,  
Pierpaolo Clementoni\*\*\**

## **Introduzione**

Per secoli il gioco è stato visto come un'attività disistimata quanto al suo significato e al suo valore, legata alla spensieratezza, al divertimento, alla ricreazione, per il suo carattere apparentemente non finalizzato che lo ha relegato a mero esercizio di ricerca del piacere e del divertimento, una sorta di distrazione dalla realtà. Confinato nella sfera del tempo libero, spesso ha assunto la funzione di premio, di ricompensa e di rinforzo di condotte positive, mentre il suo valore intrinseco è stato negato e il suo significato autentico disconosciuto.

Per questi stessi motivi, il gioco appare tutt'oggi un'attività negata ai bambini e alle bambine con disabilità, in quanto considerato una perdita di tempo, laddove il tempo è una variabile di peso nella rincorsa al raggiungimento di tappe di sviluppo che, per ovvie ragioni, spesso tardano a realizzarsi con le stesse modalità di conseguimento che si verificano nei casi di sviluppo "tipico". La vita di un bambino o di una bambina con disabilità, fin dal momento della diagnosi, si prefigura quindi per essere punteggiata da attività di tipo "lavorativo", laddove il senso della differenza tra gioco e lavoro è dato dalla finalizzazione al raggiungimento di uno o più precisi obiettivi nelle dinamiche del lavoro rispetto al gioco.

D'altro canto, un'analisi del mercato dei giochi e dei giocattoli accessibili a bambine e bambini con disabilità mostra un quadro pressoché inesistente, con pochissimi giochi esplicitamente progettati per un tale tipo di pubblico con riferimento in particolare alla accessibilità alle dinamiche stesse del gioco. Rari anche i casi in cui i giocattoli sono realizzati con

\* Università di Macerata.

\*\* Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano.

\*\*\* Clementoni S.p.A.

un'attenzione a che bambine e bambini con disabilità possano riconoscersi, essendo per lo più rappresentati persone e ambienti riferibili ai trend dello sviluppo tipico. Pochissime le aziende che mostrano una qualche attenzione alle questioni dell'accessibilità e della diversificazione degli elementi tale da dare modo anche a bambini e bambine con sviluppo atipico di trovare possibilità di identificazione.

Per queste ragioni e sulla base della condivisione di queste motivazioni nasce la collaborazione tra un'azienda produttrice del settore e due enti di ricerca, con la finalità di identificare all'interno del catalogo dei prodotti, almeno a un primo stadio di lavoro, tutti quei giochi e giocattoli che maggiormente si prestano per la loro stessa organizzazione, a essere facilmente accessibili a bambine e bambini con disabilità di diverso tipo.

In questo capitolo saranno descritti i principali riferimenti teorici, gli obiettivi, la metodologia e alcuni risultati della ricerca, che è tuttora in corso.

## **I principali riferimenti teorici sulle valenze psicologiche del gioco**

Il gioco è qualcosa di spontaneo e auto-motivato, costituisce un mezzo attraverso il quale l'ambiente viene sperimentato e conosciuto, la realtà manipolata e trasformata.

Tra i primi a occuparsi del gioco infantile sono gli psicoanalisti. S. Freud (1915-1917), A. Freud (1949) e M. Klein (1953) considerano il gioco infantile come l'equivalente dei sogni dell'adulto, cioè una via di accesso privilegiata al mondo intra-psichico. Il bambino nel gioco può liberare ansie, tensioni, paure, insicurezze, forme aggressive raggiungendo una maggior distensione e sicurezza nell'ambiente, grazie anche alla possibilità di rievocare e ripetere in forma ludica le situazioni per qualche motivo angoscianti (Erikson, 1963). Un altro aspetto sottolineato dagli psicoanalisti evidenzia come bambole e pupazzi possano costituire un ponte tra sé e l'ambiente, un supporto nelle aree di transizione tra la presenza e l'assenza (Winnicott, 1971) che facilitano il passaggio da un ambiente all'altro (ad esempio dalla famiglia alla scuola) o dalla veglia al sonno, svolgendo in tal modo una ineludibile funzione di elaborazione delle emozioni e degli stati d'animo, dal punto di vista affettivo.

Il gioco, come modalità di interazione con il mondo esterno a disposizione dei bambini e delle bambine fin dalla nascita, favorisce la conoscenza della realtà e l'organizzazione di schemi mentali attraverso processi di accomodamento e di assimilazione delle esperienze, come direbbe J. Piaget (1945), in tutte le sue versioni: come attività percettivo-motoria, in quanto

gioco simbolico del “far finta di...” o nella versione di gioco con le regole. Il gioco viene così valorizzato nella sua funzione di supporto all'apprendimento ed è per questo di grande importanza.

Da un altro punto di vista, la funzione socializzante del gioco è indiscussa; l'accettazione dell'altro e di un sistema di regole così come l'allenamento al confronto e al coordinamento delle varie prospettive, preparano il bambino alla riflessione sulla realtà, lo accompagnano in modo divertente a comprendere la logica degli eventi, lo abitano alla discussione. Sia che il gioco sia solitario, sia che si svolga insieme ad altri, esso mette in campo funzioni utili allo sviluppo del pensiero sociale e del pensiero individuale (Vygotskij, 1934).

Il gioco fornisce anche un formato per lo sviluppo del linguaggio, in quanto è una struttura d'interazione standardizzata, inizialmente microcosmica fra un adulto e un bambino, che contiene dei ruoli delimitati, che alla fine diventano reversibili (Bruner, 1983). Nasce quando un contesto naturale viene ritualizzato con procedure ripetitive, permettendo a bambine e bambini di far emergere dallo sfondo dei segnali significativi e stabili. Le azioni dei due partecipanti sono risposta e stimolo successivo, in un processo di influenzamento reciproco che permette di creare forme sempre più evolute di cooperazione.

È infine attraverso le prime attività ludiche che è possibile persino la scoperta e la conoscenza di se stessi (Mead, 1934). Il gioco fornisce l'asse, lo sfondo, il clima in cui l'identità di bambine e bambini può consolidarsi.

Il gioco è dunque per sua natura e per suo statuto, educante. È attraverso il gioco che il soggetto impara a conoscere il mondo, a sperimentare il valore delle regole, a stare con gli altri, a gestire le proprie emozioni, a scoprire nuovi percorsi di autonomia e a sperimentare per tentativi ed errori le convinzioni sulle cose e sugli altri.

Il gioco costituisce oltre tutto un campo privilegiato di osservazione in quanto, per la spontaneità che lo contraddistingue, fornisce un contesto valido nel quale è possibile osservare vari e diversi stili individuali nonché peculiarità attinenti a ogni singolo soggetto. È una cosa tanto seria da essere considerato un diritto.

## La ricerca

Partendo dal presupposto che anche bambini e bambine con disabilità hanno diritto al gioco, si è instaurata una collaborazione tra l'Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano, l'Università di Macerata e l'azienda del settore Clementoni S.p.A., con la finalità di riformulare l'insieme dei giochi attualmente in catalogo, evidenziando le caratteristiche che li rendono particolarmente adatti/compatibili/funzionali/utili alla crescita di

bambini e bambine con disabilità, tenendo conto della necessità di esercitare le loro capacità residue e permettere il miglior sviluppo possibile delle proprie potenzialità attraverso formati di gioco.

Con l'obiettivo di valutare l'adeguatezza dei giochi del catalogo è stata condivisa una modalità di analisi applicata ai singoli giochi, o alle singole categorie di giochi, rispetto alle differenti macro-aree di disabilità identificate da DSM V e ICF. Le macro-categorie di disabilità prese in esame sono: disabilità sensoriale visiva, disabilità sensoriale uditiva, disabilità grosso-motoria, disabilità fine-motoria, disabilità cognitiva e disabilità emotivo-relazionale.

A partire dalle caratteristiche del gioco e della tipologia di disabilità che di volta in volta viene presa in esame, tale approccio valutativo consente di focalizzare l'attenzione sugli aspetti più rilevanti che emergono pensando all'interazione bambino-gioco.

Tutte le valutazioni sono state effettuate a partire da principi teorici condivisi rispetto alle disabilità, alle competenze e alle capacità ritenute più o meno deficitarie e quindi richiedenti supporto. Ogni gioco è stato dunque valutato secondo parametri di: autonomia, adeguatezza, motivazione, decifrabilità e relazionalità. I punteggi di ogni categoria sono stati pesati rispetto alle diverse tipologie di disabilità considerate. Per "autonomia" si è inteso il livello di auto-sufficienza con cui il bambino può utilizzare lo specifico gioco; con il parametro di "adeguatezza" si è voluto individuare quanto il gioco risulti adeguato a supportare nuclei di abilità di volta in volta deficitari; la dimensione della "motivazione" è una categoria attraverso la quale si è proposto di tenere in considerazione quanto la struttura del gioco possa risultare motivante per il bambino che lo utilizza, laddove la disabilità potrebbe incrementare il livello di difficoltà nell'utilizzo dello stesso; il parametro della "decifrabilità" tiene invece conto di quanto le modalità del singolo gioco, *il come si usa*, possa essere di immediata comprensione per il bambino che si accinge al suo utilizzo; infine il parametro della "relazionalità" mira a tenere conto di quanto un gioco consenta la condivisione dal punto di vista relazionale, non strettamente legato alla necessità di un aiuto per il suo utilizzo.

I giochi sono stati valutati secondo le categorie e i parametri sopra esposti da tre esperti di diversi ambiti professionali, che hanno lavorato in modo indipendente con l'obiettivo di ottenere una sintesi finale che potesse rendere ragione della valutazione effettuata da diverse prospettive. I punteggi sono stati attribuiti come segue: 1 (= Inadatto); 2 (= In parte adatto); 3 (= Adatto); 4 (= Molto adatto); 5 (= Decisamente consigliato). Al termine di questa fase valutativa dettagliata sono stati quindi calcolati dei punteggi medi che per ogni gioco e per ogni categoria di disabilità potessero fornire un indice dell'appropriatezza del gioco in riferimento all'utilizzo da parte di bambini e bambine con specifiche disabilità.

## I risultati: suddivisione per categoria e tipologia di giocattolo

In questa prima parte, i risultati sono stati suddivisi per categoria di giochi. Verrà mostrato quindi quali giochi hanno ottenuto un punteggio positivo ( $\geq 3$ ) trasversalmente ai diversi tipi di disabilità: questo perché un gioco con un indice di appropriatezza positivo rispetto a tutte le categorie di disabilità prese in considerazione è sicuramente un gioco versatile e potenzialmente ricco rispetto all'opportunità di essere utilizzato anche in presenza di deficit motori, cognitivi o relazionali.

Come specificato nel paragrafo introduttivo, i punteggi sono da considerarsi come punteggi medi rispetto alle cinque variabili qualitative di analisi utilizzate per effettuare le valutazioni (autonomia, adeguatezza, motivazione, decifrabilità, relazionalità).

Le categorie presenti nel catalogo Giochi 2017 che sono state analizzate comprendono: i Giochi di Sapientino, i Sapientino e i Sapientino Elettronici, i Giochi Creativi, i Giochi di Società, i Giochi Scientifici e i Giochi Scientifici Tecnologici. Sono stati inoltre analizzati i Dispositivi Clementoni. Per ciò che concerne invece i prodotti Clementoni pensati per la prima infanzia, verranno presentate le valutazioni effettuate su Baby Clementoni, Clemmy e Clemmy Plus.

### *Giochi di Sapientino*

<b>Nome del gioco</b>	<b>Età indicata sulla scatola del gioco</b>	<b>Media punteggi</b>
Primi Tratti	3-4	3,56
Traccio e coloro	4-5	3,44
Sapientino Art imparo a disegnare con i Pennarelli	5-7	3,29
La scuola dell'infanzia	3-6	3,16
La tombola degli animali	5-7	3,16
La scuola dei campioni	6-10	3,08

Tra le numerose proposte “Giochi di Sapientino” alcuni sono risultati adeguati per bambini con disabilità poiché utili per l'apprendimento delle prime competenze relativi al coordinamento oculo-manuale e alla focalizzazione dell'attenzione, nonché particolarmente stimolanti. Quelli appartenenti alla categoria Sapientino “classici” non rientrano tra quelli estratti: sono infatti



ricchi di feedback, anche di tipo negativo, e possono dunque risultare poco motivanti per i bambini con disabilità in genere. Si è dunque preferito optare per una modalità di gioco che supportasse la motivazione anche di fronte all'errore che, in assenza di chiaro feedback negativo, può essere vissuto dal bambino in modo meno frustrante, semplicemente come un tentativo.

### *Sapientino Elettronici*

<b>Nome del gioco</b>	<b>Età indicata sulla scatola del gioco</b>	<b>Media punteggi</b>
Clemstation 5.0	3-5	3,32
La scuola dei cuccioli - Libro elettronico	2+	3,01

Per ciò che concerne la categoria di giochi che comprende i Sapientino Elettronici è necessario mettere in luce che, a differenza di altri prodotti mediamente adatti per tutte le tipologie di disabilità prese in considerazione in questo contesto, essa risulta particolarmente adeguata per alcune categorie di disabilità e invece del tutto inappropriata per altre. Per tale ragione il punteggio medio talvolta può non aver raggiunto la soglia di inclusione stabilita ( $\geq 3$ ).

### *Giochi Creativi*

<b>Nome del gioco</b>	<b>Età indicata sulla scatola del gioco</b>	<b>Media punteggi</b>
<i>Cucina creativa</i> : La fabbrica dei biscotti/ Pizza Party/L'arte delle torte	8+	3,51
<i>Crazy beauty</i> : Mini trousse Orsetto/ Gattino/Coniglietto/Leoncino/La borsetta dei trucchi/Polvere di stelle/Crazy Trousse/ Music Make Up/Butterfly Beauty Set 4 in 1/ Trucchi da Star/La specchiera dei Trucchi/ Make up Artist/Il mio kit di Bellezza		3,45
<i>Crazy beauty</i> : Tatuaggi alla moda/Crazy Tatoo/Il laboratorio dei tatuaggi	6+	3,22
<i>Crazy beauty</i> : Decora le tue unghie/Unghie scintillanti/L'atelier delle unghie/Nail Art Studio	6+	3,22
<i>Crazy jewels</i> : My creative Jewels - Fashion Style	7+	3,13

La categoria di giochi che richiama alle competenze creative è risultata in generale particolarmente adeguata rispetto a tutte le classi di disabilità considerate: moltissimi giocattoli della categoria Giochi Creativi si sono infatti rivelati adatti ai bambini con disabilità, poiché risultano molto stimolanti e motivanti consentendo la creazione, e quindi l'espressione, di "opere proprie", oltre che utili per sollecitare la vicinanza relazionale.

### *Giochi di Società*

<b>Nome del gioco</b>	<b>Età indicata sulla scatola del gioco</b>	<b>Media punteggi</b>
Le carte Magiche/Il Re della Magia/ La Bacchetta Magica/Trucchetti Perfetti/ La Grande Magia/Il Cappello Magico	7+	3,65
Tangram & Battaglia Navale/Il Nuovo Gioco dell'Oca & La Lepre e la Tartaruga/ Dama & Scale e Serpenti/Ludo & Filetto/Parole Crociate & Il gioco delle Pulci/Tris & L'Impiccato	6+	3,48
MasterChef/Bake Off	10-99	3,30
50 Giochi Riuniti/100 Giochi Riuniti	4+	3,07
Tale e Quale Show	10-99	3,03
Chi sono?	6+	3,03
Battaglia Navale	5+	3,00

La categoria Giochi di Società è ricca di giocattoli adeguati ai bambini con disabilità in quanto tali giochi, basandosi su di un rigido sistema di regole da rispettare, supportano una relazionalità strutturata. Tuttavia spesso, data la complessità delle regole necessarie per lo svolgimento efficace del gioco, sono risultati di bassa decifrabilità cognitiva, richiedendo quindi la necessità di partecipazione di un compagno di gioco, spesso adulto.

## *Giochi Scientifici*

<b>Nome del gioco</b>	<b>Età indicata sulla scatola del gioco</b>	<b>Media punteggi</b>
Giardino botanico	4+	3,32
Il laboratorio dei fossili	8+	3,31
Saponi e bombe frizzanti/Laboratorio di fiori ed essenze/Il laboratorio dei profumi/ La chimica dei Colori/Crea i tuoi saponi/ Profumi e cosmesi/Il grande laboratorio di Bellezza	8+	3,22
Stelle e costellazioni/Il planetario	8+/9+	3,19
Chimica mini set/La mia prima chimica/ Laboratorio di Chimica/Il grande laboratorio di chimica	8+	3,06
Bussola e orientamento/Pila di Volta e elettricità/Il periscopio/Il tempo e l'orologio	8+	3,05
Detective e investigazioni	8+	3,03
La mia prima serra/La scienza nella serra/ Laboratorio spaziale/L'ecosistema	8+	3,03
Focus Junior-Pazzi per la scienza/ La scienza in più di 100 esperimenti/ Chimica, Fisica e Ingegneria/Scienze in Laboratorio/I più grandi esperimenti della Scienza	8+	3,03
Scoperte al Microscopio	4+	3,02
Eruzioni vulcaniche/Focus Jr-Il mondo dei dinosauri	8+	3,02

Così come per la categoria di giochi creativi, anche per la categoria dei giochi scientifici è stata riscontrata una particolare appropriatezza rispetto alle categorie di disabilità di riferimento. Utile sottolineare che il valore dell'indice riportato subisce negativamente l'influenza del punteggio relativo all'autonomia: nella maggior parte dei casi i valutatori hanno attribuito un basso punteggio di autonomia rispetto all'utilizzo del gioco, spesso complesso negli elementi e nelle procedure di utilizzo. Per tale ragione gli indici medi hanno subito un decremento risultando "solo" adatti, nonostante il grande potenziale dal punto di vista motivazionale e relazionale.

## *Dispositivi Clementoni*

<b>Nome del gioco</b>	<b>Età indicata sulla scatola del gioco</b>	<b>Media punteggi</b>
Clempad 8" Plus	6-12	3,57
Clem PHONE 7.0	6-12	3,57
Clempad 7" Plus	3+	3,48

La tecnologia è un fenomeno che caratterizza in modo pregnante il mondo odierno sotto numerosi punti di vista. Anche per ciò che concerne il gioco sono sempre più numerosi i prodotti tecnologici disponibili in questo settore. Questo perché la tecnologia a servizio del gioco può essere modellata secondo le esigenze ludico-educative che di volta in volta vogliono essere perseguite. Come indice della grande potenzialità di questi prodotti, tutti i giochi a disposizione all'interno di questa categoria nel catalogo Clementoni sono risultati adeguati poiché stimolanti, spesso utilizzabili in autonomia dal bambino, considerando anche che richiamano un aspetto della relazionalità non legato semplicemente al mero utilizzo del gioco. Ne è un esempio la possibilità di scattare fotografie, che di fatto in quanto tali hanno lo scopo di fissare l'immagine di un momento e che richiamano a una dimensione relazionale, che si appella alla scelta di condividere piuttosto che alla necessità di farlo.

## *Baby Clementoni*

<b>Nome del gioco</b>	<b>Età indicata sulla scatola del gioco</b>	<b>Media punteggi</b>
Kelly Asciugacapelli/Loretta Specchietta/ La torcia Parla e canta/Donatello il Martello/Berto il Trapano	10-36 M	3,74
Mordicchioso leoncino/Mordicchioso Pesciolino	3+ M	3,61
Baby Palla Attività/Palla Attività/Palla Musicale Amici Animali	3+ M	3,57
Fiorellino Ninna Nanna	0+ M	3,50
Simone il leone parlo e canto/Lele coccole e parole/Betta dolce Orsetta/Alice, la mia prima bambola	6+ M	3,46

<b>Nome del gioco</b>	<b>Età indicata sulla scatola del gioco</b>	<b>Media punteggi</b>
Carillon Dolce Luna/ Morbido Carillon Mela/ Morbido Carillon Sole	0+ M	3,44
Mordicchioso Coccinella	6+ M	3,44
Baby car Soft & Go/Run &Fun Animals	6+ M	3,41
Chiavi Mordicchiose/Animali del Bosco	3+ M	3,39
Baby Biliardino	18+ M	3,34
Chiavi Elettroniche Tante Attività	3+ M	3,32
Sonaglino Giraffa Sue e Giù/2 in 1 Scimmietta &Koala/Elefantino Cucù/ Gufetto/Farfalla	3+ M	3,31
Sonaglino Elettronico pappagallino/ tartarughina/cagnolino/gattina/orsetto/ mucca	3+ M	3,30
Gli animali tocca e impara	6+ M	3,19
Conta Canestro/Tira e Segna Goleador	10-36 M	3,14
Secchiello Forme e Colori	6-10	3,13
Tappeto musicale	0+	3,13
Anelli impilabili del Bosco allegro	6-36 M	3,13
Casetta Forme e Colori	9+ M	3,12
Banchetto Svita e Avvita	7+	3,12
Baby Microfono	10-36 M	3,11
Max il Carro attrezzi/Valentina scooterina/ Valentino Scooterino/Sofia Pronti Vial/ Nicolò Go Go/Martino il Cavallino/Martina Stellina	9-36 M	3,09
Telefonino Prime Parole/Deejay Press & Play/Baby Telecomando	9-36 M	3,07
Il Libro parlante delle Filastrocche	6-36 M	3,04
Tappeto porta giochi Amici Animali	0+ M	3,00

La maggior parte dei giocattoli della linea Baby Clementoni, avendo come caratteristica principale la possibilità di essere utilizzati in modo utile ed efficace anche da bambini di età superiore a quella indicata sul catalogo, si sono rivelati adeguati al fine di supportare le competenze primarie che possono aver subito un ritardo nello sviluppo dovuto alla disabilità.

## *Clemmy*

<b>Nome del gioco</b>	<b>Età indicata sulla scatola del gioco</b>	<b>Media punteggi</b>
Clemmy Mamma e cuccioli di casa/della fattoria	6-18 M	3,52
Clemmy confezione 12/24/sacca 24/48	3+ M	3,45
Clemmy Happy Farm/La mia prima principessa/I miei primi veicoli	6-18 M	3,42
Secchiello Clemmy Scuolabus Minny/ Scuolabus/Clemmy 20 pezzi	6-18 M	3,35
Clemmy secchiello inserimento forme	6-18 M	3,33
Clemmy secchiello Casetta/Tartaruga	6-36 M	3,30
Poltroncina Porta Mattoncini/bimba/ Clemmy tavolo parco giochi	6-36 M	3,30
Clemmy secchiello attività	6-18 M	3,22
Start-Tube i Mestieri/Secchiello Clemmy-Castello/Fattoria	6-18 M	3,12

## *Clemmy Plus*

<b>Nome del gioco</b>	<b>Età indicata sulla scatola del gioco</b>	<b>Media punteggi</b>
Clemmy Plus Sacca 30/60/120/100 pezzi	6-18 M	3,62
Clemmy Plus Secchiello	18+ M	3,42
Clemmy Plus Play set-La stazione del Treno/Fun Race	18+ M	3,32
Clemmy Plus Play set- Petrol Station/Fun Park/Garden House/Fun Building/La fattoria	6-18 M	3,28

Clemmy e Clemmy Plus comprendono una serie di giocattoli adatti e consigliati ai bambini con disabilità, considerato che favoriscono l'espressione creativa e i processi percettivi oltre che attentivi e di osservazione. Inoltre, essendo costruiti con materiali morbidi e flessibili, supportano la potenzialità di esplorazione sensoriale. Risultano infatti motivanti e, pur essendo utilizzabili in autonomia da bambini con disabilità anche di età superiore a quella indicata nel catalogo, consentono un utilizzo di tipo relazionale e condiviso. Tali caratteristiche fanno appello ai principali elementi

di interesse quando si pensa all'interazione bambino-gioco: il mondo sensoriale, quello della condivisione e dell'espressione creativa che consentono la creazione di un ambiente favorevole all'esercizio e allo sviluppo di abilità e competenze di diversa natura.

## I risultati: suddivisione per categoria di disabilità

Dopo aver illustrato attraverso una panoramica dei punteggi gli indici di valutazione relativi ai diversi prodotti presenti a catalogo, nelle successive tabelle verranno invece mostrati i risultati estratti rispetto alle categorie di disabilità prese in esame. Questo tipo di presentazione dei risultati ha lo scopo di mettere in luce come alcuni giochi possano risultare particolarmente adeguati per alcune tipologie di disabilità e meno adeguate per altre: distinzioni che potrebbero andare a scomparire considerando la loro adeguatezza rispetto a un concetto generale di disabilità. Vengono mostrati i primi 20 risultati positivi (punteggi medi  $\geq 3$ ) ottenuti suddividendo le valutazioni per ciascuna tipologia di disabilità analizzata.

### *Disabilità sensoriale visiva*

<b>Nome del gioco</b>	<b>Età indicata sulla scatola del gioco</b>	<b>Media punteggi</b>
Fiorellino Ninna Nanna	0+ M	3,9
Mordicchioso leoncino/Mordicchioso Pesciolino	3+ M	3,9
Mordicchioso Coccinella	6+ M	3,8
Baby Palla Attività/Palla Attività/Palla Musicale Amici Animali	3+ M	3,8
Simone il leone parlo e canto/Lele coccole e parole/Betta dolce Orsetta/Alice, la mia prima bambola	6+ M	3,8
Kelly Asciugacapelli/Loretta Specchietta/La torcia Parla e canta/Donatello il Martello/Berto il Trapano	10-36 M	3,7
Tappeto musicale	0+	3,7
Carillon Dolce Luna/Morbido Carillon Mela/Morbido Carillon Sole	0+ M	3,6
Chiavi Mordicchiose/Animali del Bosco	3+ M	3,5

<b>Nome del gioco</b>	<b>Età indicata sulla scatola del gioco</b>	<b>Media punteggi</b>
Sonaglino Giraffa Sue e Giù/2 in 1 Scimmetta & Koala/ Elefantino Cucù/ Gufetto/Farfalla	3+ M	3,5
Sonaglino Elettronico pappagallino/tartarughina/cagnolino/gattina/orsetto/mucca	3+ M	3,5
Chiavi Elettroniche Tante Attività	3+ M	3,5
Telefonino Prime Parole/Deejay Press & Play/Baby Telecomando	9-36 M	3,4
Baby Microfono	10-36 M	3,3
Il Libro parlante delle Filastrocche	6-36 M	3,3
Secchiello Forme e Colori	6-10	3,1
Gli animali tocca e impara	6+M	3,1
Il libro parlante: il giorno e la notte	3+	3,0
Clemstation 5.0	3-5	3,0
Clem PHONE 7.0	6-12	3,0

Per la disabilità sensoriale visiva sono risultati più adeguati i giocattoli che potessero sfruttare i canali sensoriali non compromessi dell'udito e del tatto e che non fossero troppo complicati nell'utilizzo, al fine di preservare almeno una parte di autonomia del bambino nell'interazione con il gioco. Allo stesso modo avrebbero potuto essere adeguati dei giochi che implicassero i sensi dell'olfatto (per esempio i giocattoli nella categoria Scientifici, denominati come segue: Saponi e bombe frizzanti, Laboratorio di fiori ed essenze, Il laboratorio dei profumi, Crea i tuoi saponi, Profumi e cosmesi) e del gusto (per esempio il gioco MasterChef), ma questi si sono rivelati decisamente più avanzati e complessi, di conseguenza da utilizzare sempre in presenza di un adulto, andando a inficiare l'autonomia nel loro utilizzo.

Sono stati identificati dunque come più adeguati i giochi con materiali e superfici diversificate, dei giochi che producessero suoni, musica, vibrazioni, che favorissero o prevedessero l'utilizzo del linguaggio vocale e che, di conseguenza, potessero essere anche motivanti per bambini con disabilità visiva.



## Disabilità sensoriale uditiva

Nome del gioco	Età indicata sulla scatola del gioco	Media punteggi
Le carte Magiche/Il Re della Magia/ La Bacchetta Magica/Trucchetti Perfetti/ La Grande Magia/Il Cappello Magico	7+	4,3
Tangram & Battaglia Navale/Il Nuovo Gioco dell'Oca & La Lepre e la Tartaruga/ Dama & Scale e Serpenti/Ludo & Filetto/ Parole Crociate & Il gioco delle Pulci/Tris & L'Impiccato	6+	4,1
Stelle e costellazioni/Il planetario	8+	3,9
Il laboratorio dei fossili	8+	3,9
Clem PHONE 7.0	6-12	3,9
Clempad 8" Plus	6-12	3,9
Kelly Asciugacapelli/Loretta Specchietta/ La torcia Parla e canta/Donatello il Martello/Berto il Trapano	10-36 M	3,9
Saponi e bombe frizzanti/Laboratorio di fiori ed essenze/Il laboratorio dei profumi/ La chimica dei Colori/Crea i tuoi saponi/ Profumi e cosmesi/Il grande laboratorio di Bellezza	8+	3,8
Fiorellino Ninna Nanna	0+ M	3,8
Mordicchioso leoncino/Mordicchioso Pesciolino	3+ M	3,8
Baby Biliardino	18+ M	3,8
Clempad 7" Plus	3+	3,8
Baby Palla Attività/Palla Attività/Palla Musicale Amici Animali	3+ M	3,7
Giardino botanico	4+	3,7
Archeologicando - Piranha/Mammut/ Smilodon/T-Rex/Pteranodonte/ Triceratopo/T-Rex e Triceratopo/Mammut e Smilodon/Lo scheletro del Grande T-Rex	7+	3,7
Eruzioni vulcaniche/Focus Jr-Il mondo dei dinosauri	8+	3,7
Carillon Dolce Luna/Morbido Carillon Mela/Morbido Carillon Sole	0+ M	3,7
Tappeto porta giochi Amici Animali	0+ M	3,7
Scoperte al Microscopio	4+	3,6
Chimica mini set/La mia prima chimica/ Laboratorio di Chimica/Il grande laboratorio di chimica	8+	3,6

I giocattoli individuati come adeguati o consigliati per bambini con disabilità sensoriale uditiva sono stati numerosi. I canali sensoriali non compromessi su cui è stata focalizzata l'attenzione per l'individuazione dei giochi più adatti sono stati soprattutto quello visivo e quello tattile. I giochi con queste caratteristiche presenti nel catalogo Clementoni sono molti e, anche tenuto conto delle loro diverse caratteristiche, possono globalmente risultare molto motivanti per bambini con disabilità uditiva.

Sono stati preferiti giochi che avessero materiali e superfici diversificati, con colori e luci brillanti, con molte immagini, disegni, parole scritte e con forme diversificate, al fine di sollecitare l'aspetto sensoriale del gioco favorendo nel bambino l'utilizzo dei sensi non compromessi dalla disabilità.

In questo caso, diversi giochi della categoria Scientifici si sono rivelati adatti anche se maggiormente complessi, dal momento che il bambino con disabilità uditiva preserva comunque una buona autonomia nel loro possibile utilizzo.

### *Disabilità grosso-motoria*

<b>Nome del gioco</b>	<b>Età indicata sulla scatola del gioco</b>	<b>Media punteggi</b>
Le carte Magiche/Il Re della Magia/ La Bacchetta Magica/Trucchetti Perfetti/ La Grande Magia/Il Cappello Magico	7+	4,3
Tale e Quale Show	10+	4,2
Tangram & Battaglia Navale/Il Nuovo Gioco dell'Oca & La Lepre e la Tartaruga/ Dama & Scale e Serpenti/Ludo & Filetto/ Parole Crociate & Il gioco delle Pulci/Tris & L'Impiccato	6+	4,1
Chi sono?	6+	4,1
Battaglia Navale	5+	4,1
Baby Biliardino	18+ M	4,1
Giardino botanico	4+	4,0
Il Gioco dell'Oca/Super Pigiadini/Cars 3	4+	4,0
50 Giochi Riuniti/100 Giochi Riuniti	4+	4,0
Avanti un Altro	10+	4,0
MasterChef/Bake Off	10+	4,0
Artù il re Tamburo	3+ M	4,0
Conta Canestro/Tira e Segna Goleador	10-36 M	3,9

<b>Nome del gioco</b>	<b>Età indicata sulla scatola del gioco</b>	<b>Media punteggi</b>
Il laboratorio dei fossili	8+	3,9
Focus Junior - Il Grande Gioco dei Quiz/ Sarà Vero?/Il Campionato dei Piccoli Geni	7+	3,9
Mercante in Fiera	7+	3,9
Il piano/La mia chitarra suonaimpara	4+	3,9
Kelly Asciugacapelli/Loretta Specchietta/ La torcia Parla e canta/Donatello il Martello/Berto il Trapano	10-36 M	3,8
Saponi e bombe frizzanti/Laboratorio di fiori ed essenze/Il laboratorio dei profumi/ La chimica dei Colori/Crea i tuoi saponi/ Profumi e cosmesi/Il grande laboratorio di Bellezza	8+	3,8
Max il Carro attrezzi/Valentina scooterina/ Valentino Scooterino/Sofia Pronti Via!/ Nicolò Go Go/Martino il Cavallino/Martina Stellina	9-36 M	3,8

Per la disabilità grosso-motoria sono stati individuati preferibilmente dei giocattoli che, nel caso fossero usati in autonomia dal bambino, non implicassero eccessivi sforzi motori e di coordinazione dei movimenti e che quindi si focalizzassero su altre tipologie di competenze. Sono stati anche scelti alcuni giochi che potessero sollecitare la coordinazione motoria e che fossero di grandi dimensioni, per esempio i cavalcabili.

### *Disabilità fine-motoria*

<b>Nome del gioco</b>	<b>Età indicata sulla scatola del gioco</b>	<b>Media punteggi</b>
Le carte Magiche/Il Re della Magia/ La Bacchetta Magica/Trucchetti Perfetti/ La Grande Magia/Il Cappello Magico	7+	4,3
Battaglia Navale	5+	4,2
Tale e Quale Show	10+	4,2
Tangram & Battaglia Navale/Il Nuovo Gioco dell'Oca & La Lepre e la Tartaruga/ Dama & Scale e Serpenti/Ludo & Filetto/Parole Crociate & Il gioco delle Pulci/Tris & L'Impiccato	6+	4,1

<b>Nome del gioco</b>	<b>Età indicata sulla scatola del gioco</b>	<b>Media punteggi</b>
Chi sono?	6+	4,1
Il laboratorio dei fossili	8+	4,0
Il Gioco dell'Oca/Super Pigiadini/Cars 3	4+	4,0
50 Giochi Riuniti/100 Giochi Riuniti	4+	4,0
Avanti un Altro	10+	4,0
MasterChef/Bake Off	10+	4,0
Baby Biliardino	18+ M	4,0
Giardino botanico	4+	3,9
Focus Junior - Il Grande Gioco dei Quiz/ Sarà Vero?/Il Campionato dei Piccoli Geni	7+	3,9
Mercante in Fiera	7+	3,9
Bussola e orientamento/Pila di Volta e elettricità/Il periscopio/Il tempo e l'orologio	8+	3,8
Saponi e bombe frizzanti/Laboratorio di fiori ed essenze/Il laboratorio dei profumi/ La chimica dei Colori/Crea i tuoi saponi/ Profumi e cosmesi/Il grande laboratorio di Bellezza	8+	3,8
Clempad 7" Plus	3+	3,8
Clempad 8" Plus	6-12	3,8
Il piano/La mia chitarra suonaimpara	4+	3,7
L'alfabeto bau bau	2+	3,7

Come per la disabilità grosso-motoria, anche per quella fine-motoria sono risultati particolarmente adeguati giocattoli che, pur sollecitando almeno in parte uno sforzo nel movimento fine-motorio (coordinamento di mani, dita, polsi, braccia, o in stretta connessione con la capacità di coordinamento oculo-manuale, o di manipolazione fine e prensione) rimangono motivanti per i bambini, ovvero giocattoli composti di parti grandi che rendono facili le azioni di manipolazione, giocattoli composti di parti di diversa leggerezza/pesantezza, morbidezza/durezza tali da rendere possibile la sperimentazione di diverse prese e tipi di manipolazione (per esempio, giochi con materiali quali pongo, colori a dita, oltre che di disegno in senso più classico).

## Disabilità cognitiva

Nome del gioco	Età indicata sulla scatola del gioco	Media punteggi
Chi sono?	6+	3,6
Banchetto Svita e Avvita	7+	3,6
Telefonino Prime Parole/Deejay Press & Play/Baby Telecomando	9-36 M	3,6
Baby car Soft & Go/Run & Fun Animals	6+M	3,5
Kelly Asciugacapelli/Loretta Specchietta/ La torcia Parla e canta/Donatello il Martello/Berto il Trapano	10-36 M	3,5
Artù il re Tamburo	3+ M	3,5
Giardino botanico	4+	3,5
Le carte Magiche/Il Re della Magia/La Bacchetta Magica/Trucchetti Perfetti/La Grande Magia/Il Cappello Magico	7+	3,5
Focus Junior - Il Grande Gioco dei Quiz/ Sarà Vero?/Il Campionato dei Piccoli Geni	7+	3,5
Mercante in Fiera	7+	3,5
Avanti un Altro	10+	3,5
MasterChef/Bake Off	10+	3,5
Mordicchioso leoncino/Mordicchioso Pesciolino	3+ M	3,5
Chiavi Elettroniche Tante Attività	3+ M	3,5
Baby Microfono	10-36 M	3,5
Baby Smartphone/Smartphone Touch & Play	6-36 M	3,5
Cagnolino Cercacoccole/Gattino Cercacoccole	10-36 M	3,5
Simone il leone parlo e canto/Lele coccole e parole/Betta dolce Orsetta/Alice, la mia prima bambola	6+ M	3,5
Alberto, elefantino in Concerto	10-36 M	3,5
Conta Canestro/Tira e Segna Goleador	10-36 M	3,5

I giochi risultati più adeguati per la disabilità di tipo cognitivo sono quelli basati sulle competenze emotivo-relazionali oppure giocattoli di tipo creativo, perché spesso possono rivelarsi molto motivanti per questi

bambini. Giochi che richiedono grossi sforzi cognitivi risultano ovviamente meno adatti, soprattutto perché viene a mancare il principio di autonomia nel loro utilizzo da parte del bambino che, sentendosi frustrato nell'interazione con il gioco, verosimilmente potrebbe perdere l'interesse nei suoi confronti.

Tenendo in considerazione la possibilità di supportare le aree deficitarie a carico della disabilità in oggetto, sono stati individuati giochi didattico-educativi che esercitassero le capacità e competenze cognitive di base, che stimolassero l'attenzione, la memoria, il ragionamento, l'orientamento e la pianificazione. Tuttavia questa tipologia di giocattoli appare adeguata solo se utilizzata alla presenza di un adulto di riferimento e, per tale ragione, il punteggio medio ottenuto risulta inferiore rispetto a quei prodotti che possono garantire maggiore autonomia di utilizzo.

### *Disabilità emotivo-relazionale*

<b>Nome del gioco</b>	<b>Età indicata sulla scatola del gioco</b>	<b>Media punteggi</b>
Le carte Magiche/Il Re della Magia/ La Bacchetta Magica/Trucchetti Perfetti/ La Grande Magia/Il Cappello Magico	7+	4,5
Chi sono?	6+	4,4
Tale e Quale Show	10+	4,4
Battaglia Navale	5+	4,3
Avanti un Altro	10+	4,3
MasterChef/Bake Off	10+	4,3
Tangram & Battaglia Navale/Il Nuovo Gioco dell'Oca & La Lepre e la Tartaruga/ Dama & Scale e Serpenti/Ludo & Filetto/ Parole Crociate & Il gioco delle Pulci/Tris & L'Impiccato	6+	4,2
Il Gioco dell'Oca/Super Pigiamini/Cars 3	4+	4,2
Mercante in Fiera	7+	4,2
50 Giochi Riuniti/100 Giochi Riuniti	4+	4,2
Focus Junior - Il Grande Gioco dei Quiz/ Sarà Vero?/Il Campionato dei Piccoli Geni	7+	4,1
Il piano/la mia chitarra suonaimpara	4+	3,9
Kelly Asciugacapelli/Loretta Specchietta/ La torcia Parla e canta/Donatello il Martello/Berto il Trapano	10-36 M	3,9

<b>Nome del gioco</b>	<b>Età indicata sulla scatola del gioco</b>	<b>Media punteggi</b>
La mia prima serra/La scienza nella serra/ Laboratorio spaziale/L'ecosistema	8+	3,9
Clem PHONE 7.0	6-12	3,9
Clempad 8" Plus	6-12	3,9
Baby Biliardino	18+ M	3,9
Cagnolino Cercacoccole/Gattino Cercacoccole	10-36 M	3,9
Simone il leone parlo e canto/Lele coccole e parole/Betta dolce Orsetta/Alice, la mia prima bambola	6+ M	3,8
Clempad 7" Plus	3+	3,8

Per l'ultima tipologia di disabilità considerata, quella emotivo-relazionale, sono stati identificati giocattoli che potessero promuovere le competenze deficitarie, oltre che essere motivanti per i bambini. In quest'ottica sono stati individuati giocattoli che proponessero situazioni di vita reale come giochi di ruolo, di imitazione o di azioni figurate; giocattoli essenzialmente interattivi e relazionali, che implicano dei turni di gioco, incoraggiando la previsione della risposta o l'attivazione di comportamenti da parte del bambino. Sono stati considerati come adatti anche giochi ricchi di dettagli, tali da porsi come ricchi stimoli attentivi.

## **Conclusioni**

I dati presentati relativi a questa prima fase della ricerca offrono numerosi spunti di riflessione. Primo tra tutti, il richiamo all'importanza che il gioco riveste nel percorso di crescita dei bambini con sviluppo tanto tipico quanto atipico. Da questa prospettiva, decidere di focalizzare l'attenzione sulle possibilità di utilizzo dei giocattoli da parte di bambini con disabilità significa lavorare nella consapevolezza del ruolo fondamentale che riveste l'attività di gioco per garantire la possibilità a ogni bambino di vivere questa esperienza.

I dati suggeriscono che molti dei prodotti attualmente presenti nel catalogo Clementoni possono già essere utilizzati da bambini con diverse tipologie di disabilità, in quanto ricchi di potenzialità nel supportare lo sviluppo di competenze o nel sollecitare una partecipazione sociale e relazionale dei bambini stessi. In questo senso, il giocattolo si pone come strumento di

apprendimento e di esercizio, attraendo il bambino e motivandolo in questo percorso.

Tuttavia, come è ben noto a chiunque abbia avuto a che fare con i bambini, ciò che si può pensare in teoria non sempre corrisponde alla realtà. I bambini stupiscono e talvolta contraddicono le previsioni, nel loro essere veri “sperimentatori del mondo”. Per tale ragione, il gruppo di ricerca intende verificare sul campo la corrispondenza delle valutazioni teoriche dei giocattoli qui riportate con l’esperienza vera e propria di osservazione dei bambini. Verranno per questo motivo predisposte delle sessioni di gioco strutturato, in cui i bambini con disabilità potranno liberamente disporre di alcuni giochi Clementoni, selezionati sulla base delle valutazioni sopra esposte, utilizzarli da soli o condividerne l’utilizzo con altri. Durante questi momenti gli stessi esperti che hanno effettuato la valutazione dei prodotti presenti nei cataloghi osserveranno le modalità di interazione bambino-gioco, compilando delle schede di osservazione secondo delle check list appositamente predisposte. I dati così raccolti verranno successivamente riportati in un unico database e analizzati al fine di aggiungere al quadro interpretativo presente la sempre ricca sintesi di informazione che proviene dalle esperienze vissute nella realtà.

Si intende infine sottolineare la opportuna congiunzione tra i contributi della ricerca in campo psicologico e il mondo aziendale, quando tenuti insieme da finalità comuni con valore etico. La condivisione di obiettivi e metodologie non solo comporta un continuo adeguamento dei linguaggi e delle prospettive da entrambe le parti, ma contribuisce a far crescere quella psicologia vicino alla vita tanto cara a Kurt Lewin (1951). In particolar modo, per la ricerca appena presentata, la possibilità di lavorare insieme darà la possibilità di rendere più inclusiva l’offerta di mercato rivolta ai bambini e alle bambine in generale e, in particolare, di garantire il diritto a un gioco alla loro portata di divertimento, anche ai bambini e alle bambine con disabilità.

## Riferimenti bibliografici

- Bruner J.S. (1983), *Il linguaggio del bambino*, trad. it. Armando, Roma 1987.
- Erikson E.H. (1963), *Infanzia e società*, trad. it. Armando, Roma 1966.
- Freud S. (1915-1917), *Introduzione alla psicoanalisi*, trad. it. Boringhieri, Torino 1976.
- Freud A. (1965), *Normalità e patologia del bambino. Valutazione dello sviluppo*, trad. it. Feltrinelli, Torino 1969.
- Klein M. (1953), *La tecnica psicoanalitica del gioco: sua storia e suo significato*, in Klein M., Heimann P., Money Kyrle R. (a cura di), *Nuove vie della Psicoanalisi*, trad. it. Il Saggiatore, Milano 1966.



- Lewin K. (1951), *Teoria e sperimentazione in psicologia sociale*, trad. it. Il Mulino, Bologna 1972.
- Mead G.H. (1934), *Mente, sé e società*, trad. it. Giunti, Firenze 1966.
- Piaget J. (1945), *La formazione del simbolo*, trad. it. La Nuova Italia, Firenze 1972.
- Vygotsij L.S. (1934), *Pensiero e linguaggio*, trad. it. Giunti Barbera, Firenze 1954.
- Winnicott D. (1971), *Gioco e realtà*, trad. it. Armando, Roma 1974.

# **Diritti formali e inclusioni difficili. La contrapposizione tra teoria e pratica nell'inclusione delle persone con disabilità**

di *Riccardo Sollini\**

## **Introduzione**

Questo scritto ha come base di partenza la tematica del diritto e dei diritti delle persone con disabilità, esplicitata in occasione di *Unimc for Inclusion 2017*. La riflessione, concernente tale filo conduttore, verterà, nella seconda parte, sulle reali possibilità che le persone con disabilità hanno di esperire quotidianamente i loro diritti.

Tale contributo è il frutto sia di un'esperienza personale, vissuta all'interno delle diverse espressioni in cui si declina la Comunità di Capodarco, sia di un confronto costante e proficuo con i comunitari, nonché con le diverse professionalità che, a vario titolo, operano nelle comunità.

## **1. Il contesto normativo italiano**

La normativa di riferimento, in Italia, è stata per molti anni all'avanguardia rispetto all'integrazione e all'inclusione del disabile, con un'attenzione crescente verso la persona nella disabilità e verso i contesti di accoglienza delle stesse. Se inizialmente l'intento era quello di normare l'handicap, con il passare degli anni si è giunti a normare i Servizi e in seguito a concentrarsi sulla realizzazione di interventi volti a tener conto della specificità funzionale dell'individuo con disabilità e la necessità di integrazione e inclusione. Nella Legge n. 517 del 4 agosto 1977 per la prima volta si insiste sulla parola integrazione. La Legge 104/92 definisce i principi in termini di diritti, integrazione scolastica, integrazione sociale, assistenza sanitaria della persona con disabilità. Di fatto la norma discipli-

\* Comunità di Capodarco di Fermo.

na tutto il mondo della disabilità in una logica di assistenza e di integrazione, con uno schema tutelante sia per le persone che per le famiglie. Questa provvede, inoltre, all'importante definizione delle competenze spettanti lo Stato e quelle delle Regioni, ponendo sempre maggiormente attenzione alla specificità delle situazioni locali.

Le Regioni sono qualificate come soggetto deputato allo svolgimento di funzioni di regolamentazione degli aspetti qualitativi e organizzativi.

Con la Legge 162 del 1998 sono stati organizzati presso Comuni, Regioni ed Enti locali, programmi di supporto alle persone con disabilità.

La Legge 328 del 2000 rafforza la crescita delle competenze delle Regioni in particolare per quanto riguarda l'impianto del sistema di servizi complesso. All'art. 14 si sancisce la realizzazione di interventi per persone con disabilità basati su progetti individuali per le persone disabili:

Il progetto individuale comprende, oltre alla valutazione diagnostico-funzionale, le prestazioni di cura e di riabilitazione a carico del Servizio Sanitario Nazionale, i servizi alla persona a cui provvede il comune in forma diretta o accreditata, con particolare riferimento al recupero e all'integrazione sociale, nonché le misure economiche necessarie per il superamento di condizioni di povertà, emarginazione ed esclusione sociale. Nel progetto individuale sono definiti le potenzialità e gli eventuali sostegni per il nucleo familiare (Legge 328 del 2000, art. 14).

Quindi, da un lato la crescita dell'attenzione alla progettazione individuale come definizione di specificità dell'intervento, dall'altro una crescente competenza lasciata alle Regioni. Competenza che si rafforza con la Legge costituzionale n. 3 del 2001, ossia la riforma del titolo V della Costituzione. Questa riforma ha comportato una sorta di capovolgimento dell'attribuzione delle funzioni amministrative ed una nuova ripartizione delle competenze legislative tra stato e regioni, che vanno ad incidere sui servizi sociali e socio-sanitari.

La Legge 112 del 2016 sul "Dopo di Noi" che all'Art. 1 specifica che "è volta a favorire il benessere, la piena inclusione sociale e l'autonomia delle persone con disabilità", ha l'obiettivo il garantire la massima autonomia e indipendenza delle persone disabili, consentendo loro, per esempio, di continuare a vivere nelle proprie case o in strutture gestite da associazioni ed evitando il ricorso all'assistenza sanitaria. La Legge è andata a definire una dimensione doverosa, quella di garantire, anche in prospettiva, un livello della Qualità della Vita adeguato alle proprie aspettative e possibilità. Questa norma, in particolar modo, mette al centro due tematiche: quella delle autonomie e quella che riguarda il problema di un sistema sanitario affaticato.

## **2. La prassi quotidiana**

Il panorama normativo italiano individua una crescente attenzione e formalizzazione di un processo di integrazione delle persone con disabilità all'interno del tessuto sociale ed economico del sistema paese. Tuttavia, a fronte di una ricerca di integrazione, che per definizione implica l'inserimento di un qualcosa di diverso in un contesto già stabilito, manca a volte una dimensione di inclusione, ossia una dimensione di modifica culturale e di possibilità. Il concetto di inclusione veicola accezioni quali evoluzione, cambiamento, riorganizzazione, al punto da trasformare e rovesciare i punti di partenza della situazione di riferimento. La necessità di progredire verso un processo di inclusione, prevede una riformulazione delle possibilità, non solo di carattere tecnico e di intervento, ma anche di carattere umano, che garantiscono la valorizzazione delle singole funzionalità. Non più, dunque, una logica di "adattare le persone disabili al contesto, ma quella di trasformare i contesti utilizzando mediatori specifici che permettano alla pluralità di soggetti e ai differenti sviluppi di partecipare e migliorare i propri apprendimenti" (Canevaro, 2014, p. 101).

Una logica evidentemente più complessa, che tiene conto del principio che tutti potenzialmente possiamo divenire disabili. Per cui scopo dell'azione normativa e della prassi operativa diviene quello di attuare le giuste condizioni per poter esprimere il proprio diritto di cittadinanza.

Il concetto di fondo da prevedere è l'individualizzazione dell'intervento e la progettazione specifica per ciascuno, partendo dal presupposto che bisogna fare i conti con le possibilità economiche e i sogni realizzabili. "L'attenzione ai bisogni speciali è un punto focale, ma il rischio è che tutto si traduca in una lettura burocratica, medicalizzata e classificatoria anziché un processo di accoglienza della diversità e promozione delle specifiche e delle potenzialità della persona e di attenzione alle sue fragilità" (Milani, 2017, p. 23).

## **3. L'esperienza della Comunità di Capodarco: tra standardizzazione e umanizzazione**

È indubbio che rispetto a 50 anni fa, quando la Comunità di Capodarco ha iniziato a svolgere le sue attività, il mondo ha subito processi di cambiamento e l'attenzione posta alla persona disabile è evidentemente andata modificandosi, il fatto stesso che oggi se ne parli entro i contesti della formazione universitaria, segna una dimensione di spartiacque.

Mentre nel contesto storico in cui è stato costruito il nostro sistema di *welfare* si tendeva a far coincidere l'idea di diritto con quella di dignità della persona, oggi il disabile e la disabilità vengono inquadrati in una dimensione puramente assistenziale, attivando interventi che rischiano di trascurare la persona, i suoi desideri e le sue aspettative. La tutela del diritto di accesso ai locali pubblici, alla possibilità di muoversi, alla possibilità di inserimenti lavorativi, alla presa in carico in strutture socio-sanitarie adeguate è, sulla carta, prevista, ma spinta verso un'uniformazione dell'intervento e delle possibilità, che non tengono conto delle specificità di ogni persona e dei suoi bisogni. La standardizzazione è una filosofia propria del nostro tempo, che mal si adatta alla disabilità e diventa di fatto un limite, sia in termini economici che in termini di qualità, quando è riferita ad interventi di cura e assistenza.

Da un punto di vista economico l'intervento standardizzato, non ancorandosi a una valutazione dei bisogni reali della persona, rischia di spendere più fondi di quelli necessari. Si avverte, dunque, la necessità di una valutazione preventiva sia delle capacità e delle competenze della persona disabile, che dei luoghi e delle modalità di esercizio delle pratiche inclusive.

Il concetto di funzionamento e di funzionalità, richiamano il tema delle capacità di ciascuno. A tal proposito, Amartya Sen (2000) introduce il *Capability Approach*, basandolo sul concetto di funzionamento:

Al centro dell'approccio delle capacitazioni possono stare sia i funzionamenti realizzati (ciò che una persona è effettivamente in grado di fare), che l'insieme capacitante delle alternative che uno ha davanti a sé (le occasioni reali). I due tipi di impostazioni danno tipi diversi di informazione: sulle cose che una persona fa e su quelle che è libera di fare (Sen, 2000, p. 79).

La disparità di capacità come indice di crescita delle disuguaglianze sociali, in termini di possibilità, è esattamente lo stesso nella disabilità e nella possibilità di vedere garantita la realizzazione delle proprie aspirazioni secondo le proprie possibilità di risorse. La prospettiva contraria è quella che Canevaro (2014, p. 100) chiama "prospettiva di disumanizzazione" in cui, la cornice, il luogo in cui appendere il quadro è tutto ben definito, ma non si tiene conto che quello che bisogna andare ad esporre è di fatto una scultura, per cui non si ha bisogno di una cornice ma di un piedistallo.

Nel pensare questo intervento ho coinvolto i coordinatori dei nostri servizi e alcuni comunitari, chiedendo loro di esprimersi in merito all'effettiva possibilità di accesso ai diritti. Sono emerse alcune questioni, che possono costituire degli spunti di riflessione e di approfondimento:

1. **Lavoro.** La prima dimensione è legata alla questione delle borse lavoro che sono spesso concepite più come volontariato che come occupazione reale. Entrando più nel merito della questione, spesso i percorsi proposti non sono pertinenti alle funzionalità proprie della persona, questo genera l'assegnazione di mansioni lavorative spesso non adeguate o non del tutto appropriate. Ad esempio, l'assegnazione di un posto di *front office* in ospedale ad una persona con problemi relazionali, o ancora, una persona con difficoltà nell'eloquio impiegata in un centralino telefonico. La semplice esistenza di quote di riserva, appositamente legiferate, non deve poter lasciar spazio ad azioni di assegnazione casuale di posti lavoro. Ricordando come sia la stessa normativa (Legge n. 68/1999) a richiamare all'uso di strumenti tecnici e di supporto al fine di un inserimento lavorativo adeguato, ribadiamo la necessità di non scadere in tali pratiche.
2. **Spazi di autonomia e di autodeterminazione.** Le norme di accreditamento restringono e vincolano, rispetto a minutaggi, gli spazi di espressione personale. Nelle nostre strutture cerchiamo di non perdere di vista quella che è la dignità dell'abitazione che passa anche attraverso il riconoscimento di un diritto alla libertà e all'espressione della propria volontà e personalità (Albanesi, 2007). Ciò si concretizza nell'offerta, ai nostri comunitari, di opzioni di scelta tra stanze singole o doppie, con la possibilità di modificare e personalizzarle. Questo tuttavia, al momento delle ispezioni, non sempre è visto come un valore aggiunto, anzi. L'inquadramento rigido dei servizi in classificazioni, porta ad una categorizzazione delle possibilità organizzative del servizio, in cui diventa complicato pensare a dimensioni di modulazione o di plasticità dell'intervento al fine di vedere garantiti spazi di autonomia. Una presa in carico autentica evita la deriva della visione dell'altro come paziente, tipica di azioni di semplice assistenzialismo, anche attraverso la creazione di spazi abitativi personali. Una stanza propria è il luogo privilegiato di protezione delle fragilità e soprattutto della dignità. Ciò evidenzia un netto contrasto tra le nuove opportunità di supporto alla vita indipendente in casa, spesso associate a costi elevatissimi e a contesti abitativi inadeguati (con fondi stanziati dallo Stato e dalla Comunità Europea) e un'offerta di servizi di accoglienza socio-sanitari sempre più ingabbiata nelle maglie dei criteri di accreditamento regionale, che lasciano sempre meno spazio all'azione personale. Il ricovero non implica un'istituzionalizzazione, ma piuttosto, una possibilità di espressione.
3. **Diagnosi e disabilità infantile.** Un'altra dimensione è quella della diagnosi precoce. Troviamo file lunghissime per le diagnosi infantili con la

conseguenza che i bambini restano in lista di attesa per oltre due anni, pur sapendo come la dimensione dell'intervento immediato sia fondamentale per riuscire ad accrescere funzionalità e Qualità della Vita.

4. **Le famiglie.** Le famiglie, spesso, vanno a colmare le mancate tutele che dovrebbero essere offerte dallo Stato e dalle Istituzioni. Il loro ruolo è essenziale ma comporta, di fatto, una quasi totale dedizione a servizio della patologia dei figli, la quale determina la necessità di un buon benessere economico e la possibilità di organizzazione. Elemento, questo, che spesso manca nella quotidianità (prendiamo la storia dell'Ikea di questi giorni). Bisogna sempre tener presente che la presenza di un disabile in famiglia rappresenta la prima causa di impoverimento economico e determina condizioni di grave marginalità.
5. **Accessibilità ai servizi.** Le persone con disabilità sono portatrici di bisogni speciali che dovrebbero essere tutelati e considerati nei diversi contesti in cui la persona verrà a trovarsi. Nello specifico, faccio riferimento a quelli che sono gli accessi al pronto soccorso o ai ricoveri ospedalieri. Quando, ad esempio, un disabile grave o gravissimo accede all'unità ospedaliera non trova un personale appositamente formato alla sua accoglienza e cura. Pertanto, al momento del ricovero, il nostro personale, a titolo gratuito e in nome di quell'adesione ai principi che individuano il nostro fare comunità (Giacconi, 2012), affianca quello ospedaliero. Ci auspichiamo, dunque, che in futuro il Legislatore possa pensare a percorsi strutturati di integrazione del personale pubblico/privato, da inserire all'interno delle norme di accreditamento, al fine di tutelare sia la professionalità dei nostri operatori, che i bisogni speciali della persona disabile (nell'ottica di un diritto alla salute così come definito dal OMS).
6. **Progetto di vita.** Nella parte iniziale della relazione abbiamo accennato alla riforma del Titolo V della Costituzione. In alcune delle nostre strutture, in particolare nella storica "Villa" ci sono persone con disabilità che vivono in quel contesto da oltre 40 anni. Spesso sono stati i pionieri e i fondatori della Comunità di Capodarco. Negli ultimi anni, nella logica di ridefinizione della spesa sanitaria, ci sono pervenute richieste di trasferimento per alcuni dei comunitari storici presso strutture simili nelle Regioni di nascita.

La logica è quella di centralizzare le spese regionali e quindi evitare quelle di extraregionalità, per determinare un risparmio economico. Questa prassi gestionale spazza via anni di letteratura rispetto alle autonomie, rispetto all'autodeterminazione e alla Qualità della Vita. Naturalmente ci siamo opposti, e, ad onore del vero, anche gli amministratori che avevano fatto questa richiesta si sono dovuti ricredere e

bloccare. A tal proposito, emerge una riflessione rispetto alla disparità di trattamento che ci troviamo di fronte, oltre al contrasto con l'Art. 32 della Costituzione Italiana.

7. **Compartecipazione.** Per ultimo, la riflessione più grande riguarda il discorso della compartecipazione alle spese alberghiere delle strutture che ospitano le persone con disabilità non gravi, che portano di fatto la persona a rimanere con poco più di 150 Euro in tasca al mese. Non possiamo certo pensare di promuovere autonomia, indipendenza ed inclusione in tali condizioni economiche. La persona disabile “ricoverata” si trova a vivere situazioni di imbarazzo per la necessità di dover attingere al credito della famiglia di origine come forma di supporto economico. Legalmente, infatti, egli non può essere parte contraente di un contratto di lavoro. Questo lede fortemente la dignità personale, che vede nel diritto al lavoro una delle sue espressioni fondamentali, e l'immagine di sé, che non può pensarsi e realizzarsi diversamente.

Quelli proposti sono solo alcuni esempi che mettono in luce la discrepanza esistente tra diritti legalmente riconosciuti (come l'art. 4 L. 328/2000) e buone prassi in grado di concretizzare la volontà del Legislatore. I progetti di vita, così come il pensare una norma sull'individualizzazione dell'intervento, devono necessariamente abbandonare l'idea di standardizzazione e sposare una logica di “progettazione condivisa” (Giaconi, 2013, p. 120) con famiglie, operatori e persone con disabilità, in grado di cogliere le dimensioni complesse della Qualità di Vita, che variano e mutano nel tempo e rispetto ai contesti di vita.

Si avverte la necessità di pensare un sistema più dinamico in cui le possibilità di intervento e le tutele siano disegnate sulle funzionalità delle persone; le autonomie residue e le competenze siano valorizzate e oggetto di specifiche risorse; e in cui, le strutture siano messe nelle condizioni di essere spazi di accoglienza simili a case, in cui possa realizzarsi la possibilità di sperimentare autonomie esterne ed interne, secondo i bisogni e i sogni delle persone accolte.

## Riferimenti bibliografici

Aa.Vv. (2017). *Quarant'anni di inclusione scolastica. Con l'approvazione della Legge 157, nell'estate del 1977, gli alunni disabili entravano finalmente nella scuola di tutti grazie al lavoro degli insegnanti di sostegno. Da allora tante cose sono cambiate. Ma, alla luce dei problemi attuali, quella normativa ha ancora valore? L'abbiamo chiesto a tre personalità di spicco (tutti ex studenti*



- prima di quello spartiacque che ha messo fine alle classi speciali) e a un genitore di oggi*, pp. 8-15, [www.superabile.it/rivista-web/index?anno=2017&me se=11&pagina=8](http://www.superabile.it/rivista-web/index?anno=2017&me se=11&pagina=8), consultata in data gennaio 2018.
- Albanesi V. (2007), *Fare comunità. La Comunità di Capodarco*, Redattore Sociale edizioni, Fermo.
- Borgnolo G. (ed.) (2009), *ICF e Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità. Nuove prospettive per l'inclusione*, Erickson, Trento.
- Canevaro A. (2013), *Scuola inclusiva e mondo più giusto*, Erickson, Trento.
- Canevaro A., Malaguti E. (2014), "Inclusione ed educazione: sfide contemporanee nel dibattito intorno alla pedagogia speciale", *Italian Journal of Special Education for Inclusion*, 2(2), pp. 97-108.
- Filippi C. (2014), "Capability Approach, disabilità ed economia civile. L'inclusione scolastica e sociale in Italia e Spagna", *FORMAZIONE & INSEGNAMENTO. Rivista internazionale di Scienze dell'educazione e della formazione*, 11(1), 6, pp. 9-76.
- Giaconi C. (2012), "Nella comunità di Capodarco di Fermo", *Dalle pratiche all'assetto pedagogico condiviso*, Armando, Roma.
- Gori C., Ghetti V., Rusmini G., Tidoli R. (2014), *Il welfare sociale in Italia*, Carocci, Roma.
- Innocenti E., Vecchiato T. (2010), *La valutazione partecipata dei servizi alle persone*, Fondazione Zancan, Padova.
- Milani L. (2017), "L'inclusione in prospettiva sociale. Oltre le 'mura scolastiche'. The inclusion in social perspective. Beyond the 'school walls'", *CQIA RIVISTA*, 7(20), pp. 69-78, Bergamo, [www.cqiarivista.eu](http://www.cqiarivista.eu), gennaio 2018.
- Perla L., Semeraro C. (2016), "Learning Disabilities e didattica del 'potenziamento': un percorso di valutazione di un training inclusivo", *ITALIAN JOURNAL OF SPECIAL EDUCATION FOR INCLUSION*, 3(2), pp. 109-130.
- Sen A. (2000), *Lo sviluppo è libertà: perché non c'è crescita senza democrazia*, Mondadori, Milano.
- Sen A., (2014), *L'idea di giustizia*, Mondadori, Milano.
- Ulivieri S., Calaprice S., Traverso A. (2017), "Formare Educatori e Educatrici Il ruolo della Pedagogia italiana", *PEDAGOGIA OGGI*, 15(2).

## Sitografia

- [www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2000/11/13/000G0369/sg](http://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2000/11/13/000G0369/sg), consultata in data gennaio 2018.
- [www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2016/06/24/16G00125/sg](http://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2016/06/24/16G00125/sg), consultata in data gennaio 2018.
- [www.redattoresociale.it/Notiziario/Articolo/473139/Ostacoli-e-carrozzine-ribaltate-la-filovia-e-un-calvario-per-i-disabili](http://www.redattoresociale.it/Notiziario/Articolo/473139/Ostacoli-e-carrozzine-ribaltate-la-filovia-e-un-calvario-per-i-disabili), consultata in data gennaio 2018.
- <http://espresso.repubblica.it/attualita/2014/11/13/news/citta-a-misura-di-disabili-italia-paese-da-incubo-1.188005>, consultata in data gennaio 2018.

[http://milano.corriere.it/notizie/cronaca/17\\_novembre\\_30/ikea-mamma-licenziata-cgil-da-battaglia-l-azienda-troppe-assenze-99d185b0-d5cc-11e7-8efb-8cdd4148fcf4.shtml](http://milano.corriere.it/notizie/cronaca/17_novembre_30/ikea-mamma-licenziata-cgil-da-battaglia-l-azienda-troppe-assenze-99d185b0-d5cc-11e7-8efb-8cdd4148fcf4.shtml), consultata in data gennaio 2018.

<http://apps.who.int/gb/gov/assets/constitution-en.pdf>, consultata in data gennaio 2018.

[www.senato.it/1025?sezione=121&articolo\\_numero\\_articolo=32](http://www.senato.it/1025?sezione=121&articolo_numero_articolo=32), consultata in data gennaio 2018.

[www.cqiarivista.eu](http://www.cqiarivista.eu), consultata in data gennaio 2018.

# L'autodeterminazione nelle persone con disabilità intellettive: principi e procedure di valutazione

di Noemi Del Bianco\*

## 1. Premesse

Intento principale del presente lavoro è quello di esplorare e mettere in luce le peculiarità caratterizzanti il binomio autodeterminazione-disabilità, fondamentali per poter cogliere quali significative possibilità possono emergere in direzione della sua stessa implementazione nei progetti di vita delle persone con disabilità.

Delineare i tratti peculiari del costrutto significa porre l'accento sulla sua iniziale definizione concettuale, identificandone le traiettorie di significato entro cui il binomio è inserito. Il focus viene centrato nello specifico sulle disabilità intellettive poiché, come sottolineato storicamente da numerosi studiosi (Kishi, Teelucksingh, Zollers, Park-Lee, Meyer, 1988; Stancliffe, 1994; Wehmeyer e Kelchner, 1995; Wehmeyer, Kelchner e Richards, 1995; Wehmeyer e Metzler, 1995), le persone con tale disabilità hanno esperienza limitata di autodeterminazione e poche sono per loro le possibilità di fare scelte e prendere decisioni. Lo studioso Wehmeyer, affermando che per autodeterminazione si intende «agire come l'agente causale primario nella propria vita e fare scelte e prendere decisioni riguardanti la propria qualità di vita libera da indebite influenze esterne o interferenze» (Wehmeyer, 1996a, p. 24), suggerisce che la stessa è meglio compresa nello scenario della Qualità di Vita complessiva di una persona, anche con disabilità intellettiva. Essendoci quindi un collegamento sia empirico che teorico tra autodeterminazione e Qualità di Vita (Wehmeyer e Schwartz, 1998; Schalock *et al.*, 2005; Neely-Barnes, 2008; Giaconi, 2015) la crescente attenzione rivolta all'applicazione del dominio concettuale, anche per persone con disabilità intellettive, mostra come sia avvenuto un

\* Dipartimento di Scienze della Formazione, dei Beni Culturali e del Turismo, Università degli Studi Macerata.

avanzamento, nella prospettiva della pedagogia speciale, di rilevato interesse, concernente la delineaazione del binomio in questione. La percezione della Qualità della Vita viene intesa come un «principio generale che è applicabile al miglioramento della società nel suo complesso» (Schalock, 1996, p. 123), incidendo significativamente nell'implementazione del livello di autodeterminazione delle persone con disabilità intellettive (Wehmeyer e Schwartz, 1998).

La riflessione teorica tracciata viene in seguito avvicinata alla sua concretizzazione e realizzazione pratica attraverso l'approfondimento di strumenti in grado di rilevare e valutare l'autodeterminazione in persone con disabilità, nello specifico intellettive. L'analisi degli strumenti presi in considerazione viene ristretta entro le maglie contestuali di precisi ambiti di vita, ovvero la famiglia, la scuola e le strutture entro cui il soggetto è inserito, che vengono da lui percepiti come rilevanti e determinanti.

Storicamente ad aprire lo scenario incentrato sul binomio autodeterminazione-disabilità furono gli scritti dello svedese Nirje, che nel testo classico sul "principio della normalizzazione" di Wolfensberger (1972), intitolò il suo contributo *The Right to Self-Determination*, intuendo per primo la possibilità per le persone con disabilità di avere un ruolo determinante nelle proprie scelte. L'autore riesce a cogliere l'importanza di una vasta gamma di azioni da cui poter attingere per poter consentire al soggetto di controllare meglio la propria vita e il proprio destino (Nirje, 1972, pp. 176-200). Furono però le importanti iniziative condotte con successo nel contesto americano, già nel secolo scorso, a mettere in luce numerose ricerche incentrate sul concetto di autodeterminazione in persone con disabilità, rendendo così, ancora oggi, gli Stati Uniti il cuore pulsante di tale riflessione. In questa direzione, proposta degna di nota, sia per la portata scientifica che per il valore innovativo, fu quella introdotta dall'*Office of Special Education and Rehabilitative Services (OSERS) self-determination Initiative*, del *U.S. Department of Education*, che finanziò dal 1990 al 1996, ventisei *model demonstration projects* e cinque progetti di sviluppo per promuovere e valutare l'autodeterminazione in giovani con disabilità (Ward, 1996; Ward e Kohler, 1996).

Nel complesso, a partire da quegli anni, numerosi sono stati gli studi realizzati al fine di comprendere il binomio in questione, alcuni volti alla definizione del quadro semantico riguardante il concetto di autodeterminazione nelle disabilità (Abery, 1993; Field e Hoffman, 1994; Wolman *et al.*, 1994; Powers *et al.*, 1996; Wehmeyer, Kelchner e Richards, 1996; Sands & Wehmeyer, 1996; Wehmeyer, 1996b; Wehmeyer, Agran e Hughes, 1998), altri indirizzandosi verso la progettazione di specifici strumenti per rilevare l'autodeterminazione nelle persone con disabilità intellettive (Wolman *et al.*, 1994; Wehmeyer e Kelchner, 1995; Hatton *et al.*, 2004; Field, Hoffman

e Sawilowsky, 2004; Carter *et al.*, 2013), ed altri ancora incentrati sull'individuazione della presenza o meno di interventi in grado di implementare il dominio nei progetti di vita di persone con disabilità, anche intellettive (Van Reusen, Bos, Schumaker e Deshler, 1994; Carter-Ludi e Martin, 1995; Serna e Lau-Smith, 1995; Martin e Marshall, 1996; Agran, 1997; Hammel, Lai e Heller, 2002; Palmer e Wehmeyer, 2003; Brotherson, Cook, Erwin e Weigel, 2008).

Le ricerche scientifiche, condotte nel tempo, mettono in luce la complessità del binomio autodeterminazione-disabilità, facendo emergere come il costrutto per essere indagato necessiti della presa in considerazione di talune variabili ad esso afferenti. Cogliere il concetto di autodeterminazione, legato alle persone con disabilità, richiede, infatti, la focalizzazione su prospettive differenti; cornici di riferimento entro cui posizionare il concetto in senso ampio. La letteratura scientifica (Abery, 1993; Nerney, 1998; Wehmeyer, 1998; Stancliffe *et al.*, 2000a, 2000b; Cottini, 2016) evidenzia in tale direzione tre possibili prospettive. La *prospettiva socio-educativa*, proposta da Wehmeyer e collaboratori (1998), sottolinea l'importanza di attivare interventi per fornire alle persone con disabilità intellettiva le abilità, le attitudini e le conoscenze di cui hanno bisogno per essere autodeterminate, nonché per favorire lo sviluppo e l'implementazione delle quattro caratteristiche che definiscono il comportamento autodeterminato (autonomia comportamentale, comportamento autoregolato, empowerment psicologico, autorealizzazione). La *prospettiva ecologica*, definita principalmente da Abery e dai suoi colleghi dell'Università del Minnesota (Abery, 1993; Abery e Stancliffe, 1996; Stancliffe *et al.*, 2000a, 2000b) pone l'attenzione sui fattori ambientali che possono incidere o meno nei plurali ambiti di vita, sia l'ambiente di vita immediato in cui la persona è inserita, sia le influenze che può avere a livello macrosociale. La *prospettiva socio-politica* (Nerney, 1998) è esemplificata dal passaggio da un sistema fortemente definito e regolamentato ad uno di assistenza personalizzato, in cui le persone con disabilità, e coloro che se ne prendono cura, hanno possibilità di decidere e controllare i finanziamenti di cui usufruire. Tale prospettiva considera l'autodeterminazione incentrata su quattro aspetti principali: la libertà di scegliere dove e con chi vivere e come trascorrere il proprio tempo; la possibilità di controllare il denaro necessario per il proprio sostegno; un sostegno organizzato con modalità individualizzate, secondo i desideri e i bisogni della persona; la responsabilità di un uso adeguato dei finanziamenti pubblici e di contribuire alla propria comunità.

Accanto agli studi specifici concernenti l'indagine concettuale del binomio, i cambiamenti storico-sociali che si sono susseguiti nel tempo sottolineano la cruciale importanza del ruolo che l'autodeterminazione ha da sempre rivestito nella vita e nei progetti di vita delle persone con disabilità.

Lo studioso Wehmeyer (2010) identifica i processi di cambiamento che si sono susseguiti in favore dell'autodeterminazione; veri e propri movimenti che hanno condotto le persone con disabilità a divenire promotori in prima persona della necessità di attuare la propria autodeterminazione. La prima ondata, negli inizi del XX secolo, è stata caratterizzata da dibattiti esclusivi tra professionisti, mentre la seconda ondata, nella seconda metà del XX secolo, è stata contraddistinta da lotte tra famiglie ed istituzioni, fino ad arrivare agli anni '70/'80 in cui la terza ondata è stata segnata dal "movimento dell'auto-aiuto", che ha riconosciuto alle persone con disabilità (anche intellettive) il diritto di parlare in prima persona a proposito dei trattamenti ricevuti, della Qualità della loro Vita e delle prospettive per il futuro (Wehmeyer, 2010).

Inquadrare il binomio autodeterminazione-disabilità entro prospettive di riferimento e dinamiche storico-sociali consente di avvicinare lo sguardo verso l'identificazione della sua definizione in senso stretto, analisi che verrà effettuata nel seguente paragrafo.

## **2. Definire l'autodeterminazione nelle persone con disabilità intellettive**

L'autodeterminazione nelle persone con disabilità è identificabile come un complesso costruito connotato da differenti prospettive e concettualizzazioni. Plurali sono quindi anche le definizioni emerse dagli studi condotti nella direzione delle disabilità intellettive. Le parole di Wehmeyer «*Self-determination means people or peoples controlling their lives and their destinies. It is both that simple and that complex*» (Wehmeyer, 1998, p. 8) sottolineano chiaramente come semplicità e complessità siano connaturate nel costruito stesso, e quindi nella sua definizione. Genericamente i processi di autodeterminazione sono intesi come le possibilità di prendere decisioni che riguardano la propria vita senza essere condizionati dagli altri. A tal proposito Agran e Wehmeyer (2003) rimarcano come l'autodeterminazione non sia un programma e non si tratti di un modo per pianificare o fornire servizi, ma piuttosto permetta di consentire alle persone con disabilità l'accesso a ciò che più si desidera nella propria vita. L'autodeterminazione, quindi, non si manifesta nella mera scelta, ma riguarda il processo di scelta o il processo decisionale basato su una serie di opzioni desiderabili da cui attingere. Poter arrivare alla scelta richiede diversi passaggi, come ad esempio: A) un'opzione desiderabile (andare a vedere un film); B) qualcosa di diverso da A, il "non A" (non andando a vedere il film e stare nella casa del gruppo); C) un rifiuto di A e B alla ricerca di C (altrimenti noto come "nessuno dei precedenti, cerchiamo altre opzioni") (Agran e Wehmeyer, 2003, pp. 259-276).

Se da un lato non è la scelta in sé a determinare l'autodeterminazione nelle persone con disabilità, lo studioso Ward (2005) afferma che non riguarda nemmeno l'ottenimento di risultati specifici, anche se i risultati tangibili (come possedere una casa, avere un buon lavoro o la capacità di autorappresentarsi) sono ovviamente importanti e desiderabili. Snodo essenziale dell'autodeterminazione è piuttosto il potenziamento delle *skills* di ogni persona, anche con gravi disabilità. Occorre dunque favorire programmi di intervento che forniscano loro le abilità necessarie e le adeguate opportunità per attingere al proprio processo decisionale, esercitando così le proprie scelte, per ottenere i risultati che realmente vengono percepiti come desiderabili. L'accento non è posto sulla prestazione indipendente, sul controllo assoluto o sul successo che il soggetto può raggiungere, è invece volto a: A) fornire agli individui le opportunità adeguate per essere i principali agenti causali della propria vita, acquisendo le abilità fondamentali per autodeterminarsi; B) consentendo loro di partecipare pienamente alle loro vite entro la comunità di appartenenza; e C) assicurare che vi siano i supporti e le sistemazioni necessarie a rendere anche le persone con significative disabilità autodeterminate (Wehmeyer, 1998, p. 14).

Calandosi nel particolare Wehmeyer (1998) identifica due filoni interpretativi, che aiutano ad esaminare meglio il concetto, poiché sono intrinseci al significato di autodeterminazione riferito anche a persone con gravi disabilità. Una prima attribuzione del costrutto viene avvicinata alla sfera legale, da intendersi quale diritto e ideale da perseguire, chiamata autodeterminazione politica, nazionale o collettiva (Dinerstein, 2012; Blanck e Martinis, 2015). La seconda direzione identifica invece l'autodeterminazione con la sfera personale, legata al controllo della propria vita e definita come unità, motivazione, tratto o caratteristica (Wehmeyer, 1998; Wehmeyer, 2011; Niemiec *et al.*, 2017; Frielink *et al.*, 2018).

Entrambe le sfaccettature, in vicendevole continuità, si configurano pertanto come indispensabili per ciascuna persona con disabilità, anche con disabilità intellettive (Wehmeyer, 1998, pp. 5-10).

Nel presente lavoro verranno tralasciate le sfumature dell'autodeterminazione vicine all'approccio legale (che pur sono di cruciale importanza per le persone con disabilità, soprattutto intellettive), quanto invece si approfondiranno le connotazioni personali dell'autodeterminazione, per evincerne possibilità e azioni pedagogiche che possono essere messe in atto per l'implementazione del costrutto. L'autodeterminazione viene quindi presa in considerazione come focus fondamentale per promuovere lo sviluppo delle caratteristiche personali del soggetto con disabilità (Wehmeyer, 1998; Stancliffe *et al.*, 2000; Nota *et al.*, 2005; Wehmeyer *et al.*, 2011; Abery e Ticha, 2012). Ciò vuol dire che importanti segnali da tenere in considerazione sono, da un lato, le osservazioni sul livello di interesse e di motiva-

zione del soggetto con disabilità, quali indicatori dei suoi gusti e delle sue preferenze, dall'altro, le abilità del soggetto nel controllo personale, nel comportamento e nelle abilità sociali. Quest'ultimo aspetto è infatti rilevante per osservare un maggiore comportamento adattivo, e quindi essere correlato ad un qualitativo incremento dell'autodeterminazione (Wehmeyer, 1998; Wehmeyer *et al.*, 2011).

Sempre in questa direzione, ricerche storiche mostrano anche come i tratti personali del soggetto con disabilità siano in continuità con i molteplici fattori contestuali in cui egli è inserito, determinanti per alimentare o meno il dominio (Abery e Stancliffe, 1996; Hammel, Lai e Heller, 2002; Palmer e Wehmeyer, 2003; Braddock, Hemp e Rizzolo, 2008; Brotherson, Cook, Erwin e Weigel, 2008; Kramer *et al.*, 2012). Abery e Stancliffe (1996), per delineare un quadro ecologico del dominio, partono infatti dal principio che «l'autodeterminazione può essere concettualizzata come prodotto di un'interazione continua tra individui e ambienti multipli all'interno dei quali essi funzionano» (Abery e Stancliffe, 1996, p. 14). Poiché le dinamiche e le variabili contestuali sono variegiate, la presenza di interventi mirati e sostegni adeguati, declinati nei progetti di vita delle persone con disabilità, anche intellettive, divengono lo snodo principale per azioni volte alla determinazione del costruito. Autori come Brotherson e collaboratori (2008) mostrano come siano le famiglie di bambini con disabilità a far leva sull'ambiente per aumentare le opportunità dell'autodeterminazione. In questo caso emerge come il diretto contatto con la scelta, il processo decisionale, il controllo e la regolamentazione dello stesso ambiente familiare, possa far cogliere al figlio con disabilità le prime occasioni per autodeterminarsi. Altri autori focalizzano la loro attenzione sulle potenzialità offerte dagli ausili e dai mediatori che permettono di adattare o modificare gli ambienti domestici o di vita. Esempio centrale, in tal senso, sono le tecnologie assistive, che hanno mostrato effetti positivi sulla funzione e sulla partecipazione delle persone con disabilità intellettive nei processi di scelta (Hammel, Lai e Heller, 2002; Mirza e Hammel, 2009; Lee *et al.*, 2011).

In sintesi, si evince che l'autodeterminazione, anche nelle persone con disabilità intellettive, può essere intesa come il risultato dell'interazione continua, attraverso la durata della vita, tra gli individui e i loro molteplici ambienti (Abery e Stancliffe, 2003a).

### **3. Rilevare e valutare l'autodeterminazione nelle persone con disabilità intellettive: criticità e procedure**

La concettualizzazione del binomio autodeterminazione-disabilità, nello specifico prendendo in considerazione le disabilità intellettive, spinge la



nostra riflessione verso quelle che potrebbero essere le modalità operative che lo rendono applicabile in possibili ambienti di lavoro.

Le indagini volte a rilevare il dominio dell'autodeterminazione in persone con questo tipo di disabilità, evidenziano però una serie di limitazioni e problemi procedurali (Romaniuk e Miltenberger, 2001; Stafford *et al.*, 2002). Per la costruzione di strumenti affidabili i ricercatori sono infatti chiamati a tener ben presenti un'elevata molteplicità di variabili, come ad esempio le distorsioni delle risposte (Hogg e Langa, 2005) tra cui la tendenza a rispondere in modo positivo o stereotipato all'intervistatore da parte del soggetto con disabilità intellettive (Stancliffe, 2002).

L'attenzione, come per la rilevazione del costrutto della Qualità di Vita, dovrebbe essere posta sulle differenze di percezione tra le persone con disabilità e quelle degli "informatori chiave", ovvero le persone a lui particolarmente vicine, quali familiari, insegnanti o parte dello *staff* nel caso di strutture riabilitative o residenziali (Bertelli *et al.*, 2011; Sines *et al.*, 2012; Martínez-Tur *et al.*, 2018).

Prendendo in considerazione questo filone di studi la triangolazione emerge delle ricerche come snodo cruciale, in cui gli strumenti con un maggior grado di affidabilità vengono progettati tenendo in considerazione la relazione tra le parti. Il coinvolgimento reciproco è in grado di restituire un quadro completo e una convalida dello stesso strumento da parte di tutti i soggetti in interazione. Le procedure di triangolazione degli strumenti e degli osservatori vanno pertanto a colmare, se pur in parte, le diverse criticità metodologiche che si possono incontrare nella somministrazione degli strumenti direttamente rivolti a persone con disabilità (Giaconi, 2015).

Nel successivo paragrafo verranno approfonditi alcuni strumenti che permettono di rilevare i livelli di autodeterminazione nello specifico in persone con disabilità intellettive. Poiché un ruolo decisivo nella facilitazione della realizzazione del dominio è ricoperto dall'ambiente, verranno presi in considerazione i macro contesti in cui il soggetto è inserito e quindi cronologicamente in stretta relazione: la famiglia, la scuola e le strutture residenziali. Per ogni ambiente di riferimento gli strumenti che possono essere utilizzati sono molteplici, per tale motivo verranno considerati solo i più rappresentativi, e in alcuni casi i più recenti temporalmente.

### 3.1. *Strumenti per rilevare l'autodeterminazione in famiglia*

I genitori di persone con disabilità possono giocare un ruolo importante nel contribuire a sviluppare abilità e convinzioni legate all'autodeterminazione (Carter *et al.*, 2013). I familiari, percepiti come modelli di riferimento, possono infatti fornire opportunità e rinforzi ai loro figli affinché svi-

luppino atteggiamenti e comportamenti autodeterminati (Field e Hoffman, 1999). A tal proposito Carter e collaboratori (2013) sostengono che genitori e caregiver hanno un impatto duraturo sui loro figli, in particolare quelli con disabilità, ed inoltre, rispetto alle scuole e agli educatori, hanno un punto di vista diverso per cogliere l'autodeterminazione, essendo essi capaci di promuoverla (Carter *et al.*, 2013).

Gli studi che vengono di seguito presentati hanno identificato la valutazione e la percezione da parte dei genitori delle specifiche abilità afferenti all'autodeterminazione; non sono però molte le ricerche che indagano come i genitori valutino l'autodeterminazione quale obiettivo fondamentale per il proprio figlio o come vedano le opportunità di autodeterminarsi fuori dalla scuola (Zhang, 2005; Zhang *et al.*, 2005; Curryer *et al.*, 2018). Se da un lato è evidente che i genitori trascorrendo del tempo con i figli hanno innumerevoli opportunità per promuoverne l'autodeterminazione, dall'altro, la valutazione della stessa da parte dei genitori è comunque influenzata da molte variabili, tra cui le caratteristiche personali del soggetto (abilità, motivazioni e competenze, ma anche il livello intellettivo, le capacità comunicative, il comportamento adattivo, il comportamento problematico...), quelle del genitore ed anche quelle della scuola (Shogren, 2011; Wehmeyer *et al.*, 2011). Per tali ragioni la rilevazione effettuata solamente dai familiari ed il loro esclusivo coinvolgimento nello sviluppo dell'autodeterminazione sono stati riconosciuti come fattori critici per i giovani con disabilità (Martin e Marshall, 1996; Hewitt *et al.*, 2013). Come precedentemente emerso, per ovviare a tale criticità la triangolazione diviene il possibile snodo risolutivo.

Gli strumenti più rappresentativi (di seguito delineati rispettando il criterio temporale) che vengono utilizzati per rilevare la percezione delle specifiche abilità afferenti all'autodeterminazione da parte dei genitori nei figli con disabilità intellettive sono:

- *Autonomous Functioning Check list* (Wehmeyer e Kelchner, 1995b);
- *Self-Determination Questionnaire* (Carter *et al.*, 2013)

L'*Autonomous Functioning Checklist* – AFC (Wehmeyer e Kelchner 1995b), utilizzata per rilevare la percezione genitoriale concernente l'autodeterminazione di figli con disabilità intellettive, è una scala di 78 item suddivisa in quattro sottoscale concettualmente distinte: 1) Sé, Famiglia, Cura; 2) Gestione; 3) Attività ricreativa; e 4) Attività sociali e professionali. Le domande nei primi tre domini descrivono le attività e gli intervistati selezionano una delle cinque alternative: 1) non fare; 2) fare solo di rado; 3) fare circa la metà del tempo c'è un'opportunità; 4) la maggior parte delle volte c'è un'opportunità; e 5) fare ogni volta che c'è un'opportunità. Il quarto dominio pone invece domande con una risposta sì/no. Le risposte in scala Likert sono valutate da 0 "no fai" a 4 "fai sempre", mentre il

dicotomico di risposte sì/no sono segnate con 0 o 1. L'AFC è stata originariamente sviluppata come un *report* per genitori, in grado di misurare l'autodeterminazione negli adolescenti, ma è stata in seguito adattata da Wehmeyer e Kelchner (1995b) come *self-report*, capace di cogliere il punto di vista degli adulti, presentando istruzioni e domande in prima persona oltre a risposte rese singolari. Il punteggio della scala Likert utilizzato nell'originale è stato mantenuto, Wehmeyer e Kelchner (1995b) hanno trovato che la struttura fattoriale del *self-report* della versione replicata e quella della versione originale avevano un criterio adeguato di validità.

In tale direzione, Carter e colleghi (2013) hanno sviluppato un questionario per genitori che ha messo in parallelo un'indagine utilizzata in precedenti studi di insegnanti (Stang *et al.*, 2009), educatori speciali (Carter *et al.*, 2008) e paraprofessionisti (Carter, Lane e Sisco, 2011). Il sondaggio, dal nome *Self-Determination Questionnaire*, ha chiesto ai genitori di valutare l'importanza e la capacità dei loro figli in relazione alle competenze, individuate da Wehmeyer e collaboratori (2007), essenziali per rilevare l'autodeterminazione nelle persone con disabilità (effettuare decisioni, definire gli obiettivi, problem-solving, auto-advocacy e leadership, auto-consapevolezza e auto-conoscenza, auto-gestione e auto-regolamentazione), le prestazioni del figlio in ciascuna di queste abilità e in che modo hanno percepito in lui la capacità complessiva dell'autodeterminazione. Nel questionario sono stati incorporati anche elementi dell'*AIR Self-Determination Scale*, nello specifico la versione rivolta al genitore (di seguito presentata). La scala permette di valutare le capacità dell'autodeterminazione degli studenti (Wolman *et al.*, 1994) ed è in grado di rilevare le aspettative, le azioni, le scelte e i risultati percepiti dai genitori. Alla ricerca 627 genitori di bambini (tra i 5 e i 18 anni) con disabilità intellettive o disturbo dello spettro autistico sono stati intervistati per valutare le loro prospettive concernenti l'autodeterminazione. Dallo studio emerge che i genitori hanno riscontrato una bassa correlazione tra l'importanza data all'autodeterminazione e il rendimento delle abilità autodeterminate. Il livello di gravità e di disabilità intellettive sono risultati fattori predittivi di come i genitori percepiscono l'autodeterminazione; i genitori che hanno descritto la disabilità del proprio figlio nella soglia grave/profonda hanno infatti dato minore importanza alle capacità di apprendimento legate all'autodeterminazione rispetto ai genitori di bambini inseribili nel *range* della disabilità lieve/moderata.

### 3.2. Strumenti per rilevare l'autodeterminazione a scuola

Il tema dell'autodeterminazione è stato affrontato principalmente nel contesto scolastico, in particolare nell'ambito dell'educazione speciale e dei servizi di transizione per i giovani con disabilità.

Nonostante il ruolo significativo che i genitori svolgono nella facilitazione e nella promozione dell'autodeterminazione dei loro figli con disabilità, le criticità emerse da parte delle famiglie, palesano come le ricerche in tale direzione siano meno note. Significativo è invece il supporto dei genitori nella rilevazione dell'autodeterminazione nel contesto scolastico, dove il confronto anche con le prospettive familiari fa emergere un quadro ricco e completo.

Le ricerche effettuate nel contesto scolastico per individuare l'autodeterminazione in persone con disabilità intellettive sono ampiamente diffuse e variegate, per tali ragioni nel presente lavoro verranno presentate due esemplificazioni di scale, uno strumento pioniere per la valutazione del dominio e la scala maggiormente considerata a livello internazionale per la sua validità empirica:

- *AIR Self-Determination Scale* (Wolman, Campeau, DuBois, Mithaug e Stolarski, 1994);
- *Arc's Self-Determination Scale* (Wehmeyer e Kelchner, 1995);
- *Self-Determination Assessment Battery* (Field, Hoffman e Sawilowsky, 2004).

L'*American Institute of Research* – AIR, in collaborazione con il *Teachers College* della *Columbia University* di New York, grazie al finanziamento del Dipartimento dell'Istruzione degli Stati Uniti, *Office of Special Education Programs*, ha sviluppato la *AIR Self-Determination Scale* – AIR (Wolman, Campeau, DuBois, Mithaug e Stolarski, 1994) al fine di valutare le capacità degli studenti e le opportunità di impegnarsi in comportamenti autodeterminati. Le tre versioni della AIR, una per studenti, una per genitori e una per insegnanti di sostegno o educatori in genere, rappresentano un strumento informativo, pratico ed ampiamente disponibile per l'equipe nei momenti di progettazione (Field, Hoffman e Sawilowsky, 2004). Proprio per la sua compilazione, effettuata dalle tre parti interessate (famiglia, studente, insegnante), è in grado di restituire un quadro complessivo che permette di allineare le aspettative e quindi stabilire quali possono essere gli obiettivi educativi da poter raggiungere. L'*AIR Self-Determination Scale* è stata progettata per rilevare il livello di autodeterminazione in tutti gli studenti, di ogni età, genere o condizione, e quindi anche studenti con disabilità intellettive. Nello specifico è volta ad identificare: A) il profilo del livello di autodeterminazione dello studente, le aree di forza e le aree che necessitano di miglioramento; B) gli obiettivi educativi specifici che possono essere incorporati nei PEI (Piano Educativo Individualizzato) dello studente; C) strategie per costruire capacità ed opportunità per divenire autodeterminati e pronti per la vita futura. La versione *self-report* è composta da 24 domande che forniscono i punteggi relativi al dominio "capacità", ovvero le conoscenze, le abilità e le percezioni dello studente che gli con-

sentono di essere autodeterminato, e al dominio “opportunità”, riferito alle possibilità dello studente di usare le proprie conoscenze e abilità.

Questa scala è stata normata con 450 studenti con e senza disabilità (Wolman *et al.*, 1994) e dimostra affidabilità e validità nelle misurazioni sia di “capacità” che di “opportunità”. Sebbene la scala AIR rilevi 24 diversi aspetti dell’autodeterminazione differenti dall’*Arc’s Self-Determination Scale* (Wehmeyer & Kelchner, 1995), lo stesso Wehmeyer (2011) afferma che le due scale possono essere tra loro correlate.

L’*Arc’s Self-Determination Scale* – SDS (Wehmeyer e Kelchner, 1995) offre molteplici possibilità nel campo dell’istruzione, tra cui può fornire dati per: le decisioni diagnostiche e di posizionamento; la valutazione dei punti di forza e di debolezza individuali; la pianificazione delle strategie educative e di trattamento; e, la valutazione dell’efficacia dell’intervento (Wehmeyer, 1995, p. 8). La Scala *Arc’s SDS* è stata progettata per essere uno strumento che consente agli studenti di diventare più autodeterminati fornendo un veicolo attraverso il quale possono, con supporti e accomodamenti appropriati: 1) valutare le proprie convinzioni su se stessi e autodeterminazione; 2) lavorare in collaborazione con educatori e altri per identificare le singole aree di forza e le limitazioni relative agli obiettivi dell’autodeterminazione; e, 3) autovalutare i progressi dell’autodeterminazione nel tempo. Questo strumento fornisce una stima globale dell’autodeterminazione, vertendo sulle quattro caratteristiche funzionali descritte nel modello funzionale elaborato da Wehmeyer (autonomia comportamentale, comportamento autoregolato, empowerment psicologico, autorealizzazione). Queste quattro componenti essenziali fungono da domini e alcune di esse sono ulteriormente suddivise in sottodomini (Wehmeyer, 1995). La scala completa comprende 72 item, con 32 a scelta multipla nel dominio “autonomia”, 9 nel dominio “autoregolamentazione”, 16 nel dominio “empowerment psicologico” e 15 nel dominio “autorealizzazione”. Tutte le voci sono state modificate per essere lette ad un livello di quarta elementare o inferiore e gli elementi sono stati formattati per essere il più accessibili possibile alle persone con disabilità intellettive (ovvero elementi a scelta multipla ove applicabile).

Wehmeyer (1995) afferma che i destinatari dello strumento sono gli studenti con disabilità, ma per consentire il loro potenziamento, allo scopo di divenire più autodeterminati, c’è bisogno un agente intermedio, nella maggior parte dei casi un insegnante. Per tutti gli obiettivi pratici sarà infatti l’insegnante a identificare la Scala come utile dal punto di vista didattico, fornendo il supporto e le sistemazioni necessarie allo studente per completare la stessa in modo affidabile e valido. Il ruolo dell’insegnante in questo processo è determinante quanto nei modelli più tradizionali di insegnamento e istruzione. L’uso della Scala non richiede credenziali specifiche o

training nella valutazione psicometrica; essendo una misura di autovalutazione degli studenti, il cui processo è stato progettato per suscitare il coinvolgimento e la discussione degli studenti, è infatti sconsigliabile essere troppo prescrittivi nella sua stessa attuazione. I più importanti obiettivi che la Scala potrebbe far emergere sono: 1) accettazione dell'importanza del coinvolgimento degli stessi nella pianificazione educativa e nel processo decisionale; 2) impegno a coinvolgere lo studente come partner paritario nel processo educativo; e 3) il rispetto per le persone con disabilità come membri uguali e contribuenti della nostra società.

La Scala è stata elaborata in duplice versione, una per rilevare i livelli di autoderminazione degli adulti e una degli adolescenti, che pur essendo tra loro identiche hanno delle specifiche sostituzioni di parole selezionate nelle domande, ad esempio, "scuola" viene sostituita con "lavoro" (Wehmeyer e Bolding, 1999). Tutti gli item considerati nella Scala sono stati inclusi in uno studio pilota, dove è stata effettuata un'analisi fattoriale esplorativa e un'analisi di correlazione per dimostrare l'adeguata validità costruttiva e concomitante dei criteri utilizzati (Wehmeyer, 1996). La affidabilità è stata quindi documentata attraverso validità discriminativa e validità fattoriale, differenziando la sua efficacia tra studenti con disabilità cognitive e persone senza disabilità (Wehmeyer, 1995).

### *3.3. Strumenti per rilevare l'autodeterminazione in contesti residenziali*

Abery e Stancliffe (2003a) sottolineando il ruolo dell'ambiente nella facilitazione dell'autodeterminazione, affermano che il dominio sia il risultato dell'interazione continua, attraverso la durata della vita, tra individui e i loro molteplici ambienti (Abery e Stancliffe 2003a). In un contesto residenziale, considerato come un microsistema, l'autodeterminazione dell'individuo può essere migliorata nei seguenti modi: 1) realizzazione di un bisogno di base; 2) rispetto e accettazione; 3) opportunità per l'autodeterminazione; 4) rinforzo positivo per tentativi di esercitare il controllo personale; 5) partecipazione e inclusione; 6) la disponibilità di modelli di ruolo; e 7) programmazione e supporto individualizzati (Abery e Stancliffe, 2003b).

In tale direzione gli studi di Stancliffe e collaboratori (1997, 2000a, 2000b) si sono concentrati sulle possibilità dell'autodeterminazione in strutture residenziali per persone con disabilità intellettive, riscontrando nello specifico che la presenza o l'assenza dello *staff* è significativamente relativo al processo decisionale dei residenti. Alcune ricerche hanno infatti confrontando il grado di controllo personale di adulti con disabilità intel-

lettive che non avevano alcun tutore o supervisore con quello di adulti con disabilità intellettive che invece lo avevano. I loro risultati suggeriscono che le persone senza tutore esercitavano un controllo personale maggiore di quelli che erano sottoposti ad una figura di riferimento. Gli autori hanno suggerito, pertanto, che il personale vicino alle persone con disabilità intellettive (ad esempio personale di supporto) potrebbero consapevolmente e/o inconsciamente fornire minori opportunità di autodeterminarsi alle persone con disabilità.

Per rilevare il livello di autodeterminazione di persone con disabilità intellettive, inserite in contesti residenziali, vengono considerate scale esistenti, adattate al contesto di riferimento, ad esempio *Arc's Self-Determination Scale* (Wehmeyer e Kelchner, 1995).

Minori in numero sono quindi gli strumenti specifici considerati per gli ambienti di vita residenziali, che rilevano l'autodeterminazione in persone con disabilità intellettive, tra questi uno studio pilota di recente attuazione.

La *Resident Choice Scale* (Hatton, Emerson, Robertson, Gregory, Kessissoglou e Walsh, 2004) è stata disegnata per valutare in adulti con disabilità intellettive, le opportunità dell'autodeterminazione in contesti residenziali. I 26 item della scala coprono le opportunità determinanti l'autodeterminazione; dalle attività quotidiane (ad esempio dove mangiano il pasto serale) alle questioni che definiscono la vita (ad esempio con chi vivono, la selezione e il mantenimento del personale di supporto). La scala, rilevata sotto forma di intervista, è amministrata da un intervistatore che conosce bene il partecipante e valuta le risposte su una scala di 4 punti: 1) nessun supporto/opportunità è menzionato; 2) alcune procedure vengono menzionate ma improbabili che diano alla persona una scelta reale; 3) alcune procedure vengono menzionate attraverso le quali la persona può esprimere la propria preferenza ma l'ultima parola non dipende da lui; 4) vi sono procedure in atto affinché la persona esprima preferenze ed è sua l'ultima decisione, se non chiaramente inappropriata o pericolosa. Una guida specifica viene fornita agli intervistatori per valutare ogni macro area, sulla base di situazioni reali tratti da interviste. Ad esempio, la guida per valutare l'item I (contenuto del pasto serale) è la seguente: valutazione 1 – imposta il menu senza scelta; valutazione 2 – imposta il menu ma se il residente rifiuta di mangiare, il personale troverà qualcos'altro; valutazione 3 – scelta di due menu preparati con il coinvolgimento dei residenti, ma possono scegliere qualcos'altro se non desiderano scelte sul menu; valutazione 4 – il residente sceglie cosa vuole mangiare dalla credenza. La guida di valutazione per l'item II (con chi vive il residente) è la seguente: valutazione 1 – nessuna scelta; valutazione 2 – i residenti sono consultati ma solo informalmente e senza un peso reale dato alla loro opinione; valutazione 3 – i residenti hanno chiesto con chi desiderano vivere come parte del pro-

cesso di pianificazione individuale e avrebbero voce in capitolo nella loro attuale organizzazione; valutazione 4 – i residenti hanno chiesto con chi desiderano vivere e questo è stato applicato anche se devono lasciare l'organizzazione.

La guida alla codifica fornisce quindi esempi specifici di metodi usati per supportare la scelta in un determinato numero di aree e le risposte sulla natura e sull'estensione delle procedure di scelta delle decisioni disponibili per la persona sono codificate in modo indipendente dall'intervistatore. La *Resident Choice Scale* si focalizza infatti su esempi di pratiche per promuovere direttamente la scelta dei residenti piuttosto che su dimostrazioni dirette di scelta dei residenti; opzioni che vengono valutate in modo indipendente dall'intervistatore, riducendo così la possibilità di fare confusione. I risultati di entrambe le prospettive suggeriscono che la scala mostri la misura delle opportunità fornite per la scelta all'interno degli ambienti residenziali.

Relativamente alle proprietà psicometriche e alla validità della *Resident Choice Scale*, l'affidabilità dell'interprete e quella degli item è stata dimostrata grazie al confronto con altre misure che valutano l'autodeterminazione (Stancliffe e Parmenter 1999). Gli autori sostengono tuttavia che sono possibili ulteriori interessanti vie per l'uso della scala *Resident Choice*, compreso il suo uso nelle interviste dirette con i residenti, indagando sulla sua validità con gli adulti con disabilità intellettive che vivono con le loro famiglie e ulteriori indagini sull'utilità o meno di sottoscale scelte dai residenti.

#### **4. Riflessioni conclusive**

Essendo l'autodeterminazione una componente essenziale del costrutto della Qualità della Vita anche per le persone con disabilità intellettive (Wehmeyer e Schwartz, 1998; Schalock e Verdugo, 2002, 2012; Lachapelle *et al.*, 2005; Giaconi, 2015; Jones *et al.*, 2018), per poter puntare alla sua implementazione, è necessario promuovere una progettazione educativa mirata e volta alla sua operazionalizzazione. In questa prospettiva, Woodard afferma: «quality of life may be less determined by what you have, and more determined by what you choose to do with what you have» (Woodard, 2009, p. 435), confermando, quindi, la centralità di tale dominio in ogni ambito di vita.

Pur nella sua accertata rilevanza, l'autodeterminazione è però spesso trascurata nell'*assessment* delle progettazioni di persone con disabilità intellettive (Wehmeyer *et al.*, 2011) e risulta essere considerata meno rilevante, o potenzialmente meno praticabile concretamente, rispetto agli altri domini



della Qualità della Vita (Giaconi, 2015). Pertanto, emerge la necessità di avvicinare l'indagine della pedagogia speciale alla sperimentazione di procedure di osservazione e di pratiche educative che siano dirette alla valutazione e alla promozione del costrutto dell'autodeterminazione nei progetti di vita di persone con disabilità intellettive.

Pur intesa come ideale, confermato anche dagli studi considerati nel presente lavoro, l'autodeterminazione delle persone con disabilità intellettive è caratterizzata dall'intersezione tra le imprescindibili peculiarità soggettive e gli irrinunciabili fattori ambientali (Abery e Ticha, 2012; Mumbardó-Adam, 2017). L'osservazione preliminare della sinergia tra tali fattori, si unisce alla rilevazione dei livelli di autodeterminazione attraverso gli strumenti proposti in questo contributo, permettendo, dunque, di orientare in direzioni specifiche le fasi di progettazione educativa di persone con disabilità intellettive. In questa prospettiva, ruolo determinante è assunto dai familiari e dagli operatori (insegnanti o educatori), che sono in stretto contatto con il soggetto, poiché fungendo sia da osservatori ravvicinati, che da "mediatori" tra le peculiarità della persona e le caratteristiche dei contesti di vita, possono determinare le condizioni necessarie per creare percorsi e interventi orientati all'autodeterminazione.

Le diverse limitazioni e criticità metodologiche che gli operatori potrebbero incontrare in tale direzione, possono essere colmate, come specificato in precedenza, dalle procedure di triangolazione degli strumenti e degli osservatori, che in modo congiunto possono orientare il lavoro a supporto delle stesse fasi di progettazione (Giaconi, 2015).

L'elevato numero di variabili specifiche della persona con disabilità, delle stesse persone significative, nonché dei contesti di riferimento, influenzano in modo congiunto il progetto di vita. Nella consapevolezza che la complessità di tali processi non ci consente nel presente lavoro un'esauritiva trattazione delle procedure, procediamo con la delineazione di alcune Linee guida per favorire progetti di vita di persone con disabilità intellettive, orientate al costrutto della Qualità di Vita, e nello specifico all'autodeterminazione.

Come messo in luce precedentemente, l'autodeterminazione non si semplifica nella scelta, ma concerne, piuttosto, il processo di scelta o il processo decisionale basato su una serie di alternative a cui il soggetto è di fronte (Agran e Wehmeyer, 2003). In tal senso, un possibile percorso da intraprendere è il lavoro sul processo decisionale attraverso mediatori (verbali, iconici...) pertinenti al profilo di funzionamento della persona con disabilità (Shogren e Wehmeyer, 2015). Enfatizzando i punti di forza e le abilità personali del soggetto, sono i sostegni (Schalock *et al.*, 2002) progettati per supportare il processo decisionale, a consentire alle persone con disabilità intellettive di scegliere e partecipare ai progetti di vita. La ricerca su come

valutare l'autodeterminazione, su come promuovere le dimensioni connesse al processo di scelta e su quali sostegni sono necessari per il progetto di vita, risultano quindi essere tra i passi necessari per iniziare a realizzare obiettivi concernenti l'implementazione del dominio dell'autodeterminazione in persone con disabilità intellettive (Shogren e Wehmeyer, 2015).

Come abbiamo messo in evidenza nei paragrafi precedenti, maggiori sono le ricerche che hanno esaminato le caratteristiche personali che presumibilmente influiscono sul livello di autodeterminazione di una persona con disabilità intellettiva (tra cui l'età, il livello di intelligenza, le modalità di vita o di lavoro e l'opportunità di scelta...) (Wehmeyer *et al.*, 2003). Una prospettiva interessante, in questa direzione, emersa dal nostro lavoro di indagine e in linea con studi recenti (Niemic *et al.*, 2017), coglie possibili procedure di valutazione nei diversi contesti, attiene all'uso di specifici strumenti e coinvolge più osservatori significativi, che grazie alle loro informazioni permettono di apprezzare gli aspetti da promuovere nei progetti educativi orientati alla Qualità di Vita. Inoltre, condividiamo con Niemic e colleghi (2017), che una traiettoria di sviluppo da promuovere sia quella di trovare pertinenti procedure per l'autovalutazione da parte del soggetto stesso, sviluppando così nuovi strumenti, pur tenendo in considerazione le criticità metodologiche precedentemente esposte.

Per quanto riguarda l'attivazione di attività educative da inserire nei progetti di vita in grado di promuovere l'autodeterminazione, diviene centrale partire dalla valorizzazione di percorsi, volti ad attivare processi decisionali, all'interno dei contesti di vita del soggetto stesso.

Condividiamo con Lepri (2016), che l'autodeterminazione, non potrà essere esperita da colui che ha una disabilità intellettiva se non attraverso il canale privilegiato dell'esperienza concreta. Una seconda prospettiva di sviluppo in tal senso diviene quella di sperimentare procedure di intervento sull'autodeterminazione, che, partendo proprio dai contesti di vita, permettano di offrire al soggetto con disabilità intellettiva le opportunità di accedere a ciò che effettivamente desidera, portando così a compimento il proprio progetto personale (Cottini, 2016).

In sintesi, la centralità del dominio dell'autodeterminazione nel fenomeno della Qualità della Vita di persone con disabilità intellettive, spinge a far fronte all'implementazione del costruito nei progetti di vita, facendo fronte alle criticità metodologiche riguardanti il connubio tra fattori soggettivi e contestuali attraverso l'osservazione, gli strumenti e le procedure di triangolazione. In tali progettazioni, l'autodeterminazione potrà quindi essere supportata grazie ad un lavoro centrato sulle procedure di autovalutazione, attraverso i giusti sostegni di supporto al processo di decisione. In linea con quanto emerso nel presente lavoro, emerge come siano ancora da potenziare i percorsi formativi e sperimentali per gli operatori in tale direzione.

## Riferimenti bibliografici

- Abery B. (1993), *A conceptual framework for enhancing self-determination*, in Hayden M., Abery B. (eds.), *Challenges for a service system in transition: Ensuring quality community experiences for persons with developmental disabilities*, Paul H. Brookes, Baltimore, pp. 345-380.
- Abery B.H., Stancliffe R.J. (1996), *The ecology of self-determination*, in Sands D.J., Wehmeyer M.L. (eds.), *Self-determination across the life span: independence and choice for people with disabilities*, Paul H. Brookes, Baltimore, pp. 111-145.
- Abery B.H., Stancliffe R.J. (2003a), *An ecological theory of self-determination: theoretical foundations*, in Wehmeyer M.L., Abery B.H., Mithaug D.E., Stancliffe R.J. (eds.), *Theory in Self-Determination: Foundations for Educational Practice*, Charles C Thomas Publisher, Ltd, Springfield, IL, pp. 25-42.
- Abery B.H., Stancliffe R.J. (2003b), *A tripartite-ecological theory of self-determination*, in Wehmeyer M.L., Abery B.H., Mithaug D.E., Stancliffe R.J. (eds.), *Theory in Self-Determination: Foundations for Educational Practice*, Charles C Thomas Publisher, Ltd, Springfield, IL, pp. 43-78.
- Abery B.H., Ticha R. (2012), *Direct support professionals: Core competencies and their impact on self-determination*, Paper presented at the International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities World Congress, Halifax, N.S. Canada.
- Agran M. (1997), *Student-Directed Learning: Teaching Self-Determination Skills*, Brooks/Cole, Pacific Grove, CA.
- Agran M., Wehmeyer M. (2003), *Self-determination*, in Ryndak D., Alper S. (eds.), *Curriculum and instruction for students with significant disabilities in inclusive settings*, Allyn and Bacon, Needham Heights, MA, pp. 259-276.
- Bertelli M. et al. (2011), "La batteria di strumenti per l'indagine della Qualità di Vita (BASIQ): validazione dell'adattamento italiano del Quality of Life Instrument Package (QoL-IP)", *Giornale Italiano Psicopatologia*, 17, pp. 205-212.
- Blanck P., Martinis J.G. (2015), "The right to make choices: The National Resource Center for supported decision-making", *Inclusion*, 3, pp. 24-33.
- Braddock D., Hemp R., Rizzolo M.C. (2008), *The state of the states in developmental disabilities: 2008*, Boulder, University of Colorado, Department of Psychiatry and Coleman Institute for Cognitive Disabilities, CO.
- Brotherson M.J., Cook C.C., Erwin E.J., Weigel C.J. (2008), "Understanding self-determination and families of young children with disabilities in home environments", *Journal of Early Intervention*, 31, pp. 22-43.
- Carter E.W., Lane K.L., Pierson M.R., Stang K.K. (2008), "Promoting self-determination for transition-age youth: Views of high school general and special educators", *Exceptional Children*, 75, pp. 55-70.
- Carter E.W., Lane K.L., Sisco L.G. (2011), "Paraprofessional perspectives on promoting self-determination among elementary and secondary students with severe disabilities", *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 36, pp. 1-10.

- Carter E.W., Lane K.L., Cooney M., Weir K., Moss C.K., Machalick W. (2013), "Parent assessments of self-determination importance and performance for students with autism or intellectual disability", *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 118, pp. 16-31.
- Carter-Ludi D., Martin L. (1995), "The road to personal freedom: Self-determination", *Intervention in School and Clinic*, 30, pp. 164-169.
- Chambers C.R., Wehmeyer M.L., Saito Y., Lida K.M., Lee Y., Singh V. (2007), "Self-determination: What do we know? where do we go?", *Exceptionality*, 15(1), pp. 3-15.
- Cottini L. (2016), *L'autodeterminazione nelle persone con disabilità*, Erickson, Trento.
- Cottini L., Bonci B. (2011), *Autismo e autodeterminazione: una nuova frontiera educativa*, in *Autismo e Disturbi dello Sviluppo*, Erickson, Trento.
- Curryer B., Stancliffe R.J., Dew A., Wiese M.Y. (2018), "Choice and Control Within Family Relationships: The Lived Experience of Adults With Intellectual Disability", *Intellectual and Developmental Disabilities*, vol. 56, n. 3, pp. 188-201.
- Dinerstein R.D. (2012), "Implementing legal capacity under article 12 of the UN convention on the rights of persons with disabilities: The difficult road from guardianship to supported decision-making", *Human Rights Brief*, 19, pp. 8-12.
- Field S., Hoffman A. (1992), *Steps to Self-Determination* (Field Test Version), Wayne State University, Detroit, MI.
- Field S., Hoffman A. (1994), "Development of a model for self-determination", *Career Development for Exceptional Individuals*, 17, pp. 159-169.
- Field S., Hoffman A. (1999), "The importance of family involvement for promoting self-determination in adolescents with autism and other developmental disabilities", *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 14, n. 1, pp. 36-41.
- Field S., Hoffman A., Sawilowsky S. (2004), *Self-Determination Assessment Battery*, Wayne State University Press, Detroit, MI.
- Frielink N., Schuengel C., Embregts P.J.C.M. (2018), "Autonomy Support, Need Satisfaction, and Motivation for Support Among Adults With Intellectual Disability: Testing a Self-Determination Theory Model", *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, vol. 123, n. 1, pp. 33-49.
- Giaconi C. (2015), *Qualità della Vita e Adulti con Disabilità. Percorsi di ricerca e prospettive inclusive*, FrancoAngeli, Milano.
- Giaconi C., Capellini S.A. (2015), *Conoscere per includere. Riflessioni e linee operative per professionisti in formazione*, FrancoAngeli, Milano.
- Hammel J., Lai J., Heller T. (2002), "The impact of assistive technology and environmental interventions on function and living situation status with people who are ageing with developmental disabilities", *Disability & Rehabilitation*, 24, pp. 93-105.
- Hatton C., Emerson E., Robertson J., Gregory N., Kessissoglou S., Walsh P.N. (2004), "The Resident Choice Scale: a measure to assess opportunities for self-determination in residential settings", *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 48(2), pp. 103-113.

- Heller T., Schindler A., Palmer S., Wehmeyer M., Parent W., Jenson R., Abery B., Geringer B., Bacon A., O'Hara D. (2011), "Self-Determination Across the Life Span: Issues and Gaps", *Exceptionality*, 19(1), pp. 31-45.
- Hewitt A., Agosta J., Heller T., Williams A.C., Reinke J. (2013), "Families of Individuals With Intellectual and Developmental Disabilities: Policy, Funding, Services, and Experiences", *Intellectual and Developmental Disabilities*, vol. 51, n. 5, pp. 349-359.
- Hogg J., Langa A. (eds.) (2005), *Assessing adults with intellectual disabilities: A service providers' guide*, Blackwell Publishing, London, pp. 220-234.
- Jones J.L., Shogren K.A., Grandfield E.M., Vierling K.L., Gallus K.L., Shaw L.A. (2018), "Examining Predictors of Self-Determination in Adults with Intellectual and Developmental Disabilities", *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, vol. 30(5), pp. 601-614.
- Kishi G., Teelucksingh B., Zollers N., Park-Lee S., Meyer L. (1988), "Daily decision-making in community residences: A social comparison of adults with and without mental retardation", *American Journal on Mental Retardation*, 92, pp. 430-435.
- Kramer J.M., Olsen S., Mermelstein M., Balcells A., Liljenquist K. (2012), "Youth with disabilities' perspectives of the environment and participation: a qualitative meta-synthesis", *Child Care Health Dev*, 38, pp. 763-77.
- Lachapelle Y., Wehmeyer M.L., Haelewyck M.-C., Courbois Y., Keith K.D., Schalock R., Verdugo M.A., Walsh P.N. (2005), "The relationship between quality of life and self-determination", *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 49(10), pp. 740-744.
- Lee Y., Wehmeyer M., Palmer S., Williams-Diehm K., Davies D., Stock S. (2011), "The effect of student-directed transition planning using a computer-based reading support program on the selfdetermination of students with disabilities", *Journal of Special Education*, 45, pp. 104-117.
- Lepri C. (a cura di) (2016), *La persona al centro. Autodeterminazione, autonomia, adultità per le persone disabili*, FrancoAngeli, Milano.
- Lepri C. (a cura di) (2016), *La persona al centro. Autodeterminazione, autonomia, adultità per le persone disabili*, FrancoAngeli, Milano.
- Martin J.E., Marshall L.H. (1995), "ChoiceMaker: A comprehensive self-determination transition program", *Intervention in School and Clinic*, 30, pp. 147-156.
- Martin J.E., Marshall L.H. (1996), *ChoiceMaker: Infusing self-determination instruction into the IEP and transition process*, in Sands D.J., Wehmeyer M.L. (eds.), *Self-determination across the life span: Independence and choice for people with disabilities*, Paul H. Brookes, Baltimore, MD, pp. 215-236.
- Martínez-Tur V., Estreder Y., Moliner C., Gracia E., Pătraș L., Zornoza A. (2018), "Dialogue between workers and family members is related to their attitudes towards self-determination of individuals with intellectual disability", *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, vol. 43, pp. 370-379.
- Mirza M., Hammel J. (2009), "Consumer-directed goal planning in the delivery of assistive technology services for people who are ageing with intellectual disabilities", *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(5), pp. 445-457.

- Mithaug D. (1996), *Equal opportunity theory*, Sage Publications, Thousand Oaks, CA.
- Mumbardó-Adam C., Guàrdia-Olmos J., Adam-Alcocer A.L., Carbó-Carreté M., Balcells-Balcells A., Giné C., Shogren K.A. (2017), “Self-Determination, Intellectual Disability, and Context: A Meta-Analytic Study”, *Intellectual and Developmental Disabilities*, vol. 55, n. 5, pp. 303-314.
- Neely-Barnes S., Marcenko M., Weber L. (2008), “Does Choice Influence Quality of Life for People With Mild Intellectual Disabilities?”, *Intellectual and Developmental Disabilities*, vol. 46, n. 1, pp. 12-26.
- Nerney T. (1998), “Self-determination for people with developmental disabilities. Doing more with less: rethinking long-term care”, *AAMR News Notes*, 11(6), pp. 10-12.
- Niemiec R.M., Shogren K.A., Wehmeyer M.L. (2017), “Character Strengths and Intellectual and Developmental Disability: A Strengths-Based Approach from Positive Psychology”, *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 52(1), pp. 13-25.
- Nirje B. (1969), *The normalization principle and its human management implications*, in Kugel R.B., Wolfensberger W. (eds.), *Changing patterns in residential services for mentally retarded*, Washington DC, pp. 179-195.
- Nirje B. (1972), *The right to self-determination*, in Wolfensberger W. (ed.), *Normalization: The principle of normalization*, National Institute on Mental Retardation, Toronto, pp. 176-200.
- Nota L., Ferrrari L., Soresi S., Wehmeyer M.L. (2007), “Self-determination, social abilities, and the quality of life of people with intellectual disabilities”, *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, pp. 850-865.
- Palmer S.B. (2010), “Self-determination: A life-span perspective”, *Focus on Exceptional Children*, 42, pp. 1-16.
- Palmer S., Wehmeyer M.L. (2003), “Promoting self-determination in early elementary school: Teaching self-regulated problem-solving and goal setting skills”, *Remedial and Special Education*, 24, pp. 115-126.
- Powers L.E., Sowers J., Turner A., Nesbitt M., Knowles E., Ellison R. (1996), *Take charge: A model for promoting selfdetermination among adolescents with challenges*, in Powers L.E., Singer G.H.S., Sowers J. (eds.), *On the road to autonomy: Promoting self-competence in children and youth with disabilities*, Paul H. Brookes, Baltimore, pp. 291-322.
- Romaniuk C., Miltenberger R.G. (2001), “The influence of preference and choice of activity on problem behavior”, *Journal of Positive Behavior Interventions*, 3, pp. 152-159.
- Sands D.J., Wehmeyer M.L. (1996), *Self-determination across the life span: Independence and choice for people with disabilities*, Paul H. Brookes, Baltimore.
- Schalock R.L. (1996), *Reconsidering the conceptualization and measurement of quality of life*, in Schalock R. (ed.), *Quality of life: Conceptualization and measurement*, American Association on Mental Retardation, vol. I, Washington, DC, pp. 123-139.

- Schalock R.L., Brown I., Brown R., Cummins R.A., Felce D., Matikka L., Keith K.D., Parmenter T. (2002), "Conceptualization, Measurement, and Application of Quality of Life for Persons With Intellectual Disabilities: Report of an International Panel of Experts", *Mental Retardation*, vol. 40, n. 6, pp. 457-470.
- Schalock R.L., Verdugo M.A. (2002), *Handbook on quality of life for human service practitioners*, American Association on Mental Retardation, Washington DC.
- Schalock R.L., Verdugo M.A. (2012), *A leadership guide for today's disabilities organizations*, Paul H. Brookes, Baltimore, MD.
- Schalock R., Verdugo M., Jenaro C., Wang M., Wehmeyer M., Lachapelle Y. (2005), "Cross-cultural study of core quality of life indicators", *American Journal of Mental Retardation*, 110, pp. 298-311.
- Serna L.A., Lau-Smith J. (1995), "Learning with a PURPOSE: Self-determination skills for students who are at risk for school and community failure", *Intervention in School and Clinic*, 30, pp. 142-146.
- Shogren K.A., Wehmeyer M.L. (2015), "A Framework for Research and Intervention Design in Supported Decision-Making", *Inclusion*, vol. 3, n. 1, pp. 17-23.
- Shogren K.A., Wehmeyer M.L., Palmer S.B., Soukup J.H., Little T.D., Garner N., Lawrence M. (2008), "Understanding the construct of self-determination examining the relationship between the arc's self-determination scale and the American institutes for research self-determination scale", *Assessment for Effective Intervention*, 33(2), pp. 94-107.
- Shogren K.A. (2011), "Culture and self-determination: A synthesis of the literature and directions for future research and practice", *Career Development for Exceptional Individuals*, 34(2), pp. 115-127.
- Sigafoos A.D., Feinstein C.B., Damond M., Reiss D. (1988), *The measurement of behavioral autonomy in adolescence: The Autonomous Functioning Checklist*, in Feinstein S.C., Esmen A.H., Looney J.G., Orvin G.H., Schimel J.L., Schwartzberg A.Z., Sugar M. (eds.), *Annals of the American Society for Adolescent Psychiatry. Adolescent psychiatry: Developmental and clinical studies*, University of Chicago Press, Chicago, IL, US, vol. 15, pp. 432-462.
- Sines D., Hogard E., Ellis R. (2012), "Evaluating quality of life in adults with profound learning difficulties resettled from hospital to supported living in the community", *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 16(4), pp. 247-63.
- Soresi S. (2007), *Psicologia delle disabilità*, Il Mulino, Bologna.
- Smith P., Routel C.R. (2010), "Transition failure: The cultural bias of self-determination and the journey to adulthood for people with disabilities", *Disability Studies quarterly*, 30(1), pp. 1-22.
- Stafford A.M., Alberto P.A., Frederick L.D., Heflin L.J., Heller K.W. (2002), "Preference variability and the instruction of choice making with students with severe intellectual disabilities", *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 37, pp. 70-88.
- Stancliffe R. (1994), "Assessing opportunities for choice-making: A comparison of self- and staff reports", *American Journal on Mental Retardation*, 99, pp. 418-429.

- Stancliffe R., Abery B. (1997), "Longitudinal study of deinstitutionalization and the exercise of choice", *Mental Retardation*, 35, pp. 69-159.
- ..... community living settings: beyond living-unit size and type", *Mental Retardation*, 105, pp. 54-431.
- Stancliffe R.J., Abery B.H., Smith J. (2000), "Personal control and the ecology of community living settings: Beyond living-unit size and type", *American Journal on Mental Retardation*, 105, pp. 431-454.
- Stancliffe R.J., Abery B.H., Smith J. (2000a), "Personal control and the ecology of community living settings: beyond living-unit size and type", *American Journal of Mental Retardation*, 105, pp. 54-431.
- Stancliffe R.J., Abery B.H., Springborg H., Elkin S. (2000b), "Substitute decision-making and personal control: implications for self-determination", *Mental Retardation*, 38, pp. 21-407.
- Stancliffe R.J., Hayden M.F., Larson S.A., Lakin K.C. (2002), "Longitudinal Study on the Adaptive and Challenging Behaviors of Deinstitutionalized Adults With Mental Retardation", *American Journal on Mental Retardation*, July 2002, vol. 107, n. 4, pp. 302-320.
- Stancliffe R.J., Parmenter T.R. (1999), "The Choice Questionnaire: a scale to assess choices exercised by adults with intellectual disability", *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 24, pp. 34-107.
- Stancliffe R., Wehmeyer M.L. (1995), "Variability in the availability of choice to adults with mental retardation", *Journal of Vocational Rehabilitation*, 5, pp. 319-328.
- Stang K.K., Carter E.W., Lane K.L., Pierson M.P. (2009), "Perspectives of general and special educators on fostering self-determination in elementary and middle schools", *Journal of Special Education*, 43, pp. 94-106.
- Townsend-White C., Pham A.N.T., Vassos M.V. (2011), "Review: A systematic review of quality of life measures for people with intellectual disabilities and challenging behaviours", *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 56, pp. 84-270.
- Van Reusen A.K., Bos C.S., Schumaker J.B., Deshler D.D. (1994), *The self-advocacy strategy for education and transition planning*, Lawrence, Edge Enterprises, Inc.
- Walker H.M., Calkins C., Wehmeyer M.L., Walker L., Bacon A. *et al.* (2011), "A Social-Ecological Approach to Promote Self-Determination", *Exceptionality*, 19(1), pp. 6-18.
- Ward M.J. (1996), *Coming of age in the age of selfdetermination: A historical and personal perspective*, in Sands D.J., Wehmeyer M.L. (eds.), *Self-determination across the life span: Independence and choice for people with disabilities*, Paul H. Brookes, Baltimore, pp. 1-16.
- Ward M.J. (2005), "An Historical Perspective of Self-Determination in Special Education: Accomplishments and Challenges", *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, vol. 30, n. 3, pp. 108-112.
- Ward M.J., Kohler P. D. (1996), *Promoting selfdetermination for individuals with disabilities: Content and process*, in Powers L.E., Singer G.H.S., Sowers J. (eds.), *On the road to autonomy: Promoting self-competence in children and youth with disabilities*, Paul H. Brookes, Baltimore, pp. 275-290.



- Wehmeyer M.L. (1995), *The Arc's Self-Determination Scale: Procedural Guidelines*, The Arc, Washington DC.
- Wehmeyer M.L. (1996a), *Self-determination as an educational outcome: Why is it important to children, youth and adults with disabilities?*, in Sands D.J., Wehmeyer M.L. (eds.), *Self-Determination Across the Life Span: Independence and Choice for People with Disabilities*, Paul H. Brookes, Baltimore, MD, pp. 15-34.
- Wehmeyer M.L. (1996b), *Self-determination as an educational outcome: Why is it important to children, youth and adults with disabilities?*, in Sands D.J., Wehmeyer M.L. (eds.), *Self-determination across the life span: Independence and choice for people with disabilities*, Paul H. Brookes, Baltimore, pp. 15-34.
- Wehmeyer M.L. (1998), "Self-determination and individuals with significant disabilities: Examining meanings and misinterpretations", *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 23(1), pp. 5-16.
- Wehmeyer M.L. (2001), "Assessment in Self-Determination: Guiding Instruction and Transition Planning", *Assessment for Effective Intervention*, vol. 26 (4), pp. 41-49.
- Wehmeyer M.L. (2003), *Theory in self-determination: Foundations for educational practice*, Charles C Thomas Pub Ltd.
- Wehmeyer M.L. (2005), "Self-determination and individuals with severe disabilities: Reexamining meanings and misinterpretations", *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30(3), pp. 113-120.
- Wehmeyer M.L. (2010), *Autodeterminazione e Disabilità: Un'Utopia Possibile?*, V Convegno Nazionale su Qualità della Vita e Disabilità, file:///C:/Users/Admin/Downloads/Autodeterminazione-e-Disabilit%C3%A0--Un%E2%80%99Utopia-Possibile-%20(1).pdf.
- Wehmeyer M.L. (2011), "Assessment and intervention in self-determination", *Advances in Learning and Behavioral Disabilities*, 24, pp. 213-249.
- Wehmeyer M.L. (2014), "Self-determination: A family affair", *Family Relations*, 63, pp. 178-184.
- Wehmeyer M.L., Abery B., Mithaug D.E., Stancliffe R.J. (2003), *Theory in selfdetermination: Foundations for educational practice*, Charles C Thomas Publisher, LTD, Springfield, IL.
- Wehmeyer M.L., Abery B.H., Zhang D., Ward K., Willis D. *et al.* (2011), "Personal Self-Determination and Moderating Variables that Impact Efforts to Promote Self-Determination", *Exceptionality*, 19(1), pp. 19-30.
- Wehmeyer M.L., Agran M., Hughes, C. (1998), *Teaching self-determination to youth with disabilities: Basic skills for successful transition*, Paul H. Brookes, Baltimore.
- Wehmeyer M.L., Agran M., Hughes C., Martin J., Mithaug D.E., Palmer S. (2007), *Promoting self-determination in students with intellectual and developmental disabilities*, Guilford Press, New York, NY.
- Wehmeyer M.L., Kelchner K. (1995), *The Arc's Self-Determination Scale*, The Arc of the United States, Arlington.
- Wehmeyer M.L., Kelchner K. (1995b), "Measuring the Autonomy of Adolescents and Adults with Mental Retardation: A Self-Report Form of the Autonomous

- Functioning Checklist”, *Career Development for Exceptional Individuals*, 18(1), pp. 3-20.
- Wehmeyer M.L., Kelchner K., Richards S. (1995), “Individual and environmental factors related to the self-determination of adults with mental retardation”, *Journal of Vocational Rehabilitation*, 5, pp. 291-305.
- Wehmeyer M.L., Kelchner K., Richards S. (1996), “Essential characteristics of self-determined behaviors of adults with mental retardation and developmental disabilities”, *American Journal on Mental Retardation*, 100, pp. 632-642.
- Wehmeyer M.L., Metzler C.A. (1995), “How self-determined are people with mental retardation? The National Consumer Survey”, *Mental Retardation*, 33, pp. 111-119.
- Wehmeyer M.L., Palmer S. B. (2003), “Adult outcomes for students with cognitive disabilities three-years after high school: the impact of self-determination”, *Education and Training in Developmental Disabilities*, 38(2), pp. 131-144.
- Wehmeyer M.L., Palmer S.B., Lee Y., Williams-Diehm K., Shogren K. (2011), “A randomized-trial evaluation of the effect of Whose Future is it Anyway? on self-determination”, *Career Development for Exceptional Individuals*, 34, pp. 45-56.
- Wehmeyer M.L., Palmer S., Shogren K., Williams-Diehm K., Soukup J. (2013), “Establishing a causal relationship between interventions to promote self-determination and enhanced student self-determination”, *Journal of Special Education*, 46, pp. 195-210.
- Wehmeyer M.L., Schwartz M. (1998), “The relationship between self-determination and quality of life for adults with mental retardation”, *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 33, pp. 3-12.
- Wehmeyer M.L., Shogren K.A., Palmer S.B., Soukup J.H., Little T., Garner N., Lawrence M. (2007), “Examining individual and ecological predictors of self-determination of student with disability”, *Exceptional Children*, 73, pp. 488-509.
- Wehmeyer M.L., Shogren K.A., Palmer S.B., Soukup J.H., Little T.D., Garner N., Lawrence M. (2007), “Examining individual and ecological predictors of the self-determination of students with disabilities”, *Exceptional Children*, 73, pp. 488-509.
- Wehmeyer M.L., Shogren K.A., Zager D., Smith T.E.C., Simpson R. (2010), “Researchbased, principles and practices for educating students with autism: Self-determination and social interactions”, *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 45(4), pp. 475-486.
- Wolfensberger W. (1972), *Normalization: The principle of normalization*, National Institute on Mental Retardation, Toronto.
- Wolman J., Campeau P., Dubois P. Mithaug D., Stolarski V. (1994), *AIR Selfdetermination scale and user guide*, American Institute for Research, Palo Alto, CA.
- Woodard C. (2009), “Psychometric properties of the ASPeCT-DD: Measuring positive traits in persons with developmental disabilities”, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27, pp. 433-444.

- Zhang D. (2005), "Parent practices in facilitating self-determination skills: The influences of culture, socioeconomic status, and children's special education status", *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30(3), pp. 154-162.
- Zhang D., Wehmeyer M.L., Chen L. (2005), "Parent and teacher engagement in fostering the self-determination of students with disabilities: A comparison between the United States and the Republic of China", *Remedial and Special Education*, 26(1), pp. 55-64.

# **Il diritto all'auto-orientamento per le persone con disabilità**

di *Cristina Formiconi\**, *Paola Nicolini\**, *Daniele Regolo\*\**

## **1. Introduzione: promuovere l'auto-determinazione per le persone con disabilità**

Il tema dell'inserimento al lavoro delle persone con disabilità ha attraversato nel tempo diverse fasi fino ad arrivare all'emanazione della Legge 68/99 conosciuta anche come Collocamento Mirato. Tale legge, che prevede l'obbligo da parte delle imprese di avere al proprio interno personale con disabilità e corrispondenti agevolazioni economiche per tali inserimenti, ha cercato di superare la logica riduttiva dell'inserimento in un posto di lavoro qualsiasi, valutando la capacità lavorativa della persona con disabilità e la sua collocazione nel "posto adatto".

Nonostante questa legge abbia una visione tra le più avanzate e garantiste in Europa, l'Italia è stata ripresa dalla Corte Europea per non rispettare i propri doveri relativamente al collocamento dei lavoratori con disabilità (Baratta, 2013). Tra chi ha una disabilità la disoccupazione è infatti fra il 50% e il 70% nei Paesi industrializzati, con punte dell'80% in Italia. La Convenzione Onu è in linea con i concetti fondamentali dell'attuale strategia europea sulla disabilità 2010-2020, nella quale vengono affrontati la lotta alla discriminazione, le pari opportunità e l'inclusione attiva, allo scopo di rendere accessibili beni e servizi alle persone con disabilità e di consentire a un numero molto superiore di esse di accedere al mercato del lavoro. È richiesta una continua innovazione sul piano culturale, formativo e metodologico, per arrivare a una situazione nella quale sia rimossa «ogni discriminazione fondata sulla disabilità per tutto ciò che concerne il lavoro in ogni forma di occupazione, in particolare per quanto riguarda le condi-

\* Università degli Studi Macerata.

\*\* Jobmetoo.

zioni di reclutamento, assunzione e impiego» (ONU, 2006). Capire quale sia il posto giusto da assegnare a una persona con disabilità diviene allora fondamentale.

Nella concezione attuale di orientamento, delineata dalle Linee guida del Miur del 2014, assume un ruolo fondamentale il riconoscimento della capacità di *autodeterminazione* dell'essere umano, che va supportato nel trovare la massima possibilità di manifestarsi e di realizzarsi. Appare alquanto impropria la prospettiva di limitare o impedire a una persona le sue aspettative e i suoi progetti per il futuro. È più facile però che questo rischio si possa verificare con una persona che abbia una disabilità, perché i limiti da essa imposti potrebbero arrivare a oscurare possibili potenzialità. Sul versante opposto, non si tratta di adottare spinte che possano alimentare attese illusorie, ma di recuperare e rinforzare il senso di realtà, senza chiusure, limitazioni, attraverso l'apertura a prospettive di crescita formativa e/o professionale svincolate da falsi significati o da possibilità del tutto assenti (Dainese, 2015).

Promuovere l'autodeterminazione nelle persone con disabilità comporta, allora, l'attivazione di percorsi di orientamento con novità e imprevisti ogniqualvolta la persona tenti strade diverse da quelle comuni o eviti di seguire un destino già tracciato da altri e/o da circostanze esterne, per dare, invece, respiro a desideri, passioni, interessi del tutto personali di cui la persona stessa va resa consapevole. È all'interno di un processo di consapevolezza e di auto-riflessione, infatti, che si possono (ri)conoscere le proprie potenzialità, ma anche i propri limiti. In questo modo, l'azione di orientamento diventa accompagnamento in un processo di auto-riflessione su di sé che si realizza gradualmente e nel quale la persona cerca di comprendere, prima da sola e poi in un confronto dialogico, meglio se con un esperto, i propri desideri, le passioni, le attitudini e le competenze in modo tale da arrivare a prendere decisioni consapevoli e il più possibile autonome.

Perché i vari contesti formativi possano accogliere e alimentare le aspirazioni e le prospettive future della persona con disabilità, è necessario aiutare la persona a pensarsi e immaginarsi nel futuro: ciò vuol dire non limitarsi ad azioni collocate in specifici momenti di passaggio dalla scuola al mondo universitario o del lavoro, ma porre le basi di una prospettiva progettuale che favorisca una graduale presa di coscienza di sé e delle proprie specifiche caratteristiche. L'obiettivo prioritario dell'orientamento delle persone con disabilità dovrebbe essere, allora, quello di permettere di avventurarsi autonomamente nel mondo, a seconda delle proprie possibilità: ogni intervento dovrebbe far sperimentare alla persona con disabilità l'autonomia, l'efficacia e l'auto-determinazione. Un focus sulle abilità e le capacità personali della persona con disabilità permetterebbe di evitare condizioni di scarso/assente utilizzo, se non addirittura di regressione delle stesse, aggravando la situazione di vita personale e i costi sociali di una di-

sabilità non valorizzata: ciò potrà concretizzarsi in una speranza reale solo se la società tutta assume su di sé il compito di una cura educativa indirizzata ad accogliere la persona e la totalità dei suoi diritti.

## **2. La ricerca**

Il presente progetto di ricerca nasce all'interno di un Dottorato Eureka, sviluppato grazie al contributo della Regione Marche, dell'Università di Macerata e dell'azienda Jobmetoo by Jobdisabili srl. Jobmetoo è un'agenzia per il lavoro, autorizzata dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, per l'attività di ricerca e selezione esclusivamente focalizzata sui lavoratori con disabilità e appartenenti alle categorie protette. Suo fondatore è Daniele Regolo, marchigiano, disabile uditivo grave che ha vissuto sulla propria pelle le criticità del collocamento mirato. Jobmetoo opera attraverso un portale altamente accessibile e concepito per facilitare il corretto incontro tra domanda e offerta lavorativa per le persone con disabilità: portare le dinamiche del recruiting online anche a favore di categorie svantaggiate come quella dei disabili, è il focus principale dell'agenzia. Una sfida insieme economica e sociale, nel segno del nuovo paradigma della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (2006), che sposta l'attenzione dal deficit in sé verso l'ambiente: è l'ambiente, infatti, a renderci più o meno disabili rispetto a una situazione o a una mansione da svolgere.

### *2.1. L'obiettivo della ricerca*

Sulla base del background analizzato e delle necessità aziendali, all'interno del percorso di dottorato è stato elaborato il seguente obiettivo di ricerca: è possibile aumentare la consapevolezza negli/nelle studenti/esse universitari/e nei/nelle laureati/e con disabilità, che si avvicinano al mondo del lavoro, rispetto alle proprie abilità, competenze e risorse, andando oltre le limitazioni imposte dalla propria disabilità?

L'obiettivo ultimo del progetto è quello di aumentare e migliorare il match tra le persone con disabilità e le offerte di lavoro da parte delle imprese, sostenendo i processi di auto-riflessione sulla propria identità e valorizzando il ruolo attivo della persona stessa nella sua autodeterminazione. L'auto-riflessione permetterà di facilitare il successivo contatto dialogico con esperti di orientamento e costituirà una competenza che il soggetto porterà comunque come valore aggiunto nel mondo del lavoro, nonché all'interno del proprio ciclo di vita.

## *2.2. La strutturazione del percorso di auto-orientamento*

Nella prima fase della ricerca si è proceduto alla strutturazione di un percorso di auto-orientamento volto ad aumentare la consapevolezza nelle persone con disabilità circa le proprie abilità, competenze e risorse, accanto a quella sui propri effettivi limiti. In particolare, il punto di partenza per la costruzione del percorso è stata l'Indagine Istat-Isfol sulle professioni (2012), realizzata su base quinquennale e ottenuta attraverso interviste a lavoratori, la quale misura il livello di importanza e il grado di complessità necessari per svolgere le performance lavorative di 800 unità professionali classificate. L'indagine è stata utilizzata per scomporre i diversi profili professionali in:

- conoscenze;
- competenze tecnico professionali e trasversali;
- condizioni di lavoro;
- profilo delle intelligenze.

Per quest'ultima area si è fatto riferimento alla teoria delle intelligenze multiple di H. Gardner (1983). Egli ha sfidato il tradizionale punto di vista secondo cui l'intelligenza è considerata come un'unica capacità, un fattore generalizzato, definendola come un'abilità occorrente per risolvere problemi o creare prodotti e individuando più abilità mentali o intelligenze presenti in ogni individuo, in base a un'attenta analisi dei processi mentali e di altre significative evidenze.

Il passo successivo è stato quello di raggruppare le numerose competenze e condizioni di lavoro, ricavate dalla scomposizione di tutte le categorie professionali presenti nella banca dati Isfol-Istat (2012), creando così delle macro-aree delle stesse competenze e delle condizioni di lavoro. Tale raggruppamento è stato il frutto di diversi passaggi metodologici: in primo luogo la lista delle competenze e delle condizioni di lavoro ricavate sono state sottoposte al giudizio di studenti, futuri assistenti sociali, con varie esperienze nel campo della disabilità, che hanno formulato un loro raggruppamento sia per le competenze che per le condizioni di lavoro; i gruppi in tal modo creati sono stati confrontati con i dati presenti in letteratura sulle soft skill (Isfol, Istat, 2012), per le competenze, e con i criteri presenti nell'ICF (OMS, 2011), per le condizioni di lavoro; infine, i raggruppamenti sono stati oggetto di riflessioni all'interno di contesti aziendali e universitari, operando con alcuni aggiustamenti e modifiche.

Si è arrivati così alla strutturazione del percorso di auto-orientamento, composto da una serie di domande attraverso le quali il candidato è chiamato ad auto-valutare le proprie conoscenze, le competenze, le condizioni di lavoro che richiedono più o meno sforzo e le intelligenze che lo caratterizzano, aggiungendo a questi anche una parte più narrativa di auto-

presentazione, in cui il soggetto è invitato a raccontare i propri punti di forza, debolezza e le proprie aspirazioni in ambito professionale. Attraverso tale percorso la persona con disabilità viene messa in grado di soffermarsi sulla propria rappresentazione di sé e di ripensare alle proprie esperienze formative, lavorative, formali, non formali e informali (Grimaldi, 2002) focalizzando la sua attenzione su 6 aree diverse.

La prima area proposta nel percorso è quella sulle conoscenze: il soggetto viene invitato a riflettere sulle esperienze formative, sugli apprendimenti scolastici, universitari e su eventuali altri corsi frequentati indicando tra le conoscenze elencate, quelle che pensa di aver ricavato da esse.

La seconda area è sulle competenze tecnico-professionali: in questo caso l'individuo viene stimolato a riflettere sulle proprie esperienze di lavoro e su specifici percorsi formativi intrapresi, evidenziando tra le competenze tecnico professionali elencate quelle che pensa di aver maggiormente sviluppato.

La terza area si concentra sulle competenze trasversali, le così dette soft skill: in questo caso il soggetto è invitato a passare in rassegna mentalmente le occasioni sia formali, sia informali e non formali, quali ad esempio esperienze sportive, di volontariato ecc., indicando, tra quelle elencate, le competenze che ritenga di aver maggiormente utilizzato e sviluppato in esse.

La quarta area offre un elenco articolato di possibili condizioni di lavoro che possono caratterizzare diverse professioni o contesti lavorativi; in quest'ambito il soggetto è chiamato a indicare, per ciascuna di esse, se richiede molto, poco o nessuno sforzo. Attraverso questa area il soggetto ha la possibilità di riflettere e di prendere consapevolezza dei limiti imposti dalla propria disabilità, valutando contesti lavorativi in cui è richiesto l'uso del corpo o di sue parti specifiche, in cui è preminente la comunicazione e lo scambio sociale, in cui è necessario essere attivi e assumersi diversi incarichi e responsabilità, nei quali è importante essere accurati e precisi.

La quinta area ha l'obiettivo di far emergere il profilo delle diverse intelligenze del soggetto, chiamandolo a indicare da una lista le affermazioni che più lo rappresentano e arrivando a prendere consapevolezza così, in maniera indiretta, delle intelligenze che ha maggiormente sviluppato e a cui ricorre con maggior frequenza nelle attività di vita quotidiana e nel problem solving.

Infine, la sesta area è dedicata a una auto presentazione in forma narrativa, nella quale raccontare risorse, successi, cose in cui si riesce meglio, ma anche i propri limiti, nonché a esprimere le proprie aspirazioni professionali.

L'idea di base è che attraverso questo percorso orientativo guidato sia possibile attivare nei soggetti che si trovano a compilarlo una riflessione



sulle risorse che sono state o che vengono messe in atto per far fronte alle sfide giornaliere, creando un percorso non troppo lungo, grazie alla modalità del questionario con risposte multiple, ma che al contempo lasci spazio alla narrazione del soggetto, elemento fondamentale per delineare la propria cornice identitaria e porre le basi per la progettazione di sé. L'ipotesi è che questo percorso di auto-orientamento permetta di attivare un processo di presa di coscienza su di sé, sulle proprie conoscenze e competenze, sulle proprie intelligenze oltre che sulle limitazioni lavorative imposte dalla propria disabilità, che dovrà poi continuare in un confronto dialogico con un esperto di orientamento, sostenendo così la consapevolezza che porta a saper scegliere (Soresi e Nota, 2010). Oltre ad attivare i processi riflessivi, sempre facendo riferimento all'Indagine Isfol Istat, i risultati del percorso orientativo permettono, inoltre, di individuare le aree lavorative più vicine al profilo professionale del candidato, di modo tale da iniziare a riflettere, progettare o ri-progettare il proprio percorso formativo e/o lavorativo.

### *2.3. La sperimentazione del percorso di auto-orientamento*

Per valutare l'effettiva efficacia del percorso di auto-orientamento creato è stato predisposto uno studio pilota con un campione di studenti/esse universitari con disabilità. Lo studio pilota è stato suddiviso in tre fasi:

- è stata effettuata una raccolta di dati in entrata con l'utilizzo di due strumenti, le autopresentazioni e il Test Multidimensionale dell'autostima (TMA) con l'obiettivo di rilevare nel campione le immagini di sé dirette e indirette in relazione a diversi contesti (familiare, lavorativo) e l'autostima legata a diverse aree (relazionale, controllo dell'ambiente, gestione emotività, successo universitario/lavorativo, vita familiare e vissuto corporeo);
- successivamente il campione ha realizzato il percorso di auto-orientamento; dopo la compilazione, a distanza di pochi giorni, è stato previsto un momento di confronto, con l'invio di un report personale per @mail, sui principali risultati ottenuti dal percorso in termini di punti di forza e debolezza, indicando altresì le aree lavorative più vicine ai diversi profili professionali dei partecipanti;
- infine, una raccolta di dati in uscita è stata realizzata attraverso la somministrazione allo stesso campione, a distanza di circa 1 mese, delle autopresentazioni e del test TMA per rilevare eventuali cambiamenti nella visione di sé e in termini di autostima, a seguito della compilazione del percorso di auto-orientamento e della lettura del report con i principali risultati ottenuti.

### 2.3.1. Gli strumenti adottati: le autopresentazioni

Le autopresentazioni rientrano tra le *tecniche autodescrittive* generalmente usate per esplicitare il concetto di sé. In particolare, nella fase pilota della ricerca, le autopresentazioni sono state utilizzate per far emergere sia l'immagine diretta di sé che l'immagine indiretta, ovvero come la persona pensa di essere vista dai suoi familiari, dai suoi (possibili futuri) datori di lavoro e dai suoi (possibili futuri) colleghi, prima e dopo il percorso di auto-orientamento, descrivendosi attraverso l'uso di tre aggettivi, secondo quanto indicato di seguito:

1. usa tre aggettivi per definire te stesso;
2. indica con 3 aggettivi cosa pensano di te i tuoi familiari;
3. indica con 3 aggettivi cosa pensa di te il tuo datore di lavoro/cosa potrebbe pensare di te un tuo futuro datore di lavoro;
4. indica con 3 aggettivi cosa pensano di te i tuoi colleghi di lavoro/cosa potrebbero pensare di te i tuoi futuri colleghi di lavoro.

### 2.3.2. Gli strumenti adottati: il test di valutazione multidimensionale dell'autostima

Nella fase pilota del percorso di auto-orientamento è stato utilizzato anche uno strumento che permettesse di raccogliere dati sull'autostima, in quanto strettamente connessa al concetto di sé e all'identità di un individuo.

Dopo aver passato in rassegna diversi strumenti validati, si è deciso di utilizzare il TMA (Test di valutazione multidimensionale dell'autostima), in quanto esso ha fatto compiere un decisivo passo avanti nello studio dell'autostima, concettualizzando questo costrutto psicologico e permettendone una valutazione dettagliata e attendibile (Bracken, 2003). Nella presente ricerca lo strumento, pensato in origine per un target adolescenziale, è stato adattato al campione di riferimento, ovvero gli/le studenti/esse universitari.

### 2.3.3. Gli strumenti adottati: il report di feedback

Il report individuale, inviato per email a ciascun studente dopo la compilazione del percorso di auto-orientamento, ha avuto l'obiettivo di rispecchiare i principali risultati ottenuti, evidenziando la connessione tra elementi, quali ad esempio conoscenze e competenze di una stessa area o eventuali discrepanze e divergenze presenti nelle diverse risposte fornite, invitando così i soggetti a una seconda riflessione mediata dallo sguardo di un esperto.

## 2.4. Il campione

Gli/Le studenti/esse universitari/e partecipanti alla fase pilota di sperimentazione e raccolta dati sull'efficacia del percorso di auto-orientamento sono stati in tutto 15 sui 60 circa seguiti dal Servizio Disabilità dell'Università di Macerata. I 15 studenti/esse che hanno deciso di compilare il percorso orientativo sono 13 femmine (86,67%) e 2 maschi (13,33%) di età compresa tra l'anno di nascita 1962 e il 1997. Nel grafico 1 è possibile vedere il tipo di disabilità rappresentata dal campione: 5 (33,33%) di essi presentano una disabilità di tipo fisico/motoria, 5 (33,33%) sono appartenenti alle categoria protette, 2 (13,33%) hanno una disabilità di tipo intellettiva/mentale/psichica, 1 (6,67%) di loro presenta una disabilità sensoriale dell'udito e 1 (6,67%) disabilità sensoriale della vista, mentre l'ultima (6,67%) presenta una malattia rara in co-morbilità con una disabilità sensoriale dell'udito.

## 2.5. L'analisi dei dati

Di seguito sono riportati e commentati i dati raccolti tramite le autopresentazioni e il test per la valutazione dell'autostima, L'analisi delle autopresentazioni, in particolare, richiede al ricercatore di cambiare il suo punto di osservazione, di mettersi dalla parte dell'utente per ricostruire il suo mondo di significati. Quest'ultimo, per il suo carattere di riservatezza, può essere solo dedotto o ricostruito, consapevoli però che questa operazione è un *processo interpretativo* e che, per quanto attento e completo, non potrà in alcun modo e in nessun caso restituire la realtà dell'altro nella sua interezza e complessità (Pojaghi e Nicolini, 2008).

### 2.5.1. I risultati relativi all'autopresentazione

La prima autopresentazione richiedeva ai partecipanti di descrivere se stessi utilizzando 3 aggettivi con l'intento di indagare la loro immagine diretta. Nella tabella 1 è possibile vedere gli aggettivi utilizzati in entrata e in uscita. Gli aggettivi in grassetto sono quelli che hanno ottenuto maggiori frequenze: in particolare, in entrata l'aggettivo con una maggiore frequenza (3) è *riservato* mentre in uscita aumentano gli aggettivi con frequenza 3 e sono *caparbio*, *curioso*, *determinato* e *preciso*; gli aggettivi con frequenza 2 in entrata sono *curioso*, *determinato*, *lavoratore*, mentre in uscita sono *ostinato*, *pignolo*, *scrupoloso*, *sensibile* e *solare*.

Tab. 1 - Immagine diretta: aggettivi entrata vs aggettivi uscita

<b>Aggettivi entrata</b>	<b>Frequenza</b>	<b>Aggettivi uscita</b>	<b>Frequenza</b>
<b>1. Riservato/a</b>	<b>3</b>	<b>1. Caparbio/a</b>	<b>3</b>
<b>2. Curioso/a</b>	<b>2</b>	<b>2. Curioso/a</b>	<b>3</b>
<b>3. Determinato/a</b>	<b>2</b>	<b>3. Determinato/a</b>	<b>3</b>
<b>4. Lavoratore/trice</b>	<b>2</b>	<b>4. Preciso/a</b>	<b>3</b>
5. Affidabile	1	<b>5. Ostinato/a</b>	<b>2</b>
6. Allegro/a	1	<b>6. Pignolo/a</b>	<b>2</b>
7. Ansioso/a	1	<b>7. Scrupoloso/a</b>	<b>2</b>
8. Brillante	1	<b>8. Sensibile</b>	<b>2</b>
9. Caparbio/a	1	<b>9. Solare</b>	<b>2</b>
10. Coerente	1	10. Affidabile	1
11. Creativo/a	1	11. Amichevole	1
12. Disponibile	1	12. Attivo/a	1
13. Divertente	1	13. Collaborativo/a	1
14. Educato/a	1	14. Deciso/a	1
15. Emotivo/a	1	15. Disponibile	1
16. Empatico/a	1	16. Galantuomo	1
17. Fantasiioso/a	1	17. Gentile	1
18. Generoso/a	1	18. Intelligente	1
19. Infaticabile	1	19. Laborioso/a	1
20. Intelligente	1	20. Lavoratore/trice	1
21. Intraprendente	1	21. Maturo/a	1
22. Laborioso/a	1	22. Ottimista	1
23. Motivato/a	1	23. Perseverante	1
24. Ordinato/a	1	24. Poliedrico/a	1
25. Ottimista	1	25. Rigoroso/a	1
26. Perfezionista	1	26. Riservato/a	1
27. Pignolo/a	1	27. Sarcastico/a	1
28. Preciso/a	1	28. Serio/a	1
29. Riflessivo/a	1	29. Simpatico/a	1
30. Scrupoloso/a	1	30. Tenace	1
31. Sensibile	1	31. Testardo/a	1
32. Serio/a	1	32. Volenteroso/a	1
33. Sincero/a	1		
34. Solare	1		
35. Spontaneo/a	1		
36. Tenace	1		
37. Testardo/a	1		
38. Timido/a	1		
39. Versatile	1		
40. Volenteroso/a	1		

Si nota quindi, in primo luogo, una maggiore concentrazione nell'utilizzo di alcuni aggettivi in uscita rispetto all'entrata in quanto questi diminuiscono numericamente. I dati appena mostrati rilevano un'estrema singolarizzazione dell'immagine di sé in entrata, laddove solo 4 aggettivi

utilizzati, su un range di 40, ottiene delle reiterazioni. In uscita, le reiterate sono 9 su un totale di 32 diversi aggettivi utilizzati. Una possibile interpretazione è che il percorso di auto-orientamento può aver avuto l'esito di ricondurre i partecipanti a riconoscersi non solo per quanto li rende unici e speciali, ma per lo stesso motivo difficilmente "collocabili", ma anche per quanto li accomuna e rende forse più facilmente riconoscibili verso l'esterno.

In secondo luogo, se in entrata troviamo al primo posto un aggettivo di tipo emotivo-sociale, seguito da aggettivi di tipo cognitivo, in uscita assistiamo a un aumento di utilizzo di aggettivi cognitivi per descriversi, seguiti da aggettivi di tipo emotivo ma anche sociali. Ciò può indicare che, mentre in entrata l'aspettativa di accettazione nel mondo del lavoro poggia su caratteristiche di tipo genericamente umano e sociale, in uscita il campione vira leggermente verso caratteristiche legate maggiormente alla sfera cognitiva e professionale. Il percorso di auto-orientamento può dunque aver favorito la ricostruzione di una immagine di sé da un ancoraggio alla persona in modo generico alla persona come portatrice di caratteristiche utili nel mondo del lavoro, cioè da un'aspettativa di accettazione per *disponibilità* a un'aspettativa di accettazione per *competenza*.

In uscita, inoltre, sono presenti anche aggettivi di valenza negativa, come probabilmente nell'utilizzo di *ostinato* e *pignolo*, evidenziando una consapevolezza di sé più equilibrata, sia nei propri aspetti positivi che negativi.

Nella seconda parte delle rilevazione dell'autopresentazione, è stato chiesto ai partecipanti di descrivere, attraverso l'utilizzo di tre aggettivi, come pensano di essere visti dai propri familiari (Tab. 2).

Tab. 2 - Immagine indiretta familiari: aggettivi entrata vs aggettivi uscita

Aggettivi entrata	Frequenza	Aggettivi uscita	Frequenza
1. Intelligente	4	1. Disponibile	4
2. Affidabile	3	2. Altruista	2
3. Volenteroso/a	3	3. Ansioso/a	2
4. Buono/a	2	4. Buono/a	2
5. Forte	2	5. Determinato/a	2
6. Gentile	2	6. Intelligente	2
7. Sensibile	2	7. Preciso/a	2
8. Sincero/a	2	8. Accorto/a	1
9. Testardo/a	2	9. Affettuoso/a	1
10. Altruista	1	10. Affidabile	1
11. Ansioso/a	1	11. Allegro/a	1
12. Capace	1	12. Amichevole	1
13. Caparbio/a	1	13. Attivo/a	1

Tab. 2 - Segue

Aggettivi entrata	Frequenza	Aggettivi uscita	Frequenza
14. Curioso/a	1	14. Coerente	1
15. Determinato/a	1	15. Deciso/a	1
16. Disponibile	1	16. Estroso/a	1
17. Divertente	1	17. Generoso/a	1
18. Generoso/a	1	18. Gentile	1
19. Indeciso/a	1	19. Maturo/a	1
20. Instancabile	1	20. Ostinato/a	1
21. Ironico/a	1	21. Paziente	1
22. Ponderato/a	1	22. Responsabile	1
23. Preciso/a	1	23. Riservato/a	1
24. Riservato/a	1	24. Risolutivo/a	1
25. Scrupoloso/a	1	25. Sfortunato/a	1
26. Tenace	1	26. Sincero/a	1
27. Timido/a	1	27. Solare	1
28. Umorale	1	28. Studioso/a	1
29. Utile	1	29. Talentuoso/a	1
		30. Testardo/a	1
		31. Tignoso/a	1
		32. Umoristico/a	1

In entrata l'aggettivo con maggiore frequenza (4) è *intelligente*, seguito da *affidabile* e *volenteroso* con frequenza 3 e da *buono*, *forte*, *gentile*, *sensibile*, *sincero* e *testardo* con frequenza 2; in uscita l'aggettivo con frequenza 4 è *disponibile*, seguito da *altruista*, *ansioso*, *buono*, *determinato*, *intelligente* e *preciso*, tutti con frequenza 2. Sia in entrata che in uscita sono, quindi, presenti sia aggettivi di tipo cognitivo, emotivo e sociale, sebbene in entrata sembrano prevalere gli aggettivi di tipo emotivo, mentre in uscita c'è un maggiore equilibrio nell'utilizzo di aggettivi appartenenti alle aree cognitiva, affettiva e sociale.

Le ultime due parti delle autopresentazioni sono focalizzate sull'immagine indiretta nel contesto lavorativo: nella prima è stato chiesto di descrivere, sempre attraverso l'uso di tre aggettivi, come i rispondenti pensano di essere visti dal proprio datore di lavoro, per chi ha avuto esperienze di lavoro, o da un futuro datore di lavoro, per chi ancora non le ha avute (Tab. 3); nella seconda, invece, come pensano di essere visti dai colleghi di lavoro o da ipotetici futuri colleghi di lavoro (Tab. 4).

Tab. 3 - Immagine indiretta datore di lavoro: aggettivi entrata vs aggettivi uscita

Aggettivi entrata	Frequenza	Aggettivi uscita	Frequenza
1. Affidabile	5	1. Preciso/a	5
2. Determinato/a	2	2. Affidabile	3
3. Gentile	2	3. Determinato/a	3
4. Preciso/a	2	4. Professionale	3
5. Professionale	2	5. Puntuale	3
6. Puntuale	2	6. Volenteroso/a	3
7. Serio/a	2	7. Educatore/a	2
8. Scrupoloso/a	2	8. Organizzato/a	2
9. Volenteroso/a	2	9. Rispettoso/a	2
10. Attivo/a	1	10. Amichevole	1
11. Autonomo/a	1	11. Coerente	1
12. Capace	1	12. Collaborativo/a	1
13. Collaborativo/a	1	13. Cortese	1
14. Dinamico/a	1	14. Curioso/a	1
15. Disponibile	1	15. Dinamico/a	1
16. Esigente	1	16. Disponibile	1
17. Instancabile	1	17. Efficiente	1
18. Intrepido/a	1	18. Impegnato/a	1
19. Lavoratore/trice	1	19. Indispensabile	1
20. Operoso/a	1	20. Intuitivo/a	1
21. Ordinato/a	1	21. Onesto/a	1
22. Organizzatore/trice	1	22. Pignolo/a	1
23. Perfezionista	1	23. Preparato/a	1
24. Preparato/a	1	24. Razionale	1
25. Responsabile	1	25. Responsabile	1
26. Riservato/a	1	26. Risolutiva	1
27. Rispettoso/a	1	27. Serio/a	1
28. Schietto/a	1	28. Solare	1
29. Solare	1		
30. Tenace	1		
31. Timido/a	1		
32. Versatile	1		

L'aggettivo che ha ottenuto una maggiore frequenza in entrata, nel descrivere come i partecipanti al progetto pensano di essere visti dal proprio o da un futuro datore di lavoro, è stato *affidabile*, utilizzato 5 volte, seguito da *determinato*, *gentile*, *preciso*, *professionale*, *puntuale*, *serio*, *scrupoloso* e *volenteroso*, tutti aggettivi con frequenza 2. Seppur l'aggettivo con maggiore frequenza è di tipo sociale, sembra avere una maggiore importanza, in entrata, l'aspetto cognitivo/di prestazione professionale, rappresentato da aggettivi come *preciso*, *professionale*, *puntuale*, *scrupoloso*, ecc. In uscita, invece, l'aggettivo con frequenza 5 è *preciso*, seguito da *affidabile*, *determinato*, *professionale*, *puntuale* e *volenteroso*, con frequenza 3, e da *educato*, *organizzato* e *rispettoso* con frequenza 2.

Sembrano, quindi, essere presenti in uscita non solo aggettivi che delineano l'aspetto cognitivo/prestazionale come *determinato, professionale, puntuale, preciso*, ma anche aggettivi come *affidabile, educato, rispettoso*, i quali sottolineano l'importanza anche della componente relazionale ed etica sul posto di lavoro, le cosiddette abilità sociali o soft skills, che permettono di adattarsi a diversi ambienti di lavoro.

Nella Tab. 4, come anticipato sopra, sono presentati gli aggettivi utilizzati dai soggetti del campione per descrivere come pensano di essere visti dai colleghi di lavoro o ipotetici futuri colleghi di lavoro.

Tab. 4 – Immagine indiretta colleghi di lavoro: aggettivi entrata vs aggettivi uscita

<b>Aggettivi entrata</b>	<b>Frequenza</b>	<b>Aggettivi uscita</b>	<b>Frequenza</b>
<b>1. Disponibile</b>	<b>4</b>	<b>1. Gentile</b>	<b>3</b>
<b>2. Simpatico/a</b>	<b>4</b>	<b>2. Affidabile</b>	<b>2</b>
<b>3. Affidabile</b>	<b>3</b>	<b>3. Collaborativo/a</b>	<b>2</b>
<b>4. Riservato/a</b>	<b>3</b>	<b>4. Determinato/a</b>	<b>2</b>
<b>5. Divertente</b>	<b>2</b>	<b>5. Disponibile</b>	<b>2</b>
<b>6. Preciso/a</b>	<b>2</b>	<b>6. Leale</b>	<b>2</b>
<b>7. Puntuale</b>	<b>2</b>	<b>7. Organizzato/a</b>	<b>2</b>
8. Amichevole	1	<b>8. Preparato/a</b>	<b>2</b>
9. Attento/a	1	<b>9. Professionale</b>	<b>2</b>
10. Attivo/a	1	<b>10. Serio/a</b>	<b>2</b>
11. Brillante	1	11. Accomodante	1
12. Collaborativo/a	1	12. Altruista	1
13. Combattivo/a	1	13. Amichevole	1
14. Determinato/a	1	14. Coerente	1
15. Dolce	1	15. Comprensivo/a	1
16. Enigmatico/a	1	16. Divertente	1
17. Gentile	1	17. Introverso/a	1
18. Minuzioso/a	1	18. Non competitivo/a	1
19. Onesto/a	1	19. Onesto/a	1
20. Organizzatore/trice	1	20. Ostinato/a	1
21. Pignolo/a	1	21. Paziente	1
22. Premuroso/a	1	22. Presente	1
23. Preparato/a	1	23. Puntiglioso/a	1
24. Professionale	1	24. Razionale	1
25. Puntiglioso/a	1	25. Riservato/a	1
26. Scrupoloso/a	1	26. Risolutivo/a	1
27. Sensibile	1	27. Scrupoloso/a	1
28. Socievole	1	28. Sensibile	1
29. Sorridente	1	29. Simpatico/a	1
30. Spiritoso/a	1	30. Sincero/a	1
		31. Socievole	1
		32. Solare	1
		33. Volenteroso/a	1



Per quanto riguarda i colleghi di lavoro, in entrata gli aggettivi con maggiore frequenza sono *disponibile* e *simpatico* (frequenza: 4), seguiti da *affidabile* e *riservato* con frequenza 3 e da *divertente*, *preciso* e *puntuale* con frequenza 2. In uscita, invece, l'aggettivo con maggiore frequenza è *gentile*, utilizzato 3 volte, seguito da *affidabile*, *collaborativo*, *determinato*, *disponibile*, *leale*, *organizzato*, *preparato*, *professionale* e *serio*, tutti con frequenza 2.

Emerge in entrata, quindi, una maggiore dominanza della componente sociale mentre in uscita l'importanza data all'aspetto sociale si affianca anche alla rilevanza della componente cognitiva e prestazionale, evidenziando ancora una volta il valore di entrambe le componenti all'interno di un contesto lavorativo. Il percorso orientativo, infatti, permette una riflessione su entrambi gli aspetti, sia sulle così dette skill specifiche e professionali legate al proprio ambito di formazione/lavoro che su quelle trasversali. Anche in questo caso, il percorso di auto-orientamento sembra aver favorito il passaggio da una logica centrata da un'aspettativa di accettazione in quanto persone con caratteristiche di simpatia e disponibilità, a una logica di accettazione per competenza e professionalità.

## 2.5.2. I risultati relativi all'autopresentazione

Per quanto riguarda il test di autostima (TMA), si sono registrati dei cambiamenti tra entrata e uscita nei punteggi grezzi ottenuti dal campione, probabilmente dovuti alla riflessione innescata dal percorso di auto-orientamento sulle proprie conoscenze, competenze, intelligenze e sui propri limiti: ciò per alcuni soggetti ha determinato un calo di punteggio mentre per altri un aumento di punteggio in determinate scale dello strumento come mostra la tabella sotto riportata (Tab. 5).

Tab. 5 - Media dei punteggi ottenuti prima e dopo il percorso di auto-orientamento al TMA

Scale TMA	Media punteggi entrata	Media punteggi uscita
Relazioni interpersonali	71,67	75,80
Competenze di controllo dell'ambiente	79,07	77,33
Emotività	72,20	73,73
Successo universitario/lavorativo	75,80	75,40
Vita familiare	82,80	79,67
Vissuto corporeo	64,73	68,33

Per la scala delle relazioni interpersonali in uscita la media dei punteggi aumenta di circa 4 punti: tale crescita potrebbe essere dovuta al fatto che nel percorso di auto-orientamento e nel successivo report con i principali risultati, i soggetti sono stati invitati a riflettere sulle proprie competenze trasversali, tra cui quelle sociali, e sulle proprie intelligenze, tra cui quella interpersonale, relativa alla capacità di interagire con gli altri, di capire i propri desideri, stati d'animo e comportamenti.

Anche per la scala dell'emotività l'aumento generale dei punteggi può essere connesso al fatto che in molti soggetti è stata messa in evidenza l'intelligenza intrapersonale, ovvero la presenza di un buon livello di consapevolezza del proprio stato emotivo che può essere presente in diversi momenti e la cognizione della sua connessione con pensieri e comportamenti.

Infine, anche per la scala del vissuto corporeo l'aumento generale dei punteggi potrebbe essere connesso al fatto che gli studenti sono stati invitati a riflettere sul proprio corpo, sulle sue funzionalità, sull'intelligenza corporeo-cinestetica sia grosso sia fine motoria, e sull'adattamento a diverse condizioni di lavoro che richiedono l'uso di tutto o solo di alcune parti del corpo. In molti report è stata evidenziata la presenza di competenze che richiedevano l'utilizzo di parti del corpo come in azioni quali riparare, mantenere, scrivere, ma anche la presenza dell'intelligenza corporeo-cinestetica, indipendentemente dalle caratteristiche della propria disabilità.

Gli aumenti e le diminuzioni dei punteggi alle scale del TMA fanno comprendere che è nell'interazione tra processi di consapevolezza autoriflessivi e momenti dialogici di discussione sui risultati della propria autoriflessione, che si possono (ri)conoscere le proprie potenzialità ma anche i propri limiti.

### **3. Conclusioni**

All'inizio del percorso ci siamo posti l'interrogativo: è possibile aumentare la consapevolezza negli/nelle studenti/esse universitari/e e laureati/e con disabilità, che si avvicinano al mondo del lavoro, rispetto alle proprie abilità, competenze e risorse oltre che alle limitazioni imposte dalla propria disabilità? Siamo giunti a individuare nella concezione attuale di un orientamento permanente volto a promuovere l'auto-determinazione dell'individuo e nella prospettiva costruttivista il principale riferimento teorico e metodologico da cui partire per fondare il presente lavoro di ricerca, finalizzato a sviluppare un percorso di auto-orientamento in grado di attivare processi di riflessione su di sé, sulle proprie conoscenze, competenze, sulle proprie risorse e sui propri limiti, considerando il focus sulle abilità un elemento fondamentale per la valorizzazione delle persone con disabilità.

Il passaggio da un modello medico della disabilità che riduce l'individuo alla sua patologia e alle funzioni di cui manca, a un modello sociale che recupera l'integrità dell'individuo nella sua complessità e con le sue potenzialità, è un presupposto fondamentale della concezione attuale dell'orientamento permanente e delle politiche di inclusione sociale, volte a restituire i diritti di una cittadinanza attiva e valorizzare le potenzialità e le capacità anche delle così dette categorie svantaggiate. Tuttavia, nonostante i progressi dal punto di vista teorico e dei diritti, nella nostra cultura vige ancora l'attenzione ai limiti, alle fragilità come condizioni inibitorie rispetto alla possibilità di esprimersi, come persona, nel lavoro e nella vita sociale. Oggi, infatti, la garanzia del diritto al lavoro delle persone con disabilità continua a essere basata su un concetto di tutela e non di promozione e su un meccanismo di obblighi e non di opportunità. Evolvendo da una filosofia paternalistica nei confronti delle persone con disabilità, verso un approccio che, invece, permetta loro di acquisire consapevolezza e fiducia in se stessi per esercitare un controllo sulla propria vita e una effettiva partecipazione alla vita sociale, è importante che il diritto a non essere discriminati sia associato al diritto a usufruire di interventi che garantiscano la loro indipendenza, integrazione e partecipazione creativa nella vita della comunità (Metallo *et al.*, 2009).

A partire da questi presupposti, si è ritenuto un obiettivo fondamentale attivare un processo di consapevolezza di ciò che possono essere considerate risorse, accanto ai limiti, dell'individuo con disabilità nell'interazione con gli altri e con l'ambiente. È stato, quindi, strutturato un percorso di auto-orientamento, composto da diverse aree in cui il candidato è chiamato ad auto-valutarsi su una serie di aspetti: conoscenze, competenze tecnico-professionali, competenze trasversali, condizioni di lavoro che richiedono più o meno sforzo, intelligenze, punti di forza e debolezza e aspirazioni in ambito professionale. La finalità che si è cercato di perseguire è la creazione di un percorso virtuoso che permettesse di accrescere la consapevolezza nella persona con disabilità delle proprie capacità e risorse, nell'ottica dell'appropriazione di un ruolo attivo e di un'identità sociale delle persone con disabilità. La scarsa consapevolezza dei propri punti di forza e lo scarso ricorso a sistemi di auto-svalutazione impedisce spesso ai soggetti con disabilità di pensarsi, di rappresentarsi in termini di possibilità: il lavoro rappresenta una dimensione di vita in cui questa possibilità di espressione delle potenzialità individuali può trovare una concreta realizzazione e su cui occorre investire e realizzare progetti per favorire una più ampia e solida inclusione sociale.

Una volta predisposto il percorso, è stato strutturato uno studio pilota volto a sperimentare e valutare l'effettiva efficacia del percorso stesso nell'attivare processi di presa di consapevolezza delle proprie risorse e dei

propri limiti negli studenti universitari con disabilità, predisponendo una raccolta dati precedente e successiva alla compilazione dei questionari di auto-orientamento e al confronto, attraverso un report, sui principali risultati ottenuti da esso.

I dati ottenuti dallo studio pilota, seppur non generalizzabili in quanto provenienti da un campione esiguo, hanno evidenziato come il percorso di auto-orientamento attivi una riflessione sulla visione di sé nei diversi contesti (informazioni ricavate dallo strumento delle autopresentazioni) e un cambiamento, in positivo o in negativo, nell'autostima e nella valutazione di sé in diverse aree, ad esempio nell'area delle relazioni interpersonali, del vissuto corporeo, dell'emotività, ecc. (informazioni ricavate dal test sull'autostima). I dati ricavati dalle diverse sperimentazioni del pilota ci hanno permesso soprattutto di evidenziare punti di forza e debolezza del percorso creato e di apportare modifiche per una maggiore comprensione e adattabilità del prodotto stesso.

Il presente progetto di ricerca non vuole esaurire il processo di orientamento nell'autovalutazione che la persona fa di se stessa in quanto si ritiene fondamentale affiancare questa prima fase a un successivo confronto dialogico in presenza di un esperto, elemento di sostegno ai processi di riflessione attivati e tale da permettere un ancoraggio di questi alla realtà esterna e allo specifico contesto in cui il soggetto si trova a vivere. Tuttavia si ritiene fondamentale fornire uno strumento che sostenga i processi di auto-riflessione sulla propria identità, valorizzando il ruolo attivo della persona con disabilità e dando possibilità di auto-determinarsi. Sarà possibile in questo modo attivare un percorso di orientamento inteso come conoscenza di sé, risultato dell'auto-riflessione da un lato, e dell'esperienza dialogica con gli altri, dall'altro lato. Tale conoscenza permetterà alla persona con disabilità, non solo di scegliere in modo efficace il proprio futuro professionale, ma anche di svolgere un ruolo attivo e pro-attivo negli ambienti di studio e di lavoro.

## Riferimenti bibliografici

- Baratta L. (2013), *Disabili e lavoro, la Corte Europea Boccia l'Italia*, in: [www.linkiesta.it/disabili-invalidi-lavoratori](http://www.linkiesta.it/disabili-invalidi-lavoratori).
- Bracken B.A. (2003), *Test TMA. Test di valutazione multidimensionale dell'autostima*, Erickson, Trento.
- Dainese R. (2015), *Progetto di vita e disabilità: un processo tra orientamento e ri-orientamenti*, in: [www.siped.it/wp-content/uploads/2015/04/Progetto-di-vita-e-disabilit%C3%A0.-Un-processo-tra-orientamenti-e-ri-orientamenti.pdf](http://www.siped.it/wp-content/uploads/2015/04/Progetto-di-vita-e-disabilit%C3%A0.-Un-processo-tra-orientamenti-e-ri-orientamenti.pdf).
- Gardner H. (1983), *Formae Mentis. Saggio sulla pluralità dell'intelligenza*, trad. it. Feltrinelli, Milano 1987.

- Grimaldi A. (2002), *Orientamento: modelli, strumenti ed esperienze a confronto*, FrancoAngeli, Milano.
- Isfol, Istat (2012), *Indagine campionaria sulle professioni Isfol-Istat*, in: [http://fabbisogni.isfol.it/documenti/it/met\\_campionaria\\_2014.pdf](http://fabbisogni.isfol.it/documenti/it/met_campionaria_2014.pdf).
- Metallo G., Ricci P., Migliaccio G. (a cura di) (2009), *La risorsa umana "diversamente abile" nell'economia dell'azienda*, Giappichelli, Torino.
- Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca (2014), *Linee guida nazionali per l'orientamento permanente*, MIUR, Roma.
- Organizzazione Mondiale della Sanità (2011), *ICF. Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*, Erickson, Trento.
- ONU (2006), *Convention on the rights on persons with disabilities*, in: [www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.shtml](http://www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.shtml).
- Pojaghi B., Nicolini P. (a cura di) (2008), *Contributi di psicologia sociale in contesti socio-educativi*, FrancoAngeli, Milano.
- Soresi S., Nota L. (2010), *Sfide e nuovi orizzonti per l'orientamento. Diversità, sviluppo professionale, lavoro e servizi territoriali*, Giunti O.S., Firenze.



## **Parte III**

### **Inclusione, dimensioni sociali e processi di valutazione: dalla teoria alla pratica**





# Concettualizzare la disabilità: ambivalenze definitorie nelle classificazioni e nelle norme

di *Alessia Bertolazzi, Maria Letizia Zanier\**

## Introduzione

Il presente contributo<sup>1</sup> propone una breve riflessione sociologica sui cambiamenti avvenuti nel modo di concettualizzare la disabilità, sia sul piano dei modelli teorici, sia all'interno delle cornici normative. È possibile, infatti, individuare una convergenza tra le prospettive teoriche prodotte nel campo della disabilità e l'orientamento dei legislatori coinvolti nella definizione dei diritti delle persone con disabilità. Come vedremo, nel corso della seconda metà del Ventesimo secolo, sono progressivamente cambiati il linguaggio, le concettualizzazioni e, a ricaduta, il riconoscimento di certi diritti riguardanti la disabilità.

La transizione verso un paradigma innovativo della disabilità, rivolto al modello dell'inclusione sociale e caratterizzato dalla valorizzazione della relazione tra persona e ambiente, di tipo fisico e sociale, ha posto in secondo piano il modello medico, prima dominante, che la intendeva come una mera condizione fisica riguardante il singolo individuo. L'elaborazione di un modello bio-psico-sociale della disabilità, che integra gli aspetti medici con quelli sociali e si ispira ai diritti umani, presuppone la considerazione del ruolo esercitato dal contesto, con le sue determinanti ambientali

\* Università di Macerata, Dipartimento di Scienze Politiche, della Comunicazione delle Relazioni Internazionali (alessia.bertolazzi@unimc.it; marialetizia.zanier@unimc.it). Alessia Bertolazzi ha redatto il paragrafo 1 e le Conclusioni; Maria Letizia Zanier è autrice dell'Introduzione e del paragrafo 2.

1. Il capitolo è la rielaborazione delle relazioni tenute dalle due Autrici durante il seminario di studio dal titolo "Le dimensioni sociali delle disabilità e delle diversità: politiche, diritti, media, persone", organizzato nell'ambito della settimana dedicata al progetto *Unimc for Inclusion*, promosso dall'Università di Macerata. Il seminario si è svolto il 29 novembre 2017, presso il Dipartimento di Scienze Politiche, della Comunicazione e delle Relazioni Internazionali.

(ambiente fisico, ma anche atteggiamenti, valori, politiche, sistemi sociali e servizi), e dalle attribuzioni di tipo personale (età, sesso, classe sociale, esperienze sociali). Questo rappresenta un traguardo raggiunto in epoca recente, dal momento che, come per ogni fenomeno costruito socialmente, l'evoluzione dei modelli interpretativi della disabilità tende a rispecchiare i valori sociali dominanti. Da fenomeno legato alla sfera del soprannaturale, com'era in tempi lontani, a questione legata alla moralità (disabilità come colpa), entrambe le concezioni risultano ormai superate. In seguito, la disabilità è stata per lo più intesa come patologia – dunque, come problema di salute individuale – per poi oltrepassare tale interpretazione attraverso il cosiddetto modello sociale, risalente agli anni settanta del secolo scorso, con cui si comincia a riconoscere il ruolo dell'ambiente. Si giunge, poi, ai recenti paradigmi bio-psico-sociali, tra cui il modello sociale della disabilità dei *disability studies* e il modello delle *capabilities*, secondo cui la disabilità è fonte di limitazione delle opportunità di un individuo a essere o a fare (Chiurco, 2013).

Il capitolo, dunque, ha l'obiettivo di proporre un'analisi critica – seppure sintetica e incompleta – dei modelli teorici e giuridico-normativi che hanno accompagnato il passaggio verso la definizione di nuove dimensioni della disabilità, oltre agli stereotipi della dipendenza, della passività e dell'inferiorità.

## **1. Concezioni e classificazioni sulla disabilità: oltre il modello medico e sociale**

Discorsi, classificazioni e concezioni sulla disabilità sono stati influenzati da vari approcci teorici, entro cui sono state elaborate risposte differenti – e spesso contrastanti – sui fattori determinanti e sulla natura del fenomeno (Imrie, 2004). Pur all'interno di prospettive specifiche, le spiegazioni emerse appaiono polarizzate attorno alla questione del fondamento biologico o sociale della disabilità, da cui si sono distinti due modelli esplicativi, quello medico e quello sociale. Alla base, vi è la separazione concettuale tra *menomazione* e *disabilità*, due concetti che sono posti in una relazione “controversa e socialmente contingente” (Nettleton, 2013). Mentre con il primo termine si individua una condizione materiale che limita il funzionamento del corpo (sia essa di tipo anatomico, sensoriale, intellettuale, psichico), con il secondo si fa riferimento ad una condizione bio-psico-sociale che si manifesta entro un certo sistema socio-culturale. Come vedremo, gli strumenti elaborati allo scopo di classificare le tipologie di condizioni disabilitanti sono stati influenzati e, per certi versi, hanno rispecchiato le concezioni contrapposte appena descritte.

Il modello biomedico di disabilità presume che l'alterazione biologico-funzionale sia il fattore definente la disabilità stessa e, conseguentemente, sostiene l'importanza dei mezzi della medicina (come la riabilitazione o gli interventi di adattamento) per favorire un funzionamento considerato "normale" all'interno di tale prospettiva. La comprensione biomedica della disabilità tende a ridurre le menomazioni o le restrizioni funzionali dei corpi a categorie mediche e, pertanto, si focalizza sul *disease*, vale a dire sulla disfunzione psico-fisica del corpo, anziché sull'*illness*, ovverosia sull'esperienza individuale della singola persona che convive con quella peculiare condizione (Kleinman *et al.*, 1978; Kleinman, 1988). L'attenzione è posta sui presunti "bisogni speciali" della persona con disabilità, la quale potrà dunque adattarsi ed essere comunque attiva all'interno della società. La disabilità, perciò, è la conseguenza di malfunzionamenti di tipo organico.

Nel 1980, l'Organizzazione Mondiale della Sanità propone un primo strumento di classificazione della disabilità (*l'International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps - ICIDH*), il quale rispecchia per molti aspetti la concezione biomedica. Nell'ICIDH, si definisce la *menomazione (impairment)* come «qualunque perdita o anormalità di una struttura o funzione psicologica, fisiologica o anatomica» (WHO, 1993, p. 47), la *disabilità* come «qualunque limitazione o mancanza (derivanti da una menomazione) di abilità nello svolgere un'attività nel modo o in un intervallo considerato normale per un essere umano» (WHO, 1993, p. 143) e *l'handicap* come «lo svantaggio per un certo individuo conseguente a una menomazione o disabilità, che limita o impedisce l'adempimento di un ruolo normale (rispetto all'età, al sesso e a fattori sociali e culturali) per quell'individuo» (WHO, 1993, p. 183).

Molti aspetti riguardanti la classificazione proposta nel 1980 sono stati sottoposti a profonde critiche. In generale, l'ICIDH appare come uno strumento che trasmette una concezione di disabilità incentrata sulla dimensione fisica e, dunque, sulla condizione individuale di alterazione organica e funzionale, trascurando gli aspetti sociali e culturali correlati all'esperienza delle persone (Imrie, 2004). In modo più specifico, è stato contestato il modo in cui la disabilità è concettualizzata, sottolineando la sovrapposizione tra le tre dimensioni (soprattutto, tra le categorie di disabilità ed handicap) e una scarsa chiarezza del loro significato, in particolare riguardo al contenuto normativo e valoriale implicito nella definizione di disabilità e, rispetto alla definizione di handicap, alla difficoltà di stabilire che cosa costituisca in pratica uno svantaggio (Bury, 1987; Pfeiffer, 1998; Masala e Petretto, 2008). Detto altrimenti, resta sottesa una sorta di "reificazione dell'idea di normalità" (Oliver, 1990, p. 4), che non contempla la relatività culturale del concetto stesso e che rischia di alimentare un processo di etichettamento in categorie mediche nei confronti delle persone con disabilità.

Pertanto, i limiti connessi al modello medico, riflessi nei sistemi di classificazione, sono stati oggetto non solo di una critica intellettuale, ma altresì di un'ampia azione politica sospinta da persone e famiglie coinvolte direttamente nella questione. Soprattutto a partire dalla fine degli anni Sessanta, negli Stati Uniti, nel Regno Unito e, a mano a mano, in molti paesi europei, l'organizzazione di persone con disabilità in movimenti sociali e il loro attivismo politico portano all'attenzione dell'opinione pubblica il fatto che la disabilità non possa più essere considerata una questione personale o medica, bensì una questione politica (Driedger, 1991; Shakespeare, 1993). L'interesse non può più essere incentrato sul "corpo" o sulla menomazione fisica in quanto tale, ma sulla disabilità come elemento costruito socialmente e come prodotto delle barriere sociali, culturali, politiche ed economiche che le persone con disabilità dovevano affrontare (Finkelstein, 1980; Thomas, 2007).

La mobilitazione sociale avvenuta è stata rilevante non solo per le persone stesse che hanno animato i movimenti, ma anche per il processo di elaborazione teorica della disabilità, attraverso le sfide lanciate a concezioni stereotipiche e oggettivazioni dell'identità delle persone disabili (Shakespeare, 1993). Le radici intellettuali del cosiddetto "modello sociale" di disabilità, infatti, possono essere rintracciate nelle idee veicolate da alcuni tra i principali movimenti sociali in difesa dei diritti delle persone con disabilità, come la *Union of the Physically Impaired against Segregation* (UPIAS) e il *British Council of Disabled People* (Barnes e Mercer, 1996). Il modello sociale sostiene come le stesse disabilità siano il prodotto di una società che non tiene nella dovuta considerazione le persone che convivono con una menomazione (UPIAS, 1976; Barnes *et al.*, 1999). Pertanto, le disabilità sono costruite socialmente all'interno di contesti sociali che marginalizzano o escludono le persone con menomazioni fisiche, psichiche o intellettive: esse «sono la conseguenza di una società in cui prevalgono atteggiamenti e ambienti disabilitanti» (Nettleton, 2013, p. 80).

Tuttavia, alcuni autori hanno sollevato perplessità sulla concezione riduzionista che entrambi i modelli sostengono e sulla loro capacità di cogliere l'esperienza e il vissuto reale delle persone con disabilità (Shakespeare e Watson, 2001; Pfeiffer, 1998; Imrie, 2004). La principale critica mossa al modello sociale di disabilità – e, più in generale, ad altre prospettive teoriche sviluppate nell'ambito della *medical sociology* – è di trascurare la dimensione fisica della disabilità e di presupporre una sorta di soggetto "senza corpo" (Hughes e Paterson, 1997). Una comprensione più efficace della disabilità, perciò, dovrebbe mantenere sullo stesso piano "mente, corpo e ambiente" (Marks, 1999, p. 25) ed "elementi individuali e sociali" (Bickenbach *et al.*, 1999, p. 1177).

All'interno del nuovo sistema di classificazione pubblicato nel 2001 – l'*International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF) – si è cercato di incorporare sia la definizione strettamente funzionale formulata entro il modello biomedico, sia le componenti correlate alla struttura e al contesto sociale rese esplicite dal modello sociale di disabilità (Nettleton, 2013; Thomas, 2007). L'ICF rappresenta, dunque, una classificazione che considera ogni disturbo connesso alla condizioni di salute riguardante le funzioni e le strutture del corpo, le attività a livello individuale e la più ampia partecipazione alla società. La disabilità è concepita come una variazione del funzionamento umano causata da uno o più fattori, tra cui le *menomazioni* (quale perdita o malfunzionamento di una parte del corpo), le *limitazioni delle attività* (ovverosia, le difficoltà che una persona può sperimentare nello svolgimento di un'azione) o le *restrizioni alla partecipazione* (vale a dire, i problemi che una persona può incontrare nelle situazioni della vita quotidiana in cui è coinvolta) (OMS, 2002). I tre fattori hanno un valore paritetico nella concezione della variazione del funzionamento umano e costituiscono tre facce di un'unica questione (Bickenbach *et al.*, 1999). Anche in presenza di una menomazione fisica, essa non implica che vi sia una malattia o che la persona debba essere considerata malata (OMS, 2002). In altre parole, nella nuova classificazione, la disabilità è considerata come un fenomeno relazionale, in cui le limitazioni funzionali prodotte da una menomazione diventano disabilitanti in conseguenza di più generali relazioni e atteggiamenti sociali.

Il cambiamento avvenuto tra la prima e la seconda classificazione è di ampia portata; tuttavia, all'interno dell'ICF sembra ancora permanere una sorta di ambivalenza concettuale tra la definizione biomedica di “menomazione” e quella psico-sociale di “disabilità”. Riguardo a tale ambivalenza, secondo Rob Imrie (2004), l'ICF non chiarirebbe in modo sufficiente tre aspetti cruciali: la definizione della natura del concetto di menomazione; la specificazione della prospettiva teorica bio-psico-sociale; la spiegazione del principio dell'universalismo, quale strumento di orientamento per le politiche sociali rivolte alla disabilità.

In riferimento alla natura della menomazione, la questione che si pone è se la menomazione sia una condizione meramente biologica o, al contrario, se essa sia una differenza socialmente costruita (e, dunque, non biologica). L'ICF sembra radicare la sua concezione su una “ontologia materialista” (Imrie, 2004, p. 296), inquadrando il corpo (e le sue alterazioni funzionali) in una prospettiva realista, entro cui riflessioni di natura costruzionista o culturalista non troverebbero spazio.

Riguardo al modello bio-psico-sociale, con cui si identifica un paradigma che intende integrare nella medicina un complesso di conoscenze provenienti dall'area delle scienze sociali (Engel, 1977; Day, 1985), se-

condo Bickenbach *et al.* (1999) esso sarebbe incorporato nell'ICF, che offrirebbe una sintesi del modello medico e di quello sociale. Pur tuttavia, Imrie (2004) evidenzia come all'interno dell'ICF tale modello non sia spiegato in modo adeguato, tralasciando riferimenti alle sue radici teoriche o giustificazioni esaustive riguardo alla sua capacità di fornire una migliore comprensione sul fenomeno della disabilità. Inoltre, il paradigma bio-psico-sociale è stato considerato come un tentativo di sussumere – e, quindi, marginalizzare – le teorie psico-sociali entro il modello biomedico (Armstrong, 1987).

Infine, nell'ICF si richiama la sua “applicazione universale” (OMS, 2002, p. 18), sostenendo che esso non è una classificazione che si applica soltanto alle persone con disabilità, ma a tutti. Prima della pubblicazione dell'ICF, l'esigenza di incorporare il principio dell'universalismo nelle concezioni e nelle politiche sociali è stata già segnalata da vari studiosi (Zola, 1989; Bickenbach *et al.*, 1999). Zola, in particolare, osserva che (1989, p. 426):

soltanto quando si riconosce che la disabilità ha una valenza quasi universale e che tutte le sue dimensioni (compresa quella biomedica) sono parte di un processo sociale attraverso il quale sono negoziati i significati della disabilità, allora sarà possibile comprendere appieno come le politiche pubbliche possano incidere sulla questione.

Poiché tutta la popolazione corre il rischio di incorrere in una condizione di salute disabilitante, le politiche dovrebbero riflettere tale situazione, adottando un approccio al contempo universalistico e particolaristico. Detto altrimenti, le politiche dovrebbero ispirarsi a valori universali e garantire un trattamento uguale a tutti i cittadini, pur contemplando i “bisogni speciali” espressi da talune categorie sociali. L'ambivalenza tra universalismo e particolarismo non sembra, tuttavia, risolta all'interno dell'ultima classificazione dell'OMS, la quale pare replicare il dibattito che contrappone le due istanze (Imrie, 2004).

Tuttavia, pur presentando alcuni nodi e dicotomie concettuali irrisolti, la diffusione dell'ICF ha permesso di superare i riduzionismi generati dal confronto fra il modello medico e il modello sociale e di offrire una comprensione relazionale della disabilità.

## **2. La disabilità riflessa nei quadri normativi**

L'interpretazione della disabilità, che si incentra sulle capacità e non più sulle inabilità/incapacità a essere o a fare qualcosa, merita un appro-

fondimento per il radicale cambio di paradigma, indotto attraverso uno spostamento del punto di vista dal piano delle problematiche individuali a quello delle componenti relazionali e interattive della cura. A partire dai riferimenti interpretativi della teoria delle *capabilities* di Amartya Sen (2009), è possibile elaborare un modello della disabilità di tipo etico e normativo, che mette al centro i concetti di benessere, povertà, sviluppo umano e giustizia nei sistemi sociali e istituzionali. L'approccio delle capacità consente di individuare punti di contatto e di conciliazione tra il modello sociale della disabilità, riferibile ai *disability studies*, e quelli dell'etica della cura tradizionale e dei diritti umani (Terzi, 2013). Se la disabilità viene rappresentata essenzialmente come il prodotto di una costruzione sociale, è possibile superare le visioni stereotipiche della dipendenza, della passività e dell'inferiorità per promuovere una nuova etica della cura che rivolga l'attenzione alla sua dimensione relazionale e interattiva, oltre che alla necessità di conciliare cura e giustizia. Nelle sue formulazioni più recenti, l'approccio delle capacità può costituire uno strumento utile per il raggiungimento degli obiettivi comuni all'etica della cura e ai *disability studies*, in buona sostanza la realizzazione di riforme del sistema di welfare orientate ai bisogni e al benessere delle persone, nel quadro della tutela dei diritti fondamentali.

Come afferma Casalini, «se la giustizia si misura dalle capacità reali, ovvero dalla libertà di fare ed essere ciò a cui si dà valore, una società giusta deve salvaguardare la libertà reale tanto di prestare che di ricevere cura» (2010, p. 7). E le norme devono garantire l'integrazione sociale e lavorativa della persona con disabilità, assicurando la possibilità di portare avanti in modo libero e, per quanto possibile autonomo, le proprie scelte e le proprie decisioni nella vita quotidiana e in ambito familiare.

Il trasferimento di un paradigma culturale innovativo alla sfera giuridica, per tradurlo e restituirlo in forma di norme, pratiche e politiche, configura un compito non esente da difficoltà. L'attenta considerazione riservata da parte del legislatore al linguaggio e agli aspetti definitori segnala un inequivocabile riconoscimento riservato alle influenze esercitate dalle etichette linguistiche in termini di condizionamento delle rappresentazioni sociali, che ne scaturiscono in modo quasi automatico. In un deciso superamento di logiche e definizioni normative ormai obsolete, il punto di partenza è, come si è detto, intendere la disabilità come un prodotto dell'interazione tra individuo e ambiente fisico e sociale, la conseguenza o il risultato di una complessa relazione tra la condizione di salute di un individuo, i fattori personali e i fattori ambientali che rappresentano le circostanze in cui vive l'individuo (OMS, 2002). Se si concorda sulla validità dell'indice ICF, la disabilità diventa una condizione che può essere vissuta da chiunque, visto che è riconducibile all'interazione tra i fattori

di tipo sanitario che riguardano l'individuo e determinanti ambientali. Di conseguenza, la disabilità non dipende solo da una diagnosi, ma anche dal contesto fisico e sociale che, con la fraposizione di barriere o con la loro rimozione, è in grado di aggravarne la condizione oppure, al contrario, di renderla meno impattante sull'individuo.

Sul piano giuridico, la Convenzione ONU sui diritti delle persone disabili (*UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities - CRPD*) del 2006 rappresenta un punto di svolta nella considerazione della disabilità poiché il provvedimento pone per la prima volta in ottica prevalente l'esigenza di garantire il pieno godimento di tutti i diritti e le libertà attraverso l'identificazione e la rimozione delle barriere che ne ostacolano un completo accesso. Dal semplice riconoscimento dei diritti e, in particolare, dei diritti di cittadinanza (e cioè di partecipazione alla vita pubblica), l'attenzione del legislatore si concentra sulla questione più complessa delle problematiche legate alla loro effettiva implementazione nelle pratiche della vita quotidiana. Questo principio comporta il necessario corollario dell'individuazione e della promozione di politiche e prassi finalizzate alla rimozione delle barriere fisiche e sociali che impediscono alle persone disabili una piena partecipazione sociale e politica.

Ispirandosi alle concettualizzazioni della disabilità interpretate attraverso la lente dei diritti umani, con un saldo ancoraggio ai principi contenuti nei modelli delle *capabilities* e dei *disability studies*, la Convenzione ONU CRPD segna un cambio di passo della disciplina in materia nell'ambito del diritto internazionale<sup>2</sup>. In realtà, il documento giuridico non crea nuovi diritti, ma ribadisce quelli già esistenti, declinandoli in modo che possano essere resi effettivamente disponibili alle persone con disabilità. Sul piano culturale, la Convenzione individua nell'ambito della condizione di disabilità la presenza di elementi di fluidità e di reversibilità, in un superamento del modello medico/individuale che identificava inequivocabilmente la persona disabile con la sua menomazione.

Mentre i tradizionali documenti di stampo internazionale hanno teso a sottolineare la somiglianza che caratterizza tutti gli individui in quanto appartenenti alla specie umana (dalla quale derivano l'eguaglianza come soggetti di diritto e l'universalità degli stessi diritti umani), le Convenzioni che riconoscono e garantiscono i diritti di particolari gruppi sono state improntate, al contrario, alla massima valorizzazione delle differenze e del pluralismo. È stata così costruita e mantenuta

2. «Unendo il principio dell'universalità dell'approccio dei diritti umani al modello sociale della disabilità e alla versione del *capability approach*, il paradigma dei diritti umani della disabilità spinge tutte le società a riconoscere il valore delle persone in quanto esseri umani senza bisogno di valutare l'individuo sulla base della sua capacità di funzionamento e/o del suo contributo economico al sistema di produzione» (D'Alessio, 2013, p. 7).



l'ormai famosa contrapposizione tra eguaglianza e differenza che ancora oggi anima dibattiti nazionali ed internazionali e che, se non viene letta nei termini della complementarità tra le due dimensioni, non può che essere irrisolvibile. Alcuni gruppi, infatti, hanno necessità particolari, che possono essere soddisfatte e garantite solo attraverso la (ri)formulazione di specifici diritti (Bernardini, 2013, p. 68).

Anche se i diritti umani sono universali, in realtà concorrono a costruire l'identità sociale e giuridica dell'individuo che è titolare dei diritti stessi, stabilendo quali caratteristiche ognuno debba possedere per essere considerato umano. Nei sistemi normativi tradizionali, il soggetto titolare dei diritti è stato inteso nella sua qualità di individuo autonomo, razionale, in grado di autodeterminarsi e di realizzarsi professionalmente. Mentre, come conclude Bernardini (2013), la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità mette in crisi un simile quadro normativo. E assume una concezione olistica dei diritti che, superando le contrapposizioni, fa emergere come il soggetto normodotato, al contempo presupposto e costruito dalla concezione tradizionale dei diritti umani, non esista. A questo si aggiunga che la disabilità viene qui concettualizzata come un evento peculiare, che obbliga a riformulare i diritti tradizionali in modo da poterli effettivamente trasferire in prassi e misure di politiche pubbliche.

Nel primo articolo, la Convenzione definisce le persone disabili come “coloro che presentano durature menomazioni fisiche, mentali, intellettive o sensoriali che, in interazione con barriere di diversa natura, possono ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione alla società sulla base di eguaglianza con gli altri”. Mentre nell'art. 5 si sancisce il divieto di discriminazione nel rispetto del principio di uguaglianza dinanzi alla legge. Gli Stati che vi aderiscono si impegnano – e sono obbligati giuridicamente – a rimuovere gli ostacoli all'accesso ai diritti, conferendo una tutela giuridica sui diritti umani e le libertà fondamentali. Tra i diritti fondamentali trovano collocazione, per esempio, la libertà di movimento, di vivere in modo indipendente e di essere inclusi nella comunità, di partecipare alla vita economica e sociale; in una parola, il diritto a un inserimento sociale pieno e rispettoso della dignità (Seatzu, 2008).

Tornando alla questione del linguaggio, *in primis* di senso comune, ma anche di tipo giuridico<sup>3</sup>, il caso della disabilità rappresenta un esempio paradigmatico di come gli aspetti definitori possano stigmatizzare e plasmare, oltre a venirne a loro volta condizionati, un tipo di visione dei fenomeni come risultante da particolari rappresentazioni sociali. Parlare di “han-

3. Il linguaggio impiegato dal legislatore è uno degli elementi di cui si compone la cultura giuridica e rappresenta un potenziale motore del cambiamento sociale, anche sul piano della produzione normativa.

dicappati”, “portatori di handicap”, “invalidi” o “diversamente abili”, che sono etichette semantiche ormai obsolete, è molto distante dall'utilizzare il termine “persone con disabilità”. Con questa espressione viene messa al centro appunto la “persona” e non una sua eventuale condizione di svantaggio fisico, psichico o morale, dal momento che la disabilità non deve essere sovrapposta alla persona né intesa come una malattia o una diagnosi, ma va posta in relazione all'ambiente sociale e fisico.

Storicamente, nella legislazione italiana e anche nelle sue connotazioni di tipo linguistico, si può rinvenire una diffusa resistenza del modello medico della disabilità, mentre l'approccio fondato sui diritti ha tardato ad affermarsi, con evidenti ricadute sulla normazione in materia di gestione delle politiche di welfare e del sistema dell'assistenza<sup>4</sup>. Infatti, il nostro Paese si caratterizza per la carenza di forme di standardizzazione nelle procedure, dato che la competenza in materia è delegata al Servizio Sanitario Nazionale. Modelli di assistenza implementati su base regionale e organizzati a “macchia di leopardo” possono comportare problematiche legate alla discrezionalità e alla difformità nel trattamento, in violazione delle garanzie sancite dai diritti fondamentali e del principio di uguaglianza<sup>5</sup>.

## Conclusioni

Le definizioni teoriche e giuridiche sulla disabilità appaiono attraversate da alcune dicotomie concettuali, come quelle tra una spiegazione biologica e un'altra di tipo sociale, tra la dimensione fisica della menomazione e quella socio-culturale e strutturale della disabilità, tra i principi, diritti e politiche universalisti e particolaristici (Imrie, 2004).

La rilevanza di riflettere criticamente sulle definizioni di disabilità (siano esse prodotte dalla medicina, dalle scienze sociali o dal sistema giuridico) deriva dalla consapevolezza che le classificazioni non costituiscono soltanto un mero strumento diagnostico applicabile in ambito clinico, o le norme un mezzo per produrre decisioni in campo giuridico, ma esse possono influenzare le politiche pubbliche, orientare l'allocazione delle risorse e finanche incidere sugli atteggiamenti sociali e le credenze delle singole persone (Bickenbach *et al.*, 1999; Davis, 2003; Thomas, 2007).

4. Per un excursus critico sulla legislazione italiana in materia di disabilità, si veda Chiurco (2013).

5. Si consideri, per esempio, il caso dell'accertamento e della certificazione dell'invalidità. In Italia, in genere, le disposizioni normative e le prassi sono rivolte alla verifica dello stato economico e dell'incapacità lavorativa della persona disabile, piuttosto che alla garanzia dei diritti di cittadinanza, dell'uguaglianza e della partecipazione, e del loro effettivo esercizio.

Al tempo stesso, però, anche l'azione delle persone comuni può agire nel modificare tali definizioni. Come abbiamo visto, l'ICF ha permesso di ri-concettualizzare la disabilità, sviluppando una comprensione relazionale dei fattori determinanti del fenomeno. Nella sua elaborazione, lo sviluppo dei movimenti sociali formati da persone con disabilità ha svolto un ruolo cruciale, tanto per le persone stesse, quanto per le formulazioni teoriche che ne sono conseguite. Nel trasformare “problemi personali” in “questioni pubbliche”, le persone disabili stanno affermando la validità e l'importanza della loro identità (Shakespeare, 1993).

## Riferimenti bibliografici

- Armstrong D. (1987), “Theoretical tensions in biopsychosocial medicine”, *Social Science and Medicine*, 25, 11, pp. 1213-18.
- Barnes C., Mercer G. (a cura di) (1996), *Exploring the Divide: Illness and Disability*, The Disability Press, Leeds.
- Barnes C., Mercer G., Shakespeare T. (1999), *Exploring Disability. A Sociological Introduction*, Polity Press, Cambridge.
- Bernardini M.G. (2013), “Donne, disabilità e diritti tra rivendicazioni e riconoscimento”, *Italian Journal of Disability Studies*, 1, 1, pp. 59-77.
- Bickenbach J., Chatterji S., Badley E., Ustun T. (1999), “Models of disablement, universalism and the international classification of impairments, disabilities and handicaps”, *Social Science and Medicine*, 48, pp. 1173-1187.
- Bury M. (1987), “The ICIDH: A Review of Research and Prospects”, *International Disability Studies*, 9, pp. 118-128.
- Casalini B. (2010), *Etica della cura, disability studies e approccio delle capacità*, disponibile al sito: [www.labdi.it/documentazione.html#Documenti2](http://www.labdi.it/documentazione.html#Documenti2).
- Chiurco L. (2013), *Disabilità e linguaggio di riferimento nel rinnovato scenario della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità*, ISFOL, Roma.
- D'Alessio S. (2013), “Editoriale”, *Italian Journal of Disability Studies*, 1, 1, pp. 5-12.
- Davis L.J. (2003), *Bending over Backwards. Disability, Dismodernism and Other Difficult Positions*, New York University Press, New York.
- Day S.B. (1985), “The advance to biopsychosocial medicine”, *Social Science and Medicine*, 21, pp. 1335-1341.
- Driedger D. (1991), *The Last Civil Rights Movement*, Hurst and Co, London.
- Engel G.L. (1977), “The need for a new medical model: a challenge for biomedicine”, *Science*, 196, pp. 129-136.
- Finkelstein V. (1980), *Attitudes and Disabled People*, World Rehabilitation Fund, New York.
- Hughes B., Paterson K. (1997), “The social model of disability and the disappearing body: towards a sociology of impairment”, *Disability and Society*, 12, 3, pp. 325-40.

- Imrie R. (2004), "Demystifying Disability: A Review of the International Classification of Functioning, Disability and Health", *Sociology of Health and Illness*, 26, 3, pp. 287-305.
- Kleinman A. (1988), *The Illness Narratives: Suffering, Healing, and the Human Condition*, Basic Books, Inc., New York.
- Kleinman A., Eisenberg L., Good B. (1978), "Culture, illness, and care: clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research", *Annals of Internal Medicine*, 88, 2, pp. 251-8.
- Marks D. (1999), *Disability: Controversial Debates and Psychosocial Perspectives*, Routledge, London.
- Masala C., Petretto D.R. (2008), "From Disablement to Enablement: Conceptual Models of Disability in the 20th Century", *Disability and Rehabilitation*, 30, pp. 1233-1244.
- Nettleton S. (2013), *The Sociology of Health and Illness*, Polity, Oxford.
- Oliver M. (1990), *The Politics of Disablement*, MacMillan, London.
- OMS (2002), *ICF Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*, Erickson, Trento.
- Pfeiffer D. (1998), "The ICIDH and the need for its revision", *Disability and Society*, 13, 4, pp. 503-523.
- Seatzu F. (2008), "La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone disabili: i principi fondamentali", *Diritti umani e diritto internazionale*, 3, pp. 535-559.
- Sen A. (2009), *The Idea of Justice*, Allen Lane, London.
- Shakespeare T. (1993), "Disabled people's self-organisation: a New Social Movement?", *Disability, Handicap & Society*, 8, 3, pp. 249-264.
- Shakespeare T. (2006), *Disability Rights and Wrongs*, Routledge, London.
- Shakespeare T., Watson N. (2001), *The Social Model of Disability: An Outdated Ideology?*, in Barnartt S.N. and Altman B.M. (eds.), *Exploring Theories and Expanding Methodologies: Where We Are and Where We Need to Go. Research in Social Science and Disability*, Emerald Group Publishing Limited, Bingley.
- Terzi L. (2013), "Disability and Civic Equality: a Capability Perspective", *Italian Journal of Disability Studies*, 1, 1, pp. 25-40.
- Thomas C. (2007), *Sociologies of Disability and Illness: Contested Ideas in Disability Studies and Medical Sociology*, Palgrave Macmillan, Basingstoke.
- Union of the Physically Impaired Against Segregation - UPIAS (1976), *Fundamental Principles of Disability*, UPIAS, London.
- WHO - World Health Organization (1993), *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps. A manual of classification relating to the consequences of disease*, WHO, Geneva.
- Zola I. (1989), "Towards the Necessary Universalising of a Disability Policy", *The Milbank Quarterly*, 67, 2, pp. 401-28.

# Un'analisi dell'occupazione mediante il modello di regressione logistica

di *Silvia Angeloni\**

## Introduzione

Il contributo ivi proposto ha il fine di indagare le condizioni occupazionali delle persone con disabilità, avvalendosi di un'indagine empirica.

Dopo alcune ricognizioni teoriche, si presentano gli esiti di un'analisi di regressione logistica, volta a identificare alcune variabili che hanno un impatto significativo sulla probabilità dei laureati triennali di trovare lavoro ad un anno dal conseguimento della laurea.

I risultati confermano la persistenza di politiche discriminatorie nel mercato del lavoro, essendo le chance occupazionali delle persone con disabilità inferiori rispetto a quelle riscontrate per le persone senza disabilità.

## Analisi di fenomeni dicotomici

Il presente studio intende approfondire dal punto di vista empirico le opportunità occupazionali per le persone con disabilità, che ingiustamente subiscono discriminazioni anche nel mercato del lavoro (Angeloni, 2010, 2011, 2013; Angeloni e Borgonovi, 2017; Bruzzone, 2015; Ferrucci, 2014; Mattana, 2016; Migliaccio, 2016a, 2016b, 2017; Zappella, 2015, 2016).

Per una piena comprensione dell'indagine svolta, sono necessarie alcune delucidazioni di carattere teorico sull'analisi bivariata e sui modelli di regressione logistica, in quanto strumenti particolarmente utili per studiare le tematiche lavorative.

L'occupazione è un tipico fenomeno dicotomico che può essere misurato sia in termini di numero delle persone *occupate* rispetto al numero *totale* delle persone censite, sia in termini di numero delle persone *occupate*

\* Dipartimento di Economia Aziendale, Gestione, Società e Istituzioni dell'Università degli Studi del Molise.

rispetto al numero delle persone *non occupate*. In pratica, il livello di occupazione di una popolazione può essere espresso in due modi alternativi: ricorrendo al metodo tradizionale delle *proporzioni*<sup>1</sup> (e al loro equivalente delle percentuali) o calcolando i *rapporti di probabilità*.

Per maggiore chiarezza, si illustra un esempio basato sui più recenti dati annuali nazionali pubblicati dall'ISTAT (2017) per quanto riguarda il livello di occupazione della popolazione residente con età compresa tra 15 e 64 anni nel 2016<sup>2</sup>. In particolare, si è costruita una tabella “a doppia entrata”, dove i dati annuali dell'ISTAT sono stati organizzati con riferimento allo *status occupazionale* e al *genere* della popolazione.

Lo *status occupazionale* e il *genere* sono due variabili dicotomiche che si possono indagare tramite le due diverse modalità con cui ciascuna variabile si manifesta: la modalità *occupato* e la modalità *non occupato* per lo *status occupazionale*, e la categoria *uomo* e la categoria *donna* per la variabile di *genere*.

Tipicamente, nelle tabelle a doppia entrata, la variabile di riga è considerata la variabile dipendente (Y), mentre la variabile di colonna è considerata la variabile indipendente (X). Nella Tab. 1 è stata collocata in riga la variabile relativa allo *status occupazionale*, mentre in colonna è stata collocata la variabile di *genere*. Nelle celle derivanti dall'incrocio tra le righe e le colonne è stato riportato il numero dei casi che presentano le corrispondenti modalità delle due variabili, cioè le “frequenze assolute”.

Come si evince dalla parte I della Fig. 1, la tabella a doppia entrata, se letta nella dimensione orizzontale, fornisce informazioni sul numero delle persone che nel 2016 risultavano *occupate* e *non occupate*<sup>3</sup>. Inoltre, la tabella a doppia entrata, se letta lungo la dimensione verticale, fornisce informazioni più dettagliate sul numero dei soggetti *occupati* e *non occupati* all'interno del gruppo degli *uomini* e all'interno del gruppo delle *donne*.

La parte II della Fig. 1 espone il calcolo di alcuni indicatori. Poiché, nel 2016, i soggetti *occupati* sono stati 22.241 mila, mentre i soggetti *non occupati* sono stati 16.630 mila, si deduce che i primi hanno rappresentato il 57,2% della popolazione. Tale valore è una “*proporzione*” ottenuta dal rapporto tra le persone *occupate* (22.241 mila) e il *totale* degli individui censiti (38.871 mila). Inoltre, avendo a disposizione il dettaglio delle informazioni per *genere*, è possibile calcolare il tasso di occupazione per gli *uomini* (M), pari al 66,5%, e il tasso di occupazione per le *donne* (F), pari al 48,1%.

1. La *proporzione* è un primo tipo di “frequenza relativa” ed è ottenuta dividendo ogni singola “frequenza assoluta” per il numero dei “casi totali” della distribuzione.

2. In fase di stesura del presente contributo i più recenti dati nazionali sono quelli riferiti al 2016.

3. Nella categoria dei “non occupati” (16.630 mila) sono stati raggruppati i soggetti “disoccupati” (3.002 mila) e i soggetti “inattivi” (13.628 mila).

Fig. 1 - Status occupazionale e genere della popolazione residente (con età compresa tra 15 e 64 anni) per l'anno 2016, valori in migliaia (Dati ISTAT)

I) Tabella a doppia entrata con valori assoluti

		Genere		Totali
		Maschi	Femmine	
Status occupazionale	Occupati	a 12.853	b 9.388	a + b 22.241
	Non occupati	c 6.489	d 10.141	c + d 16.630
Totali		a + c 19.342	b + d 19.529	a + b + c + d 38.871

II) Calcolo di vari indicatori

$$\text{Proporzione degli occupati} = \frac{a + b}{a + b + c + d} = \frac{22.241}{38.871} = 0,572$$

$$\text{Proporzione degli occupati M} = \frac{a}{a + c} = \frac{12.853}{19.342} = 0,665$$

$$\text{Proporzione degli occupati F} = \frac{b}{b + d} = \frac{9.388}{19.529} = 0,481$$

$$\text{Rapporto di probabilità o odds} = \frac{a + b}{c + d} = \frac{22.241}{16.630} = 1,3$$

$$\text{Rapporto di probabilità condizionato M} = \frac{a}{c} = \frac{12.853}{6.489} = 2,0$$

$$\text{Rapporto di probabilità condizionato F} = \frac{b}{d} = \frac{9.388}{10.141} = 0,9$$

$$\text{Rapporto di associazione o odds ratio} = \frac{\frac{a}{c}}{\frac{b}{d}} = \frac{a \times d}{c \times b} = \frac{12.853 \times 10.141}{6.489 \times 9.388} = 2,1$$

In alternativa, si potrebbe rappresentare il complessivo squilibrio lavorativo dividendo il numero dei soggetti *occupati* (22.241 mila) per il numero dei soggetti *non occupati* (16.630 mila).

Così operando, si ottiene un valore del rapporto pari a 1,3.

Tale “rapporto di probabilità”, noto anche come “odds”, indica che, nel 2016, vi sono state 1,3 persone *occupate* per ogni persona *non occupata*.

L’odds è definibile come il rapporto tra la probabilità che un individuo del campione appartenga ad una categoria di riferimento della variabile

considerata e la probabilità che non vi appartenga (Corbetta, Gasperoni e Pisati, 2001).

Inoltre, il suddetto rapporto potrebbe essere dettagliato in base al *genere*, calcolando i c.d. “*rapporti di probabilità condizionati*”<sup>4</sup>. Considerando i soggetti *occupati* (12.853 mila) e *non occupati* (6.489 mila) di sesso *maschile* (M), si ottiene un “*rapporto di probabilità condizionato M*” pari a 2. Considerando i soggetti *occupati* (9.388 mila) e *non occupati* (10.141 mila) di sesso *femminile* (F), si ottiene un “*rapporto di probabilità condizionato F*” pari a 0,9.

Infine, si può anche calcolare il c.d. “*rapporto di associazione*” o “*odds ratio*”, ponendo al numeratore il “*rapporto di probabilità condizionato M*”, (pari a 2) e al denominatore il “*rapporto di probabilità condizionato F*” (pari a 0,9). L'*odds ratio* è pari a 2,1 e può essere interpretato nel seguente modo: posto uguale a 1 il rapporto *occupati/non occupati* fra le *donne*, esso assume il valore 2,1 fra gli *uomini*. In altri termini, passando dal *genere femminile* a quello *maschile*, il rapporto tra *occupati* e *non occupati* diventa più del doppio.

## Regressione logistica

Molti fenomeni analizzati dalle scienze sociali hanno un carattere dicotomico, essendo descrivibili mediante due categorie contrapposte: *occupato/non occupato*, *sano/non sano*, *votante/non votante* ecc.

Tali fenomeni dicotomici possono, cioè, essere concettualizzati in termini di “sì” e di “no”, attribuendo alle due modalità, per esempio, i seguenti valori: il valore 1 quando l’outcome desiderato del fenomeno indagato si verifica nella modalità “sì” (per esempio, *occupato*) e il valore 0 quando il medesimo fenomeno di interesse assume la modalità “no” (nello stesso esempio, “*non occupato*”).

Un fenomeno dicotomico è spesso studiato come una variabile dipendente Y associata ad altre variabili indipendenti X (Corbetta, Gasperoni e Pisati, 2001).

Conoscere la relazione tra Y e X è importante per capire come le variabili indipendenti influiscano sulla probabilità che la variabile dipendente assuma il valore 1 (cioè, la variabile Y assuma una certa caratteristica o l’evento Y si manifesti) o il valore 0 (cioè, la variabile Y assuma una caratteristica opposta o l’evento Y non si verifichi).

4. Tali rapporti sono calcolati quando si è interessati a conoscere non tanto il *rapporto di probabilità* in generale, ma il *rapporto di probabilità “condizionato”*, per esempio, dal *genere*.



Quando si vuole approfondire la relazione causale tra una variabile dipendente dicotomica e una o più variabili indipendenti (quantitative o qualitative), si utilizza l'analisi di regressione logistica.

La regressione logistica è un modello particolarmente adatto per descrivere e testare alcune ipotesi sulle relazioni tra una variabile dipendente categoriale e una o più variabili predittive, di natura cardinale, ordinale o nominale (Peng, Lee e Ingersoll, 2002).

Non assumendo una relazione lineare tra predittori e risultati, l'analisi di regressione logistica ha molti vantaggi rispetto ad altre tecniche multivariate (Cizek e Fitzgerald, 1999).

Se la variabile dipendente è definita come l'appartenenza ad un gruppo di riferimento rispetto ad un gruppo alternativo, la regressione logistica consente di stimare la probabilità che un dato soggetto appartenga o meno al gruppo di riferimento sulla base dei valori assunti da determinate variabili indipendenti.

Nel caso di una sola variabile indipendente  $X$ , la relazione tra la probabilità ( $p$ ) della variabile dipendente  $Y$  ( $= 1$ ) e il regressore  $X$  (per uno specifico valore  $x$ ) è matematicamente espressa dalla seguente formula (1):

$$p(Y) = p(Y = 1|X = x) = \frac{e^{\beta_0 + \beta_1 X}}{1 + e^{\beta_0 + \beta_1 X}} \quad (1)$$

Una rappresentazione grafica della (1) è illustrata dalla Fig. 2.

Ponendo sull'asse delle ascisse il predittore lineare ( $\beta_0 + \beta_1 X$ ) e sull'asse delle ordinate la probabilità  $p(Y)$ , si ottiene una curva sigmoidea, dove la probabilità della variabile dipendente  $Y$  assume valori compresi tra 0 e 1 (Corbetta, Gasperoni e Pisati, 2001, p. 239).

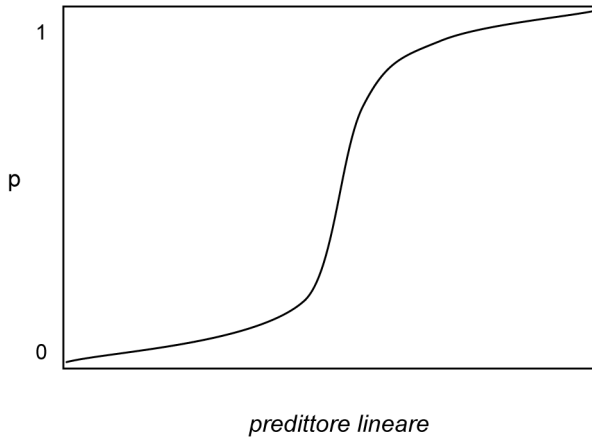
Nel caso di diversi predittori, il modello di regressione logistica (1) può essere generalizzato nel seguente modo (2):

$$p(Y) = p(Y = 1|X_1 = x_1, \dots, X_i = x_i) = \frac{e^{\beta_0 + \beta_1 X_1 + \beta_2 X_2 + \dots + \beta_i X_i}}{1 + e^{\beta_0 + \beta_1 X_1 + \beta_2 X_2 + \dots + \beta_i X_i}} \quad (2)$$

dove  $p(Y)$  è la probabilità del risultato di interesse (o evento)  $Y$ ,  $\beta_0$  è l'intercetta,  $\beta_i$  sono i coefficienti dei regressori  $X_i$ , mentre  $e$  (con valore pari a 2.71828) è la base del sistema dei logaritmi naturali.

Nella precedente formula (2) la probabilità  $p(Y)$  e i regressori  $X$  sono legati da una equazione *non lineare*, che rende complessa la determinazione dei parametri  $\beta_i$ .

Fig. 2 - Regressione logistica binomiale: relazione tra predittore lineare e probabilità



Per semplificare la stima dei parametri, l'equazione (2) può essere “linearizzata” previa riformulazione della probabilità  $p(Y)$  in termini di *odds*, ossia mediante una “*logit transformation*” (Chatterjee e Hadi, 2015, p. 337).

Come prima menzionato, l'*odds* rappresenta il rapporto tra la probabilità ( $p$ ) che un certo evento si verifichi ( $Y = 1$ ) e la probabilità complementare ( $1 - p$ ) che l'evento non si verifichi ( $Y = 0$ ), come qui di seguito indicato (3):

$$\text{odds} = \frac{p}{1 - p} \quad (3)$$

La funzione della probabilità complementare ( $1 - p$ ) di  $Y (= 0)$  è espressa dalla seguente formula (4):

$$1 - p(Y = 0 | X_1 = x_1, \dots, X_i = x_i) = \frac{1}{1 + e^{\beta_0 + \beta_1 X_1 + \beta_2 X_2 + \dots + \beta_i X_i}} \quad (4)$$

Inserendo la (2) e la (4) rispettivamente nel numeratore e nel denominatore della (3), si ottiene la seguente equazione dell'*odds* (5):

$$\frac{p}{1 - p} = e^{\beta_0 + \beta_1 X_1 + \beta_2 X_2 + \dots + \beta_i X_i} \quad (5)$$

Sapendo che il “logaritmo naturale dell’*odds*” è denominato anche “*logit*” della probabilità ( $p$ ) di  $Y$ , risulta utile applicare il logaritmo naturale ad entrambi i lati dell’equazione (5) che, quindi, può essere più compiutamente riscritta nel seguente modo (6):

$$\text{logit}(p) = \ln \left( \frac{p}{1-p} \right) = \beta_0 + \beta_1 X_1 + \beta_2 X_2 + \dots + \beta_i X_i \quad (6)$$

In sintesi, mediante una serie di trasformazioni matematiche, si è passati da un’equazione *non lineare* (2) della  $p(Y)$  ad un’equazione *lineare* (6), che mette in relazione il *logit*( $p$ ) di  $Y$  con una serie di regressori ( $X$ ) e relativi parametri ( $\beta$ ).

Il *logit*( $p$ ) dell’equazione (6) ha il vantaggio di essere legato alla combinazione dei regressori ( $X$ ) e dei relativi parametri ( $\beta$ ) da una equazione *lineare*, facilitando così la stima dei parametri  $\beta$ .

Nella regressione logistica i parametri ( $\beta_0$  e  $\beta_i$ ) dei predittori sono ottenuti mediante la “Stima di Massima Verosimiglianza” (*Maximum Likelihood Estimation*, MLE), scegliendo quei valori che rendono i risultati osservati di  $Y$  più “probabili”, date certe variabili indipendenti  $X$  (Agresti, 2002; Christensen, 1997; Cizek e Fitzgerald, 1999).

Il valore di un certo coefficiente  $\beta$  esprime la relazione tra la variabile  $X$  e il *logit*( $p$ ) della variabile  $Y$ . Il coefficiente  $\beta$  della regressione logistica indica il cambiamento del logaritmo del *rapporto di probabilità* (o *odds*), a seguito del cambiamento di una unità nella variabile indipendente<sup>5</sup>.

Quando  $\beta$  è maggiore di 0, maggiori (o minori) valori di  $X$  sono abbinati a maggiori (o minori) *logit*( $p$ ) di  $Y$ . Per contro, quando  $\beta$  è minore di 0, maggiori (o minori) valori di  $X$  sono abbinati a minori (o maggiori) *logit*( $p$ ) di  $Y$ . Quando, infine,  $\beta$  è pari a 0, si ha l’ipotesi nulla, e cioè l’assenza di una relazione lineare (Peng, Lee e Ingersoll, 2002).

L’output della regressione logistica (6) è di complessa interpretazione, poiché i parametri  $\beta$  sono associati ad una relazione che è espressa in termini di *logit* (ossia di “logaritmo naturale dell’*odds*”).

L’interpretazione dei risultati della regressione logistica è più semplice e chiara se, invece di usare il riferimento al *logit*, si ragiona in termini di *odds ratio*.

Applicando l’antilogaritmo ad entrambi i lati dell’equazione, è possibile avere una lettura del modello di regressione più immediata, basata sugli *odds ratio* e, cioè, sugli esponenziali a base naturale dei parametri  $\beta$ .

5. Se la variabile indipendente  $X$  è una *dummy*, con valori, per esempio, pari a 0 e 1, il coefficiente  $\beta$  misura il cambiamento del logaritmo del rapporto di probabilità a seguito del passaggio dalla categoria di riferimento (identificata con 0) alla categoria alternativa (identificata con 1).

Tali esponenziali, espressi da  $\exp(\beta)$  o  $e^\beta$ , sono detti anche “*odds ratio*”, in quanto rappresentano *rapporti di odds*. In particolare, “dal punto di vista della presentazione dei risultati, gli *odds ratio*, rispetto ai coefficienti di regressione  $\beta$ , ossia i *logit*, permettono un’interpretazione dei risultati di tipo pseudo-probabilistica certamente più intuitiva” (De Lillo *et al.*, 2007, p. 74).

L’*odds ratio* (O.R.) esprime il rapporto tra *odds*, cioè il cambiamento relativo del rapporto di probabilità di un gruppo rispetto ad un gruppo di riferimento.

L’ $\exp(\beta)$ , o *odds ratio*, indica “un rapporto di probabilità condizionate, ossia il duplice rapporto tra la probabilità del verificarsi di un certo evento rispetto alla probabilità che se ne verifichi un altro” (De Lillo *et al.*, 2007, p. 65).

Gli *odds ratio* “non sono una misura probabilistica ma una misura relativa dell’associazione tra le modalità di due variabili categoriali. Essi sono rapporti di *odds*, dove gli *odds* sono dei rapporti di probabilità. Gli *odds ratio* variano tra zero e più infinito. Gli *odds ratio* assumono valori inferiori a 1 se la probabilità che si verifichi un dato evento è inferiore alla probabilità che non si verifichi, assumono valori superiori a 1 se la probabilità che si verifichi un dato evento è superiore alla probabilità che non si verifichi, assumono valore 1 se la probabilità che un evento si verifichi è pari alla probabilità che non si verifichi” (De Lillo *et al.*, 2007, p. 58). “Più un *odds ratio* è prossimo all’unità, minore è la differenza dell’effetto relativo tra la categoria considerata e quella di riferimento sulla variabile dipendente (quando  $\text{Exp}(\beta)$  è uguale a uno l’effetto è nullo)” (De Lillo *et al.*, 2007, p. 75).

Nell’interpretare la bontà dei modelli di regressione logistica, si utilizzano varie statistiche, tra cui il  $-2LL$ , un parametro ottenuto moltiplicando il *Log Likelihood* (cioè, il logaritmo della massima verosimiglianza) per  $-2$ . Valori grandi e positivi del  $-2LL$  indicano una bassa capacità di previsione del modello.

Inoltre, per selezionare il migliore tra diversi modelli, ciascuno dei quali utilizza una diversa combinazione delle variabili indipendenti  $X$ , è possibile comparare gli output delle regressioni logistiche sulla base dell’indice *Akaike Information Criterion* (AIC), calcolato secondo la formula indicata nella seguente espressione (7):

$$\text{AIC} = -2LL + 2k \tag{7}$$

dove  $LL$  è il *Log Likelihood* e  $k$  è il numero dei parametri (dell’intercetta e delle variabili indipendenti  $X$ ). Il modello migliore è quello che presenta il minore valore dell’indice AIC (Chatterjee e Hadi, 2015).

## Analisi empirica

Alla luce delle precedenti considerazioni, sono qui di seguito illustrati alcuni modelli di regressione logistica binaria, tutti miranti ad indagare la probabilità dei laureati di essere *occupati* a distanza di un anno dal conseguimento della laurea triennale, sulla base di un diverso *mix* di variabili indipendenti.

La regressione logistica è stata utilizzata per predire la probabilità che un soggetto appartenga o meno al gruppo dei soggetti *occupati*, tenendo conto di una serie di caratteristiche individuali, tra cui la presenza o l'assenza di una situazione di *disabilità*. In tal modo, la ricerca ha voluto verificare l'esistenza di un'*associazione* tra la *disabilità* e la *disoccupazione*, sapendo che una consistente letteratura scientifica ha dimostrato il forte effetto negativo esercitato dalla *disabilità* sulle opportunità occupazionali degli individui (Baldwin e Johnson, 2000, 2005; Burkhauser e Stapleton, 2003; Famulari, 1992; Maroto e Pettinicchio, 2014; Yelin e Trupin, 2003).

Nello specifico, è stato selezionato un campione di 79 soggetti laureati di primo livello. Ai soggetti intervistati è stato chiesto di dichiarare i seguenti aspetti: il proprio *status occupazionale* ad un anno dalla laurea; il *genere*; l'esistenza di una situazione di *disabilità*; la presenza di almeno un *genitore con un titolo di laurea*; il conseguimento di un *voto di laurea* "inferiore a 100" o "pari e superiore a 100".

Per ogni caso osservato, la situazione di *occupazione* degli intervistati è stata codificata con  $Y = 1$ , mentre la situazione di *non occupazione* è stata rilevata con  $Y = 0$ . Inoltre, in presenza di variabili indipendenti formulate in modo dicotomico, si è proceduto a codificare la categoria di riferimento con  $X_i = 0$ , e la categoria opposta con  $X_i = 1$ .

La Tab. 2 mostra le frequenze assolute e relative delle variabili descrittive.

In via preliminare, è stata effettuata l'analisi di correlazione con lo scopo di individuare quelle variabili maggiormente correlate con lo *status occupazionale*. La matrice di correlazione calcolata sull'intero set di dati è riportata nella Tab. 3.

Una forte correlazione è stata riscontrata per tutte le variabili, eccetto che per il regressore del *genere*. L'ininfluenza del *genere* sullo *status occupazionale* è stata confermata anche dall'analisi di regressione logistica, dove la variabile *genere* non ha prodotto valori significativi.

Tab. 2 - Variabili descrittive

Variabile	N	%
<i>Genere</i>		
– uomini ( $X_1 = 0$ )	29	36,7
– donne ( $X_1 = 1$ )	50	63,3
<i>Stato di salute</i>		
– con disabilità ( $X_2 = 0$ )	44	55,7
– normodotato ( $X_2 = 1$ )	35	44,3
<i>Titolo di studio dei genitori</i>		
– Nessun genitore laureato ( $X_3 = 0$ )	35	44,3
– Almeno un genitore laureato ( $X_3 = 1$ )	44	55,7
<i>Voto di laurea</i>		
– medio-basso: inferiore a 100 ( $X_4 = 0$ )	38	48,1
– alto: pari o superiore a 100 ( $X_4 = 1$ )	41	51,9

Variabile di riferimento  $X_1 = 0$

Tab. 3 - Correlazione

Variabile	Y	$X_1$	$X_2$	$X_3$	$X_4$
Status occupazionale (Y)	1				
Genere ( $X_1$ )	0,040	1			
Stato di salute ( $X_2$ )	0,341**	-0,114	1		
Formazione dei genitori ( $X_3$ )	0,351**	-0,256*	0,129	1	
Voto di laurea ( $X_4$ )	0,505**	0,108	0,298**	0,314**	1

\*\* La correlazione è significativa al livello 0.01 (2-tailed)

\* La correlazione è significativa al livello di 0.05 (2-tailed)

Le regressioni logistiche sono state implementate mediante il software SPSS versione 18.0, e le principali statistiche sono ivi di seguito riprodotte.

Più precisamente, le Tab. 4-10 riportano, per ogni regressione, le seguenti informazioni:

- i valori del coefficiente  $B^6$ ;
- l'errore standard (S.E.);
- il test di Wald;

6. Si è utilizzata la lettera B per indicare il parametro “stimato”, distinguendolo così dal parametro “reale”  $\beta$  della popolazione.

- i gradi di libertà (g.l.);
- la significatività;
- l'exp(B);
- il limite inferiore e il limite superiore dell'intervallo di confidenza per l'exp(B), considerando una probabilità del 95% che l'intervallo di confidenza contenga il valore vero del parametro.

La Tab. 4 illustra l'output della regressione logistica che stima l'influenza esercitata sulle opportunità occupazionali da tre variabili: lo *stato di salute*, il *titolo di studio dei genitori* e il livello del *voto di laurea*.

Nel modello non è stata inserita la variabile di *genere*, non essendo risultata significativa.

La terzultima colonna della Tab. 4 fornisce l'*odds ratio* per ciascuna delle variabili che sono risultate significative.

Tab. 4 - Output della regressione logistica per lo status occupazionale rispetto allo stato di salute ( $X_2$ ), al titolo di studio dei genitori ( $X_3$ ) e al voto di laurea ( $X_4$ )

Variabile	B	S.E.	Wald	g.l.	Sig.	Exp(B) O.R.	L. inf. O.R.	L. sup. O.R.
Normodotato	1,231	0,619	3,955	1	0,047	3,425	1,018	11,524
Genit. laur. = > 1	1,155	0,586	3,886	1	0,049	3,173	1,007	9,998
Voto = > 100	1,967	0,616	10,200	1	0,001	7,149	2,138	23,906
Costante	-1,289	0,489	6,947	1	0,008	0,276		

Informazioni sulla bontà di adattamento del modello:  $-2LL = 73,101$ ; Cox & Snell R quadrato = 0,313; Nagelkerke R quadrato = 0,430; Chi-quadrato = 29,622; g.l. = 3; Sig. = 0,000; Corretta classificazione = 78,5

Come sopra menzionato, l'*odds ratio* esprime il valore del *rapporto di associazione* quando la variabile indipendente passa dalla categoria di riferimento (identificata con 0) alla categoria alternativa (identificata con 1), mantenendo costanti le altre variabili indipendenti.

Dalla Tab. 4 si evince che le chance per un laureato *normodotato* di essere *occupato*, piuttosto che *non occupato*, sono superiori di ben 3 volte (O.R. = 3,425) rispetto alle chance riscontrabili per un laureato *con disabilità*, a parità di altre condizioni.

Tali risultati sono in linea con alcuni studi, secondo i quali la probabilità di perdere il posto di lavoro per le *persone con disabilità* (a parità di altre condizioni personali e caratteristiche lavorative) è circa il doppio della probabilità riscontrata per le *persone senza disabilità* (Mitra e Kruse, 2016).

Inoltre, come illustrato sempre dalla Tab. 4, le chance di un laureato con almeno un *genitore laureato* di essere *occupato* (piuttosto che *non occupato*) sono superiori di circa tre volte rispetto a quelle riscontrabili per un laureato che non ha *nessun genitore laureato* (O.R. = 3,173).

Infine, le chance occupazionali per un individuo che si è laureato con un *voto pari o superiore a 100* sono superiori di circa sette volte (O.R. = 7,149) rispetto a quelle attribuibili ad un giovane che si è laureato con un *voto inferiore a 100*.

Al fine di non scartare modelli che, pur contenendo un minore numero di variabili indipendenti, potrebbero avere una migliore bontà di adattamento, si sono condotte altre regressioni logistiche aventi o un solo predittore o coppie di predittori.

In particolare, le Tabb. 5, 6 e 7 riportano i risultati delle regressioni logistiche ottenuti quando, rispettivamente, si è considerato come unico predittore lo *stato di salute* ( $X_2$ ), il *titolo di studio dei genitori* ( $X_3$ ) e la *fascia del voto di laurea* ( $X_4$ ).

Tab. 5 - Output della regressione logistica per lo status occupazionale rispetto allo stato di salute ( $X_2$ )

Variabile	B	S.E.	Wald	g.l.	Sig.	Exp(B) O.R.	L. inf. O.R.	L. sup. O.R.
Normodotato	1,576	0,540	8,499	1	0,004	4,833	1,676	13,940
Costante	0,000	0,302	0,000	1	1,000	1,000		

Informazioni sulla bontà di adattamento del modello: -2LL = 93,067; Cox & Snell R quadrato = 0,115; Nagelkerke R quadrato = 0,158; Chi-quadrato = 9,656; g.l. = 1; Sig. = 0,002; Corretta classificazione = 64,6

Tab. 6 - Output della regressione logistica per lo status occupazionale rispetto al titolo di studio dei genitori ( $X_3$ )

Variabile	B	S.E.	Wald	g.l.	Sig.	Exp(B) O.R.	L. inf. O.R.	L. sup. O.R.
Genit. laur. = > 1	1,530	0,505	9,186	1	0,002	4,618	1,717	12,420
Costante	-0,172	0,339	0,257	1	0,613	0,842		

Informazioni sulla bontà di adattamento del modello: -2LL = 92,847; Cox & Snell R quadrato = 0,118; Nagelkerke R quadrato = 0,162; Chi-quadrato = 9,876; g.l. = 1; Sig. = 0,002; Corretta classificazione = 68,4



Tab. 7 - Output della regressione logistica per lo status occupazionale rispetto al voto di laurea ( $X_4$ )

Variabile	B	S.E.	Wald	g.l.	Sig.	Exp(B) O.R.	L. inf. O.R.	L. sup. O.R.
Voto = > 100	2,402	0,581	17,067	1	0,000	11,040	3,533	34,497
Costante	-0,427	0,332	1,659	1	0,198	0,652		

Informazioni sulla bontà di adattamento del modello:  $-2LL = 81,387$ ; Cox & Snell R quadrato = 0,237; Nagelkerke R quadrato = 0,325; Chi-quadrato = 21,336; g.l. = 1; Sig. = 0,000; Corretta classificazione = 74,7

Inoltre, le Tab. 8, 9 e 10 sintetizzano i risultati delle regressioni logistiche quando si sono incluse due variabili indipendenti.

In particolare, la Tab. 8 riporta le stime delle diverse chance occupazionali in virtù dell'influenza esercitata dallo *stato di salute* ( $X_2$ ) e dal *titolo di studio dei genitori* ( $X_3$ ).

La Tab. 9 mostra i risultati della regressione logistica quando si sono considerate come variabili indipendenti lo *stato di salute* ( $X_2$ ) e la fascia del *voto di laurea* ( $X_4$ ).

Infine, la Tab. 10 evidenzia le stime di massima verosimiglianza di dichiarare una situazione di occupazione quando si sono considerati come predittori il *titolo di studio dei genitori* ( $X_3$ ) e la fascia del *voto di laurea* ( $X_4$ ).

Tab. 8 - Output della regressione logistica per lo status occupazionale rispetto allo stato di salute ( $X_2$ ) e al titolo di studio dei genitori ( $X_3$ )

Variabile	B	S.E.	Wald	g.l.	Sig.	Exp(B) O.R.	L. inf. O.R.	L. sup. O.R.
Normodotato	1,559	0,571	7,448	1	0,006	4,755	1,552	14,568
Genit. laur. = > 1	1,514	0,536	7,983	1	0,005	4,545	1,590	12,992
Costante	-0,757	0,420	3,250	1	0,071	0,469		

Informazioni sulla bontà di adattamento del modello:  $-2LL = 84,496$ ; Cox & Snell R quadrato = 0,206; Nagelkerke R quadrato = 0,283; Chi-quadrato = 18,227; g.l. = 2; Sig. = 0,000; Corretta classificazione = 74,7

Tab. 9 - Output della regressione logistica per lo status occupazionale rispetto allo stato di salute ( $X_2$ ) e al voto di laurea ( $X_4$ )

Variabile	B	S.E.	Wald	g.l.	Sig.	Exp(B) O.R.	L. inf. O.R.	L. sup. O.R.
Normodotato	1,219	0,600	4,131	1	0,042	3,383	1,044	10,955
Voto = > 100	2,199	0,597	13,562	1	0,000	9,017	2,798	29,065
Costante	-0,801	0,393	4,157	1	0,041	0,449		

Informazioni sulla bontà di adattamento del modello:  $-2LL = 77,058$ ; Cox & Snell R quadrato = 0,277; Nagelkerke R quadrato = 0,381; Chi-quadrato = 25,665; g.l. = 2; Sig. = 0,000; Corretta classificazione = 78,5

Tab. 10 - Output della regressione logistica per lo status occupazionale rispetto al titolo di studio dei genitori ( $X_3$ ) e al voto di laurea ( $X_4$ )

Variabile	B	S.E.	Wald	g.l.	Sig.	Exp(B) O.R.	L. inf. O.R.	L. sup. O.R.
Genit. laur. = > 1	1,141	0,565	4,074	1	0,044	3,129	1,034	9,476
Voto = > 100	2,180	0,597	13,314	1	0,000	8,847	2,743	28,536
Costante	-0,906	0,425	4,541	1	0,033	0,404		

Informazioni sulla bontà di adattamento del modello:  $-2LL = 77,251$ ; Cox & Snell R quadrato = 0,276; Nagelkerke R quadrato = 0,379; Chi-quadrato = 25,472; g.l. = 2; Sig. = 0,000; Corretta classificazione = 78,5

Da ultimo, si è proceduto a calcolare, per ciascun modello di regressione, l'indice AIC, i cui valori sono indicati nella Tab. 11. Si è, così, appurato che il migliore modello di regressione è quello riportato in Tab. 4, che considera tutti i predittori risultati significativi. Infatti, il modello con tre variabili indipendenti presenta il minore valore dell'indice AIC (Tab. 11).

Tab. 11 - Valori dell'indice AIC per i diversi modelli di regressione logistica

Variabili	AIC
$X_2 X_3 X_4$	81,101
$X_2 X_3$	90,496
$X_2 X_4$	83,251
$X_3 X_4$	83,058
$X_2$	97,067
$X_3$	96,847
$X_4$	85,387

## Conclusioni

Il presente studio, al di là della complessità degli aspetti metodologici, ha documentato una serie di criticità nelle opportunità occupazionali dei laureati con disabilità, confermando quanto già ampiamente rilevato dalla letteratura sul *disability management*.

Ovviamente, la scarsa numerosità del campione e il ridotto numero delle variabili considerate impediscono qualsiasi generalizzazione o oggettivazione dei risultati.

Ciononostante, l'analisi offre lo spunto per ribadire l'importanza di ragionare – nelle Scuole, nelle Università e nella Società – sui diritti umani (diritto alla cura, diritto all'educazione, diritto al lavoro, diritto all'inclusione), diritti che devono essere equamente garantiti a “tutti”.

La partecipazione lavorativa è un grande tema da cui dipendono non solo l'autonomia e la realizzazione di tutte le persone, ma anche la qualità delle democrazie contemporanee.

Solo quando una regressione logistica, condotta su un campione rappresentativo della popolazione, restituirà valori di *odds ratio* pari all'unità, si potrà asserire che il rapporto tra “occupati” e “non occupati” è il medesimo per le persone “con” e “senza” disabilità, ma, soprattutto, si potrà affermare che la democrazia ha vinto.

Sono due facce della stessa medaglia: quella della giustizia.

## Riferimenti bibliografici

- Agresti A. (2002), *Categorical Data Analysis*, John Wiley & Sons, Hoboken.
- Angeloni S. (2010), *L'Aziendabilità: Il Valore delle Risorse Disabili per l'Azienda e il Valore dell'Azienda per le Risorse Disabili*, FrancoAngeli, Milano.
- Angeloni S. (2011), *Il Disability Management Integrato: Un'Analisi Interdisciplinare per la Valorizzazione delle Persone con Disabilità*, Rirea, Roma.
- Angeloni S. (2013), "Integrated disability management: an interdisciplinary and holistic approach", *Sage Open*, 3, 4, pp. 1-15.
- Angeloni S., Borgonovi E. (2017), "Laboro ergo sum: quando il lavoro abilita l'uomo", *Sviluppo & Organizzazione*, 274, pp. 58-70.
- Baldwin M.L., Johnson W.G. (2000), "Labor market discrimination against men with disabilities in the year of the ADA", *Southern Economic Journal*, 66, pp. 548-566.
- Baldwin M.L., Johnson W.G. (2005), *A critical review of studies of discrimination against workers with disabilities*, in Rodgers III W.M. (ed.), *Handbook on the Economics of Discrimination*, Edward-Elgar, Cheltenham, pp. 119-160.
- Bruzzone S. (2015), *Salute Disabilità Lavoro*, Blue Monkey Studio, Genova.
- Burkhauser R.V., Stapleton D. (2003), *Introduction*, in Stapleton D.C., Burkhauser R.V. (eds.), *The Decline in Employment of People with Disabilities: A Policy Puzzle*, W.E. Upjohn Institute for Employment Research, Kalamazoo, pp. 1-22.
- Chatterjee S., Hadi A.S. (2015), *Regression Analysis by Example*, John Wiley & Sons, Hoboken, New Jersey.
- Christensen R. (1997), *Log-Linear Models and Logistic Regression*, Springer-Verlag, New York.
- Cizek G.J., Fitzgerald S.M. (1999), "Methods, plainly speaking: an introduction to logistic regression", *Measurement and Evaluation in Counseling and Development*, 31, 4, pp. 223-245.
- Corbetta P., Gasperoni G., Pisati M. (2001), *Statistica per la Ricerca Sociale*, Il Mulino, Bologna.
- De Lillo A., Argentin G., Lucchini M., Sarti S., Terraneo M. (2007), *Analisi Multivariata per le Scienze Sociali*, Pearson, Milano.
- Famulari M. (1992), "The effects of a disability on labor market performance: the case of epilepsy", *Southern Economic Journal*, 58, 4, pp. 1072-1087.
- Ferrucci F. (2014), "Disability and work inclusion in Italy: between unfulfilled promises and new disability culture", *Modern Italy*, 19, 2, pp. 183-197.
- ISTAT (2017), *Rapporto Annuale 2017*, Istituto Nazionale di Statistica, Roma.
- Maroto M., Pettinicchio D. (2014), "Disability, structural inequality and work: the influence of occupational segregation on earnings for people with different disabilities", *Research in Social Stratification and Mobility*, 38, pp. 76-92.
- Mattana V. (2016), "Il disability management in Italia: una rassegna degli studi basati su evidenza", *Impresa Progetto - Electronic Journal of Management*, 1, pp. 1-19.

- Migliaccio G. (2016a), *Economicità e disabilità: un connubio possibile? Il governo inclusivo dell'azienda per un'economia e una società inclusive*, in Marchi L., Lombardi R., Anselmi L. (a cura di), *Il Governo Aziendale tra Tradizione e Innovazione*, FrancoAngeli, Milano, pp. 113-136.
- Migliaccio G. (2016b), "ICT for disability management in the net economy", *International Journal of Globalisation and Small Business*, 8, 1, pp. 51-72.
- Migliaccio G. (2017), "Disabled people in the stakeholder theory: a literature analysis", *Journal of the Knowledge Economy*, <http://dx.doi.org/10.1007/s13132-017-0485-x>.
- Mitra S., Kruse D. (2016), "Are workers with disabilities more likely to be displaced?", *The International Journal of Human Resource Management*, 27, 14, pp. 1550-1579.
- Peng C.Y.J., Lee K.L., Ingersoll G.M. (2002), "An introduction to logistic regression analysis and reporting", *The Journal of Educational Research*, 96, 1, pp. 3-14.
- Yelin E., Trupin L. (2003), "Disability and the characteristics of employment", *Monthly Labor Review*, 126, pp. 20-31.
- Zappella E. (2015), "Purché dia il suo contributo: gli accomodamenti ragionevoli per i dipendenti con disabilità nel territorio lombardo", *Formazione & Insegnamento - Rivista Internazionale di Scienze dell'Educazione e della Formazione*, 12, 3, pp. 219-228.
- Zappella E. (2016), "I work, so I am: the importance of work for people with disabilities", *Rivista Formazione Lavoro Persona*, 16, pp. 86-101.

# **Dalla soppressione alla valorizzazione delle persone con disabilità: alcune “provocazioni” di economia etica**

di *Guido Migliaccio\**

## **1. Il “fondo” della questione**

I moti interiori con i quali approcciare il tema della disabilità possono essere radicalmente differenti. Lo spettro delle possibili “sensazioni” varia da un razionalismo estremo, sul quale talvolta si innestano considerazioni irte di bieco cinismo, a un serafico sentimentalismo che oscilla tra principi filantropici e pii dogmi misericordiosi.

Le valutazioni antropologiche, filosofiche, sociologiche, psicologiche, ecc. sono dunque spesso pregiudizialmente “inquinata” da un fisiologico preconcetto radicato nei valori fondanti dell’esistenza umana che caratterizza qualunque espressione del volere e dell’agire.

Esprimere pareri sull’articolato, vario e complesso tema della disabilità è, dunque, spesso un consequenziale derivato della propria concezione della vita, dell’umano, del tempo e quindi, più specificamente, delle relazioni interpersonali e perciò dei tratti valoriali che dovrebbe assumere la società e le connesse dinamiche produttive.

In fondo, più che focalizzare la questione “disabilità” in senso stretto, bisognerebbe innanzitutto sottolineare il valore della “persona” con disabilità e verificare, in relazione ai propri soggettivi parametri valutativi, se ella ha, oppure no, diritti esistenziali in quanto tale, indipendentemente dal suo handicap.

In determinati contesti culturali il problema sembra risolto da tempo, riconoscendo almeno formalmente a tutte le persone (o quasi) status da legittimi cittadini, cui riconoscere diritti e doveri personali e dunque un ruolo sociale nelle sue molteplici dimensioni, anche in economia.

Non è stato, però, sempre così... e tuttora non è ovunque così!

\* Dipartimento di Diritto, Economia, Management e Metodi Quantitativi (DEMM), Università degli Studi di Sanno.

Gli estremi antitetici, riscontrabili da una pur rapida e superficiale lettura della storia umana in argomento, collocano le posizioni valoriali tra due possibili poli antitetici: la soppressione e la valorizzazione, con ovvie, intuibili conseguenze per l'organizzazione della società e dell'economia.

Tutto molto più semplice, almeno in prima approssimazione, ove si optasse per la "selezione" naturale. Tutto molto più complesso, almeno in prima approssimazione, ove viceversa la persona con disabilità fosse considerata risorsa utile perfino alle dinamiche economiche...

Questo scritto vuole delineare, con necessaria sintesi, le opposte tendenze valoriali, perorando la possibilità, solo apparentemente più complicata, della valorizzazione della persona con disabilità in famiglia, nella società, e nell'economia.

## **2. La soppressione: l'approccio eliminante**

Per quanto in Italia possa far rabbrivire, la soppressione della persona disabile è stata ed è forse tutt'oggi la soluzione più comoda e immediata, considerando ovviamente le esperienze internazionali, a cominciare dai tempi più antichi (Amendolagine, 2014; Cario, 2014; Foucault, 1998; Stilo, 2013; Schianchi, 2012; Canevaro e Goussot, 2002; Vigarello, 1996).

Subito da precisare che i diversi tipi di disabilità hanno avuto differenti sorti: il maggiore accanimento nel tempo si è forse concentrato verso la disabilità fisica accentuata, che delineava figure "mostruose" rispetto agli standard estetici del tempo.

I presupposti che vorrebbero legittimare la soppressione sono i più svariati e dipendono naturalmente dall'ambiente valoriale dominante: si spazia da un presunto castigo degli Dei, a possessioni demoniache, fino alla naturale conseguenza di comportamenti relazionali anomali e quindi contrari alla morale imperante. In ogni caso, il disabile è stato spesso considerato una vergogna per la famiglia e per tutta la sua stirpe, e comunque una vita "inutile" e solo dispendiosa.

Più recentemente, e perciò più tristemente, si diffondono "pensieri" molto, troppo simili, contrari alla persona che non rispecchia i canoni estetici e di efficienza più diffusi (Bedeschi, 2015). Sotto l'ambiguo titolo di "qualità" della vita, le persone dovrebbero essere catalogate sostanzialmente in due gruppi in relazione al loro diritto di esistere oppure no. Prevalgono parametri classificatori di tipo meramente economico connessi prevalentemente ai costi che la comunità dovrebbe sostenere per garantire la vivibilità, senza sostanziali benefici. A tale visione cinica dell'utilizzo delle risorse, si aggiungono bieche considerazioni pietistiche tendenti a giustificare la soppressione per evitare alle famiglie inutili "fardelli" e per

prevenire l'infelicità che necessariamente dovrebbe caratterizzare la persona con disabilità. In realtà argomentazioni del genere sottendono una visione egoistica ed individualista della vita e della società: un mondo riservato solo ai "perfetti", che hanno il diritto di accentrare quasi tutte le ricchezze in una esistenza opulenta perché limitata nel tempo, nella quale prevale sostanzialmente la logica del più forte, del più bello, del più efficace, del più produttivo.

Ciò che più disgusta è, poi, soprattutto la presunta destinazione all'infelicità della persona con disabilità. La disabilità sarebbe cioè presupposto inalienabile di una vita penosa, senza neanche considerare l'ipotesi, più scomoda, che la sua angustia esistenziale possa derivare da un'organizzazione iniqua della società e dell'economia e non (o almeno non soltanto) dall'handicap.

La soppressione della persona con disabilità può realizzarsi prima o dopo la sua nascita. Sostanzialmente nulla cambia rispetto ai Valori portanti che inducono a tale drammatica, funesta scelta. Muta esclusivamente il tempo e la modalità, ma l'esito è assolutamente identico, proprio perché ha origine nella stessa considerazione della vita e della sua "qualità".

Alla soppressione prima della nascita si ispirano le legislazioni abortive fortemente incentrate sulla donna/mamma quale soggetto privilegiato (Galeotti, 2003), negando ingiustamente al feto disabile l'accesso a una vita preliminarmente considerata necessariamente infausta. Si vorrebbe, in tal modo, prevenire a tutti angustie ed inutili costi, favorendo una vita individuale, familiare e sociale migliore (Bedeschi, 2015). La storia e la riflessione etica segnalano come indirizzi del genere siano assolutamente catastrofici e portino ad esiti antitetici a quelli ambiti.

Alla soppressione dopo la nascita si iscrivono, invece, le azioni brutali dell'antichità e le persecuzioni più vicine nel tempo che hanno caratterizzato, per esempio, alcuni regimi totalitari del secolo scorso (Friedlander, 1997). Anche in questo caso la vita con disabilità viene considerata una vita che non merita di essere vissuta. La vita è esclusiva prerogativa dei "perfetti", razza eletta, che si arrogano il diritto di decidere anche per persone "imperfette": da stabilire solo la modalità della soppressione, più o meno cruenta.

Se l'economia fosse (così come non è!) solo la scienza che misura, limitandoli, i costi, la scelta della soppressione sembrerebbe la più logica perché la meno onerosa per le finanze pubbliche e familiari. Si tratta, tuttavia, solo di una mera considerazione approssimativa e superficiale che inizia dalla considerazione che la disabilità in generale sia foriera di soli oneri, trascurando, invece, gli effetti positivi che essa può avere nel circuito economico come precisato nel prosieguo.

In ogni caso, queste prime asserzioni inducono subito a perimetrare la scienza economica attribuendole valore strumentale rispetto a finalità che solo la valutazione etica può imporre.



### 3. L'emarginazione: l'approccio escludente

Nel corso del tempo l'atteggiamento che esclude la persona con disabilità dai normali rapporti di convivenza ha assunto diverse modalità: l'abbandono, la segregazione, la discriminazione, ecc.

Pur se con caratteristiche differenti, i regimi di emarginazione sostanzialmente si basano su valori fondanti analoghi a quelli che giustificano la soppressione. La persona con disabilità, per motivazioni disparate, è comunque marchiata da una diversità che legittima un trattamento "speciale", lontano dall'ordinarietà, che non deve essere assolutamente "turbata" da presenze del genere.

L'unica rilevante differenza è che alla persona con disabilità è preservata la vita e quindi il diritto di esistere.

Ovviamente sarà un'esistenza grama, contraria alla vitalità tipica di ogni uomo che ambisce a relazioni serene con i suoi simili e a un ruolo nei processi produttivi, utilizzando le proprie residue abilità a causa dell'handicap.

Tuttavia, il fatto stesso di esistere impone una riflessione alle persone normodotate e, più in generale, al sistema valoriale e quindi ai derivati assetti sociali, politici ed economici.

Lo stato pietoso di esclusione che caratterizza le diverse declinazioni dell'emarginazione, induce progressivamente ad evidenziare l'anomalia contraria alla naturale collocazione di ogni persona e quindi spinge, pur se in forme diverse, alla ricerca di possibili soluzioni alternative.

La pressione etica, sociale, sindacale e politica che deriva dalle classi escluse assume, nel tempo, modalità e rilievo differenti. Irrisoria in alcune epoche; notevole e rilevante in altre.

Molto dipende anche dalla sensibilità delle persone normodotate ad accogliere, oppure no, istanze del genere: accanto alle persone con disabilità e ad alcuni dei loro affetti vicini, la storia segnala anche dedizione e autentica, gratuita benevolenza da parte di soggetti indotti da fedi religiose, morali laiche o comunque da un innato senso di equità sociale che hanno assunto posizioni distanti dalle logiche emarginanti, invece favorevoli ad assetti inclusivi.

Se, dunque, l'emarginazione ha assunto forme disumanizzanti, relegando in ghetti gli "handicappati", risparmiando la loro vita ha però creato i presupposti per un riscatto progressivo della "categoria", favorendo la progressiva affermazione di Valori alternativi.

In contesti nei quali la popolazione con disabilità diventa numerosa, pure l'economia deve interrogarsi, misurando il suo impatto sulle dinamiche produttive e di mercato e, soprattutto, sul ruolo che una persona con disabilità potrebbe avere nei processi di costruzione del valore economico, magari evitando un mero assistenzialismo.

Ove anche non vi fossero, dunque, particolari indirizzi etici, l'economia non può trascurare valutazioni su segmenti di popolazione esistenti e legittimamente "reclamanti".

#### **4. La valorizzazione: l'approccio includente**

Agli antipodi della soppressione, forse anche conseguenza dello stadio intermedio dell'emarginazione nelle sue varie forme, la valorizzazione della disabilità parte da postulati antitetici e dunque giunge a conclusioni perfino "sorprensenti".

Questo approccio alternativo può generarsi dalla prevalenza di considerazioni etico-sociali che inducono anche a una propria progettazione economica o, all'opposto, può iniziare da valutazioni economiche che riscattano la persona disabile dall'angusto ruolo di mero fruitore improduttivo di risorse, per renderlo attore di processi utili compatibili con il suo handicap.

È difficile stabilire la relazione causa-effetto, ed è forse anche inutile esercizio di riflessione. Ciò che conta è che si affermi una visione alternativa della disabilità sia rispetto alla valutazione della persona in quanto tale (e in ciò prevale la dimensione etico-valoriale e dunque le conseguenti scelte politiche e legislative), sia per la realizzazione di un sistema economico-sociale attento all'handicap che consenta a tutti un ruolo attivo e produttivo (in questo, invece, risalta la riflessione economica, pur strumentale rispetto a prestabilite finalità esistenziali).

Riservando ai paragrafi successivi note specialistiche di economia "inclusiva", è bene premettere alcuni principi generali che informano una visione etica positiva della persona con disabilità, evitando di limitarsi a meri proclami generici e generali che sanciscono utili assiomi spesso però astratti e incapaci di incidere sostanzialmente nella quotidianità.

La disabilità interroga e ridimensiona il delirio onnipotente della persona (soprattutto Mastantuono, 2009; e poi anche: Monceri, 2017; Mariani *et al.*, 2010; ecc.). Essa richiama la realtà, spesso elusa, della fragilità dell'esistenza umana: la disabilità non è solo di alcuni, ma potenzialmente di tutti, anche solo per il fisiologico processo di senescenza. Il limite della persona è, dunque, connaturato al suo essere e non può e non deve essere nascosto. Anzi, riconoscere e accettare ogni fragilità è condizione necessaria per impostare progetti di vita personale e sociale più realistici.

La disabilità induce a riflettere su ciò che è veramente fondamentale nella vita, spesso distratta da ansiosi percorsi verso mete fatue. Essa impone pazienza e attenzione alle esigenze del prossimo che, per il solo fatto di esistere, richiede un'esplicita riconoscenza, indipendentemente dal suo ruolo economico.

La disabilità dunque colpisce gli egoismi e favorisce relazioni sociali più autentiche e serene, ridimensionando vanitose ambizioni indotte solo da onnipotente e inconcludente egocentrismo. Essa ha un indubbio valore sociale, prevenendo e attenuando indirettamente i conflitti e dunque trasformandosi da limite in opportunità di sviluppo equo e solidale.

Ecco dunque che considerazioni di tipo socio-psicologico indotte da una visione etica favorevole alla valorizzazione della disabilità diventano preziosi elementi di orientamento nei modelli organizzativi sociali, oltre che nel coordinamento delle risorse produttive (Piazza, 2009).

In altri termini la disabilità spinge la riflessione verso la *qualità* delle relazioni umane negli ambiti lavorativi e nella gestione del tempo libero.

La valorizzazione della persona con handicap sottolinea, evidenzia e accentua l'attenzione sul valore assoluto e preminente dell'essere umano, dal concepimento alla fine naturale, e indirizza così le politiche degli Stati (e quindi la promulgazione di norme cogenti), l'amministrazione degli enti locali, i comportamenti delle famiglie e dei singoli.

Dopo secoli di eclissi della ragione, sembra che gli ultimi decenni producano indirizzi positivi, nelle Dichiarazioni internazionali, nelle leggi di alcuni Stati, fino ai regolamenti locali. Si assiste, cioè, in ampie zone del pianeta a una rapida accelerazione nella produzione di intenti, programmi, piani di finanziamento ecc. per rimuovere ogni illogica barriera.

Ovviamente, anche in questo progressivo, rapido percorso si riscontrano diverse, fisiologiche tappe. Dalle prime affermazioni di principi generali sono inizialmente scaturite filosofie paternalistiche che hanno indotto a politiche meramente assistenzialistiche. Solo più recentemente si è affermata la considerazione della persona con disabilità quale risorsa per la società e la famiglia, anche attribuendole ruoli produttivi compatibili con il suo stato.

Alle considerazioni compassionevoli verso persone bisognose dipendenti, si sostituisce la logica di piena e reale inclusione, soprattutto nelle decisioni che li riguardano. In tale ambito si afferma anche la necessità di spazi lavorativi adeguati quale momenti privilegiati per la loro qualificazione e realizzazione personale e sociale.

Su questa traccia valoriale si collocano le fonti normative internazionali che indirettamente o direttamente sanciscono principi e segnano limpide direttive per finalità inclusive.

Tra le norme internazionali che tutelano genericamente i diritti personalissimi e la salute, si menzionano tra le tante altre (Agenzia Italiana del Farmaco, 2016): la Dichiarazione Universale dei Diritti Umani (1948); la Carta Sociale Europea (1961); la Convenzione internazionale sull'eliminazione di ogni forma di discriminazione razziale (1965); il Patto internazionale sui diritti economici, sociali e culturali (1966); il Patto internazionale

sui diritti civili e politici (1966); la Convenzione Europea per la Salvaguardia dei Diritti dell'Uomo e delle Libertà Fondamentali (1950), ecc.

Tra le norme internazionali che invece tutelano direttamente i diritti delle persone con disabilità emerge decisamente la specifica Convenzione ONU del 2006 (Baratella, 2009; Foggetti, 2017). Conseguentemente, negli ultimi anni, molti Paesi hanno adeguato al loro legislazione (Fondazione Serono, 2016): nel Regno Unito dal *Disability Discrimination Act* (1995) si è passati all'*Equality Act* (2010), in Francia si è promulgata la *Loi Handicap* (2005), in Spagna si segnala il combinato disposto della *Liondau* (2003) con la *Ley de Dependencia* (2006); in Germania agli inizi del nuovo millennio sono state promulgate nuove leggi in materia, ecc.

Anche in Italia, pure attuando principi costituzionali di tutela dei diritti inviolabili dell'uomo e dei doveri di solidarietà politica, economica e sociale (art. 2) e di eguaglianza sostanziale (art. 3), vigono norme specifiche (legge 104/1992 e 68/1999, tra le altre) varate come leggi per l'assistenza e l'integrazione (Borzetti, 2008; Assennato e Quadrelli, 2012; Buzzanca, 2009; Buffa, 2009) che oggi dovrebbero essere interpretate nella nuova e più ampia ottica inclusiva.

La norma è importata e utile perché contribuisce a creare una cultura dell'accettazione, ma potrebbe restare inapplicata se ad essa non si aggiungono azioni tese a superare l'angusto approccio eminentemente assistenzialistico che si limita a tacitare qualche coscienza sensibile, limitandosi a erogare pur utili beneficenze, senza però costruire un reale sistema globalmente e veramente inclusivo.

## 5. L'economia per l'inclusione

Più volte, nel corso della disamina, è emerso il valore strumentale dell'economia rispetto alla riflessione esistenziale dell'uomo nella sua dimensione personale e sociale. Tuttavia, una serena lettura dei fatti induce a constatare che tale strumentalità ha raramente caratterizzato la vita delle popolazioni, troppo spesso succube di logiche opposte: l'economia ha assunto ruoli dominanti, condizionando la vita di singoli e quindi le scelte riferibili alle persone con disabilità.

Tutt'oggi, di fatto, si contrappone spesso la "mitica" figura dell'*homo oeconomicus* con soggetti indotti da motivazioni antitetice (Airoldi, 2005, p. 24 e ss.).

L'uomo economico esalta la razionalità con la sua presunta onniscienza, capace di valutare freddamente ogni problema alla ricerca della decisione ottima in assoluto. Teso a soddisfare bisogni che continuamente e spasmo-

dicamente si moltiplicano, concepisce l'altro come un *competitor* dal quale difendersi. Ne consegue una dimensione sociale aprioristicamente "belli-cosa". I conflitti che ne derivano generano un soggetto isolato e infelice, eventualmente ricco solo di beni, privo della dimensione relazionale invece connaturata all'essere umano. Nella sua ottica l'economia deve tutelare solo gli egoismi utilitaristici del singolo.

All'opposto, figure che concepiscono il valore strumentale del lavoro quale mera modalità di procacciamento di mezzi per l'esistenza. I beni che ne conseguono non sono, dunque, il fine primario della loro vita tesa soprattutto a positive relazioni affettive nelle quali possono dominare valori di solidarietà, lealtà e progresso. Nella loro ottica, l'economia acquisisce la dimensione di scienza sociale nella quale la pur necessaria produzione presenta un orientamento deciso verso l'edificazione delle persone e non verso il loro sfruttamento (Bruni e Zamagni, 2015; Bruni e Porta, 2004).

In prima approssimazione sembra ovvio che questo secondo approccio si caratterizzi per principi solidaristici utili per tutti e, in particolare per le persone disabili. Tuttavia vi è il rischio di derivazioni assistenzialistiche e filantropiche per arginare le quali sono necessarie alcune precisazioni.

Si distingue, innanzitutto, il momento della produzione del reddito da quello della sua distribuzione.

Nel primo, pur volendo accettare il mero utilitarismo quale unico parametro orientante ogni scelta, non si deve aprioristicamente escludere una persona con disabilità, pur in sistemi improntati a smodata competizione. Ella, infatti, può avere compiti utili se i processi sono concepiti e progettati favorendo l'inclusione, eliminando barriere fisiche, tecnologiche e soprattutto culturali, valorizzando così le sue capacità residue.

Individuando compiti compatibili con i limiti di una qualunque persona, anche l'economia utilitaristica può creare opportunità produttive che trasformino una persona con handicap in una risorsa artefice di creazione di valore. Ne beneficerebbe la persona e il sistema che svincolerebbe risorse invece assoggettate all'assistenzialismo parassita, recuperando così attori grati e motivati.

Per un mondo migliore sarebbe sufficiente capovolgere la logica portante: non più sistemi precostituiti senza preliminarmente stabilire le esigenze dei propri protagonisti, bensì processi dimensionati e adattati in funzione delle persone, utilizzando le enormi potenzialità delle nuove tecnologie, soprattutto di ICT (Migliaccio, 2016).

Così si riuscirebbe a superare anche la descritta contrapposizione tra modelli antitetici, ispirati a logiche etiche opposte.

Se l'attenzione passa dal momento produttivo del reddito alla sua distribuzione, una sintesi è invece quasi impossibile, auspicando una

visione equa e solidale tra i diversi fattori di produzione, finalizzata alla costruzione di persone libere e serene<sup>1</sup>.

## 6. Le aziende per l'inclusione, in particolare

Le logiche assistenzialistiche collocherebbero le persone con disabilità necessariamente nelle aziende pubbliche o *non profit* nelle quali, mancando la continua tensione verso il profitto, si tollererebbero le inefficienze che aprioristicamente vengono considerate tipiche del lavoro di un handicappato. Questo approccio, ovviamente, contrasta con tutto quanto precedentemente delineato.

I valori portanti di una economia inclusiva si riverberano logicamente e conseguentemente nei principi organizzativi di tutte le unità produttive. Se, infatti, ogni azienda ha proprie connotazioni che la rendono unica nel censimento dei processi di creazione del valore, è anche ovvio considerare che le sue peculiarità debbono necessariamente correlarsi all'impostazione generale del sistema economico nel quale opera.

L'osmosi tra aziende e ambiente valoriale, culturale, economico, legislativo, tecnologico ecc. è una costante quotidiana di ogni unità produttiva intesa quale sistema aperto in permanente relazione con i mercati di approvvigionamento e di sbocco.

L'approccio culturale e valoriale economico generale, dunque, può inclinare le scelte del management verso la costruzione di processi compatibili con le peculiarità e i bisogni delle risorse produttive, ivi incluse le persone con disabilità.

Anche nelle singole aziende, dunque, vale la logica della progettazione adeguata alle esigenze dei singoli attori, più che non quella pregressa di un adattamento delle persone a processi precostituiti.

In tali direzioni si muovono le logiche del *disability management* (D'A-mato, 2009; Angeloni, 2010, 2011, 2013; Metallo, Ricci e Migliaccio, 2009) che, raccogliendo, approfondendo e specializzando quelle del *diversity management* (Grecchi, 2002; Mauri e Visconti, 2004; Padua, 2007; Cuomo e Mapelli, 2007; Janssens e Zanoni, 2014; Zifaro, 2011), ispirano i criteri della gestione del personale.

1. Per necessari approfondimenti, si segnala il crescente interesse degli studiosi stranieri di economia sul tema (O'Brien, 2013; Bruyère e Filiberto, 2013; Mehrotra, 2013; Twigg, 2005; Shang, 2000; Loyalka *et al.*, 2014; Manton, Lamb e Gu, 2007; Hancock e Pudney, 2014; Silva e Vall-Castelló, 2017) che si aggiunge ai pochi contributi domestici che comunque restano utili riferimenti, pur datati (Scarpat, 1983, 1984, 1987).

Tradizionalmente si contrappongono gli intuibili problemi che potrebbero derivare dall'assunzione di persone con disabilità ai meno noti benefici, stilando virtualmente un "bilancio dell'inclusione" (Migliaccio, 2015).

Tra i primi: i costi per abbattere le barriere architettoniche, la formazione e l'aggiornamento con particolari ausili, possibili assenze più numerose legate all'handicap che può ridurre la produttività complessiva, ecc.

L'handicap, però, può creare un ambiente creativo, motivante e responsabilizzante, aumentando la produttività anche grazie alla maggiore tolleranza, prevenendo o smussando conflittualità di vario genere. Riduce inoltre i rischi di obsolescenza dei processi sensibilizzando all'innovazione. In alcuni Stati le aziende che assumono persone con disabilità percepiscono contributi e finanziamenti pubblici prevenendo sanzioni nell'ipotesi di mancato rispetto dell'obbligo di assunzione.

Da considerare, inoltre, che i descritti oneri si ridurrebbero o addirittura si eliminerebbero ove la progettazione aziendale venisse realizzata in relazione alle esigenze delle persone con disabilità, riducendo così i costi di un'eventuale adattamento delle strutture. Esperienze concrete favoriscono l'ottimismo (Migliaccio, 2009; Vornholt *et al.*, 2018).

L'azienda inclusiva non è solo quella che consente spazi occupazionali ai disabili. È anche quella attenta alle esigenze delle persone disabili possibili clienti o utenti. La crescente popolazione con disabilità, esito positivo del progresso scientifico, soprattutto medico (Medeghini, 2015), rivolge quotidianamente alle aziende domanda di beni e servizi progettati o adattati in relazione alle loro esigenze. Si tratta di un segmento di mercato sempre più ampio e crescente (Organizzazione Mondiale della Sanità, 2011; Istat, 2009; Censis, 2014), e dunque una concreta opportunità di sbocco della produzione, pure considerando agevolazioni fiscali spesso previste (Ruiz *et al.*, 2018; Bregolato, 2018). Rivolgersi alla domanda delle persone con disabilità richiede specifici adattamenti alle logiche di marketing (Metallo, Cuomo e De Luca, 2009) fino a delineare addirittura un *disability marketing* con specifiche caratteristiche di strategie di prodotto, prezzo, promozione e canali di distribuzione.

Innanzitutto è necessario considerare i tratti psicologici del consumatore disabile, particolarmente sensibile, che può però fidelizzarsi se percepisce dedizione e attenzione costanti.

I prodotti e i servizi possono essere progettati e realizzati rispetto a una specifica domanda o risultare quale adattamento di beni disponibili, considerando che quanto pensato per rispondere a una disabilità può essere apprezzato anche da normodotati: è questo il *design for all*.

I prezzi, si è detto, possono valutare imposte indirette agevolate o anche possibili detrazioni su quelle dirette (*premium pricing*).

I messaggi promozionali debbono considerare la particolare situazione psicologica del cliente con disabilità e della sua famiglia, evitando pietismi controproducenti.

I canali di distribuzione, infine, valutino la tipologia di handicap, fino a prevedere la possibilità di incontri diretti presso le abitazioni.

Oltre che lavoratori o clienti/utenti, le persone con disabilità possono essere anche stakeholder proprietari, finanziatori, fornitori ecc. (Migliaccio, 2017). Talvolta l'handicap non incide sul ruolo svolto ed è dunque assolutamente ininfluente nelle relazioni con l'unità produttiva. In ogni caso la categoria, appoggiata da famigliari e da associazioni di assistenza, può essere *opinion leader* e favorire una positiva reputazione dell'azienda<sup>2</sup>.

## 7. Verso un mondo “diversamente” abile

Il mondo è abitato da persone. Le persone hanno bisogni da soddisfare. Le aziende quali unità elementari di un sistema economico sono il luogo privilegiato nel quale si realizzano prodotti tesi a soddisfare detti bisogni, moltiplicando le risorse scarse disponibili.

La descritta equazione persona-produzione è inoppugnabile.

La persona ha bisogno dell'economia e l'economia risponde ai bisogni delle persone. Tuttavia è necessario stabilire alcune priorità che sono di competenza dell'etica agganciata, oppure no, a una morale che può anche avere la sua genesi in una fede religiosa.

Tra persona, bisogno, produzione, economia non è possibile stabilire, cioè, un riferimento circolare che vorrebbe porre sullo stesso piano soggetti, processi e prodotti. È invece necessario individuare priorità e dunque finalità che ne derivano.

Un mondo auspicabile è quello ove si ribadisca, in teoria e nella prassi quotidiana, la priorità della persona indipendentemente dalle sue caratteristiche. L'economia avrà il compito di percepire i suoi bisogni e di soddisfarli restando uno strumento al suo servizio.

La forte affermazione della priorità della persona ha dunque come conseguenza la strumentalità dell'economia e dell'azienda. Questo principio sostanzia quello ancora più ampio della “destinazione universale delle

2. Pure l'approccio microeconomico-aziendalistico è stato da tempo investigato dalla dottrina internazionale, anche se con prevaletto riferimento al *diversity management*. Tra gli altri: Lu *et al.* (2015); Labucay (2015). Oberfield (2014); Burns, Euske e Malina (2014); Sabharwal (2014); Janssens e Zanoni (2014); Roh e Kim (2016); Ali (2016); Li *et al.* (2016); Holck, Muhr e Villeseche (2016); Olsen e Martins (2016); Konrad *et al.* (2016); Lara *et al.* (2016); Boucher, (2017). Parte della produzione domestica è invece citata nel testo.



risorse” (Pontificio Consiglio della giustizia e della pace, 2004) secondo il quale il mondo e la vita sono di tutti, anche delle persone minate nel corpo o nella psiche. Spetterà agli uomini illuminati da sani principi delineare le modalità, che possono ovviamente divergere nel tempo e nello spazio, per poter sostanziare processi produttivi ospitali per trasformare un soggetto emarginabile in un suo protagonista.

Ne conseguirebbe una realtà più equa nella quale la felicità si afferma quale conseguenza del rispetto dell’essere umano dal concepimento fino alla fine naturale, costruendo per ognuno un habitat sociale ed economico che incontri tutte le sue esigenze.

Un mondo “diversamente abile” sarà in grado di favorire crescita e sviluppo della produzione senza opprimere, né emarginare, affermando costantemente la strumentalità della ricchezza e formando intere generazioni su questo prezioso Valore. La memoria degli errori e degli orrori passati può favorire logiche alternative pur constatando che il contrasto tra bene e male, tra approcci escludenti ed inclusivi non potrà mai del tutto essere eliminato, auspicando, ovviamente, che quello inclusivo riesca a prevalere, nel tempo, ovunque.

## Riferimenti bibliografici

- Agenzia Italiana del Farmaco (2016), *Trattati Internazionali e il Diritto alla Salute*, testo disponibile al sito: [www.agenziafarmaco.gov.it](http://www.agenziafarmaco.gov.it), 15 gennaio 2018.
- Airoldi G. (2005), *Le persone, l’attività economica, l’economia aziendale*, in Airoldi G., Brunetti G., Coda V., *Corso di economia aziendale*, Il Mulino, Bologna.
- Ali M. (2016), “Impact of gender-focused human resource management on performance: The mediating effects of gender diversity”, *Australian journal of management*, 41, 2, pp. 376-397.
- Amendolagine V. (2014), *Da castigo degli dei a diversamente abili: l’identità sociale del disabile nel corso del tempo*, testo disponibile al sito: [www.stateofmind.it](http://www.stateofmind.it), 2 gennaio 2018.
- Angeloni S. (2010), *L’azienda e il valore delle risorse disabili per l’azienda e il valore dell’azienda per le risorse disabili*, FrancoAngeli, Milano.
- Angeloni S. (2011), *Il Disability Management Integrato. Un’analisi interdisciplinare per la valorizzazione delle persone con disabilità*, Quaderno Monografico Rirea n. 94, Rirea, Roma.
- Angeloni S. (2013), “Integrated disability management: An interdisciplinary and holistic approach”, *SAGE Open*, 3, 4, pp. 1-15.
- Assennato S., Quadrelli M. (2012), *Manuale della disabilità*, Maggioli, Santarcangelo di Romagna (RN).
- Baratella P. (2009), *I Diritti della persona con disabilità. Dalla convenzione internazionale ONU alle buone pratiche*, Erickson, Trento.

- Bedeschi S. (2015), *Sopprimere i bimbi disabili per ridurre i costi sanitari. La tesi choc del filosofo Peter Singer*, testo disponibile al sito: [www.ilgiornale.it](http://www.ilgiornale.it), 16 gennaio 2018.
- Borzetti R.A. (2008), *L'evoluzione della legislazione italiana sulla disabilità*, testo disponibile al sito: [www.didaweb.net](http://www.didaweb.net), 12 gennaio 2018.
- Boucher C. (2017), "The Roles of Power, Passing, and Surface Acting in the Workplace Relationships of Female Leaders With Disability", *Business and Society*, 56, 7, pp. 1004-1032.
- Bregolato M. (2018), *Agevolazioni fiscali per disabili - 2018*, Maggioli, Santarcangelo di Romagna (RN).
- Bruni L., Porta P.L. (a cura di) (2004), *Felicità ed economia. Quando il benessere è ben vivere*, Guerini e Associati, Milano.
- Bruni L., Zamagni S. (2015), *L'economia civile*, Il Mulino, Bologna.
- Bruyére S., Filiberto D. (2013), "The green economy and job creation: Inclusion of people with disabilities in the USA", *International Journal of Green Economics*, 7, 3, pp. 257-275.
- Buffa F. (2009), *La disciplina lavorativa e previdenziale per i diversamente abili*, Giuffrè, Milano.
- Burns J., Euske K.J., Malina M.A. (2014), *Debating Diversity in Management Accounting Research*, in Epstein M.J., Lee J.Y. (eds.), *Advances in Management Accounting*, 24, pp. 39-59, Emerald, Bingley, Uk.
- Buzzanca A. (2009), *Handicap e diritto all'assistenza. Analisi e strumenti di tutela*, Giuffrè, Milano.
- Canevaro A., Goussot A. (2002), *La difficile storia degli handicappati*, Carocci, Roma.
- Cario M. (2014), *Breve storia della disabilità*, testo disponibile al sito: [www.Educare.it](http://www.Educare.it), 20 dicembre 2017.
- Censis (2014), *I disabili, i più diseguali nella crescita delle diseguaglianze sociali*, testo disponibile al sito: [www.censis.it](http://www.censis.it), 19 luglio 2016.
- Cuomo S., Mapelli A. (2007), *Diversity management. Gestire e valorizzare le differenze individuali nell'organizzazione che cambia*, Guerini e Associati, Milano.
- D'Amato A. (2009), *Il governo della diversità tra filosofia organizzativa e approccio strategico: il diversity e il disability management*, in Metallo G., Ricci P., Migliaccio G. (a cura di), *La risorsa umana "diversamente abile" nell'economia dell'azienda. Disability management e accountability*, Giappichelli, Torino.
- Foggetti N. (2017), *La tutela delle persone con disabilità nel diritto internazionale*, Key, Vicalvi (FR).
- Fondazione Serono (2016), *Il quadro normativo e definitorio*, testo disponibile al sito: [www.fondazione-serono.org](http://www.fondazione-serono.org), 14 gennaio 2018.
- Foucault M. (1998), *Storia della follia nell'età classica*, Rizzoli, Milano.
- Friedlander H. (1997), *Le origini del genocidio nazista: dall'eutanasia alla soluzione finale*, Editori Riuniti, Roma.
- Galeotti G. (2003), *Storia dell'aborto*, Il Mulino, Bologna.
- Grecchi A. (a cura di) (2002), *Diversity management. Valorizzare le differenze: nuovi modelli di pari opportunità*, FrancoAngeli, Milano.

- Hancock R., Pudney S. (2014), "Assessing the distributional impact of reforms to disability benefits for older people in the UK: Implications of alternative measures of income and disability costs", *Ageing and Society*, 34, 2, pp. 232-257.
- Holck L., Muhr S.L., Villeseche F. (2016), "Identity, diversity and diversity management on theoretical connections, assumptions and implications for practice", *Equality diversity and inclusion*, 35, 1, pp. 48-64.
- Istat (2009), *La disabilità in Italia. Il quadro della statistica ufficiale*, Istat, Roma.
- Janssens M., Zanoni P. (2014), "Alternative diversity management: Organizational practices fostering ethnic equality at work", *Scandinavian Journal of Management*, 30, 3, pp. 317-331.
- Konrad A.M., Yang Y., Maurer C.C. (2016), "Antecedents and Outcomes of Diversity and Equality Management Systems: An Integrated Institutional Agency and Strategic Human Resource Management Approach", *Human Resource Management*, 55, 1, pp. 83-107.
- Labucay I. (2015), "Diversity management and performance: paving the way for a revised business case", *European journal of international management*, 9, 4, pp. 425-441.
- Lara L.F., de Campos E.A.R., Stefano S.R., de Andrade S.M. (2016), "Inclusion and diversity: A study of human resources management practices for people with disabilities", *Espacios*, 37, 3, p. 3.
- Li C.-R., Liu Y.-Y., Lin C.-J., Ma H.-J. (2016), "Top management team diversity, ambidextrous innovation and the mediating effect of top team decision-making processes", *Industry and innovation*, 23, 3, pp. 260-275.
- Loyalka P., Liu L., Chen G. and Zheng, X. (2014), "The Cost of Disability in China", *Demography*, 51, 1, pp. 97-118.
- Lu C.-M., Chen S.-J., Huang P.-C., Chien J.-C. (2015), "Effect of diversity on human resource management and organizational performance", *Journal of Business Research*, 68, 4, pp. 857-861.
- Manton K.G., Lamb V.L., Gu X. (2007), "Medicare cost effects of recent U.S. disability trends in the elderly: Future implications", *Journal of Aging and Health*, 19, 3, pp. 359-381.
- Mariani V., Zoni Confalonieri R., Cairo M. (2010), *Disabilità ed età adulta. Qualità della vita e progettualità pedagogica*, Vita e Pensiero, Milano.
- Mauri L., Visconti L.M. (a cura di) (2004), *Diversity management e società multiculturali. Teorie e prassi*, FrancoAngeli, Milano.
- Medeghini R. (a cura di) (2015), *Norma e normalità nei disability studies. Riflessioni e analisi critica per ripensare la disabilità*, Erickson, Trento.
- Mehrotra N. (2013), "Disability, gender and caste intersections in indian economy", *Research in Social Science and Disability*, 7, pp. 295-324.
- Metallo G., Cuomo M.T., De Luca R. (2009), *La risorsa "diversamente abili" nel marketing management*, in Metallo G., Ricci P., Migliaccio G. (a cura di), *La risorsa umana "diversamente abile" nell'economia dell'azienda. Disability management e accountability*, Giappichelli, Torino.

- Metallo G., Ricci P., Migliaccio G. (a cura di) (2009), *La risorsa umana “diversamente abile” nell’economia dell’azienda. Disability management e accountability*, Giappichelli, Torino.
- Migliaccio G. (2009), *Il lavoro disabile prevalente: l’esperienza Adis*, in Metallo G., Ricci P., Migliaccio G. (a cura di), *La risorsa umana “diversamente abile” nell’economia dell’azienda. Disability management e accountability*, Giappichelli, Torino.
- Migliaccio G. (2015), *Il bilancio tangibile e intangibile dell’inclusione*, in Dovigo F., Favella C., Gasparini F., Pietrocarlo A., Rocco V., Zappella E. (a cura di), *Atti del Convegno internazionale Bisogni Educativi Speciali e Pratiche Inclusive. Una prospettiva internazionale*, Università degli Studi di Bergamo, Dipartimento di Scienze Umane e Sociali, 23-24 ottobre 2014.
- Migliaccio G. (2016), “ICT for disability management in the net economy”, *International Journal of Globalisation and Small Business*, 8, 1, pp. 51-72.
- Migliaccio G. (2017), “Disabled people in the stakeholder theory: a literature analysis”, *Journal of the Knowledge Economy*, first online: 10 April, in stampa, DOI: <http://dx.doi.org/10.1007/s13132-017-0485-x>.
- Monceri F. (2017), *Etica e disabilità*, Morcelliana, Brescia.
- O’Brien R.L. (2013), “Economy and disability: Labor market conditions and the disability of working-age individuals”, *Social Problems*, 60, 3, pp. 321-333.
- Oberfield Z.W. (2014), “Accounting for time: Comparing temporal and atemporal analyses of the business case for diversity management”, *Public Administration Review*, 74, 6, pp. 777-789.
- Olsen J.E., Martins L.L. (2016), “Racioethnicity, Community Makeup, and Potential Employees’ Reactions to Organizational Diversity Management Approaches”, *Journal of applied psychology*, 101, 5, pp. 657-672.
- Organizzazione Mondiale della Sanità (2011), World Health Organization, *World report on disability*, OMS, Geneva.
- Padua D. (2007), *Sociologia del diversity management. Il valore delle differenze culturali*, Morlacchi, Perugia.
- Pontificio Consiglio della giustizia e della pace (2004), *Compendio della dottrina sociale della Chiesa*, III ed., Libreria editrice vaticana, Città del Vaticano.
- Roh H., Kim E. (2016), “The Business Case for Gender Diversity: Examining the Role of Human Resource Management Investments”, *Human Resource Management*, 55, 3, pp. 519-534.
- Ruiz J., Enderica O., Armijos V., D’Armas M., Chamba R.S., Palomeque M., Bermeo J. (2018), “Tax benefit of the income tax on the hiring of workers with disabilities”, *Espacios*, 39, 4: art. n. 27.
- Sabharwal M. (2014), “Is diversity management sufficient? Organizational inclusion to further performance”, *Public Personnel Management*, 43, 2, pp. 197-217.
- Scarpato O. (1983), “Un tentativo di analisi costi-benefici dell’inserimento dei disabili nel mercato del lavoro”, *Rivista internazionale di scienze economiche e commerciali*, n. 9.
- Scarpato O. (1984), “Un caso di intervento pubblico in campo sociale: l’inserimento dei disabili nel mercato del lavoro”, *Economia pubblica*, n. 1/2.

- Scarpato O. (a cura di) (1987), *Economia e handicap. L'analisi costi-benefici dell'inserimento dei disabili nel mercato del lavoro*, Unicopli, Milano.
- Schianchi M. (2012), *Storia della disabilità*, Carocci, Roma.
- Shang X. (2000), "Bridging the Gap between Planned and Market Economies: Employment policies for people with disabilities in two Chinese cities", *Disability and Society*, 15, 1, pp. 135-156.
- Silva J.I., Vall-Castelló J. (2017), Partial disability and labor market adjustment: The case of Spain, *Labour Economics*, vol. 48, pp. 23-34, DOI: 10.1016/j.labeco.2017.05.012.
- Stilo S. (2013), *La disabilità nella storia - Unità 1*, Unimarconi, Roma.
- Twigg J.L. (2005), "The cost of illness, disability, and premature mortality to Russia's economy", *Eurasian Geography and Economics*, 46, 7, pp. 495-524.
- Vigarello G. (1996), *Il sano e il malato. Storia della cura del corpo dal Medioevo ad oggi*, Marsilio, Venezia.
- Vornholt K., Villotti P., Muschalla B., Bauer J., Colella A., Zijlstra F., Van Ruitenbeek G., Uitdewilligen S., Corbière M. (2018), "Disability and employment—overview and highlights", *European Journal of Work and Organizational Psychology*, 27, 1, pp. 40-55.

# La rilevanza economica della spesa per l'inclusione

di *Claudio Socci\**

All'interno del grande dibattito sull'innovazione sociale, quello dell'inclusione rappresenta uno dei quadri interpretativi maggiormente utilizzato dalle scienze sociali per fissare i confini teorici ed applicativi del fenomeno che coinvolge il ripensamento di beni, servizi e i modelli organizzativi per rispondere ai bisogni sociali insoddisfatti provenienti da condizioni di marginalità. Seppure molto ampio e discusso, il concetto di inclusione deve essere declinato in un contesto socio economico di riferimento e spesso l'assetto normativo aiuta ad identificare soltanto la cornice generale entro la quale le scelte di politica economica debbono creare le soluzioni per raggiungere i *target* desiderati.

L'inclusione sociale acquista un valore particolare quando si rivolge alle persone diversamente abili e rappresenta uno dei maggiori indicatori di qualità ed equità del sistema economico. Nell'esperienza italiana, la politica per l'inclusione sociale delle persone diversamente abili avanza verso livelli sempre più alti, in alcuni casi rappresenta un'eccellenza nel panorama europeo, tuttavia, sotto il profilo delle risorse pubbliche destinate a questo tipo di interventi sociali, esse appaiono spesso insufficienti a coprire i bisogni realmente emersi<sup>1</sup>. Purtroppo, similmente a quanto accaduto in diversi comparti della spesa pubblica, anche per questa spesa che può essere annoverata tra quelle categoriale si registra un rallentamento ventennale del tasso di crescita delle risorse destinate all'inclusione sociale che, nel

\* Dipartimento di Economia e Diritto, Università di Macerata.

1. L'Italia, anche rispetto all'Europa, è il paese dove maggiore è l'integrazione delle persone con disabilità nelle scuole: infatti, molti paesi europei tendono a preferire le scuole speciali per gli alunni con disabilità. L'integrazione scolastica però è un concetto che va al di là del mero aumento di iscritti nelle scuole, misurandosi attraverso informazioni che descrivono sia le risorse umane messe in campo che la presenza di strutture scolastiche accessibili (Canevaro, 2007).

migliore dei casi, ha significato un enorme sacrificio economico da parte delle Famiglie e delle Istituzioni per sussidiare e per mantenere lo stesso *standard* di inclusione nel tempo.

Dal punto di vista strettamente economico, vi sono aspetti molto importanti in tema di politiche economiche per l'inclusione che spesso le scelte pubbliche non prendono in considerazione a vantaggio di una logica di taglio e razionalizzazione della spesa. Ad esempio, quando si programma una politica di inclusione, un punto importante che dovrebbe fornire elementi a favore dell'allocazione della spesa pubblica in questo settore è rappresentato dall'impatto di breve e lungo periodo che esse sono in grado di generare in termini di tasso di partecipazione delle persone disabili al mercato del lavoro e dunque in termini di reddito aggiuntivo creato in ragione dell'inclusione lavorativa. Parimenti importante risulta essere il rapporto diretto che esiste fra l'implementazione delle politiche di inclusione e la domanda di servizi rivolti alle persone disabili che cresce in ragione del riconoscimento del fabbisogno e l'implementazione da parte dei mercati delle soluzioni idonee: ne è una dimostrazione l'aumento del numero di studenti con disabilità o l'aumento dell'utilizzo delle tecnologie assistive negli ambienti di vita.

Per queste ragioni, le *policy* votate ad implementare l'inclusione sociale dovrebbero basarsi su di un processo complesso di formazione, costruzione e attuazione degli strumenti più idonei a rendere sempre più accurata la politica di inclusione. Va chiarito che questo processo non è semplice, in ragione soprattutto della natura particolare dei beni e servizi rivolti alle persone disabili che sono prodotti per rispondere ad un obiettivo di inclusione sociale. Dal punto di vista della dinamica di produzione, di domanda e di scambio di questa tipologia di servizi esistono numerose criticità a causa della presenza di incompletezza delle informazioni e di asimmetria informativa alla quale sono soggetti sia i diretti destinatari della politica di inclusione (la persona disabile) sia i suoi tutori che agiscono in suo conto (spesso i familiari). In questo senso, se i servizi in questione vengono prodotti e scambiati nel mercato, è necessario che il mercato sia fortemente regolamentato affinché vengano evitati i fallimenti derivanti dalle problematiche sopra citate e per garantire la presenza di una soluzione, cioè il soddisfacimento del bisogno di inclusione, in termini di equilibrio tra domanda e offerta. L'inclusione sociale, come insieme di beni e servizi che la sostengono, è quindi annoverabile tra i "beni meritori", vale a dire particolare tipologia di produzione con valore funzionale allo sviluppo morale e sociale della collettività, verso la quale la funzione del *policy maker* è quella di intervenire regolandone la domanda, prescindendo da quella specifica degli utenti ma piuttosto in base alla valutazione dei vantaggi per l'intera collettività, e regolandone l'offerta dal punto di vista della defini-

zione del prezzo e della qualità dei servizi in termini di requisiti richiesti per l'esercizio di tale attività. A riprova di queste osservazioni, si può considerare la previsione da parte dell'ordinamento giuridico italiano del fabbisogno di inclusione, traducibile nel servizio di assistenza sociale, che entra a pieno titolo tra i beni meritori menzionati dalla carta costituzionale (art. 38, comma 3, CI).

Se tutto ciò è lo schema di riferimento all'interno del quale la politica di inclusione deve scegliere i suoi strumenti per rispondere al bisogno di inclusione, emerge la necessità di affrontare in via preliminare una questione di sistema che possiamo definire di carattere macroeconomico. La politica di inclusione deve muoversi attraverso due ordini di problematiche: la prima attiene alla necessità da parte dello Stato di sostituirsi alle istituzioni private nella produzione dei servizi di assistenza in ragione dei già citati fallimenti di mercato; la seconda fa riferimento alla previsione di risorse pubbliche per compartecipare alla spesa privata o finanziare la produzione. Alla stregua di molti beni meritori l'inclusione sociale pone al centro del dibattito il dilemma tra produzione diretta da parte dello Stato in condizione di monopolio e la limitazione dell'agire pubblico al solo ed esclusivo finanziamento della spesa fatta dai privati. Tale scelta è condizionata dalla tipologia di produzione micro da effettuare e dalla compatibilità tra la soluzione pubblica e di mercato. Sarebbe necessario investigare in tale direzione anche se alcune evidenze empiriche per altre tipologie di beni meritori sembrano supportare una soluzione mista. La produzione pubblica abbinata ad una produzione privata finanziata potrebbe rappresentare una soluzione di mutuo controllo in termini di efficienza ed efficacia produttive e in termini di sostenibilità economica. In dettaglio, nel primo caso emergono le problematiche classiche di come organizzare il complesso processo produttivo al fine di ottenere efficienza produttiva e allocativa. Nel secondo caso, invece, si mettono in evidenza le questioni tipiche delle sostenibilità economica e finanziaria del bilancio pubblico, soprattutto in termini previsionali e rispetto all'andamento delle *performance* del sistema economico.

Supportare l'inclusione sociale come bene meritorio richiede la predisposizione di un set di strumenti in grado di evidenziare il ruolo di tale produzione da punto di vista sociale non trascurando la sostenibilità economica. L'inclusione sociale, concentrando l'attenzione solo sull'aspetto economico, può essere analizzata nelle varie fasi del flusso circolare del reddito. La produzione di beni e servizi orientata a sostenere l'inclusione sociale è annoverata tra le produzioni tradizionali e pertanto fa emergere come la domanda a tale motivazione è in grado di generare valore aggiunto, reddito da lavoro e da capitale. L'inclusione sociale pertanto contribuisce alla generazione del Prodotto Interno Lordo e la sua allocazione rappresenta un successiva fase non secondaria. Gli operatori coinvolti in tale produzione,



pubblica o privata, si appropriano del reddito generato incrementando la potenziale capacità di spesa. L'inclusione sociale deve essere analizzata dal lato economico rispetto alle produzioni interessate in maniera dettagliata (disaggregato) e integrata rispetto all'intero sistema produttivo e di distribuzione del reddito. L'inclusione sociale richiede dapprima un'analisi di carattere generale e cui associare puntuali analisi parziali.

Il ruolo dell'inclusione sociale quale obiettivo della politica economica ai vari livelli in cui è stratificato il policy maker è rintracciabile dal livello più elevato. La politica di coesione europea fra gli 11 obiettivi tematici a sostegno della crescita per il periodo 2014-2020 ha identificato dei target orientati a sostenere e promuovere l'inclusione sociale oltre a combattere la povertà e tutte le altre forme di discriminazione sociale.

Gli attuali tentativi di qualificare la crescita economia attraverso la quantificazione di indicatori orientati al benessere porta a discutere di crescita inclusiva.

... avevo capito che bisognava essere promotori di grandi cose ma non bisognava dimenticare l'economia (Don Vinicio Albanesi, 2007).

## Riferimenti bibliografici

- Albanesi V. (2007), *Fare comunità. La Comunità di Capodarco*, Redattore Sociale edizioni, Fermo.
- Canevaro A. (a cura di) (2007), *L'integrazione scolastica degli alunni con disabilità. Trent'anni di inclusione nella scuola italiana*, Erikson, Trento.
- Censis (2012), *i bisogni ignorati delle persone con disabilità*.
- Istat (2017), *L'integrazione degli alunni con disabilità nelle scuole primarie e secondarie di primo grado*.

# Il laboratorio di robotica inclusiva nei percorsi di formazione di insegnanti ed educatori sociali

di *Valentina Pennazio\**

## 1. Lo stato dell'arte

Inizialmente guardata con sospetto e diffidenza, soprattutto in ambito scolastico, nell'ultimo decennio la robotica è riuscita ad attrarre l'interesse non solo dei ricercatori di varie discipline ma, anche, quello degli operatori nel campo della riabilitazione e dell'educazione e degli insegnanti che ne hanno intravisto potenzialità in diverse direzioni: nello sviluppo di abilità cognitive e sociali (Alimisis, 2013); nella predisposizione di attività pratiche e motivanti capaci di alimentare l'interesse e la curiosità degli studenti (Eguchi, 2010; Alimisis, 2013); nel garantire la piena partecipazione di quegli utenti-studenti che, per le loro caratteristiche di funzionamento (OMS, 2001) sperimentano un bisogno educativo speciale (sia esso riconducibile ad una disabilità, a un disturbo specifico di apprendimento o ad altro).

Come dimostrato da ricerche condotte nel settore (Resnick *et al.*, 1996; Alimisis *et al.* 2009a), la robotica è entrata gradualmente, non solo nei contesti di riabilitazione ma anche in quelli educativi e scolastici di tutti gli ordini e gradi focalizzando di volta in volta prospettive differenti: inclusive, interdisciplinari, specifiche per singole materie (scienze, matematica, informatica tecnologia). In generale possiamo però affermare che le esperienze di robotica condotte in questi anni nei suddetti contesti, hanno previsto l'uso di kit robotici come Bee-bot, Lego WeDo (Battezzozze, 2009) LEGO Mindstorms e Robolab (Bers *et al.*, 2002) appartenenti al settore dell'Educational Robotics (Robotica Educativa) (Leroux, 1999) e considerati come "strumenti di apprendimento" (Bers *et al.*, 2002; Caci, 2004; Alemisis, 2013) e "solleccitatori" di aspetti multidisciplinari (Garbati, 2012; Strol-

\* Dipartimento di Scienze della Formazione, dei Beni Culturali e del Turismo, Università degli Studi di Macerata.

lo, 2008). In alcune esperienze (Bers *et al.*, 2002) intraprese nelle scuole dell'infanzia, ad esempio, Robolab e Mindstorms sono stati usati per esplorare i concetti di: cambiamento attraverso la metamorfosi; equilibrio; ciclo di vita e per costruire e programmare un prodotto robotico vero e proprio.

La robotica in contesto educativo rappresenta, indubbiamente, un nuovo settore di ricerca che, ispirandosi alle elaborazioni del paradigma costruttivista (Piaget e Inhelder, 1966), successivamente rivisitato dall'approccio costruzionista di Papert (1980; 1992), considera le tecnologie robotiche come "oggetti-con-cui-pensare" (Harel e Papert, 1991). Il forte legame con la narrazione è il punto di forza dei sistemi robotici educativi di questo tipo. In un "ambiente tecnologico" così strutturato vengono promossi la socialità, il lavoro condiviso e la co-costruzione della conoscenza (Ackermann, 2002; Pennazio, 2017).

Ragionando in un'ottica inclusiva emerge però, come tale tipologia di robotica possa risultare di più difficile applicazione con destinatari che presentano specifiche disabilità (spettro autistico; compromissione intellettuale, severa disabilità motoria). In questi casi, risultano fondamentali due ordini di azioni (collegate a specifiche competenze che analizzeremo in seguito) ad opera di educatori e insegnanti: valutare la possibilità o meno di poter apportare una serie di adattamenti (ad esempio sensori esterni) (Laudanna e Potenza, 2009) ai supporti robotici al fine di renderli accessibili e usabili in autonomia (aspetto importante per utenti con mobilità ridotta); individuare e selezionare nel comune commercio quelle tipologie di robot maggiormente adeguate alle specifiche caratteristiche di funzionamento (relazionale e sociale) dei destinatari.

In questa prospettiva, opportunità interessanti vengono fornite dal settore della Robotica sociale il cui obiettivo è quello di insegnare ai bambini abilità sociali e cognitive di base come l'imitazione, la comunicazione e l'interazione (Tapus *et al.*, 2007), l'esplorazione spaziale (Pennazio, 2015a). Tale settore però, trova ancora una scarsa applicazione nei contesti educativi/scolastici per una serie di ragioni: i costi elevati dei Robot da impiegare (es. NAO); la difficoltà di reperire nel comune commercio robot con caratteristiche tali da consentire di lavorare sulle dimensioni sopracitate; le competenze richieste nel loro utilizzo ad insegnanti ed educatori. Le esperienze di robotica sociale condotte in questi anni sono riconducibili principalmente a ricerche sperimentali realizzate in contesti per così dire "protetti" (laboratori) che hanno dimostrato ad esempio, come i bambini con autismo riescano ad interagire meglio, data la loro prevedibilità e minore complessità, con i "compagni-robot" piuttosto che con "compagni-umani" (Robins *et al.*, 2005). In questi casi i robot sono stati utilizzati per insegnare abilità di imitazione innescando una sorta di "modeling imitativo" uomo-robot (Conti *et al.*, 2015). Il passo successivo dovrebbe essere

però quello di indagare sulle modalità con cui queste stesse abilità possano essere trasferite all'interlocutore umano. In questa direzione si stanno muovendo ricerche interessate all'applicazione di interventi di robotica sociale in contesti più naturali come quelli scolastici (Pennazio, 2017).

Sperimentazioni recenti hanno previsto inoltre, l'impiego del robot NAO (Gouaillier *et al.*, 2009) una piattaforma robotica Socially Assistive Robotics (SAR) (Kim *et al.*, 2013) con casi di autismo in rapporto allo sviluppo dell'accettabilità (De Graaf *et al.*, 2013) e con la piattaforma robotica MILO per quanto riguarda lo sviluppo della capacità di interazione e mantenimento dell'attenzione. Altre ricerche, hanno dimostrato l'utilità della piattaforma robotica IROMEC nel sostenere l'acquisizione delle abilità ludiche e visuo-spaziali in bambini con grave compromissione motoria (Besio *et al.*, 2009; Pennazio, 2015a, 2015b)

Nel settore più specificatamente riabilitativo, è da segnalare presso l'Ospedale Gaslini di Genova ad opera dell'Istituto Italiano di Tecnologie (IIT) l'avvio di una sperimentazione che prevede l'uso della piattaforma robotica iCub per aiutare i bambini con autismo ad apprendere la "comunicazione motoria" per imitazione (Cavallo *et al.*, 2016; Ansuini *et al.*, 2015).

Infine, la robotica trova applicazione anche nel settore terapeutico e in questa prospettiva si segnala uno studio condotto dal laboratorio di robotica e tecnologia per l'apprendimento dell'Università di Siena (2014) che ha dimostrato miglioramenti in anziani affetti da demenza (Alzheimer) in seguito all'interazione continuativa con Paro, un cucciolo di foca robotico progettato da Shibata e collaboratori (2001) per esprimere artificialmente le emozioni.

## 2. Sfondi teorici

Le teorie che fanno da sfondo all'applicazione della robotica educativa in contesto educativo rimandano, come già accennato, al costruttivismo e al costruzionismo. Per quanto riguarda invece la robotica sociale devono essere recuperate le riflessioni teoriche relative ai processi di imitazione (modeling), autoregolazione (metacognitivi) e della Teoria della Mente.

### 2.1. Costruttivismo e Costruzionismo

Piaget (1974), in una prospettiva costruttivista, evidenzia come la manipolazione di artefatti sia una variabile che consenta di costruire il proprio sapere (Alimisis, 2013) mentre Papert (1980), in un'ottica maggiormente costruzionista, ritiene che la strutturazione della conoscenza avvenga efficacemente in un contesto che sollecita l'impegno attivo nella realizzazione

di un artefatto (tecnologico o meno) (Alimisis, 2013). Collegando questa osservazione all'azione didattica di educatori ed insegnanti, emerge il loro imprescindibile ruolo nell'offrire ai destinatari del loro agire la possibilità di effettuare "esplorazioni" pratiche attraverso la mediazione di strumenti (in questo caso robotici come Lego Wedo o Evolution Robot) che sollecitano la costruzione attiva e cooperativa della conoscenza (Alimisis, 2013). Secondo la filosofia costruzionista le persone imparano meglio quando sono impegnate a progettare e costruire personalmente i propri artefatti condividendoli in una comunità perché, costruendo un oggetto esterno su cui riflettere alimentano anche la loro conoscenza interna (Bers *et al.*, 2002). Il costruzionismo getta, dunque, le sue radici nel costruttivismo di Piaget, ma a differenza di tale approccio secondo cui la conoscenza si costruirebbe esclusivamente all'"interno" di ogni singolo individuo, Papert presta particolare attenzione al ruolo delle costruzioni che avvengono in una "comunità" che funge da supporto anche per i singoli (Bers *et al.*, 2002). Secondo questa logica, gli ambienti computazionali diventano potenti strumenti per supportare nuovi modi di pensare e apprendere coinvolgendo gli utenti nella progettazione di progetti significativi (Resnick *et al.*, 1996b; Bers *et al.*, 2002). Acquistano importanza tre azioni, individuate da Bers e collaboratori (2002), che non solo dovrebbero essere ben presenti a insegnanti ed educatori nel momento in cui si accingono a proporre un lavoro con la robotica, ma anche fungere da "giustificazione" della loro stessa scelta.

*1. Fornire oggetti con cui pensare* – L'idea di fornire oggetti per il pensiero ha una lunga tradizione che inizia con la Montessori e con Fröbel i quali progettano una serie di "oggetti-doni" per aiutare i bambini a sviluppare una più approfondita comprensione di concetti matematici (numero, dimensione, forma) (Brosterman, 1997; Bers *et al.*, 2002). Nella stessa logica, attualmente, per ampliare la gamma di concetti che i bambini possono esplorare, il "potere computazionale" è stato incorporato nei giocattoli tradizionali, si pensi ad esempio ai mattoncini Lego programmabili (Lego Wedo) che offrono la possibilità di imparare concetti complessi (serie, sistema) attraverso la manipolazione (Resnick, 1998; Resnick *et al.*, 2000; Bers *et al.*, 2002).

Attraverso la robotica educativa i bambini non solo possono progettare e costruire artefatti interattivi utilizzando materiali provenienti dal mondo dell'ingegneria, come ingranaggi, motori e sensori, ma sono anche incoraggiati ad integrare materiali artistici e oggetti di uso quotidiano per rendere i loro progetti esteticamente piacevoli (Bers *et al.*, 2002).

*2. Sollecitare la produzione di idee potenti* – Eleonor Duckworth nel 1972 introduce il concetto di "idee meravigliose" intendendo con ciò intuizioni

personali che forniscono una base per pensare a cose nuove, anche se potrebbero non sembrare necessariamente meravigliose per il mondo esterno (Bers *et al.*, 2002). Seguendo una tradizione piagetiana, nella visione di Duckworth, le idee meravigliose sarebbero profondamente connesse con lo stadio evolutivo dell'individuo nel passaggio ad una nuova fase; sarebbero cioè i risultati della conoscenza precedente di un individuo combinati con la prontezza intellettuale a portare alla generazione di nuove domande e a giocare con i materiali in modi nuovi (Bers *et al.*, 2002). Tuttavia, come evidenziano Bers e collaboratori, sebbene le “idee potenti” e quelle “meravigliose” abbiano molti aspetti in comune, sottolineano dimensioni leggermente diverse: le idee meravigliose di Duckworth si riferiscono al processo di sviluppo di un individuo; le idee potenti di Papert assumono una prospettiva più culturale, epistemologica. La robotica educativa consentirebbe ai bambini di esplorare entrambe le dimensioni.

*3. Attivare processi di autoriflessione* – In questa prospettiva, la pratica auto-riflessiva viene ricondotta all'attività di documentazione (Rinaldi *et al.*, 2001), procedura che fornisce a educatori e insegnanti una base per modificare e adeguare le strategie di insegnamento; costruire relazioni con i diversi attori nel processo educativo e con nuovi modi di valutare l'apprendimento; riflettere sul processo di insegnamento e apprendimento (Helm *et al.*, 1998). La documentazione diventa dunque un veicolo per promuovere l'autoriflessione e condividere ciò che è stato fatto con gli altri (Bers *et al.*, 2002). È una fase importante che deve emergere in rapporto ad un lavoro con l'uso della robotica e, quindi, essere prevista nel bagaglio di competenze dell'educatore/insegnante.

## *2.2. Modeling, Autoregolazione, Teoria della Mente*

Se, come abbiamo avuto di comprendere, le teorie cognitive e costruzioniste giustificano l'impiego della Robotica Educativa, quelle del Modeling, dell'autoregolazione (collegate alla dimensione metacognitiva) e tipiche della Teoria della Mente sostengono e guidano la corretta applicazione della Robotica sociale. Pertanto, tali approcci teorici devono essere noti a tutti gli insegnanti e gli educatori che decidono di utilizzare “robot sociali” nel loro lavoro didattico specialmente se rivolto a determinate tipologie di destinatari (es. spettro autistico).

*Imitazione* – Quando si parla di imitazione collegandola al processo di apprendimento il riferimento è a quel meccanismo per il quale una persona apprende osservando le azioni messe in atto da un'altra persona, definita

appunto “modello”. Più il modello è attraente e maggiore è la possibilità che inneschi un processo di identificazione da parte dall’osservatore (in questo senso la robotica potrebbe avere un ruolo decisivo). L’imitazione comporta che il soggetto comprenda l’intenzione e il “piano mentale” implicati nell’azione imitata, riuscendo ad anticipare anche l’esito finale (Ottoboni *et al.*)<sup>1</sup>. Questa forma di apprendimento “sociale” più che “individuale” viene definita da Bandura (1969) “modeling” e include tutte quelle forme di apprendimento che emergono dall’osservazione sia di esperienze dirette (coinvolgimento in prima persona) che indirette (osservando un video). Secondo Ottoboni e collaboratori, le teorie sull’imitazione possono essere rappresentate come se fossero distribuite lungo un piano continuo che sintetizziamo di seguito.

Ad un estremo del piano, si collocano le teorie che sostengono l’esistenza di un unico processo alla base dell’imitazione. Tra queste teorie gli autori segnalano due approcci. Il primo rimanda alla teoria del *Direct mapping* (Butterworth 1990) secondo cui, la semplice osservazione di un modello che esegue un’azione sarebbe in grado di attivare direttamente il sistema motorio dell’osservatore innescando in automatico una risposta motoria imitativa (Prinz *et al.*, 2002). Implicati in questo processo sarebbero i neuroni a specchio (*mirror neurons*) messi in relazione sia con i processi imitativi che con gli aspetti propri dell’empatia e dell’apprendimento del linguaggio (Gallese *et al.*, 2005; Rizzolatti e Arbib, 1998; Borgomaneri *et al.*, 2014; Rizzolatti e Craighero, 2004). Il secondo rimanda alla teoria dell’*Active Intermodal Matching* (Meltzoff e Moore, 1977, 1997) secondo la quale il sistema dei neuroni mirror sarebbe alla base del comportamento considerato innato e non determinato dall’apprendimento (come sostenuto invece dalla precedente teoria). L’imitazione sarebbe cioè un processo di raggiungimento della corrispondenza con un bersaglio finale (*matching-to-target*), basato sull’innata capacità di codificare e trasformare gli input visivi-spaziali-temporali in veri e propri atti motori.

In un punto intermedio del piano, Ottoboni e collaboratori collocano la *teoria dell’Imitazione basata su scopi* (Bekkering *et al.*, 2000) secondo cui la codifica dell’informazione percettiva in schemi motori sarebbe guidata dalle inferenze che l’imitatore compie rispetto agli obiettivi dell’azione osservata. L’imitazione sarebbe pertanto, un’interpretazione di quanto visto fare dal modello, ovvero una sorta di rievocazione semplificata della rappresentazione dell’azione che “permette e prevede” l’errore (Ottoboni *et al.*). I diversi obiettivi dell’azione sarebbero classificati secondo un ordine

1. G. Ottoboni, I. Sciulli, A. Tessari, *L’apprendimento per imitazione: modelli generali e specificità*, <http://amsacta.unibo.it/5757/1/Infanzia.V02.pdf> consultato nel mese di febbraio 2018.

gerarchico: alcuni di essi risulterebbero quindi, più importanti di altri (Ottoboni *et al.*). Maggiore è la competizione e più alta è la probabilità che la rilevanza di alcuni porti a trascurare quelli meno importanti commettendo errori (Bekkering *et al.*, 2000). In sostanza, la teoria dell'imitazione basata su scopi di Bekkering e colleghi pone l'accento sulle risorse cognitive che il soggetto ha a disposizione per elaborare il carico di informazioni a cui è sottoposto (Ottoboni *et al.*).

Infine, sull'estremo opposto a quello di partenza viene collocato dagli autori (Ottoboni *et al.*) il *Modello a due vie* (Rothi *et al.*, 1991; Cubelli *et al.*, 2000; Rumiati e Tessari, 2002) secondo cui: se il soggetto conosce una precisa azione, ovvero se lo stimolo fa già parte del suo repertorio motorio, allora questo attiverà una rappresentazione cognitiva nella mente dell'individuo del tutto corrispondente all'azione osservata ed immagazzinata nelle sedi della memoria a lungo termine (la via utilizzata per imitare sarà quella semantica indiretta). Il soggetto infatti sarà in grado di riprodurre il movimento osservato in quanto aveva già avuto occasione di vederlo, per cui sa riconoscerlo, comprenderlo, ed imitarlo (Ottoboni *et al.*). Se invece l'azione da imitare è un'azione sconosciuta che coinvolge nuove abilità e/o un'azione priva di senso, è necessario che il movimento sia scomposto in tante (sub)unità più semplici che l'individuo conosce e sa riprodurre (Ottoboni *et al.*). A seguito di questo processo di scomposizione, i vari costituenti motori vengono mantenuti per un breve lasso di tempo nella memoria di lavoro (working memory) al fine di elaborarli per riprodurli esattamente com'erano stati osservati (Rumiati e Tessari, 2002; Tessari e Rumiati, 2004). Il processo appena descritto di scomposizione, elaborazione e ricomposizione delle unità motorie semplici in azioni complesse è svolto da quella via che viene chiamata "diretta" (Ottoboni *et al.*).

La conoscenza di queste tre posizioni teoriche è importante perché consente di impostare differenti tipologie di attività con l'uso di un robot programmabile per guidare il processo imitativo.

Per quanto riguarda invece la Teoria della Mente e la metacognizione gli aspetti implicati vengono considerati in maniera intercambiabile.

*Teoria della Mente* – È intesa tradizionalmente come l'abilità di attribuire stati mentali (pensieri, credenze, desideri, fantasie...) a sé e agli altri, assegnando un significato alle menti partendo da ciò che è osservabile per giungere a un codice (quello mentale) che è differente da quello fisico della realtà, al fine di comprendere e predire il comportamento (Premack, Woodruff, 1978). Come sostenuto da Liverta Sempio e collaboratori, si tratta dunque, di un'abilità cognitiva/affettiva che si sviluppa a partire da un lavoro condiviso tra caregiver primario e bambino, in cui il dialogo tra le menti ha luogo attraverso una comunicazione affettiva carica di significato (Liverta Sempio e Marchetti, 2006; Liverta Sempio, 2002; Marchetti, 2002; Antonietti *et al.*, 2006).



Il dialogo tra le menti avverrebbe, nella prospettiva indagata, tra una mente umana e una mente artificiale maggiormente controllabile per quanto concerne la produzione degli stati emotivi.

*Metacognizione* – Fa riferimento classicamente alla conoscenza che una persona ha dei propri processi cognitivi (Flavell, 1979), al monitoraggio attivo e alla autoregolazione dei processi cognitivi e comportamentali (Flavell, 2000). Un'ampia definizione spesso include gli studi sulla Teoria della Mente considerata come componente di base della metacognizione (Colle *et al.*, 2007).

I due aspetti, metacognizione e teoria della mente, spesso sono assenti in presenza di alcune disabilità (intellettiva, autismo). Come sottolineato da Businaro e collaboratori (2014) alcune ricerche hanno evidenziato come un utilizzo della robotica ben progettato possa consentire anche a questi bambini di raggiungere abilità metacognitive (pianificazione, monitoraggio, ipotesi, transfer), socio-cognitive, relazionali ed affettive, «sottolineando altresì la necessità di condurre ulteriori studi in tale direzione (La Paglia *et al.*, 2010; Besio *et al.*, 2008; Caci *et al.*, 2008; Caci e D'Amico, 2005; Caci *et al.*, 2004; Dautenhahn *et al.*, 2002; Michaud *et al.*, 2002)» (Businaro *et al.*, 2014, p. 312). Gli studi sul campo (Eguchi, 2010; Benitti, 2012) confermano che la robotica ha un potenziale impatto sullo sviluppo personale, inclusi gli aspetti cognitivi, le meta abilità cognitive e sociali, quali: la capacità di ricerca, il pensiero creativo, il controllo del processo decisionale, il problem solving, la comunicazione e la capacità di lavoro di squadra (Alimisis, 2013).

### **3. Competenze per lavorare con la Robotica**

Lo sfondo teorico a cui si è fatto riferimento diventa imprescindibile nel momento in cui si struttura un laboratorio finalizzato a far acquisire ad educatori e insegnanti quelle competenze ritenute fondamentali per progettare a loro volta percorsi di robotica all'interno delle proprie classi, sezioni o contesti/servizi educativi di altro tipo.

L'analisi degli approcci teorici ha posto in evidenza l'esistenza di alcune competenze specifiche necessarie in rapporto alla robotica educativa e in rapporto alla robotica sociale che nel complesso, possiamo riassumere negli ambiti di seguito riportati.

*Competenze di progettazione dell'ambiente di apprendimento in un'ottica inclusiva*

Gli insegnanti/educatori devono essere in grado di strutturare ambienti di apprendimento accessibili a tutte le tipologie di funzionamento dei destinatari della loro azione al fine di coinvolgerli e sostenerli nella realizza-

zione di progetti concreti da condividere in una comunità più ampia (Bers e Urrea, 2000). La predisposizione di ambienti robotici deve consentire agli studenti di diventare “designer” dei propri progetti. Come Resnick ha sottolineato, le interazioni con la robotica dovrebbero essere per gli studenti più simili a “dipingere con le dita piuttosto che guardare la televisione” (Resnick, 2000; Bers *et al.*, 2002).

A partire da queste osservazioni, l’insegnante o l’educatore che sceglie di lavorare con la robotica deve essere in grado di creare le condizioni ideali per favorire negli studenti/educandi:

- la possibilità di apprendere progettando (Kolodner *et al.*, 1998) applicando concetti, abilità e strategie per risolvere problemi reali rilevanti e personalmente significativi (Rogers *et al.*, 2001);
- lo sviluppo di modi concreti per pensare e apprendere fenomeni astratti manipolando oggetti sia nel mondo reale sia in quello virtuale (Alimisis, 2013);
- la sollecitazione di nuovi modi di usare la conoscenza e creare connessioni personali ed epistemologiche con altri domini disciplinari (Papert, 2000; Bers *et al.*, 2002);
- l’incoraggiamento, in una prospettiva auto-riflessiva, ad esplorare il proprio processo di pensiero e la relazione intellettuale ed emotiva con la conoscenza (Bers *et al.*, 2002).

### *Competenze di selezione del supporto robotico in relazione alle caratteristiche specifiche dell’utenza e delle finalità di apprendimento*

La possibilità di creare un ambiente di apprendimento robotico significativo e inclusivo, dipende oltre che dagli aspetti precedentemente analizzati, anche dalla capacità di selezionare il robot più adatto all’obiettivo da perseguire e alla tipologia di utenza con il quale verrà utilizzato. La scelta non deve essere dettata da preferenze e gusti personali ma da una giustificazione reale in rapporto alle potenzialità offerte in termini di apprendimento e partecipazione.

Vanno distinte dunque analisi approfondite del sistema robotico in due direzioni: la prima si muove verso le esigenze complessive dell’utenza, la seconda verso gli obiettivi di apprendimento; ovviamente, le due direzioni si incontrano in un punto comune che è rappresentato dalla piena partecipazione di tutti all’attività proposta (valenza inclusiva).

In rapporto all’utenza è necessario saper scegliere il robot maggiormente adeguato all’età e alle caratteristiche di funzionamento di ognuno. Questo significa che se nel gruppo sono presenti destinatari con specifiche disabilità sarà necessario tenerne conto nella scelta del robot. Questo implica conoscere i robot presenti nel commercio, le caratteristiche di ognuno

per valutare la presenza di alcune delle funzioni indispensabili tipiche dei robot *for All* (es. NAO) troppo costosi per essere acquistati.

A titolo esemplificativo, la scelta di un kit come Lego Wedo potrebbe non essere pienamente funzionale, nella fase di assemblaggio del robot, a bambini con disabilità motoria marcata per i quali la manipolazione dei vari pezzi diventa impossibile (a meno che non si pensino adattamenti specifici che possano favorirne la presa, l'incastro...), si potrebbe però pensare ad un loro coinvolgimento nella fase di programmazione del movimento al computer (in associazioni ad eventuali Tecnologie Assistive) del prodotto robotico. L'utilizzo di robot precostituiti come Beep Bot o Doc possono creare difficoltà nell'impostare personalmente i comandi di movimento e, quindi, sarebbe necessario valutare la possibilità di renderli azionabili dal bambino mediante forme di comando alternative (es. sensori). L'obiettivo deve essere sempre quello di conferire ad ogni partecipante un ruolo attivo.

È necessario poi che l'insegnante/educatore sappia valutare la presenza nel robot di alcune specifiche caratteristiche che possano portare al raggiungimento di specifici obiettivi di apprendimento. In letteratura sono riportati tre tipologie di obiettivi (Eguchi, 2010; Alimisis, 2013) che si collegano all'uso della robotica educativa (Lego Wedo, LEGO Mindstorms™):

- disciplinare: specifici contenuti (scientifici, tecnologici, matematici...) sono studiati attraverso l'indagine, la manipolazione e la comunicazione (Detsikas e Alimisis, 2011; Litinas e Alimisis, 2013);
- progettuale multidisciplinare: esplorazione di situazioni problematiche del mondo reale che coinvolgono più ambiti disciplinari attraverso un lavoro collaborativo. In questo caso è necessario saper creare la situazione-problema più adatta sviluppando nuove competenze (Detsikas e Alimisis, 2011; Litinas e Alimisis, 2013);
- motivazionale: coinvolgimento in sfide e tornei competitivi di robotica che possono svolgersi fuori dalla scuola<sup>2</sup>.

In relazione all'utenza, agli obiettivi sopracitati, aggiungiamo quelli (visuo-spaziali; imitazione; interpretazione e riproduzione di stati emozionali) che si collegano maggiormente alla Robotica sociale e per i quali è necessario possedere approfondite conoscenze teoriche collegate all'imitazione, all'autoregolazione, alla teoria della mente precedentemente visionate.

In relazione a questi obiettivi è possibile impostare attività individuali (imparare le emozioni o sviluppare la capacità imitativa) o in piccoli gruppi (trasferimento delle modalità relazionali/interattive dal robot all'interlocutore umano).

2. Esemplicativi in questa direzione: la FIRST Lego League ([www.firstlegoleague.org](http://www.firstlegoleague.org)), RoboCupJunior ([www.robocupjunior.org](http://www.robocupjunior.org)), Trophée de robotique in Francia ([www.planetesciences.org/robot](http://www.planetesciences.org/robot)), World Robotics Olympiad in Greece (<http://wrohellas.gr>) (Alimisis, 2013).

### *Competenze di selezione del Robot Sociale*

In relazione alla scelta dei Robot sociali, gli insegnanti e gli educatori devono essere in grado di selezionarli tra quelli presenti nel normale commercio perché, come già chiarito, quelli costruiti in un'ottica *for All* sono troppo costosi per poter essere acquistati da una scuola o da un altro servizio educativo. In commercio esistono molti prodotti che, sebbene dotati di funzioni più semplici, possono essere impiegati in maniera utile in un lavoro educativo in cui siano presenti destinatari con particolari difficoltà di funzionamento. È necessario però effettuare una scelta appropriata in base alla presenza di alcune caratteristiche di socialità (che rimandano all'agentività) e di programmabilità che devono necessariamente essere presenti nel robot che verrà selezionato.

Come sostiene Marti (2005), per i robot sociali, l'attribuzione di "agentività", è una caratteristica fondamentale infatti, la loro credibilità come agenti autonomi sta nella capacità di esibire intenzioni e stati interni e di saperli esprimere e perseguire. In questa prospettiva, risultano fondamentali alcune caratteristiche fisico percettive. La morfologia ad esempio, è strettamente correlata con la nozione di agente. Si pensi che un semplice stimolo come una serie di punti simili a occhi naso e bocca organizzati all'interno di un tondo che rappresenta una faccia, catturano l'attenzione, mentre gli stessi punti organizzati in un'altra configurazione non producono lo stesso effetto (Marti, 2005; Pennazio, 2015). L'esperienza tattile prodotta è un altro elemento fondamentale che permette di distinguere un oggetto animato da uno che non lo è (Marti, 2005). Ci sono poi una serie di caratteristiche comportamentali che distinguono un agente da un oggetto inanimato. La direzione degli occhi e dello sguardo e il movimento della testa, ne rappresentano alcuni ma anche, il movimento autonomo (Marti, 2005) vale a dire la possibilità di muoversi nell'ambiente, evitare ostacoli, reagire agli input offerti dall'interlocutore umano. Ciò che maggiormente caratterizza un agente è comunque la sua capacità di stabilire interazioni reciproche e contingenti con altri agenti e di saperle gestire anche in situazioni di non prossimità fisica immediata (Marti, 2005). Ne sono esempi il seguire con lo sguardo, lo sguardo di un altro; il provare paura in seguito alla manifestazione di paura di un altro (Baron-Cohen, 1995), ma anche i vocalizzi in risposta ad altri vocalizzi (Marti, 2005).

Come segnala Marti (2005), uno dei maggiori punti di debolezza dei moderni robot sociali sta proprio in quelle caratteristiche morfologiche del loro corpo, così simili a umani e animali, ma del tutto scollegate dalle qualità sensoriali del materiale che li ricopre (plastica e metallo piuttosto che pelliccia ad esempio); punti di debolezza spesso abbinati anche alla mancanza di movimento coordinato collo-occhi-sguardo (Marti, 2005).

Quindi, nella scelta del supporto robotico, per quanto possibile bisognerebbe considerare la presenza di almeno alcuni di questi aspetti.

Per quanto riguarda le caratteristiche di programmabilità che dovrebbero essere presenti, due aspetti vanno tenuti in considerazione: la modularità e la configurabilità.

Modularità significa che differenti funzioni dovrebbero poter essere attuate in moduli distinti e che il montaggio di questi dovrebbe prevedere varie combinazioni in modo da creare un effettivo cambiamento nelle funzionalità del robot (Besio *et al.*, 2009). Configurabilità riguarda la possibilità di modificare alcune variabili in relazione a funzioni specifiche. Come esemplificato da Besio e collaboratori (2009), relativamente alla funzione “muoversi sul pavimento” le variabili che devono poter essere modificate in relazione alle esigenze del destinatario sono: una certa velocità, una certa accelerazione, determinate direzioni possibili. Anche le funzioni relative al feedback uditivo dovrebbero poter essere manipolate aumentando o diminuendo il suono, così come quelle relative al feedback visivo prevedendo l’aggiunta di luci e colori, nascondendo o rendendo evidenti le immagini animate (Besio *et al.*, 2009).

#### *Competenza nella strutturazione e valutazione dell’attività*

Dopo aver selezionato il supporto robotico in relazione all’obiettivo insegnanti ed educatori devono essere in grado di pianificare passo dopo passo l’attività che dovrà rispettare i principi di gradualità e coerenza. Quindi il supporto robotico viene inserito in maniera naturale e funzionale alle esigenze dell’attività proposta. Ogni fase deve essere pensata fin dall’inizio nei tempi, nelle abilità richieste (che si incrementeranno per difficoltà nel passaggio da uno step all’altro) nei materiali aggiuntivi previsti in associazione al supporto robotico, nel numero di studenti coinvolti (coppie, piccoli gruppi da 2/3 componenti, grande gruppo) che può variare in relazione alle esigenze di funzionamento dei destinatari, nelle metodologie di monitoraggio e di valutazione rivolta rispettivamente ai singoli, al gruppo, all’attività mediata dal supporto robotico. Per quanto riguarda l’ultima tipologia di valutazione questa deve consentire di rilevare in concreto gli effettivi benefici apportati dal supporto robotico giustificandone la scelta. Vale adire, si decide di inserire nell’attività quello specifico mediatore robotico perché in relazione all’obiettivo che ci si è posti può offrire qualcosa che un altro mediatore non sarebbe in grado di offrire.

#### *Competenza nella gestione/relazione con il robot*

L’ultima competenza che è necessario possedere rimanda al piano etico dal momento che, soprattutto quando si lavora con i bambini, il legame che si crea con il robot potrebbe essere molto forte, simile a quello che si

determina con un interlocutore umano. Considerato che l'obiettivo non è quello di arrivare a sostituire l'uomo con il robot, ma di apprendere mediante un mediatore che può offrire sollecitazioni interessanti, è indispensabile che insegnanti ed educatori sappiano sottolineare adeguatamente "l'essere imperfetti" di tali supporti, prevedendo un momento di analisi di queste imperfezioni come: la durata limitata di funzionamento (i robot necessitano di essere "ricaricati" per poter funzionare); la possibile incapacità di rispondere adeguatamente ai comandi o l'errata interpretazione di quanto viene loro richiesto. Questo momento riflessivo va introdotto sempre, anche quando si lavora con bambini che presentano specifiche disabilità (autismo) dal momento che è fondamentale per promuovere il requisito etico del distacco (Pennazio, 2015; Conti *et al.*, 2017; Pennazio, 2017).

#### **4. Il laboratorio di formazione**

La giustificazione di un laboratorio di robotica è riconducibile al fatto che insegnanti ed educatori hanno bisogno di essere preparati per introdurre l'uso di supporti robotici nella loro azione didattica e che non possano procedere per improvvisazione perché attratti da ciò che tali supporti consentono di fare. Diventa dunque fondamentale che si appropriino degli approcci e delle teorie che fanno da sfondo all'uso della robotica attraverso un'esperienza pratica di progettazione (ciò che dovranno fare) e un'esperienza di utilizzo (ciò che dovranno fare i loro studenti/educandi).

Durante la settimana dell'inclusione tenutasi a Macerata nel mese di novembre 2017, abbiamo sperimentato un laboratorio per educatori e insegnanti (in tutto circa 60 partecipanti) di 5 ore. Ovviamente, un laboratorio orientato a far raggiungere le competenze di cui si è parlato precedentemente, necessita di un monte ore decisamente superiore.

Riportiamo a titolo esemplificativo alcune esperienze di formazione di robotica rivolte a docenti condotte in questi anni in contesto nazionale e internazionale. La rete di Scuola di Robotica di Genova è impegnata da anni nell'aggiornamento e nella formazione dei docenti di scuole di ogni ordine e grado. I docenti formati ogni anno in questi corsi (riconosciuti dal Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca italiano) sono centinaia e sono distribuiti su tutto il territorio nazionale (Micheli e Pennazio, 2011). I corsi di formazione sono incentrati sia sulla tecnica necessaria a costruire i robot (si utilizzano piattaforme robotiche idonee a ogni fascia di età) che sui metodi e i processi necessari per insegnare diverse discipline attraverso l'uso della robotica.

A livello internazionale segnaliamo il progetto TERECop ([www.terecop.eu](http://www.terecop.eu)) attivato sempre nel campo della robotica educativa, che ha previsto

tra gli altri obiettivi, la formazione degli insegnanti nell'introduzione e uso efficace della robotica a scuola (Alimisis *et al.*, 2007; 2009b). In questo progetto le tecnologie robotiche sono viste non come semplici strumenti, ma come potenziali veicoli di nuovi modi di pensare all'insegnamento, all'apprendimento e all'istruzione in generale (Alimisis, 2008; 2009b).

#### 4.1. *La metodologia*

Lo scopo del nostro laboratorio è stato quello di far comprendere ai partecipanti le prospettive pedagogiche di uso inclusivo della robotica educativa e sociale attraverso la realizzazione di attività di tipo costruzionista focalizzate su uno dei principi cardini dell'approccio stesso che è "apprendere dalla progettazione" (Resnick *et al.*, 1991; Alimisis *et al.*, 2009b).

I compiti di apprendimento proposti hanno previsto, dunque, la realizzazione di progetti di intervento a partire da una serie di situazioni-problema proposte dal tutor che potevano essere scelte dai partecipanti. In questo modo ognuno ha avuto la possibilità di esprimere le proprie idee, selezionando temi vicini ai differenti bisogni professionali e ai personali interessi. Tutti era dunque "personalmente" connessi con i propri progetti e questo rappresenta un requisito fondamentale per un apprendimento efficace (Resnick, 1991 Alimisis *et al.*, 2009a). Un altro aspetto importante, suggerito da Alimisis e collaboratori (2009a), di cui si è tenuto conto nell'allestimento del laboratorio è stato il coinvolgimento attivo dei partecipanti in ogni fase di attuazione in cui sono stati incoraggiati ad esprimersi nell'ambito di discussioni nel grande gruppo e in piccoli gruppi.

Durante il laboratorio ogni partecipante è stato lasciato libero di lavorare in maniera indipendente mentre il ruolo del tutor è stato quello di facilitare il processo di apprendimento creando un ambiente interessante e stimolante: fornendo feedback a intervalli regolari, sollevando interessanti domande, guidando la ricerca di questioni e la sintesi delle idee (Alimisis *et al.*, 2009b). I partecipanti sono stati supportati nel loro lavoro da utili risorse, come ad esempio video esplicativi sia dei supporti robotici, sia della loro applicazione in diversi contesti (riabilitativi, educativi e scolastici).



Infine, poiché si è cercato di creare un ambiente di tipo costruttivista/costruzionista l'elemento predominante è stata la cooperazione sociale all'interno di gruppi di piccole dimensioni sia nell'analisi (a rotazione) dei vari supporti robotici, sia nella loro selezione e successivo utilizzo nella progettazione dell'attività.

## 4.2. I robot impiegati

Nel laboratorio sono stati impiegati quattro differenti robot selezionati tra quelli presenti nel normale commercio e quindi accessibili dal punto di vista economico anche alle istituzioni scolastiche ed educative. Nella scelta dei robot abbiamo cercato di tenere in considerazione, per quanto possibile, la presenza di alcuni dei criteri evidenziati in precedenza come necessari per rendere efficace l'utilizzo del robot in presenza di differenti tipologie di utenti.

Nelle tabelle seguenti (Tabb. 1 e 2) presentiamo brevemente i quattro robot impiegati due dei quali rientranti nella categoria “robotica sociale” e gli altri due in quella di “robotica educativa”.

Tab. 1 - Robot sociali

<p>R2 CADY WIDA RC della JJR/C.</p> 	<p>Caratteristiche tecniche: può essere di due colori blu e rosa le sue dimensioni sono circa 26.5 X 16 X 9cm. Necessita di una batteria al litio da 3.7V. Ha un tempo di ricarica di circa 120 minuti e consente una durata di lavoro di circa 60 minuti. Può essere comandato tramite telecomando o con movimenti della mano. Azioni che può compiere: scorrere avanti/indietro, camminare in avanti/indietro, girare a sinistra/a destra; cantare e ballare; eseguire una serie di movimenti programmati; reagire ai gesti con movimenti ed effetti sonori; rilevare ed evitare gli ostacoli nel contesto.</p>
<p>BALANCE MASTER ROBOT della ThinkGizmos</p> 	<p>Caratteristiche tecniche: le sue dimensioni sono 19 x 10 x 33 cm necessita di 4 batterie e 2 per il controllo remoto. È un robot interattivo e radiocomandato Si muove su 2 ruote, usando un meccanismo di equilibrio. Possiede 5 funzioni indicate dalla goccia cambia colore posizionata sul petto del robot: Danza, Pugilato, Guida, Trasporto, Gesti. Possiede anche luci LED, suoni e musica. Include un potente telecomando 2.4Ghz, il quale consente di controllare il robot da una distanza di quasi 25 metri. Reagisce ai movimenti delle mani e ai gesti.</p>



Tab. 2 - Robot educativi

**DOC ROBOT**  
della Clementoni



Ha una forma vagamente umanoide è alto 31 centimetri e si muove su ruote. Ha occhi a led e una pulsantiera con quattro tasti direzionali montata sulla testa. L'obiettivo è farlo muovere su due percorsi predefiniti: uno riproduce la mappa di una città, l'altro permette di familiarizzare con i colori e i nomi degli animali. DOC è in grado di distinguere i percorsi e di riconoscere la propria posizione sul tabellone di gioco grazie ai suoi sensori. In caso di difficoltà suggerisce cosa fare, correggendo eventuali errori. Può anche essere utilizzato in modalità libera, creando ogni volta un percorso diverso.

**EVOLUTION ROBOT**  
della Clementoni



È un automa parlante da assemblare, dotato di quattro motori elettrici, è programmabile dotato di connessione Bluetooth. Le sue dimensioni sono di 9 x 53 x 36 centimetri. Le sue mani sono rivestite di gomma e le sue braccia si muovono. Questo gli consente di afferrare e trasportare oggetti fino a 100 grammi di peso. Può cambiare le espressioni del viso, in cinque differenti modi, ed emettere diversi effetti sonori. Evolution si muove grazie ai suoi cingoli in gomma (è dunque un robot cingolato) e solleva il busto. Può essere programmato manualmente cliccando sui tastini della sua scheda elettronica, che gli consentono di andare avanti, indietro, o di svoltare a destra e a sinistra. In questa modalità è anche possibile farlo ballare. Può anche essere programmato tramite app (scaricabile su tablet e smartphone) scegliendo fra cinque possibilità: programmazione, real time, autoapprendimento, ballo e memo.

### 4.3. Le fasi

Le fasi in cui il laboratorio è stato suddiviso sono state sei.

#### *Prima fase – La riunione* (Alimisis et al., 2009b)

Dopo un'introduzione "rompi ghiaccio", i partecipanti sono stati invitati a discutere circa le proprie aspettative e opinioni; a fornire suggerimenti e idee in primo luogo in piccolo gruppo e poi in plenaria a partire da alcune domande stimolo: "Avete mai sentito parlare di robotica? E di robotica in educazione? E di robotica per l'inclusione? Conoscete dei robot finalizzati a questi scopi? Cosa pensate sia possibile fare con i sistemi robotici?".

Dopo questo momento di discussione in cui sono emerse posizioni diverse ma in generale una poca conoscenza dell'argomento, c'è stata la proiezione di alcuni video riguardanti rispettivamente la robotica educativa (presentazione di Lego Wedo, Lego Mindstorms) e sociale in cui veniva mostrato un lavoro di tipo inclusivo con il robot IROMEC rispettivamente a scuola e in contesto riabilitativo, quindi con gruppi e con singoli. L'analisi dei video e il dibattito che ne è seguito sono stati importanti per aprire alla fase successiva.

#### *Seconda Fase – La ricerca*

In questa fase, recuperando in parte un approccio tipico del PBL (*Problem Based Learning*) i destinatari sono stati invitati a individuare a gruppi e presentarle poi al grande gruppo rispettivamente le caratteristiche della robotica educativa e delle robotica sociale, loro finalità, gli approcci teorici che le guidano. Nella fase in plenaria il tutor ha arricchito e/o corretto le varie posizioni introducendo concetti teorici al riguardo.

#### *Terza Fase – L'esplorazione*

In questa fase sono stati presentati ai partecipanti i 4 robot con i quali avrebbero dovuto lavorare (2 attinenti al settore della robotica educativa 2 a quello della robotica sociale) (Figg. 1 e 2).

Divisi in gruppi, ai partecipanti è stato chiesto a rotazione di esplorare il funzionamento dei vari robot annotandone tutte le caratteristiche (morfologiche, comportamentali, programmatiche..) e immaginando che cosa si potesse fare con tali supporti. Il ritorno in plenaria è stato arricchito dalla guida del tutor che ha offerto suggerimenti su come debba avvenire la selezione dei vari supporti robotici.

#### *Quarta Fase – La progettazione*

La quarta fase, ha previsto la risoluzione di una situazione-problema riguardante potenziali destinatari con bisogni educativi speciali di vario tipo

inseriti in un gruppo. È stato richiesto ai partecipanti di progettare una breve attività con uno dei robot analizzati che rispettasse i criteri di gradualità e coerenza con l'obiettivo.

#### *Quinta Fase – La presentazione e la simulazione*

La quinta fase ha previsto la presentazione al grande gruppo dell'attività (Papanikolaou *et al.*, 2008) progettata. L'aspetto interessante di questa fase è riconducibile al fatto che, a turno i vari gruppi, hanno provato a svolgere la funzione di docente e di studenti ricevendo vari feedback.

#### *Sesta Fase – La chiusura*

Infine ai partecipanti è stato chiesto di valutare l'esperienza cercando di far emergere i punti di forza e di debolezza (metodologia, organizzazione, contenuto, apprendimento esperienza e integrazione della robotica nella scuola realtà).

## **Conclusioni**

La robotica si lega dunque ad una serie di benefici in rapporto all'apprendimento. Tuttavia la semplice introduzione della robotica in una situazione di apprendimento non è di per sé garanzia di successo; come sostiene Alemisis (2013), la sola “tecnologia non può influenzare le menti” ma ci sono diversi fattori che possono determinare il risultato. I robot di per sé sono solo mediatori (al pari di altri) e, dunque, il risultato dell'apprendimento è determinato dalle modalità di progettazione ad opera di insegnanti/educatori in cui diventa necessario provvedere ad un “allineamento” tra “tecnologia e solide teorie dell'apprendimento” (Alemisis, 2013). L'accento è posto dunque sulla capacità progettuale del regista dell'evento didattico (insegnante/educatore) che deve sapere coniugare diversi aspetti: un appropriato sfondo teorico, le caratteristiche di funzionamento dei destinatari, il curriculum e l'organizzazione dell'ambiente di apprendimento. In tal senso è utile prevedere percorsi formativi che sappiano aiutare insegnanti ed educatori ad impadronirsi delle competenze necessarie per inserire la robotica nei loro percorsi didattici.

Mentre sul piano della ricerca sperimentale condotta in ambienti “protetti” su campioni ristretti con determinate caratteristiche è possibile fare riferimento a evidenze quali/quantitative circa gli effetti positivi dell'uso della robotica lo stesso non si può dire per quanto riguarda l'applicazione della stessa nei contesti educativi e scolastici. Infatti, l'impatto della robotica nel promuovere l'apprendimento degli studenti e nello sviluppo delle competenze non sembra essere convalidato da prove scientifiche (Alemi-

sis, 2013). Benitti (2012) sottolinea che la maggior parte della letteratura sull'uso della robotica nell'educazione è di natura descrittiva e si basa su resoconti di insegnanti che ottengono esiti positivi con iniziative individuali su piccola scala. C'è una chiara mancanza di ricerca quantitativa su come la robotica possa aumentare i risultati dell'apprendimento negli studenti (Alimisis, 2013) e pertanto si dovrebbero prevedere sperimentazioni maggiormente orientate in questa direzione.

## Riferimenti bibliografici

- Ackermann E. (2002), "Ambienti di gioco programmabili: cos'è possibile per un bambino di quattro anni", *TD-Tecnologie Didattiche*, 27, pp. 48-55.
- Alimisis D. (2008), *Designing robotics-enhanced constructivist training for science and technology teachers: the TERECOP Project*, in *Proceedings of World Conference on Educational Multimedia, Hypermedia and Telecommunications*, AACE, Chesapeake, VA, pp. 288-293.
- Alimisis D. (2009), *Teacher Education on Robotics enhanced Constructivist Pedagogical Methods*, School of Pedagogical and Technological Education (ASPETE).
- Alimisis D. (2009), "Robotic technologies as vehicles of new ways of thinking, about constructivist teaching and learning: the TERECOP Project", *IEEE Robotics and Automation Magazine*, 16(3), pp. 21-23.
- Alimisis D. (2013), "Educational robotics: Open questions and new challenges", *Themes in Science & Technology Education*, 6(1), pp. 63-71.
- Alimisis D., Frangou S., Papanikolaou K. (2009), "A Constructivist Methodology for Teacher Training in Educational Robotics: the TERECOP Course in Greece through Trainees' Eyes", *IEEE, Computer Society*, DOI: 10.1109/ICALT.2009.86, pp. 24-28.
- Alimisis D., Moro M., Arlegui J., Pina A., Frangou S., Papanikolaou K. (2007), *Robotics & Constructivism in Education: the TERECOP Project*, in I. Kalas (ed.), *Proceedings of the 11th European Logo Conference*, Comenius University, Bratislava.
- Alimisis D., Kynigos C. (2009), *Constructionism and robotics in education*, in D. Alimisis (ed.), *Teacher Education on Robotics enhanced Constructivist Pedagogical Methods*, School of Pedagogical and Technological Education (ASPETE).
- Ansuini C., Cavallo A., Bertone C., Becchio C. (2015), "Intentions in the Brain: The Unveiling of Mister Hyde", *The Neuroscientist* 21(2), pp. 126-135 DOI: 10.1177/1073858414533827.
- Antonietti A., Liverta Sempio O., Marchetti A. (a cura di) (2006), *Theory of mind and language in developmental contexts*, Springer, New York.
- Bandura A. (1969), *Social learning theory of identificatory processes*, in D.A. Goslin, *Handbook of socialization theory and research*, vol. 213, p. 262, Rand McNally & Company, Skokie, Illinois (US).

- Baron-Cohen S. (1995), *Mindblindness: An Essay on Autism and Theory of Mind*, MIT Press Cambridge, Cambridge.
- Battegazzorre P. (2009), “Bee-bot, fare robotica con un giocattolo programmabile a banalità limitata”, *Atti Didamatica*, [www.itctannoia.it/Didamatica/2009/lavori/battegazzorre.pdf](http://www.itctannoia.it/Didamatica/2009/lavori/battegazzorre.pdf) consultato il 20.06.2014.
- Bekkering H., Wohlschlagler A., Gattis M. (2000), “Imitation of Gestures in Children is Goal-directed”, *The Quarterly Journal Of Experimental Psychology*, 53, pp. 153-164.
- Benitti F.B.V. (2012), “Exploring the educational potential of robotics in schools: A systematic review”, *Computers & Education*, 58(3), pp. 978-988.
- Bers M.U., Ponte I., Juelich C., Viera A., Schenker J. (2002), “Teachers as Designers: Integrating Robotics in Early Childhood Education”, *Information Technology in Childhood Education Annual*, pp. 123-145.
- Bers M., Urrea C. (2000), *Technological prayers: Parents and children working with robotics and values*, in A. Druin, J. Hendler (eds.), *Robots for kids: Exploring new technologies for learning experiences*, Morgan Kaufman, New York, pp. 194-217.
- Besio S., Caprino F., Laudanna E. (2008), “Profiling robot-mediated play for children with disabilities through ICF-CY: The example of the european project IROMECE”, *Computers Helping People with Special Needs*, 545-552.
- Besio S., Caprino F., Laudanna E. (2009a), *Robots helping children with motor disabilities to reach their learning potential through play: the IROMECE Project experience*. II Conference Education For All, Warsaw, Poland, 22-25 September.
- Besio S. (ed.) (2009b), *Methodological framework to set up educational and therapy sessions with robotic technology: the IROMECE proposal*, UNI Service, Trento, Italy.
- Borgomaneri S., Gazzola V., Avenanti A. (2014), “Transcranial magnetic stimulation reveals two functionally distinct stages of motor cortex involvement during perception of emotional body language”, *Brain Structure and Function*, 220, pp. 2765-2781.
- Bredenfled A., Hofmann A., Steinbauer G. (2010), *Robotics in education initiatives in Europe: Status, shortcomings and open questions*, in E. Menegatti (ed.), *Proceedings of International Conference on Simulation, Modeling and Programming for Autonomous Robots (SIMPAN 2010) Workshops* (pp. 568-574), Darmstadt. Retrieved 10 December 2012, from [www.2010.simpan.org/ws/sites/teachingrobots.html](http://www.2010.simpan.org/ws/sites/teachingrobots.html).
- Brosterman N. (1997). *Inventing kindergarten*, Harry N. Adams, New York.
- Businaro N., Zecca L., Castigliani M. (2014), “Implicazioni psicologiche di un laboratorio di robotica educativa nella scuola primaria: riflessioni sul caso di un bambino con ritardo mentale”, *Psicologia clinica dello sviluppo*, XVIII, 2, pp. 311-318.
- Butterworth G. (1990), *On reconceptualizing sensori-motor coordination in dynamic system terms*, in H. Bloch, B.I. Berenthal (a cura di), *Sensory motor organizations and development in infancy and early childhood*, Kluwer Academic Press, The Netherlands, pp. 57-73.

- Caci B., D'Amico A. (2005), *Robotics: A new tool for education of subjects with cognitive diseases*, in G. Chiazzese, M. Allegra, A. Chifari, S. Ottaviano (a cura di), *Methods and technologies for learning, WIT transaction on information and communication technologies*, WIT Press, Southampton (UK), pp. 563-567.
- Caci B., D'Amico A., Cardaci M. (2002), "Costruire e programmare Robots. Resoconto di un'esperienza pilota", *Tecnologie Didattiche*, 27(3), pp. 36- 40.
- Caci B., D'Amico A., Cardaci M. (2004), "New frontiers for psychology and education: Robotics", *Psychological Reports*, 94, pp. 1327-1374.
- Caci B., D'Amico A., Cardaci M. (2008), *Esperienze con la robotica educativa come nuovo strumento di apprendimento e di riabilitazione*, in E. Marino (a cura di), *E-learning e Multimedialità. Conoscenze senza frontiere*, Pensa Editore, Lecce, pp. 403-412.
- Cavallo A., Koul A., Ansuini C., Capozzi F., Becchio C. (2016), "Decoding intentions from movement kinematics", *Scientific Reports* | 6:37036 | DOI: 10.1038/srep37036.
- Colle L., Del Giudice M., Bara B. (2007), "La natura interpersonale della metacognizione: uno studio in età evolutiva", *Giornale Italiano di Psicologia*, 34, pp. 161-192.
- Conti D., Di Nuovo S., Buono S., Trubia G., Di Nuovo A. (2015), "Use of robotics to stimulate imitation in children with Autism Spectrum Disorder: A pilot study in a clinical setting", *Proceedings of the 24th IEEE International Symposium on Robot and Human Interactive Communication*, Kobe, Japan.
- Cubelli R., Marchetti C., Boscolo G., Della Sala S. (2000), "Cognition in action: Testing a model of limb apraxia", *Brain and cognition*, 44(2), pp. 144-165.
- Dautenhahn K., Werry I., Rae J., Dickerson P., Stribling P., Ogden B. (2002), *Robotic playmates: Analysing interactive competencies of children with autism playing with a mobile robot*, in K. Dautenhahn, A. Bond, L. Canameroe B. Edmonds (a cura di), *Socially intelligent agents, creating relationships with computers and robots*, Kluwer Academic Publishers, Dordrecht, pp. 117-124.
- De Graaf M.M.A., Ben Allouch S. (2013), "Exploring influencing variables for the acceptance of social robots", *Rob. Auton. Syst.*, 61, pp. 1476-1486.
- Detsikas N., Alimisis D. (2011), *Status and trends in educational robotics worldwide with special consideration of educational experiences from Greek schools*, in D. Bezakova, I. Kalas (eds.), *Proceedings of the International Conference on Informatics in Schools: Situation, Evolution and Perspectives*, Comenius University, Bratislava, pp. 1-12.
- Duckworth E. (1972), "The having of wonderful ideas", *Harvard Educational Review*, 42(2), pp. 217-231.
- Eguchi A. (2010), *What is educational robotics? Theories behind it and practical implementation*, in D. Gibson, B. Dodge (eds.), *Proceedings of Society for Information Technology & Teacher Education International Conference 2010*, AACE, Chesapeake, VA, pp. 4006-4014.
- Flavell J.H. (1979), "Metacognition and cognitive monitoring: A new area of cognitive-developmental inquiry", *American Psychologist*, 34, pp. 906-911.

- Flavell J.H. (2000), "Development of children's knowledge about the mental world", *International Journal of Behavioral Development*, 24, pp. 15-23.
- Gallese V., Lakoff G. (2005), "The brain's concepts: The role of the sensory-motor system in reason and language", *Cognitive Neuropsychology*, 22, pp. 455-479.
- Garbati M. (2012), *Robotica: sempre più presente nella nostra vita*, [www.torinoscienza.it/dossier/robotica\\_sempre\\_piu\\_presente\\_nella\\_nostra\\_vita\\_22645.html](http://www.torinoscienza.it/dossier/robotica_sempre_piu_presente_nella_nostra_vita_22645.html) 30/05/2017.
- Gouaillier D., Hugel V., Blazevic P., Kilner C., Monceaux J., Lafourcade P., Marnier B., Serre J., Maisonnier B. (2009), *Mechatronic design of NAO humanoid*. *IEEE International Conference on Robotics and Automation*, pp. 2124-2129.
- Harel I., Papert S. (1991), *Constructionism*, Ablex Publishing Corporation, New Jersey.
- Kim H., Choi H., Han J., So H.J. (2012), "Enhancing teachers' ICT capacity for the 21st century learning environment: Three cases of teacher education in Korea", *Australasian Journal of Educational Technology*, 28 (special issue, 6), pp. 965-982.
- Kim K.J., Park E., Shyam Sundar S. (2013), "Caregiving role in human-robot interaction: A study of the mediating effects of perceived benefit and social presence", *Computer Human Behavior*, 29, pp. 1799-1806.
- Kolodner J., Crismond C., Gray J., Holbrook J., Puntambekar S. (1998), *Learning by design from theory to practice*. In *Proceedings of the International Conference of the Learning Sciences*, Association for the Advancement of Computing in Education, Charlottesville, VA, pp. 16-22.
- La Paglia F., Caci B., La Barbera D., Cardaci M. (2010), "Using robotics construction kits as metacognitive tools: A research in an Italian primary school", *Annual Review of CyberTherapy and Telemedicine*, 8, pp. 88-91.
- Laudanna E., Potenza M.F. (2009), *Adattamenti di robot giocattolo: alcune idee*, in S. Besio, *Gioco e giocattoli per il bambino con disabilità motoria*, Unicopli, Milano.
- Leroux P. (1999), "Educational Robotics", *International Journal of Artificial Intelligence in Education*, 10, pp. 1080-1089.
- Litinas A., Alimisis D. (2013), *Planning, implementation and evaluation of lab activities using robotic technology for teaching the phenomenon of motion*, in A. Ladias, A. Mikropoulos, C. Panagiotakopoulos, F. Paraskeva, P. Pintelas, P. Politis, S. Retalis, D. Sampson, N. Fachantidis, A. Chalkidis (eds.), *Proceedings of the 3rd Pan-Hellenic Conference "Integration and Use of ICT in Educational Process"*, HAICTE & University of Piraeus (in Greek), Piraeus.
- Liverta Sempio O. (2002), "A proposito dei "ponti" costruiti dalla teoria della mente: affetto e cognizione, normalità e patologia", *Giornale Italiano di Psicologia*, 29(1), pp. 203-215.
- Liverta Sempio O., Marchetti A. (2006), *Teoria della mente, metacognizione ed emozioni*, in M. Pinelli, C. Trubini (a cura di), *Metacognizione: modelli a confronto: il pensiero che pensa di pensare a...*, Uninova, Parma.
- Marchetti A. (2002), "'Lei vuole che io creda che la rendo felice'. Dal 'cogito' allo sviluppo della mentalizzazione nel contesto", *Giornale Italiano di Psicologia*, 29(2), pp. 457-471.

- Marti P. (2005), "L'interazione Uomo-Robot", *Ergonomia*, 2, pp. 50-57.
- Meltzoff A.N., Moore M.K. (1997), "Explaining facial imitation: A theoretical model", *Early Development and Parenting*, 6, pp. 179-192.
- Meltzoff A.N., Moore M.K. (1977), "Imitation of facial and manual gestures by human neonates", *Science*, 198, pp. 75-78.
- Michaud F., Théberge-Turmel C. (2002), *Mobile robotic toys and autism*, in K. Dautenhahn, A. Bond, L. Canamero, B. Edmonds (a cura di), *Socially intelligent agents-creating relationships with computers and robots*, Kluwer Academic Publishers, London, pp. 125-132.
- Organizzazione Mondiale della Sanità (2002), *ICF-Classificazione Internazionale del Funzionamento, Disabilità e della Salute*, Erickson, Trento (ed. or. 2001).
- Papert S. (1980), *Mindstorms: Computers, Children and Powerful Ideas*, Basic Books, NY.
- Papert S. (1992), *The Children's Machine*, Basic Books, N.Y.
- Papert S. (2000), "What's the big idea? Towards a pedagogy of idea power", *IBM Systems Journal*, 39(3/4). Retrieved from the World Wide Web April 3, 2002, from: [www.research.ibm.com/journal/sj/393/part2/papert.html](http://www.research.ibm.com/journal/sj/393/part2/papert.html).
- Papanikolaou K., Frangou S., Alimisis D. (2008), *Teachers as designers of robotics-enhanced projects: the TERECoP course in Greece*, In *Proceedings of the SIMPAR conference/Workshop "Teaching with robotics: didactic approaches and experiences"*, University of Padova, pp. 100-111.
- Pennazio V. (2015a), *Didattica, gioco e ambienti tecnologici inclusivi*, FrancoAngeli, Milano.
- Pennazio V. (2015b), "Disabilità, gioco e robotica: una ricerca nella scuola dell'infanzia", *TD-Tecnologie Didattiche*, 23, 3, pp. 155-163.
- Pennazio V. (2017), "Social Robotic to help children with autism in the Interaction through imitation", *REM*, vol. 9, pp. 10-16, ISSN: 2037-0830.
- Premack D., Woodruff G. (1978), "Does the chimpanzee have a theory of mind?", *Behavioral and Brain Sciences*, 4, pp. 515-526.
- Prinz W. (2002), *Experimental approaches to imitation*, in A.N. Meltzoff, W. Prinz (a cura di), *The imitative mind: Development, Evolution, and Brain Bases*, Cambridge University Press, New York, pp. 143-162.
- Resnick M. (1991), *Xylophones, Hamsters, and Fireworks: The Role of Diversity in Constructionist Activities*, in S. Papert, I. Harel (ed.), *Constructionism*, Ablex Publishing Corporation, pp. 151-161.
- Resnick M. (1998), "Technologies for lifelong kindergarten", *Educational Technology Research and Development*, 46(4), pp. 43-55. Retrieved from the World Wide Web April 3, 2002, from: the Massachusetts Institute of Technology website: <http://el.www.media.mit.edu/groups/el/papers/mres/lifelongk/>.
- Resnick M. (2000), "Commentary: Looking to the future", *The Future of Children*, 10(2), pp. 173-175.
- Resnick M. (2007), "Sowing the seeds for a more creative society", *Learning & Leading with Technology*, 35(4), pp. 18-22.
- Resnick M., Berg R., Eisenberg M. (2000), "Beyond black boxes: Bringing transparency and aesthetics back to scientific investigation", *Journal of the Learning Sciences*, 9(1), pp. 7-30.



- Resnick M., Bruckman A., Martin F. (1996), "Pianos not stereos: Creating computational construction kits", *Interactions*, 3(6), pp. 41-50. Retrieved from the World Wide Web April 3, 2002, from: the Massachusetts Institute of Technology website: <http://el.www.media.mit.edu/groups/el/Papers/mres/pianos/pianos.html>.
- Resnick M., Martin F.G., Sargent R., Silverman B. (1996), "Programmable bricks: Toys to think with", *IBM Systems Journal*, 35(3&4), pp. 443-452.
- Rinaldi C. (1995), *The emergent curriculum and social constructivism: An interview with Lella Gandini*, in C. Edwards, L. Gandini, G. Forman (eds.), *The hundred languages of children: The Reggio Emilia approach to early childhood education*, Ablex Publishing, Exeter, UK, pp. 101-111.
- Rinaldi C., Gardner H., Seidel S. (2001), *Making learning visible: Children as individual and group learners*, Reggio Children/Reggio Emilia, Italy.
- Rizzolatti G., Arbib M.A. (1998), "Language within our grasp", *Trends in Neurosciences*, 21, pp. 188-194.
- Rizzolatti G., Craighero L. (2004), "The mirror-neuron system", *Annual Review of Neuroscience*, 27, pp. 169-92.
- Robins B., Dautenhahn K., Nehaniv, Mirza C.L., Francois N.A.D., Olsson L. (2005), *Sustaining interaction dynamics and engagement in dyadic child-robot interaction kinesics: Lessons learnt from an exploratory study*. In *Proc. of the 14th IEEE International Workshop on Robot and Human Interactive Communication, RO-MAN2005*, Nashville, USA.
- Rogers C., Kearns S.A., Rogers C., Barsosky J., Portsmouth M. (2001), *Successful methods for introducing engineering into the first grade classroom*, American Society of Engineering Education Annual Exposition and Conference Proceedings, New Mexico.
- Rothi L.J., Ochipa C., Kenneth M., Heilman K.M. (1991), "A Cognitive Neuropsychological Model of Limb Praxis", *Cognitive Neuropsychology*, 6, pp. 443-458.
- Rumiati R.I., Tessari A. (2002), "Imitation of novel and well-known actions: the role of short-term memory", *Experimental Brain Research*, 142, pp. 425-433.
- Shibata T., Wada K., Saito T., Tanie K. (2001), *Mental Commit Robot and its Application to Therapy of Children*, Proceedings of the IEEE/ASME International Conference On AIM 01, Como, Italy (CDROM Proc).
- Strollo M.R. (2008), *Scienze cognitive e aperture pedagogiche. Nuovi orizzonti nella formazione degli insegnanti*, FrancoAngeli, Milano.
- Tapus A., Matarić M.J., Scassellati B. (2007), "Socially assistive robotics. Grand Challenges of Robotics", *IEEE Robot. Autom. Mag.*, 14.
- Tessari A., Rumiati R.I. (2004), "The strategic control of multiple-routes in imitation of actions", *Journal of experimental psychology: Human Perception Performance*, 30, pp. 1107-1116.



## **Parte IV**

### **Disabilità, percorsi e rappresentazioni tra filosofia, letteratura e arte**



# Scrivere la disabilità. Il “filo doppio” della fragilità e dell’amore tra vita e letteratura<sup>1</sup>

di *Carla Carotenuto\**

La disabilità è “una possibilità della vita”, asserisce la narratrice di *Tempo di imparare* di Valeria Parrella (2013, p. 115): “quando ne acquistiamo consapevolezza dopo un poco impariamo a sentirla in maniera naturale, istintiva. Ma l’incapacità di mettersi davanti il problema: questa cosa qui genera l’handicap e rende gli uomini miseri”. La scrittrice affronta alla radice alcune delle problematiche connesse con la disabilità (Zanobini, Manetti e Usai, 2002), collocandosi, con la sua esperienza e la sua attività letteraria<sup>2</sup>, sulla scia di autori quali Ennio Flaiano, Giuseppe Pontiggia, Clara Sereni. Una madre, quella descritta da Parrella, chiamata a misurarsi, così come la stessa autrice, con la disabilità filiale che prima di essere affrontata deve essere accettata ed amata, nel riconoscimento della soggettività dell’altro. “Ci ho messo tempo a capire e ce ne vorrà per sempre. Capire tu dove fossi, dietro quale lettera della parola disabilità ti stessi nascondendo, con quale ti fossi armato per portare avanti la tua vita, in un mondo che non ha proprio la forma della promessa” (Parrella, 2013, p. 13).

La maggiore difficoltà scaturisce dalla tendenza a rapportare la disabilità all’immagine tradizionale della normalità, a discapito dell’unicità della persona che è, comunque, portatrice di anomalie e differenze (Pontiggia, 2000); è la normalità stessa ad implicare la diversità:

Quale canone dovettero inventarsi gli antichi, che stesse lì a fondare il normale, se poi tutto ciò che ha saputo rivelare la normalità è stata la sua assenza? Una

\* Dipartimento di Studi Umanistici - Lingue, Mediazione, Storia, Lettere, Filosofia, Università degli Studi di Macerata.

1. Il sottotitolo si ispira a Sereni, 2009.

2. Per l’opera di Parrella e la tematica della disabilità si rimanda a Carotenuto, 2016. La scrittrice fa parte dell’associazione Mah, che si occupa dell’inserimento al lavoro di persone disabili.

Nike senza testa ma con le ali, una Venere senza le braccia, un Mosè sfregiato. E il corpo di Frida Kahlo trapunto di ferro come fanno le stelle con il cielo (Parrella, 2013, p. 14).

“Tutti siamo diversi”, rileva papa Francesco (2016) a rimarcare la ricchezza delle diversità e la necessità di superare pregiudizi ed emarginazioni a favore di “una effettiva fraternità nel rispetto della diversità apprezzata come valore”. La diversità rappresenta una sfida che passa attraverso il riconoscimento e l'accoglienza: “ogni persona è unica e irripetibile, e ogni volto escluso è un impoverimento della comunità” (*ibidem*). Nell'udienza concessa ai partecipanti al Convegno internazionale sulla catechesi e le persone con disabilità, promosso dal Pontificio Consiglio per la promozione della nuova evangelizzazione, il pontefice ha sottolineato l'importanza dell'esperienza della fragilità nell'esistenza umana di per sé vulnerabile (Alici, 2016).

La crescita nella consapevolezza della dignità di ogni persona, soprattutto di quelle più deboli, ha portato ad assumere posizioni coraggiose per l'inclusione di quanti vivono con diverse forme di handicap, perché nessuno si senta straniero in casa propria. Eppure, a livello culturale permangono ancora espressioni che ledono la dignità di queste persone per il prevalere di una falsa concezione della vita. Una visione spesso narcisistica e utilitaristica porta, purtroppo, non pochi a considerare come marginali le persone con disabilità, senza cogliere in esse la multiforme ricchezza umana e spirituale (papa Francesco, 2017).

Il silenzio e la rimozione che avvolgono gli atteggiamenti di chiusura, intolleranza e il rifiuto sul piano socio-culturale (Grandi, 2012) sono infranti a livello letterario; infatti, anche in passato la diversità e l'alterità sono state considerate tematiche fondamentali, rielaborate in maniera differente a seconda di epoche e contesti (Chiara, 2010; Carotenuto, 2016). Molti scrittori e autori contemporanei, spesso sulla base dei propri vissuti, coniugano l'attività culturale e letteraria con l'impegno sociale muovendosi tra *fiction* e non *fiction* a favore di un mondo più inclusivo.

In *Amore caro. A filo doppio con persone fragili* Clara Sereni (2009) richiama al senso di responsabilità personale e collettiva contro l'indifferenza: la fragilità e la disabilità riguardano tutti e necessitano di un'attenzione specifica, come già evidenziato dall'autrice in altri testi<sup>3</sup> sottolineando la dignità e la qualità di persone speciali. “Qualità che dicono di una ricchez-

3. Si rinvia in special modo a Sereni, 1989, 1994, 1996. Sull'attività letteraria della scrittrice e sul suo impegno sociale cfr. Carotenuto, 2012, 2016. Sereni ha istituito nel 1998 la Fondazione “La città del sole”-Onlus, finalizzata alla costruzione di progetti di vita per persone con disabilità psichica e mentale.

za interiore che troppo di rado trova sbocchi, soffocata com'è dalle difficoltà" (Sereni, 2009, p. 28). Il nesso tra responsabilità e fraternità è chiarito da Roberto Mancini (2014) sulla scorta di Lévinas; l'altro "nella sua unicità incarna una differenza che io non posso assimilare" (Mancini, 2014, p. 24).

La comune tendenza a generalizzare porta a uniformare i tipi di disabilità, senza comprenderne le specificità e le varietà. A una presa di coscienza su tali questioni invitano vari libri recenti, talvolta a più voci, in cui la disabilità diventa occasione di scrittura e pratica letteraria in una dimensione narrativa ironico-drammatica o tragicomica. La rappresentazione della disabilità nel contesto familiare trova, d'altro canto, corrispondenza negli orientamenti scientifici specializzati nella valutazione dell'impatto della disabilità sul sistema familiare e in quelli improntati allo studio della relazione fraterna, a lungo poco esplorata (Zanobini, Manetti e Usai, 2002; Valtolina, 2004; Dondi, 2008). "Davanti alla disabilità, la famiglia necessita di uno sforzo psicologico e socio-relazionale differente rispetto al vissuto passato", con il bisogno di riconsiderare i ruoli dei componenti a causa "di quello che viene definito *burden* (o carico assistenziale)" (Di Santo, 2013, p. 105).

Il racconto e la scrittura assurgono a mezzo di consapevolezza e testimonianza in *Se Arianna* di Anna Visciani (2014), alle prese con la sua famiglia "diversamente normale" come recita il sottotitolo *Storia vera di una famiglia "diversamente normale"*, soprattutto storia di una relazione materna-filiale al femminile, in cui la madre ricopre il ruolo di badante principale. La diagnosi di disabilità alla nascita sovverte l'ordine naturale e delude le aspettative dei genitori, i quali sono inaspettatamente proiettati in una dimensione tragica, "in un labirinto di sofferenza" (Visciani, 2014, p. 20). Mamma a tempo pieno e infermiera della primogenita, cerebrolesa grave, per la quale ha abbandonato la sua professione di neuroradiologa, l'autrice si alterna con il marito, Davide Pareyson (neurologo), e gli altri due figli (Alice e Daniele) nella narrazione della complicata quotidianità tra problemi, fragilità e tenerezze scanditi dalla cura di Arianna, in forme e tempi diversificati (Valtolina, 2004).

L'evento traumatico si riflette sui familiari con connotazioni differenti nei genitori e nei figli, fratelli e sorelle di bambini disabili per i quali si può parlare di "*potenziale trauma in divenire*"<sup>4</sup> (Dondi, 2008, p. 126). L'esistenza è condotta in un'atmosfera di "lutto permanente", che consente però, sulla base dell'esperienza, di valorizzare la vita a partire dalla nascita sovvertendo il senso comune: "Sono convinta che il vero "miracolo della vita" sia la nascita "normale" di un bambino "normale". Ma molti,

4. Il corsivo è del testo da cui è tratta la citazione.

anzi troppi, danno stupidamente per scontato quello che va considerato una straordinaria fortuna e un vero dono del cielo” (Visciani, 2014, p. 44). Attraverso una prospettiva straniante viene capovolto il rapporto normalità/disabilità: “diversamente abili”, per la madre, sono i figli Alice e Daniele, dotati di abilità differenti, e non Arianna che non vanta alcuna abilità.

Mia figlia non è “diversamente abile” perché capace di fare cose diverse rispetto al normale. Mia figlia non sa e non può fare cose, perché, alla nascita, il suo cervello ha subito un danno prima che potesse crescere, imparare e organizzarsi come un cervello sano.

La gente ha paura delle parole e soprattutto ha paura di chiamare la realtà con il suo nome [...].

Mia figlia è “handicappata” solo perché in italiano non esiste un'altra parola che esprima così sinteticamente ed efficacemente il concetto (ivi, p. 8).

Il passaggio dal rifiuto o distacco all'accettazione della protagonista si determina, confessa il padre, allorché “si smette di pensare a come sarebbe stata e si comincia a volerle bene così come è, quando cioè il rapporto diventa tra due “persone”. E Arianna è una persona” (ivi, p. 56). Con sofferta determinazione Visciani solleva il velo di ipocrisia e ambiguità che accompagna la disabilità, a partire dal linguaggio con cui si nega oppure se ne attenua la complessità, celandola dietro eufemismi e perifrasi (Carotenuto, 2016). È necessario riconoscere la diversità dell'altro, del disabile con cui relazionarsi negoziando le differenze (Pojaghi, 2014).

Di matrice autobiografica è, anche, la vicenda narrata da Giacomo Mazzariol (2016), la cui esistenza è sconvolta dalla nascita di un fratello affetto dalla Sindrome di Down. In modo analogo ai casi precedenti, il racconto è condotto su un duplice piano – familiare e sociale – con una marcata vena ironica. *Mio fratello rincorre i dinosauri* è la divertente e, nel contempo, sofferta *Storia mia e di Giovanni che ha un cromosoma in più*, come specificato nel sottotitolo del libro scritto dopo la diffusione del video, girato con il fratello, *The Simple Interview* sul web, a marzo 2015 in occasione della Giornata mondiale della Sindrome di Down. Mediante il procedimento dello straniamento e con un linguaggio appropriato all'età, il nascituro Giovanni è descritto dai genitori agli altri figli come un supereroe dotato di poteri speciali che in vita si connotano a poco a poco, allo sguardo incredulo e deluso del giovane narratore, come disabilità, solo in seguito valutate quali possibilità alternative. Nella raffigurazione dell'esistenza quotidiana, Mazzariol indaga in modo particolare il legame fraterno cogliendone peculiarità e sfumature, rilevanti in chiave psicologica e pedagogica. “Una caratteristica tipica del legame fraterno è la sua estrema ambivalenza: presenta infatti caratteristiche opposte, quali reciprocità ed



asimmetria, condivisione e complementarità, rivalità ed alleanza, invidia ed amore profondo” (Dondi, 2008, p. 122). Su tali contrasti si sviluppano i legami fraterni in vari testi presentati<sup>5</sup>.

Nel libro di Mazzariol, dopo la curiosità e l'incomprensione dei primi anni, Giacomo si distanzia a livello affettivo da Giovanni, per lui motivo di imbarazzo. Diversamente dai genitori che superano subito lo *shock* della notizia e sono pronti ad accogliere con amore il piccolo (“L'unica cosa che si può sempre scegliere è amare [...]. Amare senza condizioni”, Mazzariol, 2016, p. 29), Giacomo e, in misura differente, le sorelle (Chiara e Alice) devono prendere coscienza della disabilità del fratello e imparare a convivere secondo un processo (Valtolina, 2004) che passa, in modo graduale, dall'incomprensione e dal rifiuto all'accettazione e alla vicinanza. Fratelli e sorelle di bambini disabili sono, infatti, chiamati ad affrontare sfide aggiuntive rispetto a quelle della crescita comune con esiti opposti: “condizioni traumatiche” o “benessere e particolari capacità adattive altrimenti note come resilienza”<sup>6</sup> (Dondi, 2008, p. 124).

In *Mio fratello rincorre i dinosauri* il percorso della consapevolezza comincia, per il narratore, con la delusione seguita alla scoperta di un'ignota diversità che annulla la gioia e vanifica i sogni alimentati dalla nascita del fratello tanto atteso:

Gli occhi erano cinesi, o venusiani forse, non sapevo decidermi; o di qualche altro pianeta con cristalli luminosi che sbucavano dalla sabbia e dieci lune viola nel cielo. Anch'io ho un taglio degli occhi un po' orientale, in questo si vede che siamo fratelli, ma i suoi erano proprio *tanto* orientali. E poi la nuca. La nuca era piatta come una pista di atterraggio per microscopiche navicelle spaziali; se si fosse messo a quattro zampe potevi usarla come vassoio. Ma nulla mi colpì come le dita del piede che era scivolato fuori dalle coperte e che muoveva con scatti elettrici. Perché di dita, Giovanni, in quel piede, ne aveva quattro. O meglio, s'intuiva che potenzialmente erano cinque, ma il quarto e il quinto – il *minolo* e il *pondolo*<sup>7</sup> – erano fusi insieme. Come due Kit Kat (Mazzariol, 2016, pp. 25-26).

5. La rivalità tra fratelli e la contesa dell'amore genitoriale sono descritte in Pontiggia, 2000. In *Se Arianna* è delineato altresì il legame tra sorelle: «Ho sempre pensato che la presenza di Arianna fosse molto ingombrante, oltre che da un punto di vista materiale [...] anche e soprattutto da un punto di vista psicologico. Arianna è totalizzante, non solo quando è con noi, ma paradossalmente anche quando non c'è. È come se si accaparrasse continuamente la mamma e il papà, qualunque cosa succeda» (Visciani, 2014, p. 159). Il tema della disabilità fraterna in ambito familiare è affrontato senza specifici traumi nel recente romanzo *L'Arminuta* di Donatella Di Pietrantonio (2017): la giovane protagonista, appena si rende conto della diversità del piccolo Giuseppe, si mostra disponibile e accogliente.

6. Per approfondimenti sulla resilienza cfr. Zanobini, Manetti e Usai, 2002.

7. Il corsivo è del testo da cui si cita.

Allo sguardo straniante del bambino e poi ragazzo Giacomo (secondo cui “Mamma è un’imprenditrice. Investe ogni giorno su di noi. Non investe soldi, ma tempo, ore, secondi. Vita”, *ivi*, p. 55) si affianca quello doppiamente diverso di Giovanni: “Gio creava mondi. Ognuno di noi camminava con lui lungo una strada personale. E la cosa pazzesca era che riusciva a essere diverso con tutti, ma sempre se stesso” (*ivi*, p. 69). La paura di perdere la stima degli amici spinge, però, Giacomo a celare ai suoi compagni delle medie l’esistenza del fratello, verso il quale alterna affetto e senso di colpa per la sua difficoltà ad amarlo in modo incondizionato.

Il riavvicinamento si attua nel momento in cui egli comprende il significato della diversità e si relaziona con il fratello non in quanto Down, ma in quanto persona. Decisivo si rivela l’atteggiamento delle sorelle che, sulla base di un “adattamento positivo” (Valtolina, 2004, p. 155) e di uno sguardo nuovo, valorizzano l’alterità di Giovanni e abbattano i pregiudizi, così come gli amici Brune e Scar (Pietro e Leonardo): “ridevano i miei due amici, ridevano e suonavano. Come se trovarsi improvvisamente davanti un bambino Down fosse la cosa più ovvia del mondo” (Mazzariol, 2016, p. 126). Il narratore riesce, dunque, a superare lo stigma (Goffman, 1963) e a cogliere punti di vista diversi anche grazie ad altri ragazzi Down, i quali ribaltano le opinioni comuni mediante una prospettiva differente spiegata con una semplicità disarmante: “Lo Stato mi paga per essere Down e io non devo far nulla. Capito? Mi danno soldi per esistere. I Down sono il futuro”; “Cominciai a ringraziare Dio di non avermi fatto così, come quelli che mi offendevano. A loro è andata peggio: sono nati senza cuore. Arrivai persino a ringraziarlo per quel cromosoma in più” (Mazzariol, 2016, pp. 130-131). La riscoperta di Giovanni consente a Giacomo di recuperare il legame fraterno, segnato non più dalla vergogna ma dall’orgoglio: “Gio era tutto, ma più di ogni altra cosa era libertà. Lui era libero in tutti i modi in cui avrei voluto essere libero io. Gio era tornato a essere il mio supereroe. E non avrebbe più smesso di stupirmi” (*ivi*, p. 145). Si tratta della stessa rinascita (Zanobini, Manetti e Usai, 2002) che sperimentano i genitori di Paolo in *Nati due volte* di Pontiggia (2000). In *Mio fratello rincorre i dinosauri* la ritrovata vicinanza affettiva è rappresentata in modo emblematico sul piano spaziale: nella camera dei due ragazzi gli oggetti e i libri, prima separati, sono scambiati o mischiati. Il narratore giunge, con l’esempio dei genitori, a capire che “la diversità fa parte della vita” individuando nel fratello il suo migliore amico, il suo speciale supereroe capace di mostrargli una realtà altra: “[...] Lui che con i suoi cambi di ragionamento e prospettiva mi ha insegnato che ognuno di noi ha la sua verità nel mondo. Lui che fa cose che un tempo reputavo sceme e oggi mi aprono la via per comprendere pezzetti di mondo diversi da me, per ridere e divertirmi” (Mazzariol in Spaventa, 2016).

Con lo stesso sguardo nuovo in *Nessuno può volare* di Simonetta Agnello Hornby (2017)<sup>8</sup> con (l'interferenza di) George Hornby è delineata la storia del primogenito, affetto da sclerosi multipla “primaria e progressiva”, che fa della disabilità un punto di forza per affrontare la vita e scoprire inaspettate bellezze. In modo simile a *Tempo di imparare* di Parrella (2013), madre e figlio sono uniti nel percorso di accettazione della diversità: “Adesso dovevamo imparare ad accettare la sclerosi multipla e a essere comunque una famiglia felice” (Agnello Hornby, 2017, p. 90), ma in questo caso la condizione di sofferenza conosce “momenti di gestazione o di latenza” (Dondi, 2008, p. 119), manifestandosi in età adulta e non improvvisamente alla nascita come in altri testi citati.

In *Nessuno può volare* prevale una sorta di domestichezza con la disabilità a seguito di vicende familiari e stranezze, fisiche e mentali che contraddistinguono molti parenti, amati e non giudicati, per le loro caratteristiche. “In famiglia usavamo con naturalezza quel genere di espressioni per indicare una forma di “diversità”, accennando a un’impossibilità o a una fatica che non erano però sinonimo di inferiorità” (Agnello Hornby, 2017, p. 16). Ma la consapevolezza e l'accettazione della diversità passano, anche, attraverso il linguaggio che non deve negare o attenuare l'evidenza; come molti scrittori, Agnello Hornby ribadisce la necessità di nominare la disabilità:

Capisco che certi eufemismi nascono dal desiderio di non ferire ulteriormente chi è cieco, sordo, zoppo o non può camminare, ma in realtà servono – forse – a confortare il sano, il disabile non lo aiutano di certo. Per migliorare la vita dei disabili, e di noi abili, e vivere insieme, e fronteggiare le difficoltà – loro e nostre – dobbiamo anzitutto conoscerci e imparare ad accettarci (ivi, p. 106).

Nella diversità familiare, la naturalezza con cui l'autrice si è rapportata alla fragilità della sorella, colpita da linfatisma, e del padre, con una gamba malata poi amputata per l'osteomielite, è analoga a quella con cui affronta la disabilità del figlio dopo il trauma provocato dalla notizia della malattia: sono precluse azioni comuni, ma si possono attuare altre possibilità nella presa di coscienza che “Nessuno può volare”. La diversità, come rilevato da papa Francesco (2016), costituisce una sfida:

Pian piano accettavo l'enormità di quello che ci era successo: un'orribile malattia in famiglia. Ma era anche una sfida. Come noi non possiamo volare, così George non avrebbe più potuto camminare: questo non gli avrebbe impedito di goder-

8. Anche questo libro, nello specifico la parte sesta, è collegato a documenti video: le trasmissioni televisive *Io & George* (Rai Tre, 2015) e *Nessuno può volare* (laeffe, 2017).

si la vita in altri modi. Mio padre era stato un formidabile esempio. Nella vita c'è di più del volare, e forse anche del camminare. Lo avremmo trovato, quel di più (Agnello Hornby, 2017, p. 65).

Il racconto a due voci, in cui dalla parte seconda il figlio si alterna alla madre, ripercorre i viaggi dei due protagonisti fra la Sicilia, il resto d'Italia, Londra e altre città internazionali, all'insegna della cultura, della natura, della storia, dell'arte in cui la disabilità è spesso assente, subordinata, emarginata o disumanizzata, rappresentata in modo grottesco e considerata sinonimo di inferiorità o malvagità come l'autrice osserva alla National Gallery di Londra (e ai musei di Firenze):

Non vedevo ritratti di disabili; a differenza di zia Gesuela con il suo piede caprino, nessuno sembrava essersi “meritato” un ritratto da solo. Con pochissime eccezioni nelle opere dei fiamminghi, disabili e invalidi facevano parte di una folla di derelitti, ciechi e zoppi, come un riempitivo che potesse eventualmente incuriosire. Non esprimevano niente, non avevano dignità, erano individui ai margini dell'umanità che “vale” [...]. Erano mostri raccapriccianti, volti appena abbozzati, oggetti senza importanza. [...]

Nei quadri cinquecenteschi, i disabili erano perlopiù mendicanti accovacciati sulle scalinate delle chiese, in secondo piano [...].

In nessun dipinto in cui compariva un disabile coglievo la benché minima *pietas*: era semmai il contrario. I mostri deformi e gli storpi delle opere di Bosch [...] sembravano intenzionalmente repellenti e dannati per la loro disabilità (ivi, pp. 93-94).

All'abbandono, all'isolamento, al rifiuto del disabile diffusi sin dall'antichità si contrappone, durante una passeggiata, l'immagine affettuosa di una madre orgogliosa della figlia sulla sedia a rotelle, emblema di un amore capace di accogliere la diversità.

Il libro, disegnando una mappa alternativa di città e luoghi noti, più o meno accessibili ai disabili, assume inoltre una funzione testimoniale con una duplice valenza: descrivere le molteplici possibilità dell'esistenza e denunciare le mancanze, le difficoltà, i pregiudizi, i silenzi, le inadempienze delle istituzioni e della collettività verso le disabilità, in una commistione di ironia e drammaticità.

Non mi aspettavo di vedere George in carrozzella, spinto dal fratello: era la prima volta che la usava davanti a me. Mi accorsi allora che la gente cambia atteggiamento davanti a una persona nelle sue condizioni: si spostavano molto in anticipo per lasciarlo passare e poi lo seguivano con sguardo perplesso o pietoso. Per me fu una sorpresa. Ero abituata all'indifferenza britannica (ivi, p. 81).

Nonostante i sensi di colpa che assalgono in principio l'autrice sulla malattia filiale (“La sclerosi gliel'avevo data io? Era stata nel feto sin

dall'inizio?", ivi, p. 87), indagata alla ricerca di sintomi premonitori, la coppia madre-figlio rimane unita nell'organizzazione familiare e nella scelta dell'orientamento medico, affrontando gli incoraggiamenti di amici e parenti e i pareri dei dottori, divisi tra scientificità e crudo realismo. Come in altri casi, la dimensione privata è accostata a quella pubblica e professionale, contraddistinta dall'impegno diretto e dalla spiccata sensibilità verso disabili e malati, di cui talvolta sono svelati vittimismo, ipocrisie e aggressività.

Contro i pregiudizi e lo stigma si svolge il percorso di George, il quale, nell'accettazione della nuova condizione, riconosce e affronta i limiti personali, posseduti in maniera differente da tutti ma celati dietro una supposta superiorità che non contempla i disabili. Questa presa di coscienza determina un cambiamento dello stile di vita attuato con tenacia mediante varie risorse private e pubbliche. Allo stigma sociale, che induce a negare la disabilità anche nelle sculture di personaggi famosi, quali Samuel Johnson e Franklin Delano Roosevelt, George oppone il *ben-igma* "quel sentimento quasi universale della nostra specie che ci spinge ad aiutare chi è meno fortunato – una sorta di empatia che va al di là di ogni interesse personale" (ivi, p. 156).

Rivendicando il rispetto e l'uguaglianza e lottando per i propri diritti contro le barriere fisiche, culturali, psicologiche, egli sperimenta il "*disability paradox*, ovvero una percezione positiva della propria qualità della vita" (Di Santo, 2013, p. 72). In tal senso il cammino tracciato nel libro si configura, innanzitutto, come viaggio esistenziale che mostra la possibilità di amare la vita nonostante le gravi difficoltà.

## Riferimenti bibliografici

- Agnello Hornby S. (2017), *Nessuno può volare*, Feltrinelli, Milano.
- Alici L. (2016), *Il fragile e il prezioso. Bioetica in punta di piedi*, Morcelliana, Brescia.
- Carotenuto C. (2012), *Identità femminile e conflittualità nella relazione madre-figlia. Sondaggi nella letteratura italiana contemporanea*, Duranti, Sanvitale, Sereni, Metauro, Pesaro.
- Carotenuto C. (2016), "Disabilità, fragilità, amore. Il tempo della consapevolezza in Valeria Parrella", *Heteroglossia, Pianeta non-fiction*, a cura di Andrea Rondini, 14, pp. 369-389, testo disponibile al sito: <https://riviste.unimc.it/index.php/heteroglossia/article/view/1618>, 26 marzo 2018.
- Chiara M.L. (2010), "I rapporti tra letteratura e disabilità", forum, *L'integrazione scolastica e sociale*, 9/4, pp. 75-83, testo disponibile al sito: [www.comune.torino.it/pass/artecultura/files/integrazionescolastica75.pdf](http://www.comune.torino.it/pass/artecultura/files/integrazionescolastica75.pdf), 26 marzo 2018.
- Di Pietrantonio D. (2017), *L'Arminuta*, Einaudi, Torino.

- Di Santo R. (2013), *Sociologia della disabilità. Teorie, modelli, attori e istituzioni*, FrancoAngeli, Milano.
- Dondi A. (2008), “Disabilità, trauma familiare e resilienza. Il peso della normalità per fratelli e sorelle delle persone disabili”, *Quaderni di Psicologia, Analisi Transazionale e Scienze Umane, Rispondere al trauma*, a cura di Susanna Ligabue, 49, pp. 117-141.
- Goffman E. (1963), *Stigma. Notes on The Management of Spoiled Identity*, Simon & Schuster, Inc., trad. it. *Stigma. L'identità negata*, ombre corte, Verona 2012 (rist.).
- Grandi W. (2012), “Una poetica per l’inclusione della disabilità”, *Studi sulla formazione*, 1, pp. 173-179, testo disponibile al sito: [fupress.net/index.php/sf/article/viewFile/11656/11077](http://fupress.net/index.php/sf/article/viewFile/11656/11077), 26 marzo 2018.
- Mancini R. (2014), *Le relazioni di aiuto e la buona reciprocità*, in *L'orientamento specializzato per gli studenti disabili: l'esperienza all'Università di Macerata*, a cura dell'Ufficio Orientamento e diritto allo studio, eum, Macerata.
- Mazzariol G. (2016), *Mio fratello rincorre i dinosauri. Storia mia e di Giovanni che ha un cromosoma in più*, Einaudi, Torino.
- Papa Francesco (2016), “Incontro del Santo Padre Francesco con i partecipanti al Convegno per persone disabili, promosso dalla Conferenza Episcopale Italiana”, 11 giugno, testo disponibile al sito: [https://w2.vatican.va/content/francesco/it/speeches/2016/june/documents/papa-francesco\\_20160611\\_convegno-disabili.html](https://w2.vatican.va/content/francesco/it/speeches/2016/june/documents/papa-francesco_20160611_convegno-disabili.html), 26 marzo 2018.
- Papa Francesco (2017), “Papa Francesco: ‘sogno che le persone con disabilità siano catechisti’”, 21 ottobre, testo disponibile al sito: [www.vita.it/it/article/2017/10/21/papa-francesco-sogno-che-le-persone-con-disabilita-siano-catechisti/144875/](http://www.vita.it/it/article/2017/10/21/papa-francesco-sogno-che-le-persone-con-disabilita-siano-catechisti/144875/), 26 marzo 2018.
- Parrella V. (2013), *Tempo di imparare*, Einaudi, Torino.
- Pojaghi B. (2014), *La diversità dell'Altro*, in *L'orientamento specializzato per gli studenti disabili: l'esperienza all'Università di Macerata*, a cura dell'Ufficio Orientamento e diritto allo studio, eum, Macerata.
- Pontiggia G. (2000), *Nati due volte*, Mondadori, Milano 2012 (rist.).
- Sereni C. (1989), *Manicomio primavera*, Giunti, Firenze 1997 (rist.).
- Sereni C. (1994), *Diario*, in *Mi riguarda, e/o*, Roma 1999 (rist.).
- Sereni C. (a cura di) (1996), *Si può!*, e/o, Roma.
- Sereni C. (a cura di) (2009), *Amore caro. A filo doppio con persone fragili*, Cairo, Milano.
- Spaventa S. (2016), “Giò, mio fratello supereroe che mi ha insegnato la vera felicità”, *la Repubblica*, 13 novembre, testo disponibile al sito: <http://ricerca.repubblica.it/repubblica/archivio/repubblica/2016/11/13/gio-mio-fratello-supereroe-che-mi-ha-insegnato-la-vera-felicitaMilano13.html>, 26 marzo 2018.
- Valtolina G.G. (2004), *L'altro fratello. Relazione fraterna e disabilità*, FrancoAngeli, Milano.
- Visciani A. (2014), *Se Arianna. Storia vera di una famiglia «diversamente normale»*, Giunti, Firenze.
- Zanobini M., Manetti M., Usai M.C. (2002), *La famiglia di fronte alla disabilità. Stress, risorse e sostegni*, Erickson, Gardolo 2006 (rist.).

# L'“esercizio” della riforma. Peter Sloterdijk e l'Antropotecnica

di Roberto Cresti\*

*Solo il guaritore ferito può guarire.*  
(Carl G. Jung)

## 1. Multi nantes...

La concezione romantica dell'uomo come “essere indeciso” (*unentscheidenes Wesen*) che emerge dalle “Ricerche filosofiche sull'essenza della libertà umana” di Friedrich W.J. Schelling (Schelling, 1809, trad. it. 1947, p. 117), trova riscontro nella condizione in cui versa ai nostri giorni la società occidentale. Essa richiede infatti ai suoi membri uno sforzo di riadeguamento o meglio di riforma continua dei canoni della vita individuale e collettiva, cosicché la “indecisione” si volge in una vera e propria ricerca permanente di nuovi equilibri di condotta, ideali e reali, teorici e pratici; e, poiché il modello occidentale di civiltà si è fatto planetario, il medesimo sforzo viene richiesto all'umanità nel suo insieme.

Siamo tutti, lo si accetti o meno, dei “migranti”, nel senso che, a causa dei molteplici effetti della globalizzazione, sperimentiamo una perdita di fondamenti che si può indicare quasi come il venir meno dell'integrità fisica del mondo nel quale siamo nati. Ci sentiamo – in particolare noi europei, artefici, come sosteneva Paul Valéry già un secolo fa, del nostro stesso “superamento” politico e culturale (Valéry, 1919, trad. it. 1994, pp. 27-55) – tutti menomati di qualcosa e come ridisegnati, se non gettati, in una precarietà in passato attribuita solo alle esistenze marginali o ai nati, come si diceva un tempo, “infelici”; il che spiega la corsa verso integralismi improvvisati, da cui si invoca il ritorno a una sicurezza o condizione di “salute”: un fenomeno che, a volte, assume, come è fin troppo noto, i caratteri della aperta contrapposizione militare o terroristica all'Occidente.

Per non cadere nelle illusioni di un ritorno a una integrità ormai inattuabile e nelle mostruosità generate dalle neovocazioni alla purezza razziale

\* Dipartimento di Studi Umanistici - Lingue, Mediazione, Storia, Lettere, Filosofia, Università degli Studi di Macerata.

o religiosa, è allora necessario misurarsi con le tante perdite che avvertiamo, riconoscendole senza veli, esattamente come una menomazione fisica o intellettuale può essere curata solo al momento in cui viene ammessa e portata a coscienza come oggetto su cui intervenire. Bisognerebbe insomma ammettere, preliminarmente, che nuotiamo tutti intorno a un “canotto”, il quale, in ultima analisi, è il nostro pianeta (forse per questa ragione le immagini dei naufraghi in alto mare risultano particolarmente “fastidiose” o “perturbanti”), o che, se ci troviamo sulla “terra (ormai poco) ferma”, siamo i frequentatori abituali di una palestra ove si va per compiere vari esercizi di “riabilitazione”.

## 2. Che fare?

Diceva del resto Schelling che l’uomo, proprio perché è “un essere indeciso”, può, dalla sua stessa origine, “decidersi egli stesso” (*er selbst kann sich entscheiden*) (Schelling, 1947, p. 117), e quindi esercitarsi a modificare ciò che appare come la sua “natura”, cosicché la condizione di “migranti” o di “reduci da vari smarrimenti” non è poi così nuova, e forse l’abbiamo soltanto rimossa e obliata negli ultimi secoli. Non a caso essa risulta messa a fuoco con particolare efficacia, proprio nel suo carattere permanente, da un altro filosofo profondamente “indeciso” e “migrante”, Friedrich Nietzsche, che – erede del Romanticismo e perciò a esso avverso – affondava la lama della propria critica, volta alla continua “trasvalutazione” dei valori, nella cultura della seconda metà del XIX secolo, che corrisponde all’età della cosiddetta “sicurezza borghese”.

Nietzsche dichiarava, nella *Genealogia della morale*, che la Terra era “la stella ascetica” [gr. *áskesis*, “esercizio”] (Nietzsche, 1887, trad. it. 1993, p. 111), sulla quale l’umanità tende da sempre a svilupparsi in molteplici modi e finalità, ma, soprattutto, per garantirsi una “verticalità” ultramondana, corrispondente all’accesso a una vita posta al di là della vita.

Egli inseriva in questo contesto un dualismo fra “sanità” e “malattia” che aveva un significato prevalentemente morale. “Malato” non era da considerarsi chi patisse una menomazione fisica o funzionale, bensì chi sentiva la propria condizione di vita segnata da una “rinuncia” a estendersi e a modificarsi “prospetticamente” nel mondo perché conformata a una autolimitazione di cui erano da ritenersi responsabili, nel passato: 1) il “prete asceta” (simbolo del Cristianesimo nelle sue varie Chiese), che infine era trapassato anche nel filosofo; e, più di recente; 2) il “ricercatore”, prigioniero dei fatti osservabili e calcolabili e della la mentalità utilitaristica moderna, che aveva trasformato (come poteva chiaramente vedersi, appunto, nei valori sociali della “sicurezza borghese”) l’“ascetismo” nell’etica del “lavoro” e della “attività macchinale” (p. 129).



Entrambi avevano “mortificato” l’esistenza in generale così che ad essi Nietzsche aveva già opposto decisamente il “sovra-uomo” (Übermensch), del cui avvento si era fatto profeta scrivendo, prima della “Genealogia” summenzionata, “Così parlò Zarathustra”. La condizione del “sovra-uomo” non era stabile o definita e neppure estranea al mondo o dotata di una propria “sanità” trascendente, bensì assecondava una continua “resurrezione in vita” attraverso un esercizio su se stessa capace di attivare, secondo una sorta di prassi ecologica, basata sull’etica dell’esperimento senza fine<sup>1</sup>, forze latenti, e di creare nuove riforme e sintesi affermative personali, con cura persino della alimentazione.

Tanto più erano avverse le condizioni di partenza in generale, quanto più la “sanità” umana “indecisa” aveva modo di dispiegare la propria vocazione alla riforma di se stessa, coinvolgendo in tale processo ogni mezzo o ideale in qualunque modo a sua disposizione. Nietzsche perciò, specialmente nell’ultima fase della sua opera filosofica, prese a rivedere persino i principali bersagli delle sue polemiche, riconsiderando l’“ascetismo” – che li connetteva tutti – alla luce d’una nuova estetica, riconducibile alla “volontà di potenza” e d’espressione della creatività “dionisiaca” caratteristica del “sovra-uomo”: “L’arte [...] è in maniera molto più radicale della scienza contrapposta all’ideale ascetico” (Nietzsche, 1993, p. 148)<sup>2</sup>.

### 3. Exercitium

Da questi presupposti culturali, e da Nietzsche stesso, Peter Sloterdijk ha derivato, in tempi recenti, un metodo da lui denominato Antropotecnica (Sloterdijk, 2009, trad. it. 2010) e lo ha proposto come prassi, individuale e collettiva, atta a fronteggiare i problemi attuali dell’umanità. Si tratta, in primo luogo, di una vasta riflessione sulla essenza di quel “fare” che, sulla “stella ascetica”, si può associare all’esercizio di facoltà riflessive e pratiche, volte a conferire all’individuo qualità “immunitarie” (pp. 3-21 *passim*). Essere “immuni” significa, infatti, esercitare in se stessi una “verticalità” che non ha caratteri metafisici, bensì sviluppare, al massimo grado possibile, le proprie potenzialità.

Sloterdijk riprende qui le categorie nietzschiane: menziona l’esercizio “religioso”, che, dai tempi più antichi, si pone all’origine di tutte le “uscite dal mondo”, e vi associa quello “autoproduttivo” (*ibidem*), che, attraverso la critica illuministica della religione e della società, culmina nella nozione di *Homo faber*: il quale non è più soggetto a una via di salvezza rivelatagli da

1. Cfr. sul tema Löwith (1956), trad. it. 1982, pp. 57-61.

2. Cfr. sul tema Vattimo (1980), in part. p. 114 ss.

Dio, ma cerca la propria realizzazione, e forse la salvezza, “formandosi”, ossia rendendosi “immune”, attraverso il proprio lavoro.

Nel nostro tempo l'integralismo fideistico e il mantenersi entro una tradizione in modo dogmatico ripropongono l'esercizio “religioso”; mentre l'etica del lavoro a oltranza risente di quello “autoproduttivo”, che, risultando, alla fine, assolutamente privo di ogni effettiva “verticalità”, si è trasformato sovente in una militanza politica antagonista all'esistente (la quale faceva dire a André Malraux che l'accesso al piano metafisico, un tempo creduto possibile con strumenti noetici o devozionali, era divenuto nel Novecento l'esito della adesione all'ideale di una “rivoluzione permanente”) (Arendt, 1954, p. 8).

Ciò detto, per Sloterdijk, entrambi i modelli hanno perduto la loro efficacia. Essi non hanno saputo correggersi secondo le mutate necessità, individuali e collettive, e non creano più realmente una riforma del soggetto che li adotta, in quanto non designano un autentico “esercizio”: “Definisco esercizio ogni operazione mediante la quale la qualificazione di chi agisce viene mantenuta e migliorata in vista della successiva esecuzione della medesima operazione” (Sloterdijk, 2010, p. 7). Devozione religiosa e attività lavorativa (e affini) non riescono, in sintesi, a far compiere all'uomo alcun progresso nell'espressione delle proprie potenzialità, ovvero non afferrano realmente l'“indeciso”: “Non solo l'esausto *Homo faber*, che oggettiva il mondo nella modalità del “fare”, deve abbandonare il suo posto al centro del proscenio logico: anche l'*Homo religiosus*, che si rivolge al mondo ultraterreno con riti surreali, è tenuto a prendere il meritato congedo. Lavoratore e credente entrano insieme sotto l'arco di un nuovo e più ampio concetto. È tempo di disvelare l'essere umano come quell'essere vivente che nasce dalla ripetizione. Così come, dal punto di vista cognitivo, l'Ottocento si trova sotto il segno della produzione, mentre il Novecento sotto il segno della riflessività, l'avvenire si presenterà sotto il segno dell'*exercitium*” (p. 9).

#### **4. Non si volge chi a stella è fisso**

Quale è dunque l'essenza dell'“*exercitium*”? Intanto la “ripetizione”, che non ha però un carattere meccanico, bensì “plastico”, e, si può aggiungere, originariamente individuale, cioè non consiste nel rifare sempre lo stesso gesto, ma nel modificare quel gesto rifacendolo. Resta, in un certo senso, confermata in esso la devozione religiosa al “fare”, che, al tempo stesso, si trasfonde in una pratica sempre uguale e diversa, la quale, in risposta alla materia, deve tendere a attivare tutte le potenzialità umane. La “ripetizione” diviene così un mezzo indispensabile, nel senso che, più viene reiterata, più decide *ex imo* l'“indeciso”: escluderla significherebbe restare ove si

è già e come si è fatti, o meglio come si è stati fatti da una certa cultura o abitudine: “la vita stessa è un esodo che rapporta qualcosa di interiore all’ambiente” (p. 12).

In breve: l’“esercizio” rivela un “ascetismo” che non si fonda sulla rinuncia “malata” a se stessi e al mondo, ma sulla affermazione “sana” di se stessi nel mondo, la quale, se comincia da gambe malferme o improbabili, pare destinata a attivare le energie più nascoste e a dare gli esiti più significativi. Sloterdijk concepisce infatti la malattia e la menomazione come fonti implicite di una creatività superiore alle nostre normali aspettative, e scrive, con paradosso meditato, “finiranno per sopravvivere solo gli storpi” (pp. 51-74), intendendo per “storpi” gli individui chiamati a fare uno sforzo particolare per ottenere quello che agli altri è dato normalmente o come specializzazione più o meno a portata di mano. Egli cita anche alcuni casi otto-novecenteschi di seguaci gravemente “disabili” di Nietzsche (ne parleremo più avanti), che un particolare “esercizio” aveva portato a un livello di eccellenza in alcune tecniche; e associa tale sforzo al conseguimento di una “verticalità” che li aveva resi degni abitanti della “stella ascetica”, come se quest’ultima fosse stata vista in prospettiva “dall’esterno” del genere umano, e insieme si fosse accesa nella loro interiorità.

## 5. Scendere/salire

Secondo Sloterdijk il precedente di tale “esercizio” è da riconoscersi, in contrappunto con Nietzsche (e con una valenza oggi significativamente sociale), “da stella a stella”, nel famoso episodio dello “Zarathustra” che vede il funambolo, il quale sul filo teso sopra la piazza del mercato, tenta la via della riforma dalla “bestia” (passività) al “sovra-uomo” (attività prospettica): 1) perdere l’equilibrio e cadere nel vuoto, 2) schiantarsi a terra e 3) essere raccolto da Zarathustra come proprio “compagno” e primo discepolo.

Mentre il funambolo morente lamenta di non essere “molto più di una bestia, che ha imparato a danzare a forza di botte e di magri bocconi” (Nietzsche, 1891, trad. it. 1982, vol. I, p. 14), Zarathustra gli dice: “Non parlare così [...], tu hai fatto del pericolo il tuo mestiere, e in ciò non è nulla di spregevole. Ecco che il tuo mestiere ti costa la vita: per questo voglio seppellirti con le mie mani” (*ibidem*). Il prezzo pagato per l’“esercizio” da chi lo ha intrapreso è dunque il fallimento, ma perché proprio il fallimento lo rende degno di onore e devozione?

Zarathustra è qui maestro di “esercizi”, seppure pericolosi, e questa sua caratteristica, connessa alla letterale “catastrofe” del funambolo (che egli si caricherà sulle spalle per dargli una degna sepoltura), si legge un’ulteriore fase dell’avvicinamento ovvero del “tramonto” di Zarathustra stesso verso

il mondo e l'umanità (un fatto che assume anche un carattere di destino storico, se lo si connette all'Occidente in quanto *Abendland*, in tedesco, "terra della sera"), come se i due eventi, fra loro concatenati, alludessero a un peso che rende sempre più fedeli alla "stella ascetica", ma che non costituisce una fine, bensì una riforma dell'essere umano, fra il cadere e l'essere raccolto da un proprio simile entro le misure del proprio stesso "esercizio".

## 6. Vissi d'arte

Sembra infatti che, con la morte del funambolo, si sia giunti ad un limite invalicabile, e invece la vicenda prosegue in un "progresso" superiore ai suoi strumenti e ai suoi stessi protagonisti, alludendo ad uno scenario "abbassato", portato al livello del mondo da una precedente pseudo-trascendenza circense. Come l'acqua trova un passaggio laddove non sembrava possibile, "qualcosa" si prolunga, crea nuovi rapporti fra noto e ignoto, conscio e inconscio, vita e morte, e con essi altri significati e forse anche operatività letteralmente "inaudite" e in apparenza sottratte a una "verticalità" garantita dall'osservanza di un credo religioso o di un insieme di precetti etici ereditati.

Anzi: la "verticalità" è adesso il mondo stesso, l'esistente, che ciascuno estende con il proprio attivismo oltre ciò che egli "era", anche attraverso il "tramonto" come modalità e esito estremo del proprio fare. È soprattutto l'"esercizio" che conta come pratica disinteressata, ma totalmente coinvolgente, come opera che può anche non riuscire, infine, ad avere una forma. La sua estensione è la sua forma vera e propria. Così il tardo Nietzsche, riformando, come si è detto, i bersagli delle sue stesse polemiche, riprendeva già nello *Zarathustra* il discorso sull'arte dionisiaca, facendone uno strumento di sintesi essenziale fra saperi e fra eventi "materiali" e, soprattutto, fisiologici differenti, in qualche modo latenti e come in attesa di essere "esercitati". Quell'arte diveniva, cioè, un mezzo e, insieme, un fine di riforma antropologica intimamente connessa alla fisicità primitiva e potenziale dell'essere umano. Il che fra l'altro riformulava, nell'essenza, attraverso il Romanticismo, la grande lezione di F. Schiller nelle *Lettere sulla educazione estetica dell'uomo*, basate sull'"istinto del gioco" (*Spieltrieb*) e sulla "temperanza" (Schiller, 1795; tr. it. 1976, p. 131) mediatrice, entrambi fondamenti vitali di ogni conoscenza completa e mai definitiva di se stessi e del mondo: "Ogni arte ha effetto *tonico*, accresce la forza, accende il piacere (cioè il senso della forza) suscita tutti i più sottili ricordi dell'ebbrezza – c'è una memoria peculiare che discende in tali stati: ritorna qui un lontano e fugace mondo di sensazioni..." (Nietzsche, *Frammenti postumi* [14, 119], cit. in Vattimo, 1980, p. 114).

## 7. Polvere di stelle

È qui che ha senso riferire meglio dei casi di disabilità produttiva menzionati da Sloterdijk, come quello di un uomo nato senza le braccia, Carl H. Untham, che, fra il XIX e il XX secolo, aveva imparato, con un durissimo esercizio e alcuni accorgimenti tecnici, a suonare virtuosisticamente il violino coi piedi, riscuotendo un successo planetario. O di un pedagogo tedesco, Hans Würtz, che si era dedicato ai disabili per aiutarli a ottenere capacità operative prima ritenute impossibili (Sloterdijk, 2010, pp. 52-71). Sloterdijk, da tali precedenti, desume una “secolarizzazione” progressiva dell’“esercizio”, con una “verticalità” il cui significato ha un carattere sempre più immanente e “antropotecnico”, tanto da avvicinarsi allo sport, mutando anche la figura del pedagogo o maestro in quella dell’“allenatore”, affine, per molti versi, a quella dell’artista: “[...] le antropotecniche. Con questo termine intendo le condotte mentali e fisiche basate sull’esercizio, con le quali gli esseri umani delle culture più svariate hanno tentato di ottimizzare il loro stato immunitario sia cosmico sia sociale, dinnanzi ai vaghi rischi per la propria vita e a profonde certezze di morire [...]. L’eroe di questa vicenda, l’*Homo immunologicus*, il quale è tenuto a conferire una veste simbolica alla sua vita [...] è l’individuo in lotta con se stesso, preoccupato per la propria condizione, che andremo a caratterizzare in maniera più precisa come individuo etico, o meglio: *Homo repetitivus*, *Homo artista*, individuo in allenamento” (pp. 14-15).

Zarathustra come allenatore, *personal trainer*, dietologo! Non si tratta di un paradosso. Il mutamento è soltanto in apparenza un abbassamento di valore o di funzione, in realtà è una riforma etico-estetica con la quale il “medico-ferito” (Nietzsche, 1993, pp. 119-129), che Nietzsche indicava come travestimento del “prete asceta”, simile al pedagogo e a suoi affini, portato a ferire per curare, essendo egli stesso ferito (malato) dalla propria rinuncia alla vita, può riformarsi nella crisalide di un nuovo legame intersoggettivo di collaborazione, che non mira più a produrre una definizione della “malattia” o della “salute”, ma una individuazione progressiva del legame fra le due in ogni essere umano (a cominciare da se stesso), con una assimilazione “prospettica” di ruoli, affine a una pratica artistica sottratta a qualsiasi estetismo o formalismo anche morale. Ne fornisce un’indicazione perfetta Abram Heschel scrivendo: “Il significato dell’esistenza non è dato in modo naturale: non è un dono ma un’arte” (Heschel, 1961, trad. it. 2001, p. 115).

Da Forrest Gump a Oscar Pistorius la società contemporanea ha richiesto implicitamente agli Untham di oggi di suonare virtuosisticamente il violino coi piedi, ma, nello scenario odierno, pare molto più importante menzionare le Paralimpiadi, in cui le gare avvengono a partire dalle stesse

limitazioni fisiche degli atleti, sviluppandosi con un agonismo il quale, una volta che si sia appreso a capirlo, ha valenze universali anche in rapporto alla vita extrasportiva: è il caso della schermitrice Beatrice Vio o di Alex Zanardi. In alcuni casi poi, come fra gli sport alpini, sembra di assistere non all'adeguamento alle discipline tradizionali bensì alla nascita di vere e proprie discipline nuove come quella delle gare di discesa attuate da non vedenti col concorso di una guida.

Vi è poi, in questo caso, il ruolo positivo svolto dai mezzi di comunicazione sociale, che estendono i documenti di tali esperienze, sia pubblici che privati, al di là della sfera dello spettacolo prodotto dalla pubblicità, così da generare un movimento capillare come somma di infiniti "esercizi": di "stelle" che s'accendono nel buio delle vicende umane. È questo un firmamento che si rende visibile dopo il "tramonto" dei valori tradizionali e che riforma quei valori stessi davvero alla luce di nuove "esercizi" di vita.

## 8. The Spirit Level

Malgrado il culto dei *record*, l'atletismo che conta oggi è quello dei funamboli che cadono a terra, vivendo se stessi fino in fondo in una società che ne rispetti anche il fallimento, il quale può non essere tale se è nei limiti che la persona ha o scopre di avere. E lo stesso spirito dovrebbe penetrare nella trasmissione del sapere ove l'accademismo ha fatto strage di intelletti a ogni livello di apprendimento e didattica, ferendo senza cura gli allievi come i maestri lo erano stati dai loro maestri, senza cioè l'idea di prender parte a un "esercizio" comune destinato a esseri umani e non ai banchi di scuola o agli scaffali delle biblioteche. In questo caso ferite e disabilità sono meno evidenti, ma non meno reali e dolorose negli effetti (che spesso si avvertono per tutta la vita e oltre: chi non si porterà nell'aldilà, forse in una vita successiva, "quella interrogazione", "quell'esame" o "quel concorso" andati male?). Eppure si dura ancora fatica a pensare che anche l'insegnamento di qualsiasi ordine e grado dovrebbe essere condotto da "allenatori-artisti" e non da "preti asceti" o da "ricercatori" di statistiche, crediti formativi, cure senza cura, e loro affini.

Se è consapevole e non pietistica, l'accettazione empatica e non "pregiudicante", agli inizi di tutti gli studi, di un livello culturale basso, che miri a coinvolgere e non a escludere chi apprende, può essere la premessa di un progresso individuale e collettivo nel segno di una ricerca senza limiti, cui tutti concorrano con le loro reali facoltà, sviluppandole, però, nel modo più intenso e liberamente faticoso: una mescolanza fra l'umanesimo di Don Milani e l'essenza delle arti marziali sarebbe, forse, una ricetta giusta. Essa dovrebbe indurre a ripetere l'"esercizio" finché è personal-

mente necessario, come fa un artista che, dopo un duro lavoro di apprendimento, trova il proprio stile: il che era la visione “dionisiaca” dell’arte di Nietzsche, estrema summa del suo pensiero (Vattimo, 1980, pp. 87-112).

## 9. Conclusioni

Possiamo, per concludere da dove abbiamo cominciato, immaginare che la disabilità possa essere oggi condivisa in se stessa (non è tale anche l’ignoranza?) con obiettivi di progresso, o di “immunità” direbbe Sloterdijk, individuale, sviluppando una Antropotecnica sociale su base personale, che veda le singole personalità rapportarsi alle conoscenze che sono collettivamente a disposizione e dare a esse la propria forma sempre riformabile grazie a giusti “allenatori”. È la storia dell’Occidente e del mondo cui esso ha dato luogo che lo impone, come un passaggio planetario oltre le Colonne d’Ercole.

Forse questo è l’ultimo apporto che il lungo “tramonto” dell’Europa può fornire alla storia dell’umanità, ossia sviluppare l’idea che la vera trascendenza non è nello spazio di una qualsiasi metafisica nazionalista, tradizionalista o rivoluzionaria, religiosa o laica, ma nel tempo degli individui, nelle loro storie personali, che sono tanto più vere se si incontrano e si intrecciano senza fondamenti dogmatici, riconoscendo le proprie perdite, in altomare o nelle palestre di una nuova cultura, ove l’elemento fluido non è la negazione della terraferma, né il cosmopolitismo ostacolo al sorgere di nuove identità, ma il livello di uno spirito condiviso, della Terra in cui l’“indecisione” umana originaria dovrebbe riformare oggi la “stella ascetica”. Scrive ancora Heschel (2001, p. 77): “soltanto nel tempo [...] c’è fratellanza e *solidarietà* di tutti gli esseri”.

## Bibliografia

- Arendt H. (2006), *Between Past and Future*, edited by J. Kohn, Penguin, New York.
- Heschel A. (1961), *To Grow in Wisdom*, University Press of America, Lanham, Maryland, USA, trad. it. *Crescere in saggezza*, a cura di J. Neuser e N.M.N. Neuser, Gribaudi, Milano 2001.
- Löwith K. (1956), *Nietzsches Philosophie der ewigen Wiederkehr des Gleichen*, S. Kohlhammer, trad. it. *Nietzsche e l’eterno ritorno*, a cura di S. Venuti, Laterza, Roma-Bari 1982.
- Nietzsche F., (1887), *Zur Genealogie der Moral. Eine Streitschrift*, N. Leipzig, trad. it. *Genealogia della morale. Uno scritto polemico*, a cura di G. Colli e M. Montinari, Adelphi, Milano 1993.

- Nietzsche F. (1891), *Also sprach Zarathustra*, N. Leipzig, (1982), tr. it. *Così parlò Zarathustra*, 2 vol., a cura di G. Colli e M. Montinari, Adelphi, Milano.
- Schelling F., Wilhelm J. (1809), *Philosophische Untersuchungen über das Wesen der menschlichen Freiheit*, trad. it. *Ricerche filosofiche sull'essenza della libertà umana*, a cura di S. Drago del Boca, Istituto Editoriale Italiano, Milano 1947.
- Schiller F. (1795), *Über die ästhetische Erziehung des Menschen*, Cotta, Tübingen, trad. it. *Educazione estetica*, a cura di A. Negri, Armando, Roma 1976.
- Sloterdijk P. (2009), *Du mußt dein Leben ändern. Über Anthropotechnik*, Suhrkamp, Frankfurt am Main, trad. it. *Devi cambiare la tua vita. Sull'antropotecnica*, a cura di P. Peticari, Raffaello Cortina, Milano 2010.
- Valéry P. (1919), *La crise de l'esprit*, Manucius, Paris, trad. it. *La crisi del pensiero: e altri saggi "quasi politici"*, a cura di S. Agosti, Il Mulino, Bologna 1994.
- Vattimo G. (1980), *Le avventure della differenza*, Garzanti, Milano.



# Franz Kafka e la disabilità

di Maria Paola Scialdone\*

Rintracciare nell'opera di Franz Kafka aspetti del discorso sulla disabilità potrebbe apparire come sommare alle molteplici letture eccentriche, di cui è costellata la storia della sua ricezione (Engel e Auerochs, 2010, p. 411), un'ulteriore interpretazione stravagante, oppure come aggiungere l'ennesima sfumatura all'aggettivo "kafkiano", termine già così sfaccettato da sconfinare nella vaghezza di qualcosa che "si è conquistato uno spazio di libertà e autonomia semantica al limite dell'arbitrario, quando addirittura del non genericamente banale" (Chiarini e Gargano, 1997, p. 213, nota 7). E tuttavia esistono precisi riscontri che permettono all'esegeta di percorrere questa pista con passo sicuro, una pista che peraltro la critica ha quasi totalmente ignorato.

Il primo riscontro è certamente di natura storico-culturale e proviene dall'interesse che, come è noto, Kafka nutriva per il mondo circense, tema che affiora più volte in maniera carsica nella sua produzione letteraria pubblicata (si pensi a *Bericht für eine Akademie*, *Ein Hungerkünstler*, *Auf der Galerie* e *Erstes Leid* ecc.), ma anche nei suoi scritti, lettere e appunti sparsi (come gli *Oktavhefte*), dove i riferimenti al circo, ai suoi protagonisti e alle sue diverse tipologie di *performance* sono continui e vengono genericamente interpretati come testimonianza della sua attenzione a forme artistiche basse e popolari (Theisen, 2006, p. 171). Conferma di questa particolare sensibilità deriva anche dalle note letture di Kafka che includono periodici della sua epoca sul tema circense come *Artist: Central Organ des Circus, der Varietébuehnen, reisenden Kapellen, und Ensembles* e *Prosce-nium* e dai sovvenzionamenti che riservava ai cabaret e ai varietà praguesi, per i quali nutriva una vera passione.

\* Dipartimento di Studi Umanistici - Lingue, Mediazione, Storia, Lettere, Filosofia, Università degli Studi di Macerata.

Per capire però l'intera portata della suggestione del circo per Kafka e i risvolti poetici che può aver avuto nella sua opera, al di là di riscontri puramente tematici, occorre tuttavia precisare che questa particolare forma di intrattenimento nella sua epoca era un fenomeno profondamente diverso da quello attuale. Nato in ambito anglosassone (inglese e americano), fra il tardo Ottocento e la prima metà del XX secolo il circo era diffuso anche in tutta Europa ed era il luogo in cui, in virtù di un sovvertimento delle regole comunitarie e di uno scompaginamento dei discorsi normativi, si conquistavano uno spazio di esistenza legittimata soprattutto i disabili. Proprio per questo alle origini era chiamato "freak circus". In questo contesto, per così dire 'trasgressivo', essi trovavano una collocazione socialmente accettata a patto di acconsentire alla trasformazione della loro diversa abilità in un fenomeno da baraccone, ovvero di guadagnare l'attenzione e persino il plauso della compagine "abile" della società nella spettacolarizzazione del proprio "deficit". Pur fra luci e ombre il circo fra la fine del XIX e la metà del XX secolo era dunque anche un vero e proprio antesignano di una qualche forma di "welfare state":

In the era before the welfare state, many people with severe disabilities turned to freak shows for economic support. Some parents sold children born with disabilities to showmen, having no other means to care for them. [...]. Freak shows could provide a livelihood for people with disabilities, but they were also a source of community, a place where their differences were accepted and even affirmed. While the show was on the road, the circus was a total environment where work and life ran seamlessly into one another. When not performing, circus folk were eating, sleeping and spending their spare time together, creating a subcultural insulated from the outside world with its own vocabulary, customs and values. Onstage, freak shows exploited the continuity between life and performance by having people with disabilities perform everyday tasks: a person with no arms and legs lighting a cigarette [...] (Adams, 2012, pp. 6-7).

Il "freak circus" dell'epoca dunque accoglieva chiunque, come sembra richiamare lo stesso Kafka in America quando nel manifesto di invito alle selezioni a Clayton del personale per il teatro naturale di Oklahoma (che Karl, il protagonista del romanzo, non a caso presume essere un "kleiner Wanderzirkus") inserisce l'unico appello inclusivo che il protagonista rilegge avidamente una seconda volta, ignorando del tutto il resto dell'inserzione: "Jeder ist willkommen" ("sono tutti benvenuti").

Certamente i disabili non erano gli unici protagonisti del mondo circense e affiancavano attrazioni più tradizionali come animali ammaestrati, clown, giocolieri, acrobati o trapezisti, ma erano tuttavia un richiamo irresistibile che faceva leva sulla curiosità morbosa della gente e che spesso meritava una cornice e un allestimento a parte:

Sometimes human oddities were incorporated into the circus ring, but more commonly they were part of a sideshow. Located in its own tent and requiring an extra fee for admission, the sideshow was among the most popular and profitable attractions at the circus. [...]. Born freaks – those with congenial disabilities – were the aristocrats of the sideshow world. The more unusual their bodies, the better chance they had to control their salaries and working conditions. [...] (Adams, 2012, pp. 5-6).

Il digiunatore di Kafka, protagonista dell'omonimo racconto del 1922 *Ein Hungerkünstler*, senza dubbio è modellato sugli “human skeleton” che circolavano in ambito circense fin dal tardo Ottocento e che venivano appunto ammirati da sbigottiti spettatori paganti nei tendoni dei *sideshows*. Il digiunatore nel racconto è perfettamente calato in quel mondo, dispone di un impresario, gode di una certa celebrità e vive in una gabbia, nella quale gli è consentito digiunare ed essere continuamente esposto allo sguardo altrui sia in termini di controllo (i guardiani) che di curiosità (gli spettatori). Il titolo originale del testo è “Ein Hungerkünstler” (l'artista del digiuno). Nelle traduzioni italiane che si sono succedute nel tempo è stato sempre reso con “Un digiunatore”, termine che tuttavia non restituisce la voluta complessità del lessema tedesco che esibisce nel composto dell'originale il termine non secondario “Kunst” (arte). Non è un caso che il tema dell'arte nell'esegesi del racconto sia fondamentale in duplice direzione. La prima è quella che ha ispirato la maggior parte degli interpreti. “Il digiunatore” di Kafka, non senza riscontri puntuali in affermazioni poetologiche dello stesso autore, volte a mettere in relazione la pratica ascetica e quella artistica, è stato infatti canonicamente e diffusamente interpretato come allegoria dell'Arte, che deve sgomberare il campo da bisogni di tipo materiale (il cibo) per nutrirsi solo di spirito. E tuttavia, volendo accogliere l'invito della scuola ermeneutica kafkiana più recente a rimanere più ancorati a fattualità ed evidenze testuali, tralasciate da scuole interpretative troppo inclini a prediligere letture forzatamente simboliche, non si può ignorare che il digiunatore, così come Kafka lo descrive, sia prepotentemente e prima di tutto una delle possibili raffigurazioni della disabilità nel *medium* letterario. Il digiunatore soffre infatti di una peculiare forma di disabilità, che in termini patologici può essere interpretata come un deficit di natura psico-fisica consistente in una anoressia nervosa. Essa gli causa una magrezza tale da rappresentare una devianza dalla cosiddetta “normalità” e da giustificare così l'ingaggio e l'esibizione e dunque il diritto del disabile dell'inizio del Novecento ad esistere e a ritagliarsi in questo modo una visibilità nel mondo. La presenza della dimensione artistica racchiusa nel titolo del racconto implica anche un riferimento alla potenziale “spettacolarità” di questo handicap. Proprio come altri *freak* dell'epoca anche lo “Hungerkünstler”,

nonostante – e grazie a – quest’ultimo, trova dunque nella dimensione performativa la sua collocazione e la sua identità sociale. Solo infatti a patto di esibire il proprio “deficit”, andando sotto i riflettori, può uscire dall’anonimato e guadagnarsi una forma di relazione con la compagine della società ritenuta “normale” trasformandolo in un mezzo di inclusione per eludere la consueta discriminazione di chi si differenzia dalla norma ritenuta tale. Attraverso lo *Hungerkünstler* Kafka sembra dunque soffermarsi su un elemento storicamente legato allo statuto esistenziale della disabilità, ancora oggi non superato del tutto: l’obbligo di compiere imprese eccezionali per emergere ed essere accettati, ovvero di stupire l’opinione pubblica andando necessariamente oltre i propri limiti e superando così il divario con i normo-dotati. Forse proprio per questo il protagonista del racconto ambisce a voler permanere nell’“arte” del digiuno pur intravedendone chiaramente le conseguenze estreme (la morte).

La sua esibizione ostentata, tuttavia, pur rappresentando una forma di inclusione per il digiunatore nel mondo della società e della cultura in senso lato, nel racconto tradisce tratti di coercizione e si rivela essere uno dei tanti apparati oppressivi inscenati nell’opera di Kafka. Una lettura simile non sorprenderebbe se consideriamo che in tutta la produzione dell’autore non è riscontrabile una linea univoca, ma solo raffigurazioni dell’ambito artistico abbastanza in contraddizione fra loro. Attraverso questa chiave della disabilità si può giungere per esempio a conclusioni opposte alle interpretazioni metafisiche in base alle quali il dato artistico ne “Un digiunatore” sarebbe posto su un piedistallo come valore sacrale celebrato da Kafka attraverso l’equivalenza digiuno perfetto uguale arte assoluta. Questo sovvertimento si comprenderà meglio riflettendo sulla costruzione del testo. La critica ha già messo in evidenza che poggia su una struttura dicotomica, basata su una ipotetica contrapposizione arte-vita (Engel e Auerochs, 2010), secondo la quale l’isolamento del digiunatore nascerebbe dalla consapevolezza che il suo voler permanere nello stato dell’arte è ciò che lo rende sublime, ma che ha come contropartita il suo allontanamento dalla vita fino all’isolamento sociale e poi all’inevitabile uscita di scena (non solo in senso metaforico). I critici che propongono questa chiave esegetica rimandano spesso alla problematica ebraica in Kafka, che vivrebbe un dissidio interiore fra l’obbligo morale – per un ebreo – di vivere una vita integrata (famiglia, lavoro, associazionismo) e la sua esigenza personale di mantenersi “puro” (Kafka in un appunto del 20 agosto 1916 scrive proprio “reinbleiben”) per praticare la letteratura senza responsabilità esterne. Qui si potrebbe mettere utilmente in campo anche un altro binomio interpretativo: quello di arte-natura. Infatti, nonostante il digiunatore sia (provocatoriamente) definito un “artista del digiuno”, ciò che lo muove ad astenersi dal cibo in realtà non è un intento artistico. L’arte è solamente il prezzo

che deve pagare per la sua inclusione e il suo diritto a esistere, ma non è la sua vera aspirazione. Il digiunatore persegue l'astensione dal cibo perché è la sua natura a spingerlo a questo, anche se chi lo osserva la attribuisce erroneamente al profondo rispetto per la sua arte:

Oltre agli spettatori consueti e mutevoli c'erano anche dei guardiani fissi, scelti dal pubblico, che per una strana coincidenza eran di solito macellai e, sempre a tre per volta, avevan il compito di sorvegliare il digiunatore giorno e notte, perché, clandestinamente, non riuscisse a nutrirsi in qualche modo. Ma era solo una formalità, adottata per tranquillità della folle, poiché gli iniziati sapevano bene che il digiunatore, durante il periodo, non avrebbe toccato nessuna qualità di cibo, a nessun costo, neppure se vi fosse stato costretto; lo impediva il rispetto verso la sua *arte* (Engel e Auerochs, 2010, p. 487).

Ma che la scheletricità del protagonista, esposta come sensazione da fiera, sia conseguenza di una disabilità di tipo psico-fisico, e non di una sofferta disciplina di ferreo regime dietetico, imposto a costo di pesanti sacrifici per amore dell'arte, è svelato più avanti nel racconto stesso, dove il digiunatore, dopo i quaranta giorni canonici di assenza dichiarata di nutrimento, viene fatto cibare a forza e contro la sua volontà di continuare invece il digiuno a oltranza:

Così aveva vissuto per molti anni [...] quasi sempre immerso in una cupa malinconia, che diveniva sempre più cupa perché nessuno riusciva a prenderla sul serio. E come, d'altronde, consolarlo? Che poteva ancora desiderare? E se per caso capitava una volta una persona di buon cuore, che lo compativa e gli voleva spiegare come quella malinconia probabilmente venisse dal digiuno, poteva anche accadere, specie quando il digiuno era già molto lungo, che il digiunatore rispondesse con un impeto di furore e, tra lo spavento di tutti, si mettesse a scuotere le sbarre della gabbia come una bestia. Ma in casi simili l'impresario ricorreva a una punizione, che usava di preferenza. Scusava il digiunatore dinanzi al pubblico radunato, ammetteva che si poteva perdonare il contegno del digiunatore solo pensando a una irascibilità, provocata dalla fame, e solo difficilmente immaginabile da chi era sazio; veniva poi, come di conseguenza, a parlare, per spiegarla nello stesso senso, dell'asserzione del digiunatore di poter prolungare il digiuno molto più di quel che già non facesse; lodava il nobile intento, la buona volontà, la grande abnegazione, contenuti certo anche in questa asserzione; ma tentava poi subito di svalutarla mostrando semplicemente delle fotografie, subito messe in vendita, in cui si vedeva il digiunatore giunto al quarantesimo giorno, in un letto quasi eshausto dalla debolezza. Questa maniera di storcere la verità per quanto nota al digiunatore, riusciva pur sempre a snervarlo ogni volta ed era veramente troppo per lui. Quello che era la conseguenza di una anticipata fine del digiuno veniva qui presentata come una causa! Era impossibile lottare contro una simile incomprendimento, contro questa universale incomprendimento (Engel e Auerochs, 2010, p. 571).

La rinuncia al cibo, interpretata e proposta dall'impresario al pubblico pagante come eroica dedizione all'arte del digiuno, in realtà al digiunatore non costa la benché minima fatica perché proviene dalla sua stessa inclinazione. Questi non a caso nel racconto non ha un nome proprio, ma viene designato con il termine che indica la sua stessa essenza: il digiunatore. L'anoressia nervosa fa dunque pienamente parte della sua natura, sebbene ciò sia destinato a essere vittima di una "universale incomprensione" (cfr. *supra*), cosa che in punto di morte induce il *freak* al tentativo di fuggire ogni possibile malinteso per essere finalmente accettato e apprezzato per quello che è realmente al di là di ogni prestazione artistica:

"Digiuni dunque ancora?" chiese il custode, "quando ti deciderai a smettere?". "Perdonatemi voi tutti" sussurrò il digiunatore; [...] "Ma certo", disse il custode, toccandosi la fronte con un dito per accennare al personale stato in cui si trovava il poveretto, "ti perdoniamo". "Ho voluto sempre che ammiraste il mio digiuno", continuò il digiunatore. "E noi infatti ne siamo ammirati" disse condiscente il custode. "E invece non dovete ammirarlo", replicò il digiunatore. "E allora non lo ammireremo", rispose il custode, "ma poi perché non dobbiamo farlo?" "Perché sono costretto a digiunare" continuò il digiunatore. "Ma senti un po'" disse il custode, "perché non ne puoi fare a meno?" [...] "perché non riesco a trovare il cibo che mi piacesse. Se l'avessi trovato non avrei fatto tante storie e mi sarei messo a mangiare a quattro palmenti come te e gli altri". Furono le sue ultime parole, ma nei suoi occhi spenti si leggeva ancora la ferma, anche se non più superba convinzione di continuare a digiunare (Engel e Auerochs, 2010, p. 576).

L'"artista del digiuno", che segue la sua indole fino in fondo, resistendo come può alle pressioni esterne, denuncia il ricatto di una società che non accetta incondizionatamente la sua natura e che, salvo metterla a frutto finché le fa comodo, vuole poi ricondurla a corrispondere a criteri normativi precostituiti e ritenuti "normali" (cibarsi). La profonda amarezza del racconto consiste nel constatare che egli può seguire il suo impulso solo a riflettori spenti e pena la dimenticanza e l'abbandono totale da parte del mondo, svelando così la continua sollecitazione della cultura europea occidentale nei confronti del diverso e la sua coazione a irreggimentarlo o a escluderlo/eliminarlo. L'alterità del digiunatore viene tollerata solo sino a quando può essere spacciata per virtuosismo, sfruttata come fonte di introito e divertimento e offrire alle donne che lo conducono a nutrirsi a forza, al termine della quarantena di astinenza stabilita dall'impresario, l'agognato palcoscenico sociale sul quale inscenare la loro indole caritatevole. Stesso discorso vale per il manager che traveste da filantropia l'ennesimo sfruttamento da *show biz* del digiunatore, costretto dal "sistema" a interrompere il digiuno, ovvero ad andare contro la propria natura "disabile", per tenere desta l'attenzione del pubblico che non può contemplarlo affamato oltre un certo tempo prestabilito da altri, pena lo scemare degli incassi:

Il quarantesimo giorno la porta della gabbia inghirlandata veniva aperta, una folla di spettatori entusiasti gremiva l'anfiteatro, una banda militare suonava, due medici entravano nella gabbia per fare le misurazioni di rito al digiunatore, con un megafono venivano diffusi fra la gente i risultati dell'esame medico, e finalmente arrivavano due giovani signore, felici d'esser state designate dalla sorte, per aiutare il digiunatore a uscir dalla gabbia, scendere due scalini e arrivare fino al tavolino dove era imbandito un pranzo da malati, preparato con cura. A questo punto il digiunatore si ribellava sempre. Porgeva di buon grado, sì, le braccia scheletrite alle signore chine su di lui, che gli tendevano le mani pronte per aiutarlo, ma non si voleva alzare. Perché smettere il digiuno proprio ora, dopo quaranta giorni? Avrebbe resistito ancora a lungo per un tempo illimitato; [...] E levava lo sguardo verso gli occhi di quelle signore, apparentemente così gentili, in realtà così crudeli, scuotendo la testa troppo pesante per il suo debole collo. E poi era stanco, se ne stava bene lì nella paglia e doveva invece rizzarsi in tutta la sua lunghezza, per andar verso quel cibo, il cui solo pensiero gli procurava una nausea che solo per riguardo alle signore cercava faticosamente di soffocare. Ma poi avveniva quel che capitava sempre. Interveniva l'impresario e senza dire una parola [...] levava le braccia sul digiunatore, come se invitasse il cielo a guardar una buona volta sulla paglia la sua opera, quel povero martire – e questo il digiunatore lo era, ma in tutt'altro senso [...] (Engel e Auerchs, 2010, pp. 568-569).

Il duplice punto di vista sul martirio (a questo punto sorgerebbe spontaneo chiedersi se il digiunatore è un martire perché digiuna o perché non viene lasciato digiunare) serve a Kafka per mettere in discussione il concetto di normalità e di conseguenza anche quello di diversità di un personaggio che, come quello presentato, è un soggetto marginale che dà voce agli esclusi o ai potenzialmente rifiutati. La scrittura di Kafka tenta di portare allo scoperto logiche rozzamente binarie e di usare lo strumento artistico come uno scandaglio per esplorare e scardinare coercizioni normative. La cieca adesione della società a una realtà univoca ed elevata a livello di regola viene additata con la consueta ironia da Kafka nel tratteggiare le figure dei guardiani i quali interpretano la diversità del digiunatore come una frode:

A volte si formavano dei gruppi di sorveglianti notturni, che compivano il loro dovere molto superficialmente, si ritiravano di proposito in un cantuccio lontano, per darsi tutti a giuocar a carte, con l'intenzione evidente di dare al digiunatore il modo di fare uno spuntino che, a loro parere, avrebbe potuto consumare ricorrendo a qualche segreta riserva. Per il digiunatore nulla era più penoso di questi guardiani, lo facevano diventare melanconico, gli rendevano terribilmente difficile il digiuno; a voler riusciva a vincere la sua debolezza e cantava durante la veglia finché aveva fiato, per mostrar a quella gente quanto ingiustamente sospettavano di lui (Engel e Auerchs, 2010, p. 566).

Se l'impresario trova nella disabilità del digiunatore un motivo per accoglierlo, seppur in un regime di spietato sfruttamento, i familiari trovano nella "diversità" di Gregor Samsa, il perturbante protagonista del racconto *Die Verwandlung*, la ragione per rifiutarlo e ghettizzarlo. Potremmo concludere che Gregor e il digiunatore siano personaggi in qualche modo speculari. Il collegamento sotterraneo fra i due racconti è stato recepito molto bene dalla famosa artista figurativa sud-coreana Lee Bul che in una creazione del 2004 ispirata a Kafka e intitolata proprio *Ein Hungerkünstler* (cfr. ill. 1), installazione che insiste sulla "vulnerability of the body" (Marter, 2011-2015, p. 131), oltre al tema della fame sembra rappresentare il corpo di Gregor dopo la sua sconvolgente metamorfosi.

Nel chiuso di una stanza, in cui Gregor si rintana una volta trasformatosi in "Ungeziefer", non può esserci spettacolarizzazione, ma solo rimozione di una cattiva coscienza collettiva. Proprio contro questa pesante responsabilità dei congiunti sembra voler puntare il dito Kafka, che in una lettera al suo editore scongiura il pericolo di una copertina per il volume a stampa del racconto che ritragga banalmente un insetto e rivendica invece l'assoluta necessità di rappresentare piuttosto i familiari (genitori e sorella) in un ambiente illuminato accanto a unuscio aperto sul buio inquietante di una stanza (cfr. ill. 2). Gregor e il digiunatore, che pur nella distanza temporale della stesura dei due testi (*Die Verwandlung* precede *Der Hungerkünstler* di dieci anni), sono entrambi legati dal filo sottile della loro diversità e dalla comune morte per inedia, condividono la medesima segregazione claustrofobica che è certamente indice – fra l'altro – della loro emarginazione sociale. Qui la gabbia del digiunatore si tramuta nella camera da letto di Samsa, comunicante con l'esterno non più attraverso le sbarre, ma solo tramite unuscio e una finestra. Quasi tutti gli esegeti, pur divisi sul terreno dell'interpretazione di un racconto così complesso come *Die Verwandlung*, concordano nel ritenere Gregor Samsa, trasformato in un insetto, un'icona di isolamento. Non a caso, come spesso nei testi letterari, Samsa è un nome parlante che in ceco vuol dire "il solitario" (Michel, 1991, p. 83). Questo aspetto rimanda peraltro a un aspetto abbastanza peculiare della poetica di Kafka, che Günther Anders evidenzia molto bene:

Ciò che Kafka descrive non è tanto l'essente, il mondo con cui l'individuo 'co-esiste', quanto il fatto della non-appartenenza, dunque il non-essere; oppure, più esattamente: l'essente, il mondo come esso appare dalla prospettiva dello straniero (cioè estraneo) e lo sforzo disperato del non-essente (cioè del non-appartenente) di essere accettato dal mondo (Anders, 2006, p. 42).

È stato per primo il teatro, straordinario strumento ermeneutico, a fornire una rilettura critica in chiave di disabilità dell'enigmatico racconto



kafkiano. Uno spettacolo teatrale di Luca Micheletti, portato in scena al teatro delle Passioni di Modena nel 2015, propone infatti una interpretazione de “La metamorfosi” volta a sottolineare tutti quegli aspetti che ne fanno anche un testo paradigmatico sulla drammatica difficoltà per portatore di handicap di accettare se stesso e per i congiunti di accudirlo. Gregor Samsa, che dalla notte al giorno si risveglia con un corpo che non riconosce più, e che deve imparare a gestire *ex novo*, potrebbe anche rappresentare chiunque sia colpito da una sopraggiunta disabilità e faticosi a rapportarsi con il suo nuovo *status* creando disagio a tutto il contesto familiare:

Rimase lì tutta la notte: in parte lo passò in un dormiveglia, da cui la fame lo scuoteva sempre di nuovo, in parte tra preoccupazioni e incerte speranze, le quali portavano però tutte alla conclusione di mantenersi momentaneamente tranquillo e di rendere sopportabile alla famiglia, con pazienza e con riguardo, tutte le noie, che nella sua attuale condizione era ormai costretto a procurarle. [...] la sorella, quasi completamente vestita, aprì la porta e guardò dentro con ansia. Non lo trovò subito, ma quando lo scoprì sotto al canapè [...] ne ebbe tanto spavento che senza riuscire a dominarsi scappò via, sbattendo la porta. Ma subito, quasi pentita del suo gesto, riaprì ed entrò in punta di piedi, come se fosse presso un malato grave o addirittura un estraneo (Kafka, 2006, p. 180).

Sottolineandoli, attraverso il potere della messa in scena, lo spettacolo si sofferma su tutti quegli snodi significativi del testo, nei quali si ravvisa il tracciato della curva parabolica di una qualsiasi vicenda di disabilità vissuta in ambito familiare come un dramma. Partendo dallo sgomento e rifiuto iniziale dei parenti alle prese con un Gregor percepito come un estraneo a causa della propria trasformazione, la curva culmina in una subentrata pietà e cura da parte della sorella, per poi declinare nella crudele noncuranza della “caregiver”, che conduce infine alla morte di Gregor, spazzato via senza cordoglio dalla scopa della governante, intenta a liberare i familiari dell’“insetto” dall’onere di occuparsi anche delle sue esequie. Con un attento scavo psicologico Kafka analizza e descrive con cura la reazione di ogni personaggio: lo stupore e lo spaesamento di Gregor alle prese con un corpo che non risponde più ai suoi comandi; il rifiuto irrazionale della madre che vorrebbe indietro il proprio ‘vero’ figlio; l’odio del padre che è incapace di accettare la calamità che ha colpito la sua casa e il ruolo di mediatrice della sorella, inizialmente *trait d’union* fra Gregor e i genitori e poi dispensatrice di morte a metà fra propensioni eutanasiche e favoreggiamento al suicidio.

Il tema della colpa, sempre al centro della prosa kafkiana, qui si sposa a uno dei possibili schemi narrativi della diegetica della disabilità, il *pattern* del cosiddetto “punishment narrative”, in cui l’handicap è visto e proposto narrativamente come una sorta di penalità dovuta a una trasgressione.

Quest'ultima è al centro della *Verwandlung*, in cui prende diverse forme racchiudendo molteplici aspetti che non possiamo analizzare esaustivamente in questo luogo. Restando aderenti al testo, la violazione di Gregor Samsa che emerge, e la sua conseguente colpa, consisterebbe nella tentazione latente e repressa del protagonista del racconto di abbandonare la vita lavorativa borghese con cui sostiene economicamente tutta la famiglia:

Per quanto si gettasse con tutta la sua forza da quella parte, tornava sempre oscillando sul dorso: provò per cento volte, chiuse gli occhi per non vedere le sue zampe dimenanti [...] O Dio, pensava che professione faticosa ho scelto! Ogni giorno su e giù in treno. L'affanno per gli affari è molto più intenso che in un vero e proprio ufficio, e v'è per giunta questa piaga del viaggiare, le preoccupazioni per le coincidenze dei treni, la nutrizione irregolare e cattiva [...] Al diavolo ogni cosa! Sentendo un leggero prurito nella parte più alta del ventre, si spinse lentamente sulla schiena verso una colonnetta del letto per poter alzare meglio il capo [...]. Così sdruciolò di nuovo nella posizione di prima: queste levatacce, pensava, istupidiscono completamente. L'uomo deve avere il suo sonno. [...] Se non mi trattenessi per i miei genitori, mi sarei licenziato da un pezzo me ne sarei andato dal principale e gli avrei detto il mio parere dal profondo del cuore. [...] Be', ogni speranza non è perduta: una volta che io abbia raccapezzato del denaro per pagargli il debito dei genitori – ancora cinque o sei anni – questo lo farò senz'altro. Allora avverrà il gran distacco (Joshua, 2010, p. 5).

Nell'incubo della trasformazione in insetto subita da Gregor Samsa Kafka dà corpo al giudizio e alla condanna della società "abile", che, se Samsa desse seguito a questa sua inclinazione, lo relegherebbe nella sfera del diverso e parassitario. Questa interpretazione in termini di disabilità può gettare nuova luce su una delle più praticate letture del testo che, pur conclamatamente irriducibile in termini interpretativi, lo colloca invece piattamente nel solco della biografia di Kafka, impiegato infelice e sempre combattuto fra la carriera artistica, a lui preclusa, e l'ufficio delle sue mansioni burocratiche.

Nello stesso anno di pubblicazione di "Un digiunatore" (1922) Kafka dedica un secondo racconto paradossale all'ambito circense, accolto poi nel volume del 1924, e vi pone al centro la figura di un'altra icona della diversità: un acrobata da trapezio che non vuole mai abbandonare le volte del tendone del circo. In "Primo dolore" (*Erstes Leid*) si verifica una situazione in parte opposta a quella di "Un digiunatore". Diversamente da quello del digiunatore, l'impresario dell'acrobata infatti fa di tutto per andare incontro alla natura particolare del circense, desideroso di vivere sempre in alto, in bilico sul suo trapezio, senza mai posare piede a terra. Persino negli spostamenti del circo da una città all'altra il suo manager ha cura di ridurre al minimo le occasioni in cui l'acrobata è costretto a scendere in basso:

L'impresario si preoccupava che all'acrobata venisse risparmiato ogni prolungamento non necessario delle sue sofferenze; per trasferirsi da un luogo all'altro nella stessa città si utilizzavano automobili da corsa, con cui il personale del circo passava, magari di notte e o nelle prime ore del mattino, per le vie deserte alla massima velocità... ma sempre troppo lentamente per la smania dell'acrobata; in treno gli veniva riservato tutto uno scompartimento; trascorrevano allora tutto il tempo del viaggio in alto, nella rete riservata alle valigie, una specie di surrogato, anche se misero, alla sua solita maniera di vivere (Kafka, 2006, p. 552).

Se il digiunatore riposa in una gabbia, sdraiato sulla paglia, in una condizione quasi bestiale, e Gregor Samsa è relegato nella sua camera in forma di enorme insetto primordiale, l'acrobata vive come in una voliera o, se in viaggio, occupa lo spazio di una retina da valigie che ricorda una cuccia per animali o una culla per infanti, sorvegliata dall'impresario con la solerzia di una madre apprensiva. Qui il rispetto per la diversità del protagonista e la dimensione dell'accudimento sono centrali ed esulano dai biechi interessi di cassetta del mondo circense rappresentati ne "Un digiunatore".

Come ricostruisce il filosofo Peter Sloterdijk nel suo recente saggio di antropotecnica "Devi cambiare la tua vita" (Sloterdijk, 2010), nel primo Novecento, soprattutto a ridosso della Prima guerra mondiale, un'intera generazione nutritasi degli scritti di Nietzsche attinge la propria filosofia di vita a un "esistenzialismo da storpi". Secondo questo approccio l'uomo sarebbe il più fragile del creato in quanto unico essere vivente che per sopravvivere ha bisogno di ausili a supporto della sua esistenza quotidiana, cioè di ideali "stampelle" (culturali, politiche, economiche e religiose), senza le quali ontologicamente sarebbe un disabile. Questa visione filosofica trova un *humus* favorevole anche nella riflessione biologica dell'epoca. Lo scienziato Louis Bolk (2006) e l'antropologo Adolf Portmann (1989) avevano visto nell'*homo sapiens* una creatura destinata a essere perennemente immatura e in grado di sopravvivere solo nell'ideale incubatrice della civiltà; ragion per cui anche Sigmund Freud ne "Il disagio della civiltà" (1929) definisce l'individuo come "il Dio-protesi". L'acrobatica nicciana consisterebbe proprio, come recita peraltro la propaganda all'indomani della Grande Guerra, in cui i reduci proliferavano (e la Germania scontava il pesante trattato di Versailles), nel rompere quelle "stampelle" e nel superare il proprio deficit con un continuo esercizio correttivo alimentato dallo slancio eroico di superomismo tipico dei seguaci della volontà di potenza. Proprio questo motto – *Zerbrecht di Krücken!* (Würtz, 1932) – è il titolo del libro del pedagogista Hans Würtz, il seguace di Nietzsche che negli anni Trenta del XX secolo fonda in Germania la pedagogia dell'handicap a indirizzo statale applicando, insieme al collega Konrad Biesalski, presso l'Oskar-Helene-Heim di Zehlendorf a Berlino, questa prassi filosofica che si traduce in un "esistenzialismo dell'ostinazione" (Sloterdijk, 2010, p. 61).

Anche se non abbiamo riscontri diretti, Kafka probabilmente deve la sua attenzione a molti aspetti della disabilità a questa temperie culturale, oltre che alla sua sensibilità e curiosità inestinguibile per le diverse forme del diverso; tuttavia non è plausibile pensare che sia interessato a costruire nei suoi testi una fenomenologia dell'handicap o ancor di più, sulla scia di questa *hybris* nicciana, a cercare di spronare l'essere umano ad affrancarsene. Pur conoscendo Nietzsche, che lascia tracce più o meno marcate nelle sue pagine, la dimensione vitalistica che spira dalla sua filosofia non gli appartiene minimamente.

Se Zarathustra afferma, nel suo primo discorso, "L'uomo è una fune tesa tra animale e superuomo", o se per Kafka la fune è tesa appena sopra il terreno come una trappola di inciampo per individui sicuri di sé, in entrambi i casi non si tratta certo né della stessa fune né della stessa acrobazia, ma di funi provenienti dalla medesima fabbrica, che produce, fin dai tempi più remoti, accessori per acrobati.

Appropriandosi di una terminologia cara a Sloterdijk, Kafka non punta a promuovere attraverso la sua opera un'"acrobatica dell'esercizio", che sviluppi la capacità di andare oltre i propri confini, e quindi a combatterli orgogliosamente, ma si limita a registrarli in termini esistenziali come una dimensione ontologica dell'umanità intera, che nel paradigma della disabilità può ravvisare e contemplare la propria congenita finitezza e fragilità. Per Kafka l'essere intrinsecamente disabile dunque equivale a una norma che investe tutto il genere umano in modo innato. Forse è per questo che i protagonisti dei tre racconti presi in esame sono tutti accomunati da una sorta di regressione *ad uterum*. Nel loro confinamento (gabbia, stanza, rete) essi risultano protetti dall'esterno e, in termini evolutivi, perennemente fermi allo stato fetale. La possibilità di elevarsi da questo stato di natura e da questa cronica neotenia degli umani, accedendo al mondo della cultura e delle sue relative strutture stabilizzanti, nelle sue pagine rivela sempre un risvolto di oppressione. Se dunque anche in Kafka la cultura, che emancipa l'uomo dal suo stato indifeso, è vista come la stampella che permette allo storpio di camminare al pari del normodotato, essa è pur sempre presentata come un campo di coercizione che non permetterà mai il pieno e libero dispiegarsi della propria indole intrinseca. Forse è per questo che il trapezista di *Erstes Leid*, pur avendo chiesto e ottenuto dal suo impresario il secondo trapezio, artificio che gli permetterebbe di vivere assecondando meglio la propria indole e necessità, non mostra segni di acquietamento:

L'acrobata disse, mordendosi le labbra, che per i suoi esercizi gli occorrevano d'ora in poi, invece del solito trapezio, sempre due l'uno di faccia all'altro. L'impresario acconsentì immediatamente. L'acrobata però, come per dimostrare che in questo caso tanto il consenso come il rifiuto dell'impresario non avrebbe avu-

to nessuna importanza, continuava a dire che non avrebbe mai più, e per nessuna ragione al mondo, fatto i suoi esercizi su di un solo trapezio. Al solo immaginare che ciò potesse ancora capitare, egli parve rabbrivire. L'impresario confermò ancora, pur esitando e tenendolo d'occhio, il suo pieno consenso e disse che due trapezi erano meglio di uno, e anzi questa sistemazione sarebbe stata utile comunque, ché la rappresentazione ne verrebbe certo variata. Ma l'acrobata scoppiò improvvisamente in lacrime. Profondamente spaventato l'impresario saltò in piedi, chiedendo cosa mai fosse successo e, non ottenendo risposta, salì sul sedile e cominciò a carezzare il poveretto, premendo il viso di lui sul suo, sì da rimanere anch'egli bagnato dalle lacrime dell'acrobata (Kafka, 2006, p. 553).

I personaggi di Kafka soccombono dunque al loro ostacolo senza mai sfociare, come insegnava invece Würtz, “in un surplus di volontà tesa all'affermazione della vita” (Sloterdijk, 2010, p. 63). Il passaggio dalla condizione di disabile a quella di acrobata non avviene dunque se non per constatare che è un esercizio fine a se stesso, e che, il più delle volte, esso è puramente frutto di una eterodirezione violenta.

## Riferimenti bibliografici

- Adams R. (2012), *Disability and the Circus*, in Ames K. (a cura di), *The History of the Circus in America*, Yale University Press, New Haven.
- Anders G. (2006), *Kafka pro e contro. I documenti del processo*, B. Maj (a cura di), Quodlibet, Macerata.
- Bauer-Wabnegg W. (1986), *Zirkus und Artisten in Franz Kafkas Werk. Ein Beitrag über Körper und Literatur im Zeitalter der Technik*, Palm & Enke, Erlangen.
- Berg D. (1995), *Kinder auf der Landstraße. Erschließung und Verständnis*, Universitätsverlag Dr. N. Brockmeyer, Bochum, p. 36.
- Binder H. (2004), *Kafkas Verwandlung. Entstehung, Deutung, Wirkung*, Stroemfeld Verlag, Frankfurt a.M.-Basel.
- Bolk L. (2006), *Il problema dell'ominazione*, Bonito Oliva R. (a cura di), DeriveApprodi, Roma.
- Chiarini P., Gargano A. (1997), *La Berlino dell'espressionismo*, Editori Riuniti, Roma.
- Engel M., Auerochs B. (eds.) (2010), *Kafka Handbuch. Leben - Werk - Wirkung*, Metzler Verlag, Stuttgart-Weimar.
- Engel M. (2010), *Zu Kafkas Kunst- und Literaturtheorie: Kunst und Künstler im literarischen Werk*, in Engel M., Auerochs B. (eds.), *Kafka Handbuch. Leben - Werk - Wirkung*, Metzler Verlag, Stuttgart-Weimar.
- Gray R., Goebel R.J., Gross R.V. (eds.) (2005), *A Franz Kafka Encyclopedia*, Greenwood, Westport Conn., pp. 131-132.
- Joshua E. (a cura di) (2010), *Disability in German Literature, Film and Theater*, Edinburgh German Yearbook, vol. 4, Camden House, Rochester, New York.

- Kafka F. (1924), *Ein Hungerkünstler. Vier Geschichten*, Verl. Die Schmiede, Berlin.
- Kafka F. (2005), *Briefe. April 1914-1917*, Koch H.G. (a cura di), Frankfurt a.M., in Born J., Neumann G. et al. (eds.), *Schriften, Tagebücher, Briefe. Kritische Ausgabe*, S. Fischer, Frankfurt a.M. 1982 ss.
- Kafka F. (2006), *Un digiunatore*, in Id., *Racconti*, Pocar E. (a cura di), Mondadori, Milano.
- Kafka F. (2006), *La metamorfosi*, in Id., *Racconti*, Pocar E. (a cura di), Mondadori, Milano.
- Kafka F. (2006), *Primo dolore*, in Id., *Racconti*, Pocar E. (a cura di), Mondadori, Milano.
- Kafka F. (2006), *Racconti*, Pocar E. (a cura di), Mondadori, Milano.
- Lange-Kirchheim A. (1999), "Nachrichten vom italienischen Hungerkünstler Giovanni Succi. Neue Materialien zu Kafkas *Hungerkünstler*", *Freiburger Literaturpsychologische Gespräche. Jahrbuch fuer Literatur und Psychoanalyse*, 18, pp. 315-340.
- Marter J. (a cura di) (2011-2015), *The Grove Encyclopedia of American Art*, 5 voll., Oxford University Press, Oxford et al., sub vocem "Lee Bul", in ivi, vol. 2, pp. 130-131.
- Michel G. (1991), "Die Verwandlung von Franz Kafka – psychopathologisch gelesen. Aspekte eines schizophren-psychotischen Zusammenbruchs", *Jahrbuch fuer internationale Germanistik*, 23, pp. 69-92.
- Mitchell B. (1987), *Kafka and the Hunger Artist*, in Udoff A. (a cura di), *Kafka and the Contemporary Critical Performance: Centenary Readings*, Indiana University Press, Bloomington et al., pp. 236-255.
- Portmann A. (1989), *Le forme viventi. Nuove prospettive della biologia*, Adelphi, Milano.
- Salgaro M. (2008), "Kafka è kafkiano?", in Schiffermueller I. (a cura di), *I romanzi di Kafka*, volume monografico di *Cultura tedesca*, 35 [luglio-dicembre 2008].
- Sloterdijk P. (2010), *Devi cambiare la tua vita. Sull'antropotecnica*, Porticari P. (a cura di), Raffaello Cortina, Milano.
- Theisen B. (2006), *Kafka's Circus Turns: Auf der Galerie and Erstes Leid*, in Rolleston J. (a cura di), *A Companion to the Works of Franz Kafka*, James Rolleston, Rochester, NY, pp. 171-186.
- Würtz H. (1932), *Zerbrecht die Krücken. Krueppel-Probleme der Menschheit. Schicksalstiefkinder aller Zeiten in Wort und Bild*, Voss, Leipzig.
- Wagenbach K. (1958), *Franz Kafka. Eine Biographie seiner Jugend 1883-1912*, Francke Verlag, Bern.

# **“Un'altra maniera di essere al mondo” (Ricoeur). Stima e riconoscimento delle abilità diverse**

di *Donatella Pagliacci\**

## **1. Premessa**

“Una condizione di estrema dipendenza si presenta in molte forme. Ad avere bisogno di cure estensive talvolta persino costanti, da parte degli altri, non è soltanto un numero molto elevato di bambini e di adulti disabili”. (Nussbaum, 2001, p. 30). Le parole di Martha Nussbaum ci consentono di introdurre le questioni che vorremmo mettere a fuoco in questo nostro breve contributo e, al contempo, mostrano il tipo di sguardo e di approccio che la filosofia riserva alla disabilità.

Su questo terreno vorremmo, anzitutto, interrogarci e interrogare proprio la ricerca filosofica, per capire come e quando la riflessione speculativa ha manifestato una sensibilità per il tema del fragile, perché questo mette in campo tutta una serie di acquisizioni e competenze inerenti il rapporto tra l'esercizio di razionalità ed emozione, nonché rileva il peculiare tipo di riconoscimento riservato all'umanità nel momento di massima fragilità e vulnerabilità. Mi verrebbe da fare una prima e, forse, audace osservazione che potrebbe essere formulata in questi termini: fino a quando la filosofia non si è misurata prima di tutto con l'essere fragile del filosofo non è stata capace di articolare un pensiero e un percorso di ricerca realmente efficace, del resto va anche detto che sono pochi i filosofi che, in modo esplicito, sono disposti a mettersi in gioco per mostrare le proprie debolezze e fragilità. Una breccia può essere rinvenuta nelle Confessioni di Agostino, il quale può essere assunto come un primo gesto di denuncia della propria fragilità e vulnerabilità. Un uomo affermato che si mette a nudo, aprendo lo scrigno della sua vita, per farci scoprire i segreti più na-

\* Dipartimento di Studi Umanistici - Lingue, Mediazione, Storia, Lettere, Filosofia, Università degli Studi di Macerata.

scosti e più scomodi, un tesoro fatto di molti lati oscuri, di sentimenti e di episodi poco edificanti, anziché delle sole gemme preziose che incasellano i successi e le vittorie del proprio percorso esistenziale.

Non potendo e non volendo affrontare, in verità, questo argomento storico-ricostruttivo, mi preme al contrario cogliere lo sviluppo del pensiero che si interroga sul valore del fragile più che ripercorrere le biografie dei fragili; per questo motivo interrogherò, per così dire, due autori che, a mio avviso, meglio di altri hanno pensato e proposto una via per disegnare una possibile inclusione della fragilità, della disabilità e cioè del diverso modo di essere degli esseri umani, nelle circostanze del loro esistere: Paul Ricoeur e Martha Nussbaum.

Come è del tutto evidente si tratta di due autori diversi per provenienze, sensibilità e formazione filosofica che, a mio modo di vedere, offrono un contributo sia in ordine alla riconsiderazione del fragile e della sua dignità, sia sulla possibilità di aprire un altro sguardo sul modo di essere e di abitare il mondo, rispetto al quale c'è ancora molto lavoro da fare, sia in ambito filosofico che sociale.

## 2. La riabilitazione del fragile

La prima riflessione, quella condotta da Paul Ricoeur verrà intercettata a partire da un saggio dedicato, appunto, al tema del Normale e del patologico, nel quale emerge un altro modo di dire e di vivere la fragilità e la vulnerabilità che trova nelle forme della disabilità una valida concretizzazione.

In questo ambito, infatti, il filosofo francese, si interroga su come sia possibile nel contesto della pratica medica, ma direi anche a livello istituzionale e sociale, riuscire a rapportarsi ad una persona affetta da una qualche disabilità, fisica o psichica, evitando ogni possibile forma di esclusione.

Si chiede, infatti, Ricoeur: “Come arrivare, al di là della malattia, alle risorse del malato ancora disponibili, volontà di vivere, di iniziativa di valutazione, di decisione? In altri termini, in che modo compensare la deficienza dell'altro partner, il paziente, senza infliggergli le stigmate dell'esclusione?”<sup>1</sup>.

Parole che pesano e che ci fanno riflettere sul nostro modo di rapportarci al fragile, quasi che accettassimo tutti un po' tacitamente il fatto

1. P. Ricoeur, *La differenza fra il normale e il patologico come fonte di rispetto*, in *Il giusto 2*, trad. di D. Iannotta, Effatà, Cantalupa (Torino) 2001, p. 234. Nel presente paragrafo riprendiamo molte delle considerazioni svolte nel nostro lavoro *Intorno alla definizione di normale e patologico: il contributo di Paul Ricoeur*, in L. Alici (ed.), *La felicità e il dolore*, Aracne, Roma 2010, pp. 119-131.



che malattia, infermità, disabilità esprimano, non delle modalità altre di essere e di abitare il mondo, che hanno bisogno di spazi e di condizioni di realizzabilità, ma solo delle condizioni negative da correggere, modificare e, in ultima analisi, da ricondurre al solo termine positivo, che può trovare accoglienza, quello di benessere, il quale porta con sé una serie di elementi correlati poiché connesso al godimento di una buona salute, ma anche alla possibilità di essere efficienti, avere successo nella vita, provare soddisfazione, essere gratificati e, di conseguenza, accettati a livello sociale.

Non si tratta di una ordinaria mistificazione che investe tutti noi esseri umani, che, dobbiamo ammetterlo, quasi mai, nel corso della nostra vita possiamo dire di godere delle condizioni ottimali per condurre la nostra esistenza, cioè che quasi mai viviamo nel pieno delle nostre effettive possibilità. Dolori personali e sofferenze di diverso genere, in effetti, affliggono e modificano la nostra vita quotidiana, che a ben guardare, è sempre più lontana da un ideale sociale di normalità.

Proviamo a procedere per gradi. Partiamo da Paul Ricoeur, il quale si concentra sulla differenza tra normale e patologico a partire dal rapporto che ogni essere vivente istituisce con il suo ambiente. Ricoeur, infatti, intende definire lo statuto della malattia come qualcosa d'altro dalla mancanza, dalla deficienza, dall'impotenza: ossia una organizzazione altra, che coglie l'individuo nel suo rapportarsi ad 'un ambiente ristretto' e, dunque, capace di veicolare valori positivi, alternativi a quelli della salute.

Il primo livello a partire dal quale occorre riabilitare il patologico è il piano biologico, dal momento che possiamo domandarci è possibile l'esistenza del patologico "sul piano della vita?" (Ricoeur, 1987, p. 228).

In effetti, solo la differenza tra fisico e biologico consente di accedere alla comprensione delle anomalie che non si danno a livello fisico, regolato da leggi, ma che sono presenti solo a livello biologico, in cui l'esistenza stessa dell'individualità crea le condizioni per l'irregolarità.

Il normale, infatti, non ha un'accezione univoca, anzi Ricoeur ci ricorda che si possono individuare "due letture del normale: possiamo identificare la norma a una media statistica; il criterio è, allora, di frequenza, lo scarto non è che una devianza in rapporto alla media stessa; ma con norma possiamo anche intendere un ideale, in un senso esso stesso molteplice: riuscita, benessere, soddisfazione, felicità" (Ricoeur, 1987, p. 229).

Ora, sembra che l'idea di salute possa dipendere proprio da questa duplice definizione del normale, che esprime in un caso la media e nell'altro *l'ideale*. In corrispondenza ai due livelli della norma, di cui sopra, si danno due definizioni diverse di malattia: una negativa, che associa il patologico a mancanza, deficienza; l'altra positiva, in cui patologico significa un'organizzazione altra, che possiede sue leggi proprie. Non è facile, tuttavia, ap-

plicare alla vita le categorie sovra esposte, in considerazione del fatto che proprio la vita tende a sfuggire a qualsiasi procedimento classificatorio<sup>2</sup>.

Queste premesse costituiscono una valida cornice concettuale entro la quale collocare la difficile e delicata questione della disabilità. In effetti, Ricoeur è seriamente interessato ad una riabilitazione del patologico che passi attraverso una riconsiderazione del negativo connesso alla fragilità, fin dal piano biologico.

Le argomentazioni addotte, cercando di opporsi al deprezzamento dei portatori di qualunque tipo e genere di patologia e ai pregiudizi che portano alla loro esclusione personale, sociale e fino al piano istituzionale, sono finalizzate a riscattare l'infermità in quanto tale.

In sostanza, Ricoeur cerca di offrire un diverso sguardo della vulnerabilità, sostanzialmente positivo, rispetto alla tendenza a caratterizzarla come semplice difetto, puro *deficit*. Spiega in tal senso: “Se la malattia è portatrice di valori [...] non è più soltanto l'autonomia della persona a dover essere ritenuta fonte e oggetto di rispetto bensì la vulnerabilità stessa, in cui la malattia alla nota di passività aggiunge quella del patologico”, che spiega, prosegue l'autore, che “il patologico è degno di stima e di rispetto proprio nella sua differenza in rapporto al normale e sulla base dei valori connessi con la suddetta differenza. In questo modo si può render giustizia al patologico di fronte ai pregiudizi che concorrono alla sua esclusione sociale” (Ricoeur, 2001, p. 53).

Il nucleo della riflessione investe, come è evidente, la nozione stessa di rispetto, nella misura in cui non interessa difendere una forma esteriorizzata di riverenza, che investa tutti gli esseri umani, a prescindere dalle condizioni particolari in cui si trovano, quanto piuttosto insistere su un “rispetto mirato rivolto al patologico in quanto riconosciuto strutturalmente degno di rispetto” (Ricoeur, 2001, p. 226). Un rispetto che assume uno spessore etico e antropologico, o per dirlo con le parole di Jankélévitch, che implica un “sentimento di affetto o di ammirazione” (Jankélévitch, 2006, p. 86).

In sostanza occorre apprezzare la linea intrapresa da Ricoeur che si dimostra capace di smarcare una visione insolente della salute che tende “ad erigere la norma nel senso di media a norma nel senso di ideale” (Ricoeur, 2001 p. 230). Dietro questa nozione vi sarebbe un sentimento molto comune nelle nostre società: quello della glorificazione di sé, da parte dell'individuo, che è desideroso di autocelebrarsi per la sua buona salute e per il possesso del “potere di...”. In rapporto a questo potere, la malattia non può che definirsi in termini di impotenza: ciò che non posso, ovvero, ciò che non posso rispetto a tutti gli altri.

2. “La vita si presenta come un'avventura, di cui non si sa che cosa in essa è tentativo e che cosa è scacco. Si comprende il perché; il valore vitale non è un fatto osservabile. La vita viene sempre valutata e questa valutazione è sempre relativa” (*ibidem*).

Ora, anche il progetto di guarigione, insito nella dimensione sociale della medicina, presuppone paradossalmente una svalutazione e un deprezzamento della malattia: in breve: “Sentirsi malati, dirsi malati, comportarsi da malati significa ratificare una siffatta valutazione negativa, siffatto deprezzamento” (Ricoeur, 2001 p. 231).

Tanto sul piano sociale, quanto su quello esistenziale il normale finisce per diventare un comportamento capace di soddisfare i criteri sociali del vivere insieme e alimentare il subdolo desiderio del voler essere come gli altri. Si produce, in questa direzione, uno spostamento dall’interiore all’esteriore: nel senso che il criterio di riferimento di ogni essere vivente non è più se stesso, ma solo la conformità rispetto a tutti gli altri. Da tutto ciò dipende una vera e propria discriminazione sociale tra ciò che soddisfa o non soddisfa la normalità sociale e il conseguente allontanamento del patologico, dal momento che questo rimanda sempre ad una fragilità e vulnerabilità inaccettabili e minacciose per l’equilibrio della dimensione sociale.

Del resto è possibile riconoscere quali conseguenze in termini di esclusione sociale derivino da questo spostamento, nella misura in cui le persone affette da qualsiasi patologia, si pensi al caso paradigmatico dei malati psichiatrici ai quali è toccata la stessa sorte dei delinquenti gravi: gli uni e gli altri essendo una pericolosa minaccia per la mentalità positiva e per la logica dell’efficienza tipica del modello sociale, sono stati allontanati ‘esclusi’ dal cerchio sano della società civile e relegati debitamente fuori, lontano dalle solide e rassicuranti mura della città. Non è un caso ad esempio che gli ospedali psichiatrici siano stati collocati in luoghi isolati e lontani dalle belle vedute cittadine.

Diventa fondamentale comprendere, per Ricoeur, come le istituzioni possano offrire o non offrire alla persona con disabilità uno spazio di esistenza oltre che di assistenza, nel quale poter condividere con altri la propria fragilità, mettendo la persona al riparo dalle insidie dell’efficienza pubblica.

Il processo di esclusione sociale delle persone con disabilità, sembra allora suggerirci Ricoeur, “riveste una forma istituzionale in molte maniere. Innanzitutto, in una maniera pressoché invisibile a ogni stadio dell’intervento medico; quindi, un modo visibile e terribilmente sconcertante sul piano dei fantasie che continuano, sulla scia di una storia terrificante, a iscriversi nei comportamenti pubblici, che fanno sì che noi sfuggiamo i devianti come facciamo con i criminali”<sup>3</sup>.

Occorre, a questo punto, rintracciare la genesi di un tale processo di esclusione che investe la coscienza stessa di ogni uomo. Di fatto “l’esclu-

sione procede da ogni interiorità propria; rimpiazzando la trascendenza, l'immanenza si rivela più crudele di quella. Il malato (pazzo) è il mio doppio infinitamente vicino" (Ricoeur, 2001 p. 234).

Di qui nasce la proposta vera e propria del filosofo francese, il quale è convinto che, dove l'educazione pubblica ha fallito, il ripristino dell'autentica relazione (medico-paziente) possa far raggiungere dei traguardi considerevoli. L'atto medico sembra essere il primo livello, infatti, in grado di sradicare non pochi pregiudizi pubblici, proprio nel momento in cui, a livello di pratica sociale ordinaria, pare che il senso della comunità si sia inabissato abbandonando l'individuo con la propria solitudine.

Si tratta, in sostanza, di riaprire la partita con la questione dell'identità personale. Nel processo attivato dalla ricerca della propria identità, in effetti, l'individuo è portato a fare i conti con tutto se stesso.

La stima di sé, infatti, da cui dipendono anche la dignità della persona e il mutuo riconoscimento, si definisce sempre nella sinergia tra la dimensione riflessiva e quella relazionale. In questa dinamica di costruzione positiva del sé, la percezione di malattia o disabilità rischiano di essere fenomeni dirompenti e devastanti, funzionando come una sorta di auto-esclusione.

Si tocca qui un punto di grande rilevanza per ciò che concerne la relazione medica: nella misura in cui, attraverso la relazione terapeutica, è possibile risarcire le mancanze e le fragilità del paziente, per mezzo di una sorta di stima doppia, che Ricoeur definisce nei termini di "stima di sostituzione e di supplemento. Il supplemento di stima è basato sul riconoscimento dei valori positivi annessi alla malattia, in ciò concerne non solamente il rapporto del malato con se stesso, ma anche le sue relazioni con gli altri" (Ricoeur, 2001 p. 234). È qui che riposa l'originalità della proposta di Ricoeur, che vede nella malattia non un'entità negativa, ma un'altra maniera d'essere-nel-mondo. Ed è proprio da qui che nasce il rispetto, perché il paziente costituisce una polarità assolutamente positiva che nemmeno la malattia è in grado di oscurare.

La prova della malattia non viene meno, ma si riesce, guardando il patologico da questo versante, a riconoscere l'emergenza di un bene che, distratti come siamo dai miti dell'efficienza e della bellezza, non sempre siamo in grado di scorgere. In questa situazione possiamo guadagnare un credito di forza nei confronti della malattia che ci rende più capaci di gestire questo essere altrimenti, come un altro modo di essere, che è altrettanto degno di rispetto e di stima di sé e degli altri della presunta normalità.

Riconoscere le potenzialità positive del malato, come del disabile, non significa operare un ingenuo depistaggio rispetto all'oscenità del male, ma provare a rispondere alla sfida del male con un *surplus* di bene, un bene comprensivo e avvolgente in cui trovano posto la cura, la disponibilità e l'accoglienza verso la vulnerabilità propria e altrui. La forza e la costanza

di contrastare il male con il bene devono nascere dalla convinzione che spesso si tende a demonizzare il negativo, come ha avvertito Ricoeur, solo come difesa, cioè per timore o per paura che l'altro, nella sua sofferenza, ci riconduca alla nostra vulnerabilità e in ultima ipotesi alla nostra mortalità.

### **3. Lasciarsi curare e prendersi cura**

Ci attende un compito non facile, ma necessario, per come la vede anche Martha Nussbaum, per il mantenimento di un livello di giustizia nelle nostre comunità. Si tratta, in effetti, di fare i conti con tutto un complesso di relazioni che entrano in gioco quando ci rapportiamo alla fragilità; relazioni di accudimento e di cura che perdurano per tutto l'arco dell'esistenza di una persona.

Per questo motivo l'autrice è portata ad allargare lo sguardo dallo spazio di riconoscimento della dignità, relativa alla persona con disabilità, rispetto alla quale chiede che si attui una reale valorizzazione dell'unicità e originalità di tutte le sue capacità, al riconoscimento e sostegno per tutti coloro che, a diverso titolo, si occupano di cura della disabilità. In alcuni casi si verifica, in effetti, un allargamento a macchia d'olio del processo di esclusione, per riprendere l'immagine ricoeuriana, nel quale viene coinvolta la stessa rete familiare.

In effetti la riflessione di Nussbaum insiste sul fatto che non si presta mai sufficiente attenzione non solo alle capacità delle persone che hanno abilità diverse, ma anche alla situazione dei loro genitori, che spesso sono costretti a provvedere da soli, a volte senza averne i mezzi, alla vita dei loro figli. Genitori che, come nei casi riportati dall'autrice, devono poter avere molto più tempo da dedicare ai loro figli rispetto a tutti gli altri.

Se si guardano da vicino le storie di molti ragazzi e adulti disabili ci si rende conto, ad esempio, di cosa abbiano dovuto fare le loro madri, le quali hanno dovuto in molti casi trasformare completamente la loro vita per poter seguire i loro figli e per poterli portare a un accettabile livello di autonomia. Del resto ammette l'autrice: "La maggior parte del lavoro finalizzato a dispensare le cure necessarie a una persona in condizioni di dipendenza non viene retribuito, né viene riconosciuto in quanto tale sul mercato del lavoro. E tuttavia esso ha importanti conseguenze sul tempo che rimane a disposizione di una persona impegnata in attività lavorative" (Nussbaum, 2016, p. 31). Per Nussbaum la questione della disabilità, oltre alle questioni già messe in evidenza, solleva tre importanti problemi di giustizia sociale: in primo luogo c'è "la questione dell'equo trattamento da riservare a persone mentalmente o fisicamente disabili che abbiano bisogno di una elevata quantità di cure per tutto il corso della vita" (Nussbaum,

2016, p. 32). In effetti, come tutti gli esseri umani, anche le persone con disabilità hanno bisogno di molte cose, tra le quali: essere riconosciute, perché molte delle loro attività si configurano come una forma di lavoro; poter svolgere una carriera remunerativa e poter partecipare alla vita sociale.

In secondo luogo occorre considerare “la questione, collegata ma distinta, relativa al problema di fornire cure adeguate a persone che in certi periodi sono indipendenti nelle fasi della vita in cui vivono invece in una condizione di dipendenza profonda” (Nussbaum, 2016, p. 32). Si tratta cioè di essere capaci di pensare e vivere la dipendenza come una possibilità di scambio reciproco tra le persone, che hanno tutto da guadagnare dall’offrire ad altri accudimento e cure. Ognuno di noi, infatti, ha vissuto la fragilità e vulnerabilità dell’inizio, connessa al venire al mondo. Nessuno nasce autonomo, siamo tutti affidati alle mani di altri, di chi si prende cura di noi, un’alterità che non può nemmeno essere scelta, ma la cui qualità della presenza è determinante nello sviluppo armonico di ogni individuo.

Come ho abbiamo già rilevato in altra sede, infatti, ciò che accade nei primi mesi di vita, non è solo un accudimento fisico, un mantenere in vita un altro essere umano, ma è un rapporto carico di emotività e affetto, di cura e di scambio irriducibile e irrinunciabile per la serenità e l’equilibrio di ogni essere umano. Ogni essere umano che ha vissuto l’esperienza dell’incontro dello sguardo della madre sa che è nel suo sguardo d’amore che è custodito il senso della propria esistenza. Lo sguardo può essere rivelativo e accogliente, oppure spaventato e respingente e questa differenza è decisiva per il modo con cui ogni essere umano impara a divenire prossimo o distante da se stesso. Lo sguardo riconoscente della madre intenziona l’esistenza del figlio, può rassicurarlo accogliendolo, oppure terrorizzarlo e farlo sentire abbandonato nel mondo. Questo legame di ogni vita umana con lo sguardo dell’altra, della madre, è decisivo per il modo nel quale avvertiamo il nostro senso e compito, per il modo di intenzionare la nostra vita, decidendo di realizzarla o disperderla<sup>4</sup>.

Ma occorre anche soffermarsi su una terza questione, quella dell’“onere che grava sulle persone che provvedono a coloro che vivono in una condizione di dipendenza” (Nussbaum, 2016, p. 33). Ai progressi compiuti in ambito medico per migliorare i trattamenti riservati alle persone con disabilità fin dalla nascita non corrispondono, però, ancora oggi, gli stessi progressi in ambito sociale; c’è ancora troppa differenza soprattutto per ciò che concerne le opportunità offerte a chi ha delle disabilità e a chi li assiste per tutta la vita. In tal senso osserva l’autrice, se attraverso il riconosci-

4. Si rimanda per tale osservazione al nostro lavoro: *La dignità del generare ai tempi della fecondazione assistita*, in L. Grion (ed.), *Cose o persone? Sull’essere figli al tempo dell’eterologa*, Meudon, Trieste 2016, pp. 147-158.

mento e trattamento di patologie, come la sindrome di Asperger, si sono raggiunti notevoli progressi rispetto al passato, occorre anche ammettere che, ancora oggi, molto grava sulle famiglie e soprattutto sulle donne, le quali, per assicurare determinati progressi ai loro figli devono rinunciare alle loro aspirazioni, in alcuni casi per sempre.

#### 4. Conclusione

Questo ulteriore sguardo portato sulla realtà della disabilità, vista dall'angolo visuale della valorizzazione delle capacità del disabile, del suo riconoscimento e di quello delle persone che si prendono cura della sua persona, consente anche di fare i conti con altri aspetti legati alla dimensione relazionale, nella misura in cui mette l'accento sulla complessità del tessuto relazionale che ruota attorno alla disabilità.

In sostanza, ci rendiamo conto che anche i familiari sono bisognosi di riconoscimento e di poter contare su un più ampio tessuto relazionale, capace di accogliere e comprendere le capacità e le difficoltà di ciascuno.

Se il punto di avvio della nostra breve riflessione è stato una domanda sulla esclusione del paziente, il punto di approdo si focalizza sul bisogno di inclusione che si estende alla realtà di ogni essere umano.

Questa è, in estrema sintesi, un'idea che Nussbaum ribadisce e che rilancia anche nel suo "Emozioni politiche. Perché l'amore conta per la giustizia", dove afferma: "Al cuore della nostra idea di società sta il principio di uguaglianza umana. Tutti gli esseri umani hanno pari valore, e tale valore è insito o intrinseco: non dipende dal rapporto con gli altri. Esso è paritario: tutti gli esseri umani sono degni di uguale rispetto o considerazione, semplicemente in virtù della loro umanità" (Nussbaum, 2013, p. 149).

La vita umana è fragile, bisognosa di cure e di sostegno in ogni momento del suo dispiegarsi. Abbiamo bisogno di coltivare lo sguardo della cura e della considerazione della nostra e dell'altrui fragilità, perché nessuno è esente e perché in ogni essere umano, accanto al fragile, possiamo scoprire le ricchezze e potenzialità di cui è portatore. Praticando un ascolto autentico dell'altro e assumendo uno stile accogliente in ogni situazione e circostanza che ci troviamo a vivere, possiamo sperare di maturare uno sguardo inclusivo capace di stima e di rispetto.

Affidiamo alle parole e alla sensibilità di un interprete della fragilità umana come Eugenio Borgna la conclusione del nostro breve intervento riflessivo, perché siamo certi che anche nella nostra vita è sempre possibile lasciarsi sorprendere dall'energia positiva dell'altro, anche quando è ferito e incapace di risollevarsi da solo, scorgendo nel diverso modo di essere al mondo un'alternativa e una possibilità anziché una sconfitta. Per dirlo co-

me Borgna: “Se si vuole essere d’aiuto a chi sia lambito, o sommerso, dalla malattia, e dalla fragilità che è in essa, è necessario ancora una volta intuire cosa prova ogni paziente, e quali significati riesce a dare al suo stare male – aggiungo io al suo stare al mondo – [...]. La nostra esistenza è fragile, e la malattia la mette in dolorosa evidenza; ed è necessario rispettarla e rivalutarla nel suo valore, e nella donazione di senso” (Borgna, 2016, pp. 134-135).

## Riferimenti bibliografici

- Alici L. (ed.) (2010), *La felicità e il dolore*, Aracne, Roma.
- Borgna E. (2016), *La solitudine dell’anima*, Feltrinelli, Milano.
- Jankélévitch V. (2006), *Cours de philosophie morale*, Édition du Seuil, Paris, trad. it. *Corso di filosofia morale*, Raffaello Cortina, Milano 2007.
- Nussbaum M. (2016), *Giustizia sociale e dignità umana, Dignità del generare ai tempi della fecondazione assistita*, in Grion L. (ed.), *Cose o persone? Sull’essere figli al tempo dell’eterologa*, Meudon, Trieste.
- Nussbaum M. (2013), *Political Emotions. Why Love Matters for Justice*, The Belknap Press of Harvard University Press, Cambridge Mass, trad. it. *Emozioni politiche. Perché l’amore conta per la giustizia*, Il Mulino, Bologna 2014.
- Nussbaum M. (2001), *Disabled Lives: Who Cares?*, trad. it. *Giustizia sociale e dignità umana*, Il Mulino, Bologna 2002.
- Ricoeur P. (2001), *La differenza fra il normale e il patologico come fonte di rispetto*, in *Il giusto 2*, trad. di D. Iannotta, Effatà, Cantalupa, Torino.
- Ricoeur P. (1987), *La différence entre le normale et le pathologique comme source de respect*, trad. it. *La differenza fra il normale e il patologico come fonte di rispetto*, in *Il giusto, 2*, Effatà, Cantalupa, Torino 2007.



# La disabilità nei media digitali: opportunità e rischi

di Lucia D'Ambrosi\*

## 1. L'ipocrisia del consenso facile<sup>1</sup>

Il tema della disabilità, correlato al mondo dei media digitali, si presenta abbastanza complesso quando ci si propone di intraprendere un processo di analisi che vuole indagare in via generale i suoi due principali profili di investigazione: quello della rappresentazione sociale che di essa se ne fa prevalentemente nei vari flussi comunicativi e l'aspetto relativo all'offerta delle tecnologie digitali che contribuiscono a formare l'integrazione scolastica, lavorativa e relazionale delle persone con disabilità.

Indirizzando l'indagine sul primo aspetto, viene in considerazione innanzitutto la questione relativa alla concettualizzazione della disabilità, vale a dire di come i *media* raccontano la vita delle persone con disagio sociale.

La rappresentazione della disabilità nei principali mezzi di comunicazione resta, tutt'oggi, ancorata ad una lettura anacronistica e superficiale del disagio sociale. Molto spesso è orientata a deformare più che a formare la cultura della disabilità (Zapatterra e Cugusi, 2013), servendosi di categorie interpretative inadeguate o non completamente approfondite nel raccontare il "vissuto" dei soggetti coinvolti.

Tale aspetto è confermato anche da un recente studio sulla rappresentazione delle persone con disabilità nel sistema italiano dell'informazione (Fondazione Matteotti, 2012), secondo il quale emerge una raffigurazione inefficace della problematica che si vuole presentare. Manca in generale un'offerta più profonda di contenuti, notizie, circa la comprensione delle reali capacità e limiti di una persona con difficoltà psichiche o motorie.

\* Dipartimento di Scienze Politiche, della Comunicazione e delle Relazioni Internazionali, Università degli Studi Macerata.

1. L'accezione è ripresa dal giornalista Antonio Giuseppe Malafarina (2017).

Da considerare, inoltre, l'elemento della spettacolarizzazione, per cui la disabilità si inserisce in un *frame* narrativo volto a suscitare il sensazionalismo della notizia attraverso sentimenti di circostanza e talvolta di buonismo (de Anna e Covelli, 2013). I messaggi con più alto impatto di attenzione fanno appello a storie di “supereroi” come nel caso di atleti paralimpici o, al contrario, a situazioni di disagio sociale che suscitano pietà e compassione negli ascoltatori.

Questo eccessivo sensazionalismo rischia di offrire alla collettività una rappresentazione distorta, o comunque non corretta dell’“essere disabile”, con la duplice conseguenza di provocare un’ipocrisia del consenso facile (Malafarina, 2017), o, viceversa, un atteggiamento di rigetto o di indifferenza verso il messaggio che si sta veicolando.

A tal proposito, diversi sono gli autori che parlano di sguardo stigmatizzante (Schianchi, 2012; Goffman, 2003) come effetto di una rappresentazione inadeguata della disabilità, spesso correlata a una lettura negativa delle problematiche connesse all’handicap. Ciò genera, da parte della collettività, difese individuali di paura o resistenze sociali che si ripercuotono inevitabilmente nella relazione con le persone più svantaggiate e nei diversi processi di inclusione sociale.

Perché la comunicazione non risulti superficiale o fallace, è necessario sviluppare a livello mediale un approccio multidimensionale della stessa disabilità che ne faccia conoscere ed analizzare le diverse condizioni e caratterizzazioni (Di Santo, 2013). Il problema, infatti, sta non solo nell’offrire una rappresentazione corretta della disabilità, bensì nell’intervenire sugli atteggiamenti culturali, offrendo all’individuo gli strumenti conoscitivi per entrare in contatto e in relazione con la persona disabile.

Alla luce di tali prospettive è utile interrogarsi sugli effetti che tali rappresentazioni provocano nei media digitali, per comprendere linee di continuità o di rottura rispetto ai mezzi di comunicazione tradizionali. Anche se il panorama è piuttosto mobile ed evolutivo si possono cogliere comunque segnali di una mutata sensibilità nei confronti della disabilità, attraverso la valorizzazione di quei percorsi che mirano ad affermare le ragioni della normalità e della cittadinanza della persona con difficoltà fisiche o motorie.

Obiettivo è quello di capire se il web rafforzi il significato dell’essere disabile (Besio e Roncarolo, 1996; Bocci, 2006) confermando pregiudizi e stereotipi già esistenti nei media tradizionali o se contribuisca positivamente a definire modelli di lettura e percorsi comunicativi più inclusivi (de Anna e Covelli, 2013).

## 2. I media digitali come opportunità di inclusione sociale

Lo sviluppo tecnologico sta giocando un ruolo fondamentale nell'affermazione di potenzialità applicative utili nei diversi percorsi formativi e di apprendimento di persone con difficoltà, fornendo un sistema compensatorio di attenuazione delle disfunzioni che affliggono il soggetto con ridotte capacità. Altresì, la proposta di servizi digitali realmente accessibili per gli utenti e rispondenti a specifici bisogni sta rappresentando una vera e propria rivoluzione per alcune categorie di disabilità, divenendo fattore di abbattimento delle relative difficoltà.

In particolare, nel caso della disabilità, le tecnologie assistive, così come la possibilità di disporre di ausili all'avanguardia, favoriscono nuovi percorsi di inclusione sociale (Boffo, Falconi e Zappaterra, 2012), in grado di coniugare modelli e strumenti innovativi di comunicazione con esperienze di partecipazione e di inclusione.

Altresì, il superamento dell'approccio *top down* per cui le tecnologie sono viste come tecniche riservate a gruppi ristretti, viene superato da un metodo più inclusivo che si estende alla collettività attraverso i media digitali con codici e linguaggi meno settoriali.

Negli anni più recenti si è andato affermando il ruolo di *Internet* come mezzo privilegiato per lo scambio di informazioni in merito alla complessiva problematica della disabilità. Anche se sono stati evidenziati problemi generali di accessibilità che riguardano la navigazione online, tale mezzo di comunicazione consente di confrontarsi con processi di riflessività sempre maggiori, con la nascita e lo stabilizzarsi di pratiche di senso (Boccia Artieri, 2015), utili nella costruzione di processi più inclusivi e emozionalmente coinvolgenti. Inoltre, la possibilità di poter sperimentare ambienti virtuali e strumenti di contatto diversi, permettere di scoprire nuove forme di espressione di sé, migliorare la propria socialità, abbattere le barriere con la "normalizzazione" della vita quotidiana.

In tale scenario, i social media irrompono con forme diverse e più estemporanee di socialità, che consentono al disabile di raccontare e vivere la propria storia personale, fatta di consensi, intese ma anche difficoltà e conflitti. Ne sono testimonianza recenti piattaforme (quali ad esempio blog, siti, sezioni dedicate)<sup>2</sup>, in cui la Rete è presente quale spazio di informazione e riflessione rispetto al problema dell'handicap, rilevandosi

2. Il Corriere.it dal 2012 ha inaugurato il primo blog dedicato alle persone disabili: In-Visibili che si propone di affrontare la tematica della disabilità in tutte le sue sfaccettature, offrendo uno spazio per il confronto, la riflessione, la condivisione di storie di vita. Da annoverare, inoltre, tra gli esempi utili, lo spazio web dedicato al tema dal portale de La Repubblica, che offre molte informazioni e aggiornamenti sul tema.

fondamentale nella sua capacità di rendere fruibili “le risorse” dei disabili. Al tempo stesso, tali spazi offrono un quadro di potenzialità che rappresentano un’importante opportunità per chi, a vario titolo, vive situazioni di disagio legate alla mancanza di strumenti tali da facilitare l’inclusione delle persone più svantaggiate.

Alcuni dei *blog* che si sono sviluppati, ad esempio, cercano di dare un sostegno morale a chi vive la medesima quotidianità, offrono una maggiore consapevolezza su alcuni diritti e agevolazioni, consentono di confrontarsi e poter fare affidamento su una comunità virtuale che permette di dire la propria ma anche semplicemente di partecipare passivamente.

In particolare, l’uso dei social network quali Facebook, Twitter, Instagram si caratterizza come mezzo importante di relazione e partecipazione da parte delle persone con disabilità, soprattutto per la sua capacità di favorire l’integrazione sociale (Ferlino e Manca, 2016), per allargare la propria rete di contatti o per potenziare gruppi di promozione sociale (Holmes e O’Loughlin, 2014; Bundon e Clarke, 2015).

Pur considerando che l’interazione dei disabili con altre persone è spesso condizionata da difficoltà funzionali, da talune indagini condotte sull’argomento è emerso che l’uso dei social network consente di ritrovare nella Rete uno spazio ulteriore per affermare e esprimere la propria individualità. In particolare, riducendo gli svantaggi connessi alle problematiche motorie, si consente agli interessati di svolgere le proprie attività con minore sforzo possibile e acquisendo una maggiore autonomia operativa nei confronti della comunità.

Il valore della relazione, infatti, non si esaurisce nella marginale partecipazione a percorsi appositi dedicati alla disabilità, quanto nella possibilità di confrontarsi con molteplici tipologie di utenti in ambienti virtuali alla portata di tutti (Ferlino e Manca, 2016). In tal senso, la grande potenzialità di questi mezzi non sta solo nella capacità di saper attrarre una varietà di individui bensì nel contribuire significativamente allo sviluppo del senso sociale e di comunità (Spano *et al.*, 2011).

### **3. Limiti e rischi espositivi**

L’utilizzo delle tecnologie digitali richiede l’accesso a dispositivi individuali (*smartphone, tablet*) o *software* di avvio non sempre adeguati alle tipologie di disabilità e ai bisogni speciali (Borrino *et al.*, 2009, Holone *et al.*, 2012).

A ciò si aggiunge la difficoltà di governare uno spazio virtuale per molti versi disintermediato, con il rischio che un uso irresponsabile della Rete possa trasformarsi in pericoloso veicolo di messaggi inappropriati e lesivi.

In tal senso, la letteratura più recente approfondisce il tema della violenza online, in relazione alla capacità della tecnologia digitale di favorire nuovi comportamenti discriminatori e di intolleranza (razziale, etnica, religiosa, di genere o di orientamento sessuale), connesse all'*hate speech* o all'odio *ad personam* (Ziccardi, 2016; Menesini *et al.*, 2017). Tale violenza coinvolge soprattutto le categorie più deboli, quali i disabili, e incide in maniera perversa e insidiosa sulla sfera emotiva e psicologica, per danneggiare l'autostima di chi la subisce.

La conferma viene anche dallo studio Vox "La Mappa dell'Intolleranza" (anno 2, 2016)<sup>3</sup>, secondo il quale i social media diventano un veicolo privilegiato di incitamento all'intolleranza e all'odio verso gruppi minoritari. La violenza si propaga quale forza impercettibile attraverso le vie della comunicazione e della conoscenza per inculcare forme mentali e creare effetti d'imposizione fondati sulla riattivazione di specifiche categorie interpretative. Spesso, infatti, l'esigenza esplicativa ma anche predittiva di fenomeni sociali connessi alla rappresentazione della disabilità orienta lo sguardo degli individui verso categorie interpretative inappropriate sia nella dimensione soggettiva (si pensi ad esempio alla disabilità nella normalizzazione della vita quotidiana), che in quella oggettiva (es. adesione a strutture mentali che generano stereotipi).

La problematica divenuta negli ultimi tempi di grande attualità, involge alcune peculiari riflessioni sugli effetti che possano derivare nella società dalla rappresentazione e comunicazione di comportamenti violenti. La delicata questione è tuttora oggetto di dibattito, poiché finora non si è ancora acclarato in maniera univoca se i mass media siano solo fonte di informazione e notizie su episodi di bullismo o se anche finiscano per influenzare la riproposizione di azioni e molestie violente come fatto emolativo.

È il caso ad esempio del cyberbullismo, atto di molestia/bullismo messo in atto da minorenni mediante la tecnologia digitale, con messaggi o video offensivi in *chat*, commenti provocatori su *blog*, ecc. che può avere ripercussioni molto importanti nei contesti di vita reale. Un gioco, molto diffuso in Rete, e che ha il fine di offendere, molestare, vittimizzare il bersaglio attraverso insulti, isolamenti, prese in giro, pressioni psicologiche, talvolta aggressioni fisiche.

3. Indagine realizzata da Vox - Osservatorio italiano sui diritti in collaborazione con le università statali di Milano, Bari e La Sapienza di Roma, su 2,6 milioni di tweet, per un totale di 6 categorie di persone (donne, omosessuali, immigrati, disabili, ebrei e musulmani). Dall'analisi risulta che 412.716 *tweet* avevano un contenuto "negativo": il 63% conteneva termini a dir poco "offensivi" verso le donne, il 10% verso i migranti, il 10,8% verso gli omosessuali, seguiti da quelli verso gli islamici (6,6%), le persone con disabilità (6,4%) e gli ebrei (2,2%).

Se dunque da una parte le tecnologie digitali presentano una diversa capacità critica di promuovere la cultura della disabilità, in direzione di una maggiore indipendenza da visioni convenzionali veicolate dai media e di un approccio più pragmatico nella sua rappresentazione, dall'altra le enfattizzazioni di determinate rappresentazioni possono favorire in Rete comportamenti devianti e agire da cassa di risonanza nell'adesione a stereotipi e pregiudizi.

Per questo motivo bisogna chiedersi se la Rete offra una reale opportunità per la reintegrazione e la socializzazione dei disabili e se sia in grado di abbattere eventuali ulteriori nicchie che possano far aumentare l'isolamento dei soggetti interessati.

#### **4. Promuovere strategie di contrasto**

I rischi espositivi connessi all'utilizzo delle tecnologie mediali necessitano di un attento approccio di osservazione e di sensibilizzazione dell'ambiente virtuale. Intervenire e agire in questi spazi diventa un modo diretto e privilegiato, forse imprescindibile, di entrare a far parte del processo di costruzione del sé e della realtà.

Nello spazio virtuale, le persone disabili sperimentano l'opportunità di utilizzare i media partecipativi, in maniera funzionale, attraverso l'acquisizione di abilità e competenze di base (Jenkins, 2010). Tuttavia, la capacità di comprendere e interagire con tali strumenti attraverso linguaggi appropriati, di analizzare informazioni così come l'abilità di ricercare e condividere idee, richiede l'investimento in un percorso formativo proteso ad una maggiore consapevolezza delle opportunità e rischi dei media digitali.

Un altro aspetto che occorre indagare, per dare completezza al nuovo orizzonte della Rete legato a questo tema, è anche il cambiamento nella "narrazione mediatica" operato dal web e dagli strumenti offerti dai *new media* in senso lato. L'accento ricade sulla forza e la capacità delle persone con disabilità di raccontarsi, di reagire e uscire dalle loro esperienze negative, trasformando il dolore privato in azioni di contrasto e resistenza, con un impatto positivo sulla collettività.

In tal senso, il problema che si pone in uno spazio come la Rete non è tanto quello di mettere in "connessione" persone disabili quanto di favorire spazi e luoghi di incontro sensibili verso "l'estremo, l'improbabile, il diverso" (Spano *et al.*, 2011, p. 29), attraverso un approccio formativo online più proteso all'interattività e allo sviluppo di una cultura educativa partecipativa nel contrasto alla violenza e alla molestia.

È, dunque, importante che negli ambienti virtuali di aggregazione sia garantita la cooperazione e la solidarietà tra tutti, per rendere non solo efficace la comunicazione ma effettiva la partecipazione di tutti i soggetti.

In conclusione, la Rete sembra favorevole ad ospitare spazi di riflessione e di informazione molto più dei media tradizionali soprattutto in relazione all'attenzione verso le capacità e abilità della persona. Tuttavia non è ancora pienamente funzionale a garantire l'inclusione e l'interattività dei soggetti più deboli negli spazi digitali "comuni".

E la nuova sfida delle scienze sociali è proprio quella di capire come osservare tali meccanismi e leggere i dati alla luce delle ricadute che simili azioni hanno sulla sfera comportamentale e emotiva delle persone con disabilità. Un processo molto complesso che richiede strategie di contrasto adeguate, capaci di favorire specifiche forme di tutela e di garantire un sistema di monitoraggio più completo dei rischi connessi all'utilizzo del web da parte delle persone con disabilità.

Si tratta di azioni finalizzate da un lato ad indicare ai possibili pubblici le potenzialità di contributo positivo offerte nell'adozione di interventi corretti, aumentando la conoscenza e la consapevolezza sulle condizioni della disabilità, e dall'altro di rendere partecipi della promozione di una cultura più inclusiva gli stessi attori coinvolti, attraverso lo sviluppo di un maggiore *empowerment* e di quelle *life skills* utili a trasformare gli stimoli comunicativi e educativi in reali capacità di comportamento.

La promozione di nuovi percorsi informativi e di prevenzione che investono le problematiche della disabilità, rappresenta un fattore positivo per la costruzione di un dialogo più sensibile e inclusivo, al passo con le sfide della rivoluzione digitale. Non si può prescindere peraltro da una stretta interazione e sinergia tra i diversi ambiti istituzionali, preposti alle politiche dell'handicap.

## Riferimenti bibliografici

Besio S., Roncarolo F. (1996), *L'handicap dei media. Disabili e disabilità nell'offerta televisiva*, La Nuova Italia, Firenze.

Bocci F. (2006), *Una tv per crescere. Esperienza televisiva, apprendimento e disabilità*, Cittadella, Assisi.

Boccia Artieri G. (a cura di) (2015), *Gli effetti sociali del web*, FrancoAngeli, Milano.

Boffo V., Falconi S., Zappaterra T. (2012), *Per una formazione al lavoro. Le sfide della disabilità adulta*, Firenze University Press, Firenze.

Borrino R., Furini M., Rocchetti M., *Augmenting social media accessibility*, W4A '09 Proceedings of the 2009 International Cross-Disciplinary Conference on Web Accessibility (W4A), pp. 54-57.

Bundon A., Clarke L.-H. (2015), "Unless you go online you are on your own: blogging as a bridge in para-sport", *Disability & Society*, 30(2), pp. 185-198.

- de Anna L., Covelli A. (2013), *Disabilità e identità nella rappresentazione dei media*, in Mura A., Zurru A.L. (a cura di), *Identità, soggettività e disabilità*, FrancoAngeli, Milano, pp. 85-104.
- Di Santo R. (2013), *Sociologia della disabilità. Teorie, modelli, attori e istituzioni*, FrancoAngeli, Roma.
- Ferlino L., Manca S. (2016), “I social network come strumenti di inclusione sociale per le persone con disabilità”, *TD Tecnologie Didattiche*, 24(2), pp. 92-101.
- Fondazione Matteotti (2012), *Disabilità e media*, testo disponibile al sito <http://fondazionematteotti.altervista.org/disabilita-media-2012>.
- Goffman E. (2003), *Stigma. L'identità negata*, ombre corte, Verona.
- Holmes K.M., O'Loughlin N. (2014), “The experiences of people with learning disabilities on social networking sites”, *British Journal of Learning Disabilities*, 42(1), pp. 3-7.
- Holone H. (2012), “Inclusion by Accessible Social Media; Introduction to the Special Thematic Session”, in Miesenberger K., Karshmer A., Penaz P., Zagler W., *Computers Helping People with Special Needs*, 13<sup>th</sup> International Conference, ICCHP 2012, Linz, Austria, July 11-13.
- Jenkins H. (2007), *Cultura Convergente*, Apogeo, Milano.
- Malafarina G. (2017), *L'ipocrisia del consenso facile*, testo disponibile al sito <http://invisibili.corriere.it/2017/11/18/lipocrisia-del-consenso-facile>
- Menesini E., Nocentini A., Palladino E. (2017), *Prevenire e contrastare il bullismo e il cyberbullismo*, Il Mulino, Bologna.
- Schianchi M. (2012), *Storia della disabilità. Dal castigo degli dèi alla crisi del welfare*, Carocci, Roma.
- Spano I., Nuccetelli, G., De Monte M.T. (2011), “Inclusione linguistica dei sordi e social network: costruire la conoscenza nella Rete”, *TD Tecnologie Didattiche*, 19(1), 28-35.
- Zapatterra T., Cugusi C. (2013), “Media e disabilità nella pubblicistica contemporanea”, *Media Education. Studi, ricerche e buone pratiche*, 2, vol. 1, 20-41.
- Ziccardi G. (2016), *Violenza verbale e ossessioni in rete*, Raffaello Cortina, Milano.



## Le finestre sui cortili ovvero come al cinema si addica la disabilità

di Anton Giulio Mancino\*

*Ero rimasto solo in casa, e una sedia a rotelle costituiva il limite della mia libertà di movimento.*

(Cornel Wollrich)

La questione dei rapporti tra cinema e disabilità, in un'ottica mirata a coglierne le specifiche ed effettive potenzialità, tali da favorire un adeguato processo di inclusione, posso affrontarle soltanto a partire da un'esperienza personale. Avendo vissuto in prima persona la condizione della piena disabilità, non posso in questa sede che restituirla altrettanto in prima persona. Condizione, come vedremo, che definirei piuttosto di "relativa" disabilità e che si è, tuttavia, risolta a mia insaputa, e forse anche con enorme sorpresa dei medici stessi, nell'arco di poco più di un mese. Allora io non potevo sapere che sarebbe finito tutto in un tempo così breve e questo ha condizionato il modo in cui stavo vivendo la mia totale tetraplegia. Certo, con un profondo senso di liberazione, non di assoluta tranquillità. Mi spiego. Ero pressoché immobile, quindi non avevo responsabilità. Non potevo provvedere a me stesso e per una volta, lo confesso, mi sentii sollevato. Anche perché il mio mestiere principale di allora, quello di critico e studioso cinematografico, non ne stava risentendo più di tanto. Compresi, o piuttosto ne ebbi conferma, sulla mia pelle, e mi permetto di dire "meglio così", che l'"esclusività" del mio lavoro costituiva un valore aggiunto. Mi resi pienamente conto di come quella di tipo "inclusivo" fosse, ed è, l'unica relazione esistente e sostenibile tra il discorso filmico inteso in senso lato e l'essere disabili. Disabili permanenti, temporanei, oppure virtualmente, non fa differenza. Almeno non per quanto concerne i fruitori di immagini in movimento dentro la situazione cinematografica della sala e del consumo dei prodotti audiovisivi in spazi attrezzati o su dispositivi portatili di dimensioni variabili.

Mi sia dunque perdonato, e lo dico in via preventiva e precauzionale, il ricorso alla modalità narrativa e autobiografica. L'ho scelto per far emerge-

\* Dipartimento di Studi Umanistici - Lingue, Mediazione, Storia, Lettere, Filosofia, Università degli Studi di Macerata.

re concetti che altrimenti non avrei mai creduto di collegare direttamente. Partendo dal dato personale, riesco a dimostrare, o perlomeno a esporre ordinatamente gli elementi su cui si basa questa persuasione. In caso contrario avrei bisogno di testarla su qualcun altro. Mi serve un caso? Ho scelto il mio, con effetto retroattivo. E l'ho fatto esaminandolo in un certo senso dall'esterno, sia pure mantenendo il taglio confidenziale dell'esposizione. La distanza temporale dalle circostanze che prenderò quindi in considerazione, strettamente ai fini dell'argomento in questione, favorisce lo sdoppiamento di ruoli. Posso cioè rapportarmi in questo modo come a un altro da me che tuttavia conosco e ho conosciuto molto bene.

Era il 2003. In quell'anno avevo visto un paio di film importanti, quando ancora potevo recarmi da solo al cinema, o viaggiare per raggiungere una meta festivaliera. La malattia non si era manifestata. Uno di questi film, *Kill Bill - Volume 1* (2003), destinato a far discutere e ad aumentare un sempre più ingiustificato interesse verso il suo autore, Quentin Tarantino, mi scivolò addosso. Il grado di violenza gratuita era insostenibile. Non perché avesse raggiunto e superato i limiti di guardia, ma per una volta stonava davvero con il racconto. C'era insomma da un lato la voglia di Tarantino di raggiungere la misura del film classico, dall'altro il bisogno di ostentare pratiche discorsive da film di serie B che credo non gli siano mai appartenute davvero. Per fare un cinema di serie B occorre trovarsi nelle condizioni produttive che impongono il sottoprodotto di imitazione, spinto alle estreme conseguenze dello spettacolo brutale ed esplicito. Ma queste, all'epoca dei fatti, erano soltanto opinioni. Mi era già capitato in passato di occuparmi per iscritto di Tarantino, non stavolta. Avevo la fortuna comunque di pensarla in qualche modo, senza bisogno di articolare un ragionamento o di renderne conto. Insomma, il film poteva non piacermi. Semplicemente. L'altro film che invece avrebbe inciso profondamente sulla mia vita, la mia visione della storia italiana e la mia carriera professionale fu *Buongiorno, notte* (2003) di Marco Bellocchio. L'avevo visto alla Mostra del cinema di Venezia, dove ero anche selezionatore delle opere prime nella sezione collaterale della SIC, acronimo che sta per Settimana Internazionale della Critica, a cura del Sindacato Critici Cinematografici Italiani. Ero un membro della commissione selezionatrice della SIC. Del film di Bellocchio lì per lì mi sfuggì l'aspetto che io definisco "politico-indiziaro", per quel che si riesce a capire nella gran confusione che regna durante i festival, con una dieta giornaliera che può raggiungere anche le sei o sette opere al giorno, una dietro l'altra, di diverso genere, stile, provenienza geografica o standard d'autore. Negli anni successivi però quello stesso film sul caso Moro, secondo l'ottica visionaria di Bellocchio, si sarebbe inabissato e riemerso diventando il caposaldo delle mie ricerche successive. Dietro la superficie del significante narrativo, a prima vista lineare e fin troppo

semplice, Bellocchio si era spinto in un territorio di inquietante indicibilità su una tremenda vicenda che ancora ipoteca la storia italiana.

Ma questa è un'altra storia. Magari con l'iniziale maiuscola.

Torniamo invece alla mia storia, con la minuscola, che unicamente mi autorizza a esprimermi con cognizione di causa sul cinema messo di fronte alla sfida della disabilità. Non nell'accezione comune e contenutistica di come i film e in generale il comparto dell'audiovisivo ha gestito il macrotema della disabilità. Quando parlo di cinema e disabilità credo che la priorità spetti all'approccio del disabile, il vero disabile, verso quel tipo rappresentazione. Io, ripeto: nel 2003, sono stato un vero disabile. E questa non era neppure la cosa peggiore. Stava per nascere mia figlia. Mia moglie era arrivata quasi all'ultimo mese di gravidanza. E lo dico senza giri di parole: la morte, altro che la possibilità di restare un disabile a vita, era frattanto diventata una realistica prospettiva di una malattia molto rara, per quel che ho capito, dal momento che nella mia stanza a visitarmi a diverso titolo assistevo a un pellegrinaggio ininterrotto di medici, infermieri, parenti e amici. C'erano anche studenti universitari in camice che forse preparavano una tesi di laurea. Sull'encefalo-mielite. La cosiddetta "sindrome di Guillain-Barré". Mi studiavano. Stavo diventando, chissà, un argomento scientifico. Un caso di studio universitario prima ancora di essere a mia volta un docente universitario di ruolo. Da soggetto dell'insegnamento in un preciso ambito disciplinare, quello cinematografico, a oggetto di un ben diverso settore. Le cose del cinema cedevano mio malgrado il posto a quelle della medicina. Ma per me non cambiava molto, come cercherò di spiegare elaborando una suggestione spendibile sul tema della disabilità come status obbligato, se non addirittura privilegiato di chi ha a che fare con gli audiovisivi come spettatore comune o esperto, senza soluzioni di continuità.

Un cineasta geniale e particolarmente attento alle dinamiche dello sguardo come Alfred Hitchcock, sullo schermo, e prima di lui, sulla carta, un grande autore di gialli, Cornel Woolrich, hanno ben compreso e applicato artisticamente il concetto. Dopodiché Jacques Lacan, in uno dei passaggi chiave del suo consueto e inestricabile intreccio di argomentazioni di carattere psicanalitico e filosofico (Lacan, 1978, p. 266) e Jean-Louis Baudry, per quel che concerne la teoria del cinema attenta alle dinamiche psicanalitica e alla critica dello statuto ideologico del dispositivo di ripresa e di proiezione<sup>1</sup>, hanno completato il quadro generale. Il film di riferimen-

1. Cfr. J.-L. Baudry, "Cinéma: effets idéologiques produits par l'appareil de base", *Cinéthique*, n. 7-8, 1970, pp. 1-8 e Id., "Le dispositif: approches métapsychologiques de l'impression de réalité", *Communications*, n. 23, 1975, pp. 56-72, entrambi poi in Id., *Il dispositivo. Cinema, media, soggettività*, a cura di R. Eugeni, G. Avezzi, La Scuola, Brescia 2017.

to, che diventa così uno strumento polivalente pratico e teorico, è dunque il classico hitchcockiano del 1954, *Rear Window*, tratto dal racconto di Woolrich dal titolo *It Had to Be Murder* di due anni precedente, tradotti in Italia, sia il testo letterario che quello filmico *La finestra sul cortile*. Eppure i film da tenere in debito conto sono due. Due film ricavati più o meno fedelmente dal medesimo racconto. Il successivo *La finestra sul cortile* (*Rear Window*, 1998), di gran lunga meno noto e importante, è un film per la televisione diretto dall'anonimo Jeff Bleckner e interpretato dall'ex Superman degli anni Settanta e Ottanta Christopher Reeve. La particolarità del secondo e altrimenti trascurabile *La finestra sul cortile* consiste nella scelta obbligata dell'attore protagonista di recitare la parte del disabile che dalla finestra di casa crede di poter dimostrare come in un appartamento di fronte che dà sullo stesso cortile sia stato commesso un uxoricidio. Reeve però non sta soltanto recitando una parte. È costretto a starsene tutta la giornata così non per motivi di copione, ma per essere diventato irrimediabilmente tetraplegico in seguito a un vero incidente. In un certo senso, *La finestra sul cortile* numero due è più significativo, se non sul piano estetico e stilistico, su quello dimostrativo de *La finestra sul cortile* numero uno. Ed è quindi più opportuno parlare di “finestre sui cortili” che si avvicendano dalla pagina allo schermo e dal grande al piccolo schermo, informando di sé per eccesso di rappresentatività il dibattito teorico sul cinema su tre nuclei fondamentali: lo sguardo, lo spettatore, il dispositivo. Il film di Hitchcock offre inoltre uno sponda esemplare al primo seminario laciano sugli scritti teorici freudiani, donde lo sviluppo in chiave espressamente filosofica e cinematografica proposta da Slavoj Žižek, che per molti versi potrebbe costituire una premessa per la suddetta messa in discussione dell'intero “apparato di base” del cinema da parte di Baudry.

Ma non precorriamo. Torniamo alla mia stanza di ospedale.

Si avvicinava la fine, non soltanto quella dell'anno. Se non ricordo male, eravamo a fine ottobre. Ci rimasi un mese e uscii, guarito – mi dicevano i medici soddisfatti dell'esito “positivo” della cura – su una sedia a rotelle. A casa adoperai anche il girello. Non ero in grado di muovermi autonomamente, ma ero “guarito”. Non so come ma era così, a novembre inoltrato. Fatto sta che nei lunghi giorni in cui rimasi imprigionato nella stanza del riparto infettivi, prima dell'ospedale di un paese a pochi chilometri da Bari, Triggiano, poi trasferito d'urgenza direttamente al Policlinico nel capoluogo barese, essendo la mia malattia di origine virale, l'unico spettacolo erano i soffitti. Guardavo i soffitti bianchi. Forse un po' ingialliti o usurati ai margini consentiti dal mio campo visivo. Soffitti, solo e sempre soffitti rettangolari. Nel frattempo, poiché non sapevo quale sarebbe stato il corso o il decorso della malattia, spostavo gli impegni immediati di un mese. I medici, per rassicurarmi, ammesso che ve ne fosse bisogno, poiché in fon-

do mi sentivo in vacanza, una vacanza forzata ma pur sempre una vacanza, mi avevano detto che sarebbe stato così per un mese. E per non dispiacere loro mi ero preso la briga di rimandare ogni incombenza già fissata. Di “un mese”. Compreso l’insegnamento universitario a contratto di cinema. Avevo già ricoperto incarichi all’Università di Macerata in passato. Tra il 1999 e il 2000. Di punto in bianco, in concomitanza con l’attacco alle Torri Gemelle, proprio mentre in televisione assistevamo tutti – da spettatori obbligati, letteralmente paralizzati e afflitti da un senso di intima e disperata impotenza – alle immagini dei due slanciati edifici newyorkesi che sprofondavano uno dopo l’altro in una nube densa di fumo e detriti, appresi che non ero stato riconfermato. L’insegnamento era passato a un docente di ruolo che aveva la precedenza sui contrattisti. E per ovvie ragioni, o sragioni, a seconda dei punti di vista, associai la “Storia” dell’11 settembre 2001 che si stava consumando sul piccolo schermo alla mia modesta “storia” personale. Si trattava pur sempre di questioni audiovisive. Mutuando il concetto da quello junghiano di “sincronicità”, le avrebbe definite “coincidenze significative” il politologo Giorgio Galli che scrisse in seguito, per restare in tema, anche la prefazione al mio libro su *Buongiorno, notte* e in generale sul caso Moro nel cinema bellocchiano<sup>2</sup>. Comunque sia, quel tragico giorno, per tutti, nella mia immaginazione i due eventi concomitanti si saldarono indissolubilmente.

Nel 2003 però sarei tornato a insegnare a Macerata. Avrei dovuto iniziare alla fine dell’anno, se non sbaglio. Mi per via della malattia dovetti rimandare. Intanto mi godevo e mettevo sempre più a fuoco i soffitti, che assomigliavano molto, nella loro ossessiva incombenza a schermi cinematografici. Schermi bianchi in attesa che vi si proiettasse qualcosa. Mi tornò in mente l’immagine geometrica del cortile. Woolrich, Hitchcock. Non ci misi molto ad approfittare della situazione. Chiesi, e ottenni immediatamente, come accade appunto ai malati, di impiegare meglio le tantissime ore a disposizione, completamente immobile. Come? Vedendo film. Per restare in allenamento. Non film necessari, poiché mi ero dovuto disimpegnare da tutto, o quasi. Bensì film che mi sarebbe piaciuto vedere, a tempo perso, anche un po’ per quel piacere colpevole che si prova prestando attenzione a opere non di grande valore artistico, a detta delle storie del cinema, quantunque molto godibili. Avevo un’attenuante di tutto rispetto. La malattia. La paralisi completa, che era il male minore. Non restava che il cinema, selezionando titoli secondo criteri non di gerarchia ufficiale, a fungere da occupazione pertinente e fisiologica. Iniziai con tre film, indicati nel mucchio di quelli che nel corso dei decenni si sarebbero accumulati

2. Cfr. A.G. Mancino, *La recita della storia. Il caso Moro nel cinema di Marco Bellocchio*, Bietti, Milano 2014.

con preoccupante invasione degli spazi vitali domestici. Tre film che mi sembrarono persino più belli di quanto avessi creduto, apprezzando il cinema di genere. Due italiani, un western e un poliziesco: *Il grande silenzio* (1968) di Sergio Corbucci con Jean-Louis Trintignant e Klaus Kinski e *La polizia chiede aiuto* (1974) di Massimo Dallamano con Giovanna Ralli e Claudio Cassinelli. E uno americano: *Il giustiziere della notte 3* (*Death Wish 3*, 1985) di Michael Winner con Charles Bronson. Quest'ultimo un poliziesco per così dire, che eccedendo la misura del realismo aveva preso la piega di un film fanta-sociologico, inequivocabilmente d'azione.

Raccontata così, la faccenda, pare assomigliare a quella de *Il secondo tragico Fantozzi* (1976) di Luciano Salce dove lo sventurato ragionier Ugo Fantozzi, per una volta trasformandosi in un leader implacabile, e interpretando lo spirito di ribellione a oltranza verso i classici del cinema muto inflitti dai vertici dell'azienda agli impiegati, individuava tre titoli liberatori da rivedere tutti assieme senza risparmiare sadicamente il dirigente cinefilo. Anziché *La corazzata Potëmkin* (*Bronenosec Potëmkin*, 1925), o "Kotiomkin", storpiando appositamente il titolo del capolavoro senza tempo di Sergej Michajlovič Ėjzenštejn, era arrivato finalmente il turno di *Giovannona Coscialunga* (1973) di Sergio Martino con Edwige Fenech e Pippo Franco (il cui titolo completo, sulla falsariga dei film di Lina Wertmüller dell'epoca, era *Giovannona Coscialunga disonorata con onore*), *L'esorciccio* (1975) di e con Ciccio Ingrassia, affiancato da Lino Banfi, nota parodia povera del ben più celebre e pluripremiato *L'esorcista* (*The Exorcist*, 1973) di William Friedkin, e *La polizia s'incazza*, film inesistente ma che alludeva ai tanti polizieschi italiani, o dispregiativamente "poliziotteschi". Un filone in auge di cui mi accingevo a vedere anch'io un esemplare. Appunto: *La polizia chiede aiuto*. Ma non chiedevo altro "aiuto", io, che di poter fare quel che comunque avrei fatto se mi fossi trovato nel pieno possesso delle mie forze fisiche: vedere e rivedere film. Di ogni genere, senza pregiudizi. Ho addirittura elaborato una mia tesi sul perché nel film di Salce si scelgano due titoli sia pure pittoreschi di film veri, *Giovannona Coscialunga* e *L'esorciccio*, e uno inventato, *La polizia s'incazza*, quando non c'era che l'imbarazzo della scelta nel repertorio nostrano dei "poliziotteschi". Ma mi riservo di destinarla a una sede pertinente. Ciò che conta, qui e ora, è specificare che fu in quell'occasione che, data l'analogia tra i miei tre film e quelli individuati da Salce e Villaggio, maturai un'interpretazione dell'intero impianto non tanto parodistico e dissacratorio quanto piuttosto filologico e critico del memorabile *Il secondo tragico Fantozzi*.

Ma procediamo con ordine e veniamo al punto. Un televisore da pochi pollici, credo quindici, un vecchio videoregistratore, tre videocassette. Non serviva altro per mettermi all'opera, continuare a fare il mio mestiere. Da collezionista compulsivo non mi ero ancora convertito ai benemeriti dvd. I

blu ray non erano neppure all'orizzonte e le pennette usb su cui trasferire le versioni in digitale dei film in *mp4* sarebbero state pura fantascienza. Insistevvo nel vedere i film in *vhs*. Questo comportava un livello di risoluzione dell'immagine molto basso, per non parlare delle proporzioni dello schermo originale, invero assai sacrificate e inaccettabili. Ad ogni buon conto per me le videocassette bastavano per vedere un film in santa pace e, se necessario, ragionarci, studiarlo, analizzarlo. Con un computer portatile sarebbe stato tutto più comodo. Avrei aperto lo sportellino e inserito il disco o la chiavetta. Meglio ancora, una connessione internet, magari il *wi-fi*, un clic e via.

Il minimo sforzo, il massimo del rendimento.

Il disabile Al Jeffries, impossibilitato a muoversi come chiunque altro ma al centro dell'intrigo di cui sotto molti aspetti era l'artefice, bramoso di sentirsi ed essere quasi al centro del mondo, in fondo stava persino meglio di me allora. Ciò nondimeno aveva trasformato il suo limite fisico in potenzialità indagatrice e in istanza conoscitiva illimitata e impertinente, sospettosa e sospetta. Lo ammetteva lui stesso, poco dopo l'inizio brusco del racconto:

Erano tutti miei dirimpettai, dalla parte del cortile. D'accordo forse era un po' come spiarli, qualcuno avrebbe potuto scambiare il mio interesse per la febbrile concentrazione di un individuo dalle curiosità morbose. Ma l'intenzione non era quella. La ragione era che i miei movimenti erano strettamente limitati, in quel periodo. Potevo andare dalla finestra al letto, dal letto alla finestra, e nient'altro (Woolrich, 1979, p. 11).

Io invece non ero in grado di fare nemmeno quello. Ma entrambi eravamo, a causa dell'infermità, divenuti spettatori molto più motivati ed esigenti. L'impossibilità generava possibilità sconfinata. Le stesse dello spettatore generico che matura una forte propensione ad un "io" non comune, quello che Baudry chiama "trascendentale". È questo che accade allo spettatore automaticamente nell'istante in cui viene a contatto con la meccanica dello schermo: in entrata, ovvero la fase di ripresa, e in uscita, nello spazio adibito alla proiezione. Si va da una meccanica all'altra. Da quella della macchina-cinema a quella del soggetto-spettatore. Le macchine si contano a vicenda. E così le rispettive meccaniche. Lo spettatore è preda di condizionamenti psichici analoghi a quelli descritti da Lacan a proposito della "fase dello specchio". Regredisce, ridiventa bambino. Ma la sensazione – o se vogliamo, l'illusione indotta – è impareggiabile. Secondo Baudry, pur con l'intenzione di denunciare il funzionamento coercitivo del dispositivo cinematografico, perché questa costruzione immaginaria dell'io del bambino possa aver luogo c'è bisogno – Lacan sottolinea con forza questo

punto – di due condizioni complementari: dell’immaturità motoria e della maturazione precoce dell’organizzazione visuale (che si segnala dai primi giorni di vita). Se si considera che queste due condizioni si ritrovano anche durante la proiezione cinematografica – sospensione della motilità e predominanza della funzione visuale – forse si potrebbe supporre che abbiamo a che fare con qualcosa di più che di una semplice analogia (Baudry, 1970, pp. 73-74).

Ecco: “immaturità motoria”, “sospensione della motilità”. Quindi “predominanza della funzione visuale”. Un bambino, Al Jeffries e il sottoscritto avevamo qualcosa in comune: i requisiti necessari per scatenare quel tipo di “io trascendentale”. E non solo noi, tutti. Il sottoscritto, oggi, pur avendo riacquisito il controllo e l’uso del corpo, quando si rinchiude al buio in un cinematografo o si organizza in un qualsiasi spazio pubblico e privato per lavorare su un film, per svago o no, non importa, ritorna alla “fase dello specchio”. Questa fase è indispensabile per fare selezionare film nei festival, parlare di cinema, scrivere di cinema, insegnare cinema. Direi persino fare cinema. Luchino Visconti ha diretto *Gruppo di famiglia in un interno* (1974) e *L’innocente* (1976) standosene sulla sedia a rotelle, come il detective improvvisato di *La finestra sul cortile*. Dalla sedia fissa del regista si è trasferito su quella mobile, che oltretutto funziona come il carrello su cui, montata la macchina da presa, si realizza il tipico movimento della macchina da presa che va sotto il nome di “carrellata” citato da Woolrich e impiegato da Hitchcock. Ogni spettatore, sia pure svolgente mansione di critico, studioso, semplice appassionato di cinema, può dirsi tale in virtù di questo speciale “io trascendentale” che si riattiva ovunque e comunque. Purché vi sia una situazione cinematografica in senso stretto o audiovisiva in senso lato.

Un ultimo giro di vite. Ancora Baudry:

Il secondo livello, legato all’ordine che ne permette l’apparizione e lo mette in scena, è quello del soggetto trascendentale il cui posto è occupato dalla macchina da presa come costitutiva e dominatrice degli oggetti intramondani. Dunque lo spettatore si identifica meno con il rappresentato, con lo spettacolo stesso, di quanto non si identifichi con ciò che mette in gioco o mette in scena lo spettacolo; con ciò che non è visibile ma fa vedere, fa vedere con un movimento analogo a quello col quale lui, lo spettatore, vede – obbligandolo a vedere quello che vede, che è proprio la funzione assicurata al luogo occupato dalla macchina da presa. Così come lo specchio assembla il corpo frammentato in una sorta di integrazione immaginaria dell’io, l’*ego* trascendentale riunisce i frammenti discontinui dei fenomeni, dei vissuti, in un senso riunificatore; attraverso di esso ciascun frammento prende senso integrandosi in un’unità “organica”. Tra il recupero immaginario del corpo frammentato in un’unità e la trascendentalità dell’*ego* che dona un senso riunificante, il flusso è indefinitamente reversibile (Baudry, 1970, pp. 73-74).



In un'epoca quale quella attuale in cui il ruolo della "soggettività trascendentale", grazie all'espansione dello spazio specifico riservato ai media audiovisivi, cresce a livello esponenziale ed è direttamente proporzionale al sempre più consistente peso specifico che la tecnologia occupa nella vita quotidiana, ecco che un soggetto convenzionalmente "disabile" in realtà può spingersi ben oltre la connotazione linguisticamente corretta del "diversamente abile". Potremmo addirittura parlare di "super-abilità" che coincide in termini di rappresentazione alla eccezionale "abilità" che Al Jeffries dimostra nella detection. Qualche esempio? Libro alla mano: "Soltanto uno come me, condannato a starsene nel vuoto dell'ozio totale, avrebbe potuto accorgersene" (Woolrich, 1979, p. 15). Quindi: "Io, da una poltrona a rotelle, dovevo mostrar loro un cadavere" (Woolrich, 1979, p. 37).

Non esiste convergenza più appropriata di quella stabilita tra il personaggio letterario inventato da Woolrich, quindi reinventato da Hitchcock al cinema e incarnato in televisione da Reeves, disabile autentico sotto la guida registica di un illustre sconosciuto quale Jeff Bleckner il quale se non altro ha il merito di essere quasi omonimo del personaggio e alter ego dello spettatore. Al cognome del primo (Jeff) corrisponde infatti il nome del secondo (Jeffries). Il cerchio si chiude e la "sincronicità" o le "coincidenze significative" segnano un altro punto di vantaggio. Se il primo *La finestra sul cortile* è – come si è detto – essenzialmente un film sullo spettatore, lo sguardo e il dispositivo, che anticipa le teorie di Baudry, nel secondo *La finestra sul cortile* il percorso giunge a compimento. Poiché è anche – logicamente – un film *con* un disabile l'eroe necessario e insostituibile della trama gialla. Quindi, per estensione, un film *della* disabilità e *sulla* disabilità che realizza l'inclusione.

Del resto le premesse della prassi filmica, potenziata con esiti impressionanti e di lunga durata concettuale da Hitchcock, risultano già dalla pagina dove viene reiterata la forma geometrica del cortile, cui accennavo poc'anzi. E che rimanda allo schermo su cui giunge il fascio luminoso del proiettore: "Il sole illuminò via via, nel corso della mattinata, un lato del cortile rettangolare" (Woolrich, 1979, p. 37). Oppure: "Le luci cominciarono ad accendersi attorno al rettangolo" (Woolrich, 1979, p. 37). Daccapo: "I secondi trascorrevano a blocchi di sessanta alla volta. Tutto era perfettamente tranquillo attorno al familiare rettangolo formato dalle facciate verso il cortile delle case, tutto sembrava in preda a un'immobilità sospesa" (Woolrich, 1979, p. 46). Senza contare i riferimenti espliciti alla tecnica cinematografica. Il primo: "La testa dell'uomo si rialzò, con un che di vigile e potei vederla cominciare di nuovo quella sorta di carrellata, abbracciando tutto il panorama di finestre" (Woolrich, 1979, p. 17). Il secondo: "Certo, non era che un'occhiata data a caso, aveva in sé una scintilla di fissità. Né era una di quelle 'carrellate' di precauzione che pure gli

avevo visto dare” (Woolrich, 1979, p. 46). Quanto ai richiami allo struttura o al congegno dello spazio scenico: “Riagganciai e mi disposi ad aspettare gli eventi. Avevo un posto in prima fila. O, meglio, un posto di prima fila dietro le quinte” (Woolrich, 1979, p. 28). Poi: “Un fenomeno curiosissimo; erano quasi come pupazzi meccanici o marionette manipolate con un unico filo. Probabilmente, una scena così non si sarebbe più ripetuta nemmeno tra cinquant’anni. Immediatamente dopo, le tre figure si scomposero, per non ricomporsi di nuovo, così, mai più” (Woolrich, 1979, p. 38). Immancabili perciò i richiami complementari al procedimento fotografico e per estensione a quello filmico, nonché al peculiare tipo di inquadrature: “Dopo qualche tentativo, riuscii a mettere Thorwald perfettamente a fuoco. La sua faccia balzò in primo piano, e in fondo io la vedevo per la prima volta” (Woolrich, 1979, p. 36). Quindi, associando il procedimento all’handicap: “E io non potevo muovermi, non potevo alzarmi da quella sedia a rotelle. Quand’anche fossi riuscito a comunicare con Boyne, a questo punto, era già troppo tardi. Non c’era tempo nemmeno per scattare un foto-finish” (Woolrich, 1979, p. 49). E visto che era solo questione di tempo e quel racconto non solo sarebbe stato trasferito al cinema, ma anche ripensato su misura per un vero disabile in televisione, valga la pena di cogliere una incredibile prefigurazione di questa seconda riconversione nel sistema di analogie e metafore ordito da Woolrich per il suo/nostro Al Jeffries: “Soffiai un fiammifero, cercai il telefono nel buio. Era un po’ come alla televisione. Potevo vedere il mio interlocutore” (Woolrich, 1979, p. 39).

La mia storia si è poi conclusa più o meno come quella di Al Jeffries, ma le prerogative di cui mi sono completamente capacitato in quel lontano mese avvolto nei ricordi, sono ancora operative. E restano il principale requisito previsto per il mio lavoro di spettatore privilegiato. Cito testualmente, per l’ultima volta, il finale del giallo, il cui colpevole è stato smascherato dall’inizio da uno spettatore d’eccellenza. Per fortuna abbastanza disabile o piuttosto super-abile per capire, scommettere, indovinare. Senza fallire:

Verso le nove, Boyne e gli altri se n’erano andati. Ero ancora inchiodato là nella poltrona, con i nervi troppo tesi per poter trovare sonno. Sam entrò e annunciò: – C’è il dottor Preston. Preston entrò, fregandosi le mani. – Mi sa che ormai possiamo anche toglierla, quell’ingessatura. Dovete essere stanco di starvene seduto lì tutto il giorno, a far niente (Woolrich, 1979, p. 55).

Lo spettatore, al contrario, o chi per lui, qualsiasi spettatore o soggetto corrispondente, non si stanca mai di “starsene seduto tutto il giorno, a far niente”.

## Riferimenti bibliografici

- Baudry J.-L. (1970), “Cinéma: effets idéologiques produits par l'appareil de base”, *Cinéthique*, n. 7-8, pp. 1-8 e Id. (1975), “Le dispositif: approches métapsychologiques de l'impression de réalité”, *Communications*, n. 23, pp. 56-72, in Id. (2017), *Il dispositivo. Cinema, media, soggettività*, a cura di R. Eugeni, G. Avezzi, La Scuola, Brescia.
- Galli G. (2010), *Le coincidenze significative. Da Lovecraft a Jung, da Mussolini a Moro la sincronicità e la politica*, Lindau, Torino.
- Jung C.G. (1952), *Synchronizitätalsein Prinzipakausaler Zusammenhänge*, trad. it. *La sincronicità*, Boringhieri, Torino 1980.
- Lacan J. (1978), *Il seminario. Libro I. Gli scritti teorici di Freud. 1953-1954*, Einaudi, Torino.
- Mancino A.G. (2014), *La recita della storia. Il caso Moro nel cinema di Marco Bellocchio*, Bietti, Milano.
- Woolrich C. (1952), *It Had to Be Murder*, trad. it. *La finestra sul cortile*, in Orsi G.F. (a cura di) (1979), *Il delitto secondo Hitchcock*, Mondadori, Milano.
- Žižek S. (2011), *Hitchcock: è possibile girare il remake di un film?*, Mimesis, Milano.