



UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI PADOVA

Dipartimento di Filosofia, Sociologia, Pedagogia e Psicologia applicata

CORSO DI LAUREA IN

SCENZE DELL'EDUCAZIONE E DELLA FORMAZIONE

Tesi

L'autonomia nelle scelte in ambito educativo delle persone diversamente
abili in area cognitiva

Relatrice: prof.ssa Silvia Mocellin

Laureando: Davide Scarton

2011079

A.A. 2022/2023

Davide Scarton 2011079
L'autonomia nelle scelte in ambito educativo
delle persone diversamente abili in area cognitiva



UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
DI PADOVA



Abstract:

Durante una lezione di filosofia morale del Professore Federico Zilio è stato presentato agli studenti un argomento inerente all'ambito biomedico che mi ha suscitato enorme curiosità: il concetto di persona. Un autore in particolare, Hugo Tristram Engelhardt, ha scatenato in me un acceso interesse. Lo scopo di questo elaborato è quello di riprendere il suo concetto di persona, in particolare rapportato alla disabilità cognitiva e alle responsabilità di scelta che questo concetto consente a loro di avere. Da qui la mia intenzione è di darne un'interpretazione soggettiva e di distaccarmi da questo autore per ricercare attraverso altri autori e professionisti, un modo adeguato per preservare e potenziare l'autonomia nelle scelte delle persone diversamente abili in area cognitiva, con lo scopo di cercarne un'adeguata modalità che sappia accompagnare la persona e allo stesso tempo valorizzarne la sua capacità decisionale. Come fonti per realizzare questo progetto utilizzerò libri e manuali consigliati dalla tutor e trovati autonomamente, articoli e siti internet

Indice

Introduzione.....	5
CAPITOLO 1 Disabilità nella società	7
1. percorso storico	7
2. La persona diversamente abile a scuola	12
2.1 il PEI all'interno del sistema scolastico.....	14
3. Convenzione ONU	15
CAPITOLO 2: Educare ad essere liberi	18
1. Capability approach.....	18
1.1 Funzionamento e capacità	18
1.2 Capability approach nella disabilità.....	19
2. Mirare all'autodeterminazione	20
2.1 L'autodeterminazione nella disabilità.....	22
3. Il progetto di vita	24
3.1 I pari nel progetto di vita	27
CAPITOLO 3: Contesti pratici.....	28
1. La persona diversamente abile nel contesto lavorativo	28
1.1 L'aspetto identitario.....	28
1.2 L'aspetto sociale	30
1.3 Dimensioni del lavoro	32



2. La sfera affettiva e sessuale	33
2.1 il ruolo delle rappresentazioni nella sfera sessuale delle persone disabili	35
2.2 Il ruolo dell'OEAS.....	36
3. L'autonomia abitativa: i gruppi appartamento	37
Conclusioni.....	38

Introduzione

L'idea di indagare sulle capacità in ambito decisionale delle persone con disabilità intellettiva mi è venuta durante una lezione di filosofia morale tenuta dal professor Zilio: in questa lezione veniva trattato Engelhardt e le sue riflessioni in campo bioetico.

Engelhardt è un medico e filosofo americano. Nella sua carriera si occupa di bioetica, contribuendo al panorama scientifico e filosofica degli anni Settanta e Ottanta del Novecento. Si occupa in particolare di questioni concernenti la vita umana, specialmente ciò che riguarda l'inizio e la fine di essa da un punto di vista morale.

L'impegno di Engelhardt si concentra nel trovare un modo per elaborare un'etica adeguata in un contesto nuovo, in cui si affacciano "stranieri morali"

Secondo l'autore, coesistono due diversi tipi di etica, il primo è di tipo laico, è povero di contenuto e "ha la capacità di ricomprendere numerose comunità morali divergenti"¹. Il secondo tipo di etica è invece quello delle comunità morali particolari che racchiudono una concezione ricca di contenuto riguardo a ciò che è buono o cattivo.

Per trovare efficacia in una società pluralistica come quella contemporanea, il filosofo sceglie di privilegiare la prima.

Il principio del permesso è ciò che sta alla base di questo nuovo tipo di bioetica. Esso afferma che le azioni che riguardano altre persone dipendono esclusivamente dal loro consenso e che senza di ciò non è possibile fare nulla. Un secondo principio che si delinea nella morale Engelhardtiana è quello di beneficenza. Questo secondo principio viene subordinato a quello del permesso e consiste nel fare agli altri il loro bene: la difficoltà nell'esercitarlo sta nella già citata estraneità morale e va risolto con un accordo tra le varie persone.

Non tutti godono tuttavia del principio del permesso, in quanto "non tutte le persone devono necessariamente essere umane, e non tutti gli esseri umani sono persone"².

Per essere considerati persone in senso stretto, bisogna rispettare quattro caratteristiche: l'autocoscienza, la razionalità, un senso morale minimo e la libertà.

Coloro i quali non soddisfano questi quattro requisiti non hanno, secondo l'autore, il diritto di prendere parte ad una comunità morale e quindi di pretendere di contribuire nel processo di negoziazione per trovare un comune accordo. L'autore propone dei "sensi sociali secondari di persona per spiegare lo status morale degli infanti, dei ritardati mentali gravi e degli individui in stato di senilità"³.

¹ H. Tristram jr. Engelhardt. Manuale di bioetica. 1991. Il saggiatore. p. 66

² Ivi, p.128

³ Ivi, p.142

Engelhardt stabilisce quindi che i diritti delle persone in senso sociale vengano delegati alle comunità morali che hanno il compito di scegliere al posto loro.

Volendo, le persone in senso stretto potrebbero decidere perfino di sopprimere le persone considerate in senso sociale in quanto non aventi alcun diritto, se non quello stabilito dalle prime, uniche detentrici del diritto al permesso e alla beneficenza.

Il pensiero di questo autore mi ha fatto riflettere a lungo sul modo in cui nell'attuale società venga trattato chi da lui non è considerato persona in senso stretto, in particolar modo le persone diversamente abili.

Spesso mi sono chiesto quale potesse essere l'agire moralmente migliore in ambito educativo con un'utenza con una disabilità intellettiva media o grave.

Credo che tra tutti gli esseri umani debba esservi pari dignità nell'essere definiti persone e che da ciò derivino alcuni diritti di base, come quello alla beneficenza che Engelhardt riserva alle sole persone in senso stretto. Nonostante ciò, credo che compito dell'educazione sia favorire lo sviluppo umano al pieno delle possibilità e potenzialità che ogni persona in quanto tale ha in misura qualitativa e quantitativa differente. Tenendo quindi conto che nel caso di disabilità cognitiva, l'autocoscienza e la razionalità sono differenti rispetto ad un individuo normodotato, voglio indagare come e in che misura ricercare una corretta libertà che non sfoci in abbandono, ma che permetta di esercitare il più possibile l'autonomia.

In questa tesi ho quindi intenzione di esplorare adeguati approcci educativi nei confronti delle libertà di scelta delle persone con disabilità cognitiva media e grave, nella ricerca di come promuovere la loro autonomia verso un autentico sviluppo della loro personalità.

CAPITOLO 1 Disabilità nella società

1. Percorso storico

Alcuni studi paleontologi suggeriscono che nella preistoria gli ominidi portatori di disabilità non venivano esclusi dai gruppi.

Un esempio di ciò è dimostrato dal primo uomo anziano e disabile trovato nella storia. Esso è un heidelbergensis, risale a circa mezzo milione di anni fa e sono stati trovati alcuni suoi resti nella località spagnola Sima de los Hueuos.

Dalle ossa rinvenute si riesce a comprendere che egli aveva più di quarantacinque anni ed una deformazione spinale che lo costringeva a camminare ricurvo appoggiandosi ad un bastone.

La sua disabilità non lo rendeva abile alla caccia, pertanto dipendeva dagli altri membri del suo gruppo.

Nell'antichità, tuttavia, il modo in cui vengono considerate le persone con disabilità muta profondamente.

In questo periodo storico sono enfatizzati come valori la prestanza atletica, la forza e la perfezione del corpo.

Ciò è dovuto al fatto che in quell'epoca le persone sono dominate dal bisogno di sopravvivenza.

Le persone con disabilità nell'antica Roma vengono definite come "inferiori", "sciocche" e "imbecilli". Per cui vengono allontanate, escluse dalla società (sia nell'antica Grecia che nell'antica Roma) e non hanno l'opportunità di partecipare alla vita sociale.

La nascita di un bambino disabile viene interpretata come espressione di collera degli Dei di fronte ad un peccato del neonato, dei genitori o di antenati addietro, se non addirittura presagio di qualche catastrofe.

Filosofi come Platone, Seneca e Aristotele consigliano di praticare gli infanticidi confronti dei neonati con apparente disabilità per evitare che possano inquinare la razza. Tale pratica risulta essere stata abbastanza frequente, non essendo per nulla vietata all'epoca. I bambini a cui non veniva tolta la vita, non avrebbero comunque potuto godere di alcun diritto, sarebbero cresciuti in segregazione all'interno delle mura domestiche, oppure lasciati ai margini della società limitandosi a vivere di elemosina.

Credo non serva specificare che all'interno di tali civiltà non sia possibile riconoscere una qualsiasi libertà di scelta per le persone disabili, tantomeno all'interno di un percorso educativo.

Il messaggio evangelico porta ad una nuova considerazione della disabilità nei primi Cristiani. Essi non vengono quindi più visti come una punizione divina, ma come parte della creazione di Dio che deve anch'essa essere amata in quanto tale e in quanto tale rende il mondo più vario e armonico.

Il disabile viene quindi accolto all'interno della società, ma presenta uno status diverso da quello di persona in senso stretto di cui parlava Engelhardt. Qui il disabile viene visto come appartenente alla categoria dell'alterità.

Il suo essere persona non ha nulla a che fare con l'autonomia o con la possibilità di poter avere un'identità sociale. Il disabile viene sì riconosciuto come persona, ma ritenuto come facente parte una categoria che necessita solamente di essere aiutata e che non ha alcun ruolo a livello sociale.

Francesco d'Assisi dice che i poveri e bisognosi non devono essere visti come soggetti da soccorrere, ma piuttosto come dei fratelli, portatori di una loro dignità in quanto immagine di Dio.

A partire dal quinto secolo, la Chiesa si allontana dalla sua posizione pregressa e cambia la sua considerazione delle persone con disabilità. Papa Gregorio Magno afferma che “un'anima sana non trova albergo in un corpo tumefatto”.

La disabilità, quindi, viene associata all'impurità e alla corruzione dell'anima e chi ne è portatore non può essere che un peccatore.

Ciò rende i disabili un mostro agli occhi delle classi più povere che iniziano a temerli e disprezzarli in quanto pensano siano opera del diavolo, mentre le classi più alte li deridono e li usano come una fonte di divertimento durante le loro feste.

La Chiesa non riesce ad avere una posizione decisa riguardo alla disabilità, in quanto insegna ai fedeli di mostrarsi compassionevoli e caritatevoli davanti a chi è in difficoltà, ma allo stesso tempo condanna i portatori di patologie e deformazioni.

Dal 1300 si susseguono numerose epidemie e guerre. Le persone si trovano a vivere in condizioni di povertà in ambienti sporchi e malsani. Ciò genera un numero crescente di persone portatrici di patologie e disabilità.

Queste condizioni portano alla creazione di appositi Istituti di carità e di pubblica sicurezza.

Questa operazione in realtà è ben distante dalla “carità cristiana” ed è volta all'esclusione delle persone diverse in quanto ritenute una fascia di popolazione inutile e potenzialmente pericolosa⁴.

Dal XIV secolo, questi istituti assumono esplicitamente un carattere di correzione e internamento al fine di tutelare la situazione pubblica.

⁴ Marisa Pavone. L'inclusione educativa. indicazioni pedagogiche per la disabilità. 2014. Mondadori. p.25

Un esempio chiaro di come vengono considerate le persone disabili all'interno della società dell'epoca, credo possa essere riassunto con le parole di Martin Lutero “tali esseri non sono che una massa di carne senza anima. Il diavolo risiede in luogo della loro anima”.

Nel Rinascimento la persona disabile non viene affatto avvicinata alla società. Gli istituti di internamento continuano ad operare, con la differenza che in questo periodo si inizia a conoscere meglio il corpo umano e quindi a medicalizzarlo. Questi luoghi, quindi, prendono sempre più l'aspetto di una via di mezzo tra un ospedale ed una prigione.

Anche qui il trattamento riservato al disabile non è di educazione, quanto di mero assistenzialismo medico e di espulsione sociale.

Un pensatore lungimirante che troviamo in questo periodo storico è Erasmo da Rotterdam. Egli esprime idee innovative riguardanti la disabilità e ciò fa sì che si discosti dalla Chiesa. Erasmo sostiene che la “follia” ha la stessa ragione di esistere della ragione. Egli mette in dubbio la motivazione demoniaca che propone la Chiesa per spiegare la disabilità e ne enfatizza la sua esistenza terrena.⁵

Durante l'Illuminismo, i medici acquistano più potere e prestigio. La disabilità viene quindi presa in carico solo da un punto di vista medico e sanitario.

Nel periodo compreso tra il 1765 e il 1805, vengono aperte anche ai margini delle più grandi città italiane, le città dei malati. Esse consistono in grandi ospedali autosufficienti e dotati di ogni servizio essenziale.

Al loro interno la medicina inizia a studiare per la prima volta la malattia in modo scientifico. L'alienazione mentale, includendo all'interno della categoria non solo i malati psichiatrici, ma anche le persone con disabilità intellettive, è un argomento appassionante per i medici e i ricercatori dell'epoca. I “Manicomi” vengono usati come dei grandi luoghi in cui poter fare ricerca.

All'interno di queste strutture non vengono internati solo i malati psichiatrici e i disabili, ma tutte le persone che venivano considerate pericolose per la società o non conformi al concetto di “normalità”.(Era comune vedere all'interno di questi spazi persone omosessuali, alcolisti o prostitute).

Queste “Città dei malati” in realtà non sono valide a perseguire lo scopo di curare la follia col fine di una guarigione da essa, si approcciano all'utenza in modo altamente sperimentale e senza delle terapie testate e funzionanti.

Non trovo necessario elencare le torture alle quali venivano sottoposti gli internati. Trovo tuttavia più utile accennare al fatto che il vero scopo dell'internamento rimane l'espulsione dalla sfera sociale.

⁵ <https://blog.metropolisbologna.it/politica/disabilita-e-stereotipi-3/>

Spesso, chi viene collocato in manicomio in tenera età, ci rimane per tutta la durata della sua vita, senza la possibilità di una qualsiasi forma di riscatto.

All'interno dei manicomi le persone vengono trattate come cavie. Spesso subiscono terapie inutili ad un miglioramento della loro situazione e vengono a loro somministrati farmaci non necessari al loro quadro clinico.

Non di raro gli utenti vengono chiusi all'interno di gabbie di contenimento in modo da limitarne i movimenti e i possibili agiti di ribellione.

Le punizioni erano dure e moralmente discutibili.

Le persone internate spesso manifestano sintomi di un triste quadro psicologico che le obbliga a rimanere in una situazione di apatia.

Chi ne è affetto non prova più emozioni ed è costretto in uno stato di dipendenza da altre persone e da una perdita di capacità di prospettarsi nel futuro.

Nel positivismo l'ideale che va per la maggiore è quello di produttività.

L'uomo in questo periodo affina le conoscenze tecniche e scientifiche e si convince che la scienza sia infallibile, affidandosi ad essa per qualsiasi cosa.

È comune credere in quegli anni che il continuo progresso avrebbe reso migliore la vita dell'uomo spingendo verso un futuro che si immagina il migliore possibile.

Questi ideali di progresso e perfezione si trovano in aperto contrasto con la disabilità. Essa viene messa in contrasto all'idea di persona normale e produttiva che deve essere celebrata nel tempo.

Le persone portatrici di disabilità continuano quindi ad essere considerate “pericolose”.⁶

A incidere ancora di più verso una svalutazione delle persone con disabilità si aggiungono le teorie di Charles Darwin sull'evoluzione della specie: egli sostiene che gli animali si evolvono per adattarsi meglio all'ambiente circostante, le specie che non riescono in tale compito gradualmente si estinguono per mezzo di ciò che viene chiamato “selezione naturale”.

Se queste teorie vengono considerate importanti per il loro contributo dato alle scienze naturali, meno positivo è stato il loro rapporto con quelle umane e sociali.

Spencer traslò le teorie dello scienziato inglese in sociologia contribuendo a formare il darwinismo sociale, una corrente di pensiero classista sulla selezione naturale all'interno società.

Da questo punto di vista, le persone disabili non avevano certamente gli strumenti per partecipare a questa selezione, quindi sarebbero stati lasciati indietro.

⁶ Tonia De Giuseppe e Felice Corona. La Disabilità in parossistica ciclicità di esclusione e inclusione. Pedagogia più didattica. Vol.1, num.2. 2015.

I Manicomi non vengono certo chiusi durante il Positivismo e la libertà di scelta non è riconosciuta alle persone con disabilità.

L'America, partendo da una salda affermazione dell'Eugenetica all'interno delle scienze, inizia a cancellare una delle poche libertà concesse alle persone diversamente abili, la possibilità di riprodursi. La sterilizzazione coatta viene introdotta in alcuni Stati americani tra il 1907 e il 1909, successivamente anche molte Nazioni europee imitano la cosa.

L'Italia non applica questa procedura, ma segue in direzioni diverse la medesima corrente scientifica. Nel 1923 Morselli consiglia di usare l'eutanasia per fare una selezione su base utilitarista all'interno della società, in cui chi è invalido e considerato pertanto inutile alla propria famiglia e alla collettività e viene visto come un "parassita", le cui spese per mantenerlo in vita sono solo un peso per lo stato.

Fortunatamente ciò non riscuote risonanze effettive nel concreto panorama nazionale italiano, ma trova tristi risvolti in quello tedesco durante il regime nazista.

Nel 1933 venne imposta dal regime nazista la sterilizzazione coatta. Negli stessi anni, vengono manipolati materiali scolastici per insegnare ai giovani studenti l'inutilità sociale portata dalle persone disabili e con malattie psichiatriche.

A partire dal 1939 venne istituita in Germania una commissione preposta a decidere quali bambini piccoli o neonati con disabilità debbano ricevere l'eutanasia.

Questi bambini vengono sottratti alle famiglie con l'inganno: viene detto loro che gli infanti saranno portati in strutture tecnologicamente avanzate per aiutarli. In realtà, una volta arrivati nelle strutture, ai bambini venne praticata eutanasia, nascondendola dietro ad una maschera di morte naturale.

Al termine dello stesso anno iniziano deportazioni di disabili, malati psichiatrici, alcolisti e asociali verso i campi di concentramento.

L'operazione viene fatta in segreto, le vittime vengono prelevate da alcuni istituti e portati nei campi. Una volta arrivati vengono fatti spogliare per entrare in camere a gas opportunamente camuffate per sembrare delle docce.⁷

Nel dopo guerra, all'interno della Costituzione italiana, ci si rivolge ai disabili definendoli "minorati e inabili" e dichiarando il loro diritto all'educazione e all'avviamento professionale.⁸

Questo è un cambiamento drastico riguardo la concezione della disabilità.

⁷ A. cortellini. La società e i disabili. Dall'antichità ai giorni nostri. Liceo Classico D. Manin. pp.19-26

⁸ Costituzione della repubblica italiana. Art.38.

Essa non viene più vista come motivo di segregazione, ora lo stato torna “all’assistenzialismo”. Gradualmente il nostro Paese allarga sempre maggiormente le porte verso l’inclusione della disabilità all’interno della società.

La legge n.118/71 apre la possibilità ai ragazzi diversamente abili di accedere alle scuole “normali”. Alla fine degli anni 70 aprono i centri diurni per disabili, inizialmente hanno per lo più uno scopo assistenziale sanitario, ma col passare degli anni acquisiscono sempre più il ruolo socioeducativo che attualmente gli caratterizza.

Negli stessi anni nascono anche le comunità alloggio per disabili con lo scopo di accogliere utenti portatori di disabilità che per vari motivi non riescono a vivere nel loro nucleo familiare di provenienza.

Nel 1978, grazie alla legge Basaglia, i Manicomi italiani vengono chiusi.

Nel 1980 l’OMS definisce una definizione completa del concetto di “handicap”, spiegato come “condizione di svantaggio vissuta da una determinata persona in conseguenza di una menomazione o di una disabilità che limita o impedisce la possibilità di ricoprire il ruolo normalmente proprio a quella persona”.⁹ Con il termine handicap si designa quindi un atteggiamento più aperto verso la condizione sociale che caratterizza la disabilità, rispetto a quella meramente medica.

Nel 1992 viene istituita la legge 104 che prevede diverse misure in favore delle persone disabili e delle famiglie di cui fanno parte. Grazie a questa legge, colui che ha una disabilità ha diritto ad aiuti maggiormente incentrati sulla sua persona e viene preso in carico lungo tutto l’arco della sua vita.

2. La persona diversamente abile a scuola

Sante De Sanctis nel 1899 apre a Roma il primo asilo-scuola per minorati psichici di grado lieve e di povera condizione, lo scopo principale dell’istituto è quello di preparare i ragazzi ad un rientro nel normale ambiente esterno. De Sanctis si occupa di favorire gli apprendimenti ai suoi studenti e allo stesso di tempo di garantire un livello di aiuto e prevenzione anche in ambito medico e psicologico.

Maria Montessori operò in un reparto sperimentale facente parte della scuola magistrale ortofrenica di Roma aperta nel 1900. In questo istituto, l’obiettivo era la rieducazione dei minori frenastenici, ovvero con disabilità cognitiva.

Nel 1923, la riforma Gentile sancisce, per la prima volta in Italia, la nascita delle classi differenziali per tutti gli studenti che presentassero “anormalità di sviluppo”.

⁹OMS. ICIDH. 1980.

Nel 1924 la dichiarazione dei Diritti del Fanciullo afferma: “ogni bambino, anche se con disabilità cognitiva, ha diritto di ricevere il trattamento, l’educazione e le cure speciali di cui ha bisogno per il suo stato e la sua condizione sociale.”¹⁰

Nel 1933 vengono aperte le scuole speciali da parte di enti e comuni e dal 1934 diventano a carico dello Stato.

Le scuole speciali sono degli Istituti in grado di rispondere alle necessità di soggetti che presentano anomalie o anormalità somatopsichiche che non consentono la regolare frequenza delle scuole comuni e che abbisognano di particolare trattamento e assistenza medico-didattica.

Nel 1971 viene emanata la legge 118. Essa stabilisce che tutti gli studenti devono essere istruiti all’interno della scuola pubblica, ma si fa eccezione ai minori affetti da gravi deficienze intellettive o da menomazioni fisiche di tale gravità da impedirlo. Non viene nemmeno fatto alcun cenno su come aiutare negli apprendimenti gli alunni con disabilità, i quali talvolta devono adeguarsi ai metodi tradizionali.

Nel 1975 viene negato il valore del raggiungimento di mete culturali comuni, iniziando così a differenziare i programmi didattici.

Nel 1977 vengono abolite le classi differenziali e le scuole speciali. Nonostante però esse siano state formalmente abolite, alcune di loro continuano il loro operato anche ai giorni nostri. Questa legge mira a superare logiche di esclusione e di educazione superata. Il motivo di ciò va ricondotto alle difficoltà da parte delle scuole comuni di fare fronte a determinati bisogni educativi speciali, ad esempio a causa della mancanza di personale docente formato e specializzato in grado di accogliere i reali bisogni personali e sanitari di questi ragazzi.

Per facilitare l’accesso agli alunni con difficoltà all’interno delle scuole comuni, viene fissato un tetto massimo di venti alunni per classe.

Sempre nel 1977 viene introdotto anche il principio di ciò che sarebbe poi diventato l’”insegnante di sostegno”. In quell’anno viene deciso che all’interno di classi con al loro interno alunni con disabilità venisse aggiunta una forma particolare di sostegno. All’interno delle scuole elementari, questo ruolo è solitamente ricoperto da un docente che ha prima prestato servizio all’interno di una scuola speciale. Nelle scuole medie invece, trovare un professionista nel settore è più complicato, in quanto le scuole medie a carattere speciale erano poco diffuse in Italia.

Nel 1979, tramite la circolare n199, viene ufficialmente riconosciuto il termine di “insegnante di sostegno” e viene chiarita la sua figura.

¹⁰ <https://psicologinews.it/dalle-scuole-speciali-ai-bambini-speciali-evoluzione-di-un-pregiudizio/>

Viene innanzitutto deciso che le modalità di sostegno non sono organizzate solamente dall'insegnante in sé, ma vengono scelte e condivise all'interno di tutta la comunità scolastica.

Viene poi chiarito che, per una migliore azione inclusiva, gli insegnanti devono avere chiare le difficoltà dei loro studenti e che da esse bisogna partire per fare dei progetti personalizzati per impostare poi una chiara azione educativa.

Dal quadro del ragazzo e dalla progettazione condivisa delle modalità di sostegno prima citate, è importante che ogni insegnante si impegni a seguire la stessa linea educativa e didattica condivisa da tutta la comunità scolastica.¹¹

È bene sapere che l'insegnante di sostegno non ha il compito di essere un aiuto al singolo studente, ma il suo ruolo implica un sostegno alla classe intera.

Il professionista in questione si fa mediatore tra l'alunno con difficoltà e l'intera classe in modo tale da incrementare una migliore azione educativa.

La legge 104/92 ha giocato un ruolo molto importante nel dilatare gli ostacoli nelle vite delle persone con disabilità e delle loro famiglie. Un problema che le viene sollevato è quello di tenere troppo separati i vari settori che intervengono nella vita delle persone disabili, tra cui proprio la scuola.

Le scuole acquisiscono quindi la capacità di essere dei "trampolini di lancio" verso il mondo del lavoro anche nei confronti delle persone disabili, persone finalmente non più rinchiusi all'interno di Istituti o considerate mere destinatarie di servizi medici e sanitari.

In questa legge si tenta di mettere in primo piano il protagonismo e la presa di posizione di ciascun soggetto portatore di disabilità all'interno del mondo sociale, dandogli la possibilità di ricoprire una posizione lavorativa per la quale è stato precedentemente formato.

L'integrazione, in questo modo, diventa non solo scolastica, ma sociale.

La legge in questione specifica che l'integrazione scolastica deve avvenire per tutti, in ogni ordine e grado. Questo fa sì che la persona con disabilità abbia l'opportunità di partecipare perfino ad un corso di laurea, con un programma semplificato.

2.1 Il PEI all'interno del sistema scolastico

La legge 104/1992 fornisce ai professionisti dell'educazione uno strumento molto utile in campo progettuale, ovvero il Piano Educativo Individualizzato. Esso è un documento che viene stilato dalla famiglia del soggetto, dagli insegnanti della sua classe, incluso quello di sostegno e dalle figure socio-sanitarie che hanno in carico il ragazzo. La collettività è fondamentale alla stesura del

¹¹ <https://www.scuola7.it/2019/158/linsegnante-di-sostegno-compie-quarantanni/>

documento perché permette di porre obiettivi in varie aree, di valutarli in vari contesti e di garantire una dimensione globale dell'azione educativa.

Il PEI è un documento personalizzato e redatto per venire incontro alle esigenze educative del singolo individuo.

È un progetto educativo che parte dagli obiettivi che i professionisti prospettano per il ragazzo, da questi vengono scelti gli strumenti e le azioni volte al perseguimento degli stessi.

Vengono scelti i criteri di valutazione degli obiettivi, solitamente si scrive ciò che i vari soggetti coinvolti si aspettano che sia cambiato nel ragazzo e vengono poste delle tempistiche. Questi obiettivi possono o meno essere raggiunti dalla persona coinvolta.

Nel tempo possono dimostrarsi poco importanti, non raggiungibili nel tempo indicato, oppure gli strumenti possono dimostrarsi poco utili nel perseguimento dei fini inizialmente preposti. Importante in questo caso è tenere presente che i PEI richiedono di non essere statici, essi vanno periodicamente posti a verifica e revisionati.

Il PEI può infine essere condiviso con il ragazzo, quest'ultimo è un passaggio che non sempre viene compiuto, dipende dalle capacità di comprensione presenti nella persona e da una valutazione dei possibili aspetti negativi legati ad una condivisione del documento.

La condivisione del progetto educativo individualizzato può essere molto positiva per la persona, in quanto fa sì che egli si senta protagonista del proprio fare.

Per l'alunno disabile, l'avere dei chiari obiettivi, può essere uno strumento per sentirsi parte di una costruzione attiva del proprio futuro e far venire meno la sensazione di essere semplicemente guidato dagli adulti.

3. Convenzione ONU

Nel 2006 gli stati parte dell'ONU hanno stipulato "La convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità".

In questo documento vengono trattati i diritti delle persone portatrici di disabilità nei vari contesti della vita, da quelli pubblici a quelli privati.

Il principale scopo della convenzione è quello di permettere a tutte le persone diversamente abili di vivere in maniera dignitosa ed eguale a tutti gli altri cittadini.

Personalmente ritengo sia utile prendere alcuni spunti da questo documento per poter meglio comprendere il ruolo che rivestono le persone diversamente abili all'interno della società

contemporanea e cogliere alcuni obiettivi educativi che la convenzione stessa designa agli stati membri.

Nell'articolo 5, la convenzione si impegna a ricordare l'UGUAGLIANZA di tutte le persone, disabili inclusi, e delega le varie nazioni ad impegnarsi a contrastare qualsiasi forma di discriminazione possa essere volta ai loro confronti, garantendone quindi una protezione sociale.

Diversi articoli riprendono il valore di uguaglianza e si impegnano a farlo valere verso tutti. L'articolo 24 ad esempio espone il diritto all'istruzione. Esso riporta che la persona disabile ha diritto a frequentare tutti i vari livelli di apprendimento durante l'intero arco della propria vita cercando il pieno sviluppo del proprio potenziale umano. La stessa convenzione ricorda ai vari paesi di fornire un sostegno valido e personalizzato.

Sul fronte dell'uguaglianza interviene anche l'articolo 27, esso prevede che le persone con disabilità abbiano diritto al lavoro esattamente come tutti gli altri cittadini. Questo punto è molto interessante ma, come vedremo al capitolo 3, non tutte le persone sono realmente abili al lavoro, e ciò fa venire meno il carattere universale.

Ciò nonostante, la convenzione cerca di garantire questo diritto al più vasto numero di persone possibile, favorendo ad esempio l'impiego di persone con disabilità nel settore privato attraverso alcune politiche o fissandone l'assunzione nel pubblico.

Un altro fronte nel quale viene richiamato il valore all'uguaglianza si può notare sul versante della PARTECIPAZIONE ATTIVA alla vita politica. Gli stati membri ritengono essenziale il diritto della persona diversamente abile di prendere parte alle varie elezioni e poter esprimere le proprie preferenze in misura eguale a tutti gli altri cittadini, ciò rende possibile un migliore inserimento all'interno della società e aiuta il soggetto in questione a sentirsi responsabile di determinate scelte. Viene anche consentito di farsi assistere da una persona in caso di necessità, previo consenso da parte dell'interessato.

La partecipazione attiva non riguarda esclusivamente la vita politica, ma anche quella culturale e ricreativa.

All'articolo 30 viene detto che la persona diversamente abile deve avere diritto di partecipare alla vita culturale e che gli stati devono impegnarsi ad aiutarla a realizzare il suo potenziale creativo. Riguardo a questo viene annoverata anche la possibilità di prendere parte agli svaghi e agli sport, come per tutte le altre persone. In ragion di ciò, gli stati parte devono prendere provvedimenti per rendere più inclusive queste attività.

I due valori sopra citati, quelli di uguaglianza e partecipazione attiva, vengono poi arricchiti da un terzo grande valore difeso dalla convenzione ONU, quello della LIBERTÀ'.

All'articolo 14 la convenzione si impegna a stabilire che le persone con disabilità “sono libere e non devono”, se non in casi conformi alla legge, venire private di tale diritto.

Nella realtà, una persona con una disabilità intellettiva di grado medio o alto, possiede spesso una libertà limitata. Non è raro che queste persone continuino ad essere accudite dai propri genitori o familiari anche in età adulta, continuando a ricevere un grado di autonomia non troppo diverso da quello che veniva loro concesso in età infantile.

All'articolo 21 viene riconosciuta la libertà di espressione e di opinione.

Per promuovere tale diritto, gli stati membri si impegnano a rendere accessibile anche per chi presenta varie disabilità, il materiale d'informazione destinato al grande pubblico, richiedendo anche agli enti privati che diffondono l'informazione, di rendere essa più accessibile.

All'articolo 18 viene detto che la persona con disabilità è libera nel movimento e nella scelta del posto in cui stabilire la propria residenza e le altre persone con cui vivere.

Viene tutelato anche un altro diritto molto importante, ossia quello di stabilire, a seconda della propria volontà libera, delle relazioni interpersonali a più livelli, includendo quindi anche il matrimonio e la formazione di una famiglia.

La convenzione stabilisce che non possono essere messe limitazioni in tale ambito e che deve essere la coppia a stabilire il numero di figli e il distacco tra un figlio e l'altro. Viene riconosciuto anche un aiuto che i vari paesi devono impegnarsi a fornire a queste famiglie per esercitare con meno ostacoli possibili un ruolo genitoriale.

Viene garantito all'articolo 23 che un minore disabile ha il diritto a rimanere con la propria famiglia d'origine e che non può essere allontanato da essa, se non per sua volontà o per problematiche interne al contesto familiare.

Credo che questa convenzione sia molto importante in quanto ha segnato dei diritti minimi che tutti gli stati parte devono impegnarsi a seguire per garantire un tenore di vita accettabile da un punto di vista umano anche a chi è più in difficoltà.

Ho scelto di suddividere gli argomenti presentati in questo documento all'interno delle aree dell'UGUAGLIANZA, della PARTECIPAZIONE ATTIVA e della LIBERTA', perché ritengo siano tre punti necessari per coltivare l'autonomia.

CAPITOLO 2: Educare ad essere liberi

1. Capability approach

Il *capability approach* è un paradigma formulato a metà anni Ottanta dal filosofo ed economista Amartya Sen. Il concetto principale sul quale si fonda il modello è l'assunto che il benessere non sia tanto dato dalle funzioni che una persona riesce a esercitare, quanto dalle capacità stesse che ella ha. Viene quindi presa in considerazione la persona come attore sociale e quanto l'ambiente che la circonda può incrementare o minacciare le sue possibilità.

Questo approccio viene utilizzato in vari campi, tra cui quello dell'educazione nelle persone con disabilità.

1.1 Funzionamento e capacità

Spesso siamo portati a dare un significato simile alle parole di capacità e funzionamento, nel caso del *capability approach* non è così. Il termine di funzionamento viene, in questo caso, utilizzato per descrivere le azioni che le persone riescono a svolgere, il modo in cui concretamente riescono ad affermarsi nella realtà. Esse vengono da Sen descritti come le realizzazioni effettive di un individuo, la condizione di esistere di una persona.¹²

La parola capacità assume invece un altro valore, quello della possibilità, più o meno presente al soggetto, di avere un determinato funzionamento.

La capacitazione è quindi la possibilità di assumere diverse combinazioni di funzionamenti. Più alternative di combinazioni una persona riesce a introdurre, maggiore è il grado delle proprie capacità. Quindi se i funzionamenti sono connessi alle condizioni di vita, le capacità invece rappresentano il concetto di libertà, la libertà di mettere in campo diversi stili di vita.¹³ Questa libertà di avere funzionamenti viene considerata sia quando essa risiede in forze interne alla persona in sé, come ad esempio competenze o modi di essere, sia quando invece sono dovute ad opportunità che hanno una provenienza esterna all'individuo, quindi ambientale.

Questo concetto aiuta a superare il contrasto esistente tra le correnti che guardano più l'aspetto medico del solo individuo e gli *Disability Studies* che invece guardano alla disabilità come espressione del solo ambiente che circonda la persona.

¹² Sen A. Il tenore di vita. Marsilio. Padova. 1993. p.106

¹³ Ivi. pp.86-87

Mentre la prima corrente, quindi, interviene in campo medico e funzionale ad adattare solamente la persona al contesto, la seconda invece si concentra esclusivamente nel creare un ambiente più inclusivo.

Grazie al *Capability approach*, le due correnti vengono tra loro integrate.

Pasqualotto adopera come esempio una persona avente un deficit motorio che non gli permette di camminare. Preso singolarmente egli non può svolgere molte attività, come uscire di casa, poiché gli manca l'abilità di farlo. Se invece viene aiutato da altre persone, mettendogli ad esempio a disposizione una sedia a rotelle, egli sarà capace e libero di potere uscire di casa propria autonomamente.¹⁴

Secondo la filosofa Nussbaum le capacità si distinguono in tre diversi tipi: il primo tipo viene considerato quello delle capacità fondamentali, in esse sono comprese le doti innate, esse sono necessarie allo sviluppo degli altri due tipi quelle interne e quelle combinate. Queste altre tipologie possono venire acquisite grazie all'educazione.

Le capacità interne sono la rappresentazione del potere che l'individuo ha di esercitare le sue funzioni. Le capacità combinate, infine, rappresentano quelle capacità interne che vengono favorite e aidate da condizioni ambientali esterne all'individuo.¹⁵

1.2 Capability approach nella disabilità

Secondo questo approccio, ciò che conta è l'aprire il più possibile il bacino di possibilità alle quali la persona possa fare riferimento. Ciò che conta quindi non è tanto l'avere a disposizione numerose risorse, ma avere la libertà di sceglierle a seconda delle proprie preferenze. Se alla persona con disabilità intellettiva viene negata tale cosa, la conseguenza è quella di accentuare il deficit e ridurre la qualità della sua vita.

Il superamento della disabilità non può quindi coincidere con l'adeguamento da parte dell'individuo ad un vuoto concetto di normalità, quanto piuttosto con un ampliamento delle sue possibilità di scelta.¹⁶

La filosofa Nussbaum sostiene che la società è stata strutturata in funzione di alcuni gruppi sociali, per questo motivo spesso non vengono riconosciuti i bisogni e gli interessi specifici delle persone con disabilità. L'autrice ritiene che per vivere all'interno di una società improntata alla giustizia, è

¹⁴ Luciano Pasqualotto. *Disabilità e inclusione secondo il capability approach*. Erickson. 2014. p.280

¹⁵ Ibidem

¹⁶ L'autodeterminazione nelle persone con disabilità. Lucio Cottini. 2016. Erickson. p.25

necessario che tutti vengano avvantaggiati nell'esercitare le proprie capacità interne, avendo quelle combinate in modo garantito.¹⁷

Se a parità di beni e di risorse materiali due individui possono vivere in due condizioni completamente diverse, l'educatore deve aiutare a sviluppare e rafforzare l'autonomia della persona per garantirle una più alta qualità della vita e la libertà di poter scegliere come sfruttare tali risorse e beni in modo a incrementare le proprie capacità.

È l'esercizio della propria autonomia personale che stimola l'acquisizione di capacità interne e la competenza di saperle combinare col mondo esterno.

Ne consegue quindi la necessità di ristrutturare la società affinché possa venire garantito a tutti i cittadini di poter esercitare la propria autonomia. Importante è esercitare la persona a formulare libere scelte fin dalla più giovane età.

Per Sen, lo scopo finale dell'approccio è la qualità della vita della persona, lo stare bene; per perseguire ciò, è importante che l'educatore stimoli l'utente a scegliere quali mete desidera perseguire nel suo cammino educativo.

Se fosse il professionista a scegliere i traguardi a cui puntare, l'educando sarebbe spogliato della propria libertà e sarebbe disincentivato a servirsi delle proprie capacità. È quindi importante che sia egli stesso a scegliere le azioni da mettere in campo, le mete da perseguire e, con l'appoggio dell'educatore, un piano di vita.

Secondo Cottini, questa modalità educativa mirata a potenziare l'autonomia decisionale, può contribuire a superare l'ottica che guardava all'educazione tipizzando le menomazioni.¹⁸

Essendo le persone messe al centro del loro cammino educativo, dato il loro diritto di scegliere le capacità che loro stesse ritengono importanti nella loro vita, la qualità della stessa andrà valutata secondo il loro grado di soddisfazione.

2. Mirare all'autodeterminazione

Il *capability approach*, l'innovativo paradigma che ho precedentemente illustrato, ritengo sia testimone del nuovo modo di intendere il concetto di inclusione.

¹⁷ Luciano Pasqualotto. *Disabilità e inclusione secondo il capability approach*. Erickson. 2014. p.280

¹⁸ Lucio Cottini. *L'autodeterminazione nelle persone con disabilità*. Erickson. 2016. p.24

L'educazione deve puntare alla libertà di scegliere e svolgere determinati funzionamenti che interessano in primis all'educando stesso, a prescindere dalla sua disabilità. Ciò ci impone di mettere al primo piano l'autodeterminazione della persona stessa.

L'enciclopedia Treccani afferma che con autodeterminazione si intende “l'atto con cui l'uomo si determina secondo la propria legge, in opposizione a 'determinismo', che assume la dipendenza del volere dell'uomo da cause non in suo potere. È l'espressione della libertà positiva dell'uomo e quindi della responsabilità e imputabilità di ogni suo volere e azione.”¹⁹

Deci e Ryan forniscono una delle prime definizioni del termine usate in ambito psico-educativo. Essi ritengono che l'autodeterminazione è la capacità di scegliere tra varie opzioni disponibili, determinando, attraverso questa scelta, il proprio agire personale.²⁰

Abery propone un quadro ecologico per comprendere l'autodeterminazione. Secondo l'autore essa è il prodotto di una continua interazione tra il soggetto e gli ambienti multipli all'interno dei quali egli agisce. Abery sostiene che conoscenze, abilità e motivazione sono le tre caratteristiche fondamentali per esaminare le influenze che hanno sull'autodeterminazione a quattro livelli ecologici: microsistema, macrosistema, mesosistema e esosistema.²¹

Welhmeyer, attraverso vari studi, fornisce una definizione più approfondita del termine.

Egli sostiene che la persona è dotata di autodeterminazione quando agisce come agente causale primario della propria vita e quando le sue decisioni relative al proprio benessere sono libere da condizionamenti o da influenze esterne.²² La persona autodeterminata è quindi capace di essere colei che causa e determina il proprio destino sulla base solo delle sue decisioni.

In questa prospettiva, l'autodeterminazione rappresenta una conquista molto complessa anche per le persone che non hanno alcun tipo di disabilità.

La psicologia ci insegna come sia parte della natura umana subire continue influenze dall'ambiente intorno a noi.

Tuttavia, ciò che l'autore intende dire riguarda il fatto che la persona deve essere in possesso di uno stato di libertà e autonomia nelle scelte che le consentono di vivere secondo il suo stesso volere e di non dipendere dalle decisioni degli altri.

¹⁹ <https://www.treccani.it/enciclopedia/autodeterminazione>

²⁰ Deci e Ryan. 1985 *Intrinsic motivation and self-determination in human behavior*. New York. p.38

²¹ Abery, B. A conceptual framework for enhancing self-determination. In *Challenges for a service system in transition: ensuring quality community experiences for persons with developmental disabilities* (Eds. M. Hayden & B. Abery). 1993. pp. 345-380.

²² Lucio Cottini. *L'autodeterminazione nelle persone con disabilità*. 2016. Erikson. p.17

L'autore elabora un modello operativo per illustrare il funzionamento dell'autodeterminazione. Vengono in questo modello trovate due dimensioni, ognuna delle quali contribuisce allo sviluppo dell'autodeterminazione.

La prima dimensione è quella personale. Essa comprende le competenze individuali necessarie per avere un comportamento autodeterminato.

La seconda dimensione è invece ambientale e fa riferimento al contesto nel quale è collocato l'individuo. L'ambiente ideale è quello che dà più opportunità alla persona di agire come agente causale della propria esistenza.

Viene subito alla mente un parallelismo con il *Capability approach*, secondo il quale le capacità vengono per l'appunto ottenute tramite risorse interne all'individuo unite al determinato ambiente in cui egli si trova.

Riprendendo il modello, queste forze interne ed esterne all'individuo, attraverso l'aiuto dell'educazione, formano l'autodeterminazione, il cui significato comprende quattro diversi concetti:

- L'autoregolazione, ovvero la capacità di autogestirsi e di conseguire obbiettivi;
- L'autorealizzazione, la quale rappresenta la consapevolezza da parte del soggetto delle proprie risorse e dei propri limiti;
- L'autonomia, cioè la capacità di agire tramite un proprio sistema di valori e interessi;
- L'empowerment psicologico, ovvero il sentirsi efficienti in ciò che si fa.²³

2.1 L'autodeterminazione nella disabilità

È facile immaginare quanto sia complicato per una persona diversamente abile avere a disposizione dei contesti che le permettano effettivamente di mettere in campo le proprie competenze nel prendere decisioni.

Spesso queste persone vivono in contesti vicarianti e sono abituati ad essere a contatto con numerosi individui che si assumono la responsabilità di decidere al loro posto.

L'esempio principale è la famiglia, ma anche tutte le figure professionali, come assistenti sociali, educatori e insegnanti, sono tutte persone che spesso compiono scelte rendendone la persona come mera destinataria. Ciò incrementa la svalutazione del concetto di persona, in quanto **si** viene considerati come semplici utenti e destinatari passivi dei servizi.

²³ Ivi p.19

Un fattore che incide molto sulla possibilità di autodeterminazione delle persone portatrici di disabilità è l'aver delle buone competenze a livello sociale. È stato dimostrato, tramite degli studi di Pierson e Nota, che maggiori abilità a livello comunicativo e sociale possono determinare l'aver sostegni e risorse in quantità superiore nel comunicare le proprie scelte ed elaborare un progetto di vita basato sui propri valori e interessi.

Un'altra capacità che aiuta l'acquisizione dell'autodeterminazione è quella dell'adattamento all'ambiente: a testimonianza di ciò, ci sono degli studi di Heller, Miller e Kelly.

Cottini quindi si chiede se tecniche educative mirate all'acquisizione di abilità sociali possano avere effetti sull'autodeterminazione nelle persone diversamente abili.²⁴

Gli ambienti maggiormente inclusivi sono anche quelli che maggiormente permettono alle persone con disabilità di esprimersi e di compiere scelte, quindi sono quelli più favorevoli all'autodeterminazione.

Un esempio di come l'ambiente incida sull'autodeterminazione è dato dal fatto che essa è maggiormente presente negli studenti con disabilità inseriti all'interno di classi con sostegno, rispetto a quelli che studiano nelle classi regolari.

Poter avere occasione di fare esperienze lavorative con un basso livello di protezione aumenta la capabilities, soprattutto nei casi in cui la persona stessa ha preso parte al processo decisionale sulla scelta dell'impiego da svolgere.

Così facendo la persona riesce a percepirsi come principale agente causale della propria vita. Inoltre, avendo l'opportunità di lavorare in contesti interni alla comunità, la persona ha modo di sviluppare le proprie abilità sociali e la propria autorealizzazione.

Schalock e colleghi fanno compilare un questionario a 2024 individui, dei quali 778 persone con disabilità cognitiva o con disturbo dello spettro autistico, 491 familiari e 773 professionisti nell'area della disabilità.

Viene chiesto a tutti di valutare l'incidenza di diversi aspetti nella qualità della vita delle persone diversamente abili. Mentre le persone con disabilità hanno dato maggiore rilevanza alla dimensione dell'autodeterminazione, le altre due categorie di persone prese in esame hanno tenuto questa dimensione tra quelle col valore più basso.²⁵

²⁴ Ivi. p.29

²⁵ Schalock e colleghi. A cross-cultural study of core quality of life domains and indicators. 2005. American Journal on Mental Retardation. pp. 298-311

È quindi importante che non solo l'educazione speciale punti all'incremento dell'autodeterminazione, ma che vengano educati anche i familiari e gli operatori che lavorano nel sociale a considerare questa dimensione come indispensabile al raggiungimento di un'adeguata qualità di vita.

Sensibilizzare chi lavora a stretto contatto con la disabilità riguardo l'utilità di promuovere l'autorealizzazione, permette di creare un ambiente propositivo a ciò e consente di fornire maggiori sostegni in tale direzione.

3. Il progetto di vita

Il progetto di vita non deve essere confuso col PEI di cui ho parlato nel precedente capitolo, esso è piuttosto un percorso esistenziale di etero/auto orientamento.

Esso rappresenta un costrutto individuale risalente fin dalla nascita della persona, il quale si evolve e modifica attraverso le varie esperienze alla quale essa viene sottoposta. Ogni percorso di vita è unico e irripetibile. L'ambiente e le persone che si interfacciano con l'individuo acquisiscono il ruolo di costruttori partecipi di questo progetto, ma mai in modo coercitivo.²⁶

Il concetto di progetto di vita è indissolubile da quello di *lifelong learning*, ovvero l'educazione presente durante tutto l'arco di vita.

Il progetto di vita, nato durante gli anni novanta, vede la propria natura rivolta all'azione del pensare. Si configura come un lancio in avanti di natura ipotetica, del quale si cerca di declinare una possibile traiettoria.

Pavone individua due tipologie di pensieri differenti, i quali entrambi contribuiscono alla natura del progetto di vita: il pensiero caldo e il pensiero freddo.

Il pensiero freddo è quello che più si avvale del concetto di programma e consiste nel determinare risorse e limiti atti a raggiungere un obiettivo. Esso si esplicita attraverso una programmazione che i servizi educativi e sociali impiegano per aiutare la persona nel raggiungimento delle sue aspirazioni.

Il pensiero caldo è invece quello che più di tutti interessa la persona, in quanto la vede protagonista del proprio progetto di vita.

Esso consiste nel mettere la persona con disabilità nell'opportunità di poter esprimere i propri desideri e le proprie aspirazioni, garantendo una personalizzazione del proprio progetto e un più ampio livello di partecipazione nelle scelte che riguardano la propria vita.

²⁶ Mura, A. Diversità e inclusione. Prospettive di cittadinanza tra processi storicoculturali e questioni aperte. Milano: FrancoAngeli. 2016. p.194

Nessuno può vivere senza avere progetti per il futuro, la motivazione deriva dalle aspettative che la persona pone nel futuro e nella ricerca costante di migliorare la propria condizione²⁷. Questo è il principale motivo per cui il pensiero caldo dovrebbe prevalere su quello freddo, in quanto permette all'individuo di porsi degli obiettivi e delle mete in grado di dare un senso al proprio agire e sviluppare la propria autodeterminazione.

Nonostante l'attenzione riposta sul soggetto come protagonista del proprio progetto di vita, non bisogna cadere nell'errore di pensare che egli agisca da solo nell'elaborazione di un pensiero caldo. Ciò che la persona riesce ad immaginare è condizionato dalla percezione che essa stessa ha di sé. Questa percezione identitaria viene condizionata dal rispecchiamento di ciò che le altre persone vedono in lei. Nella disabilità in particolare, le altre persone che con lei si interfacciano sono spesso portate a percepire un solo ruolo attribuibile al disabile, quello di persona infantile e sofferente che viene per lo più compatita.

Viene così a negarsi una moltitudine di sfaccettature che attraversano l'identità della persona con disabilità, tra le quali le sue emozioni, la sua storia e i suoi vissuti, riducendola quindi ad una mono identità.²⁸

È importante che la pedagogia permetta alla persona di sperimentarsi all'interno di una moltitudine di ruoli attraverso diverse esperienze che siano ritenute vere e non fittizie e che siano capaci di far emergere nella persona disabile e nelle persone che la circondano, la percezione che la prima riesca a vivere il ruolo dell'utilità²⁹.

La percezione che la persona disabile ha della propria identità diventa quindi fondamentale in vista di una corretta lettura del ruolo che essa ha all'interno del mondo e delle risorse che essa può investire per attuare un autentico progetto di vita.

I familiari della persona con disabilità spesso limitano le sue possibilità mettendo in atto dei comportamenti iperprotettivi. Ciò però non agevola l'educazione della persona, ma provoca ricadute importanti sul proprio sistema identitario, in quanto gli viene diminuita la possibilità di sperimentare determinate situazioni e apprendere da eventuali errori.

A volte l'errore è compiuto anche dai professionisti dell'educazione.

Questa protezione esagerata dai possibili comportamenti erronei che le persone con disabilità possono mettere in atto spesso è dovuta ad una lettura della situazione, in cui si sa la responsabilità dell'atto

²⁷ M. Pavone. *l'inclusione educativa. indicazioni pedagogiche per la disabilità*. Mondadori. 2014. pp.56-57

²⁸ Friso e Caldin. *Orientamento e accompagnamento per un autentico Progetto di vita*. STUDIUM EDUCATIONIS. 2022. p.49

²⁹ C. Lepri. *Viaggiatori inattesi. Appunti sull'integrazione sociale delle persone disabili*. Milano: FrancoAngeli. 2015. pp.42-60

che si intende censurare alla disabilità in sé, piuttosto che ad una risposta che la persona emette in autonomia.³⁰

Il principale bisogno delle persone portatrici di disabilità intellettiva è spesso quello di normalità, concepita come possibilità uguale alle altre persone di partecipare ai ruoli prima menzionati, i quali troppo spesso vengono ritenuti inaccessibili.

Importante è la capacità di comprendere che questi ruoli, come quello di studente, di lavoratore o di fruitore (o agente) del mondo culturale e ricreativo, devono essere accessibili. L'accessibilità a questi ruoli va commisurata alle capacità che la persona riesce ad avere nell'interazione all'interno dei vari contesti, garantendone sempre un certo grado di partecipazione.³¹

Una grande limitazione che spesso viene riscontrata nell'attuazione del progetto di vita è la frammentarietà con cui operano la famiglia e i vari servizi.

Spesso scuola, contesto familiare e servizi extrascolastici lavorano utilizzando metodi e obiettivi differenti, i quali, spogliati da un'obiettività comune, rischiano di perdere la traiettoria tipica del progetto di vita. La dimensione ecologica di tale operato permette una condivisione progettuale che consente una costanza educativa tale da limitare il più possibile interventi auto finalizzati che non riescono a trovare un risvolto né nella globalità della persona, né in una prospettiva rivolta al futuro. Gli obiettivi devono essere posti considerando, oltre la dimensione olistica e coerente degli stessi, anche la loro propensione verso il futuro.

Spesso capita che al termine degli studi, le persone con disabilità rimangano in casa con le loro famiglie senza idee chiare su come muoversi nei vari ambienti caratterizzanti l'età adulta.

Riguardo alle dimensioni caratterizzanti l'autonomia delle persone con disabilità in età matura, tratterò più approfonditamente nel seguente capitolo.

Tuttavia, credo sia utile ricordare che lo stesso sistema scolastico poco incide sulla formazione del ragazzo se si limita ad offrire nozioni valide esclusivamente qui e ora.

Esso deve certamente includere il presente all'interno delle proprie attività curricolari, ma deve avere anche uno sguardo sempre orientato al futuro, in modo tale da garantire alla persona delle competenze spendibili anche al di fuori del contesto formativo facendo interiorizzare diritti e doveri di cittadinanza.

³⁰ V. Friso e R. Caldin. Orientamento e accompagnamento per un autentico Progetto di vita. Studium educationis. url: <https://ojs.pensamultimedia.it/index.php/studium>pp.50-51

³¹ M. Pavone. Il progetto di vita per lo studente disabile. Erickson. 2008. pp.4-5.

Si mostra quindi necessario che il lavoro teso all'instaurazione di un efficace progetto di vita sia orientato a far sperimentare all'individuo sia la sua efficacia nei vari contesti, che la sua difficoltà, nella direzione in cui egli possa autodeterminarsi esprimendo le proprie libertà di scegliere e di agire.

3.1 I pari nel progetto di vita

Ritengo che l'effetto pigmalione possa essere esemplare nella dimostrazione dell'importanza che le altre persone rivestono nel promuovere o scoraggiare determinati comportamenti autodeterminati che la persona con disabilità possa o meno riuscire ad assumere.

L'effetto pigmalione, conosciuto anche come profezia che sia autoavvera, si concretizza quando le aspettative di alcune persone verso le possibilità presenti in altre, ne influenzano lo sviluppo, contribuendo a determinarne i risultati.

Quando il gruppo dei pari di fatto svaluta le capacità della persona diversamente abile, sta di fatto contribuendo ad accentuare le sue mancanze e a trasformare la sua disabilità in uno stigma.

Lo stigma nega le caratteristiche che definiscono la persona in sé e si sostituisce alla stessa. Goffman propone di definire lo stigma attraverso il concetto di "identità negata", cioè un meccanismo che determina la percezione dell'individuo nelle relazioni sociali. Nella disabilità, questo meccanismo si nasconde prevalentemente dietro al deficit.³²

Frattini ritiene che il pregiudizio sia soprattutto definibile come un meccanismo di difesa che la persona mette in atto per non affrontare il dolore psichico che deriva dall'empatizzare con chi viene percepito in una condizione di svantaggio³³.

Lo stigma, quindi, potrebbe essere letto come una strategia inconscia che la persona mette in atto per non dover turbare la propria sfera affettiva.

Affrontare lo stigma significa promuovere la creazione di un ambiente autodeterminante, nel quale la persona possa trarre risorse nel perseguimento del proprio progetto di vita.

In vista di ciò, occorre mettere in atto percorsi di educazione inclusiva anche a scuola, all'interno dei quali la persona portatrice di disabilità possa essere accolta dal gruppo classe e negli altri ambienti.

Lo scopo di tali pratiche è che lo stigma derivante dalla condizione di disabilità possa venire sostituito in funzione di un corretto concetto di persona. Ciò non vuole significare che la disabilità debba venire

³² D. Carpinì. Il promotore educativo: nuova prospettiva professionale per l'intervento di sensibilizzazione alla disabilità e crescita dell'integrazione sociale. p.54

³³ T. Frattini. Nuove considerazioni sul pregiudizio nei confronti della disabilità. p.208

ignorata, ma piuttosto compresa. In quest'ottica la persona con disabilità smette di essere oggetto di evitamento e diventa una persona alla pari degli altri.

La normalizzazione della disabilità permette che venga colta prima la persona del suo deficit e che essa venga quindi aiutata a sviluppare il più possibile questa sua prima istanza.

In questo contesto inclusivo, l'alterità diventa compagno e contribuisce ad un buon proseguimento del progetto di vita.

CAPITOLO 3: Contesti pratici

1. La persona diversamente abile nel contesto lavorativo

1.1 L'aspetto identitario

La condizione stessa di disabilità intellettiva, come abbiamo visto nei capitoli precedenti, è spesso un fattore di facile emarginazione.

La nostra cultura che basa troppo spesso il valore della persona sul criterio di produttività tende a lasciare indietro chi non riesce a corrispondere a determinati standard.

Solitamente questi soggetti vengono trattati come meri destinatari di assistenza e non come agenti causali al pari delle altre persone.

Assumendo delle politiche di questo tipo, si tende a infantilizzare l'adulto disabile, limitando quindi le sue possibilità di cambiamento in direzione della sua autodeterminazione.

La società si prende cura del disabile assegnandogli lo status di studente mentre frequenta la scuola. Terminato il ciclo d'istruzione, non è garantito al soggetto con disabilità il riconoscimento in un ruolo adulto.

Egli, quindi, non è più identificabile come alunno, ma nemmeno come lavoratore. Viene quindi a crearsi questa assenza di ruoli sociali condivisibili intersoggettivamente.

Il lavoro restituisce un'identità adulta alla persona, rendendola meno dipendente e maggiormente autonoma. È grazie al lavoro che la persona riesce a partecipare alla vita sociale ed ha la possibilità di sperimentarsi attraverso vari ruoli.

Spesso i servizi si rivolgono alla persona disabile mettendo in primo piano i suoi bisogni speciali di riabilitazione e di assistenza, ciò fa in modo che i bisogni di normalità della persona vengano ritenuti secondari.

Egli quindi si ritrova in un contesto con un alto grado di protezione che risulta controproducente ad un accrescimento dell'autonomia personale.³⁴

La persona, in quanto tale, possiede intrinsecamente sia risorse, che limiti, ma soprattutto in condizione di disabilità, questi ultimi vengono evidenziati a discapito delle prime.

Un aspetto importante del lavoro è la possibilità che la persona ha di mettersi in gioco.

Attraverso tale esperienza il soggetto ha l'opportunità di sperimentare se stesso all'interno di varie dimensioni che precedentemente non gli erano state presentate.

All'interno di tale contesto la persona verrà certamente messa alla prova dai suoi limiti, i quali andranno affrontati e cercati di superare in un'ottica più inclusiva, capace di cogliere soprattutto le risorse e le potenzialità di ognuno.

Nel riuscire a svolgere il proprio lavoro, alla persona viene concesso di sviluppare il proprio *empowerment*. Con questo termine viene intesa "La conquista della consapevolezza di sé e del controllo sulle proprie scelte, decisioni e azioni, sia nell'ambito delle relazioni personali sia in quello della vita politica e sociale"³⁵. Esso rappresenta una delle dimensioni costitutive dell'autodeterminazione secondo Cottini.

Lo sviluppo dell'*empowerment* avviene gradualmente e secondo tre fasi:

-la prima consiste nell'accompagnare la persona a sentirsi in grado e in diritto di poter desiderare e richiedere, questa prima fase viene definita CONSAPEVOLEZZA EMANCIPATORIA

-la seconda fase avviene, riprendendo il *capability approach* (illustrato al secondo capitolo), attraverso lo sviluppo di capacità individuali e di opportunità ambientali, permettendo l'acquisizione di un adeguato *capability set*

-la terza fase, infine, si concretizza attraverso una presa di responsabilità verso sé e gli altri.

Non essendo quindi un eterno bambino, anche il disabile necessita di proiettarsi in direzione di una dimensione progettuale futura.

Il lavoro rende disponibile la possibilità di avviare tale progetto in modo da riuscire ad affrontare le varie fasi di crescita, in egual misura alle persone considerate "normali".

La partecipazione all'attività lavorativa fornisce alla persona con disabilità la possibilità di sperimentare la propria autonomia mettendo alla prova i propri comportamenti, le proprie emozioni, il proprio corpo e propri limiti.

1. ³⁴ R. Caldin e S. scollo. Inclusionione lavorativa, disabilità e identità. Riflessioni e rappresentazioni. Studium Educationis. anno XIX - n. 3 - ottobre 2018. P.54

Ciò fa sì che la persona ha l'opportunità di sperimentarsi in contesti nuovi, più normativi e orientati a dei fini comuni.

Essi rappresentano un'opportunità per il soggetto, in quanto gli viene permesso di allargare la propria gamma di strumenti, come conoscenze, comportamenti e abilità.³⁶

Il lavoro può essere visto non come una semplice attività remunerativa, quanto più un grande strumento educativo che aiuta la persona a raggiungere uno stato di autodeterminazione e strutturare meglio la propria identità.

Il nuovo significato che viene attribuito attualmente al lavoro comprende diritti, valori e processi identitari.

Si inizia quindi a credere che l'inserimento lavorativo costituisca un percorso evolutivo nella direzione del miglior funzionamento globale della persona, a livello soggettivo e intersoggettivo³⁷.

Sentirsi portatore di un ruolo importante fornisce importanti conseguenze sul piano dell'identità.

La persona inizia quindi a vedere se stessa come capace e autoefficace.

Il poter entrare nel mondo del lavoro può anche essere letto come un percorso educativo inerente alla *capability approach*, in quanto fornisce all'individuo delle competenze riguardanti la sua capacità di prendere scelte e decisioni riguardante azioni concrete e nella prospettiva di un più ampio progetto di vita.

Infine, per quanto riguarda l'ambito dell'identità personale, il lavoro favorisce la partecipazione ad una vera cittadinanza, in quanto il diritto al lavoro è quello su cui si fonda la nostra Costituzione.

1.2 L'aspetto sociale

Al soggetto disabile viene per la prima volta assegnato un ruolo attivo che ha il compito di occuparsi di altre persone.

Questo" ruolo di aiutare gli altri" sostituisce quello a cui è stato solitamente abituato a ricoprire, ovvero l'essere aiutato.

Non più quindi il disabile ad essere oggetto delle azioni di cura, ma si ribalta la situazione ed è lui stesso ad aiutare gli altri.

Oltre ai numerosi riscontri sul piano dell'autodeterminazione, il soggetto viene riconosciuto come membro attivo della società.

³⁶ Ibidem

³⁷ BoffoV., Falconi S., ZappaterraT. (a cura di). Per una formazione al lavoro. Le sfide della disabilità adulta. Firenze: Firenze University Press. 2012. p.31

Ciò risulta molto importante, perché, a livello sociale, rende possibile sostituire l'immagine della persona con disabilità intellettiva considerata come un "eterno bambino", con quella più adeguata di lavoratore e membro attivo.

A tal proposito, Lepri illustra il rapporto che i gruppi sociali hanno con i lavoratori portatori di disabilità.

L'autore sostiene che tutti gli attori sociali possiedono uno schema rappresentativo della disabilità, il quale influenza poi il modo di comportarsi verso chi vive in quella determinata situazione e anche il modo di percepirsi dello stesso.

Lavorando con una persona con questo tipo di difficoltà, si viene a creare una situazione in cui la persona introduce dei comportamenti tesi a confermare l'immagine di lavoratore e non più quella di disabile.

Ne consegue che un ambiente lavorativo con maggiore inclusione genera nella persona con disabilità, condotte sempre più mature e responsabili in risposta alla rappresentazione del sé adulta che l'ambiente le restituisce.³⁸

Cottini aggiunge che queste rappresentazioni influiscono anche sullo sviluppo delle cosiddette abilità integranti, ovvero una serie di competenze utili ad acquisire una certa autonomia, a partecipare alla vita comunitaria e per costruire relazioni gratificanti.

Il lavoro, come del resto la scuola, consente alla persona di rispondere al proprio bisogno di socialità e partecipazione, prevenendo in questo modo eventuali rischi di isolamento.

Sempre Cottini dice che il lavoro si pone come luogo di incontro favorito dallo stare insieme, che implementa competenze empatiche e relazionali³⁹.

Da tutto ciò, si può quindi dedurre l'importanza di come l'inserimento lavorativo di una persona con disabilità può avere sia per il disabile stesso, sia per cambiare la visione della disabilità stessa, prima di tutto nei colleghi.

Una delle conseguenze auspicabili è che questa maggiore conoscenza dell'altro si diffonda in modo da determinare nella società una graduale eliminazione delle etichette negative derivanti da rappresentazioni inadeguate.

³⁸ C. Lepri Inattesi. Appunti sull'integrazione sociale delle persone disabili.

Milano: FrancoAngeli. 2011 p.35

³⁹ L. Cottini Integrazione lavorativa e processi identitari. In A. Mura, A. L. Zurru, Identità, soggettività e disabilità. Processi di emancipazione individuale e sociale. FrancoAngeli. Milano. 2013. pp.154- 156

1.3 Dimensioni del lavoro

Pasqualotto e colleghi (2023)⁴⁰ individuano tre elementi costitutivi dell'esperienza educativa: la produttività, l'inquadramento giuridico e la retribuzione.

Riguardo la dimensione della produttività, gli autori reputano essenziale che il lavoratore si adatti alle regole, ai tempi e agli orari dell'azienda.

È importante che la persona con disabilità non sia un peso, ma che venga percepita al contrario come una risorsa. Essa si deve perciò impegnare attivamente nello svolgere il proprio compito.

La qualità del risultato del proprio lavoro è importante, quindi è consigliabile che le mansioni affidate alla persona siano proporzionate alle capacità della stessa.

Questo per due motivi, in primis il lavoratore, anche se disabile, deve avere modo di sentirsi efficace per incrementare il proprio empowerment. Allo stesso tempo, l'azienda ha diritto ad avere un dipendente che sia comunque una risorsa aggiunta e non un obbligo di assunzione per raggiungere una quota di lavoratori con disabilità. Quest'ultima cosa sarebbe controproducente anche riguardo a tutti i benefici a livello sociale elencati nel paragrafo precedente.

La seconda dimensione ritenuta costitutiva secondo gli autori è quella dell'inquadramento giuridico. Grazie alla convenzione ONU, le aziende devono rispettare un numero minimo di dipendenti con disabilità da assumere.

Purtroppo, non sempre una persona portatrice di disabilità intellettiva viene considerata abile al lavoro. Questo anche a causa della dimensione precedentemente illustrata.

Non sempre una persona può garantire una qualità minima nel suo operato, tantomeno riuscire a interiorizzare le regole presenti in azienda e mantenere una condotta adatta ad un contesto lavorativo.

Per questa ragione esiste la possibilità di svolgere il tirocinio finalizzato all'inclusione sociale. Questo strumento permette alla persona di testarsi all'interno del mondo del lavoro e vivere un'esperienza educativa capace di portare tutti i benefici sopra elencati.

La terza dimensione, quella della retribuzione, contribuisce a delineare, assieme alle altre due dimensioni, la differenza tra lavoro e attività ricreativa. Pertanto, è necessario che la essa venga riconosciuta anche al lavoratore disabile.

⁴⁰ Luciano Pasqualotto, Angelo Lascioli, Silvia Ceschel, Leonida Fantuz, Donatella Da Ros, Flavia Pasin e Alessandra Lucchetta. L'avvio al lavoro della persona con disabilità nella prospettiva dei Servizi specialistici di mediazione Gli esiti di un percorso di formazione e ricerca. pp.54-55.

La retribuzione è vissuta dalla persona come una gratificazione per l'operato svolto, la sua presenza aiuta l'emancipazione. Grazie ad essa il soggetto ha la possibilità di vivere dignitosamente e perseguire i propri progetti esistenziali, senza dover per forza dipendere da altre persone.

Alcune regioni italiane hanno introdotto le adozioni lavorative. Esse consistono nel richiedere alle aziende con più di 15 dipendenti che non sono riuscite ad assolvere alla loro quota di persone con disabilità assunte, di versare 8000 euro in un fondo regionale che si occupa poi di offrire un tirocinio retribuito in un altro contesto aziendale.⁴¹

2. La sfera affettiva e sessuale

Secondo L'Organizzazione Mondiale della Sanità, la sessualità è una modalità globale di essere della personalità nell'intreccio delle sue relazioni con gli altri e con il mondo.

Essa inizia con la vita stessa della persona e si modella ed evolve lungo il corso di sviluppo della medesima.

La salute sessuale è uno stato di benessere fisico, emotivo, mentale legato alla sessualità, non riconducibile all'assenza di malattia, disfunzione o infermità.⁴²

Col termine sessualità si fa riferimento alla somma tra due elementi fra loro fortemente interconnessi, la componente relazionale e la componente fisica. La prima fa riferimento al desiderio di congiungersi con l'altro e può essere collegata all'amore. La seconda componente concerne invece la sfera dell'erotismo e la ricerca del piacere.

Il disabile, all'interno della società, non viene mai considerato come un soggetto dotato di una propria sessualità. Solitamente viene per lo più considerato come una specie di "angioletto", considerato troppo ingenuo per avere al suo interno una dimensione sessuale.

Tuttavia, salvo casi di compromissione non solo cognitiva ma comprendente anche determinati livelli fisici, la zona del cervello dalla quale deriva la ricerca del piacere e l'interesse sessuale, pare sviluppata in egual modo agli individui normodotati.

Ne consegue quindi che la persona con disabilità intellettiva, nemmeno da un punto di vista sessuale si configura come eterna bambina.

⁴¹ Ibidem.

⁴² World Health Organization. Defining sexual health; 2002. Disponibile all'indirizzo:
https://www.who.int/reproductivehealth/publications/sexual_health/defining_sexual_health.pdf

Al contrario, molti genitori hanno paura ad approfondire il tema coi propri figli con disabilità cognitiva, in quanto temono di “risvegliare un mostro” che fino ad allora non è ancora uscito in quanto la persona in questione non è entrata a conoscenza dell’argomento.

Tuttavia, anche la paura di fronte a comportamenti- problema inerenti al tema, pare centrare con una mancata educazione affettivo sessuale, piuttosto che configurarsi come conseguenza della disabilità in sé.

Le famiglie spesso non sanno come agire di fronte alle pulsioni sessuali dei propri cari con disabilità, solitamente i genitori tentano di annullarle, arrivando al punto di punire i propri figli di fronte a comportamenti inerenti alla sfera.

Alcuni genitori, non trovando alternative, si vedono costretti a rivolgersi alla prostituzione. In questo modo però, viene completamente isolata la componente relazionale, riducendo la sessualità ad un solo sfogo di tipo fisico.

La sessualità, anziché arginata, o peggio ostacolata, andrebbe innanzi tutto educata tenendo conto che si rifà ad un comportamento appreso dalla società e in prima istanza dalla famiglia.

L’educazione all’affettività andrebbe iniziata dalle prime tappe dello sviluppo educativo col fine di aiutare la persona a prendere conoscenza del proprio ruolo di genere e a sviluppare delle corrette modalità di stare con gli altri in modo affettivo, indagando pure sull’orientamento sessuale.

La sessualità è una dimensione essenziale di ogni persona e contribuisce allo sviluppo dell’identità personale. È importante non limitare l’individuo ad un modello al quale aderire, ma piuttosto offrirgli un ventaglio di possibilità nelle quali indagare, tra cui il genere⁴³.

Per un genitore, affrontare la sessualità del figlio con disabilità, significa prima di tutto affrontare anche la propria. Questo è un passaggio molto complicato e dipende molto anche dalla propria visione del figlio.

Da uno studio condotto tra il 2014 e il 2015 dalla Cooperativa La Cometa di Abbiategrasso, viene scoperto che i genitori partecipanti percepiscono diversamente la sessualità presente nel figlio con disabilità, rispetto a quella delle altre persone.

Viene inoltre notato che i genitori differiscono nella lettura della sessualità del figlio disabile a seconda del genere. Riguardo ai figli maschi, i genitori temono che possa essere animato dalla propria libido comportandosi in maniera non adeguata.

⁴³Valeria Friso e Andrea Ciani. Includere e progettare figure professionali a sostegno della disabilità adulta. FrancoAngeli. milano. p.93

Per quanto riguarda invece le figlie femmine, i genitori sono per lo più spaventati dal tema, cercando di negarlo. La paura principale è quella che possano rimanere incinte, che possano subire abusi o che possano essere soggette a condotte non adeguate, tali da aumentarne lo stigma sociale⁴⁴.

Lo sviluppo della sessualità di una persona con disabilità incontra generalmente due tipi di barriere, strutturale e attitudinale.

Le prime si rivolgono alle politiche organizzative ed istituzionali. Esse evidenziano come nei diversi ambienti in cui vivono le persone diversamente abili, viene ostacolato il loro sviluppo sessuale. Spesso viene completamente ignorata questa loro dimensione, se non addirittura osteggiata.

Le barriere attitudinali invece sono quelle poste dai familiari o dai professionisti che vengono a contatto con persone portatrici di disabilità. Esse consistono negli atteggiamenti di questi agenti che si esplicitano nel misconoscere o disconoscere il diritto all'espressione della propria biologica natura sessuale da parte della persona diversamente abile⁴⁵. Viene quindi inibito lo sviluppo della sessualità in quanto considerato come sporco ed eticamente ambiguo, facendo perciò venire meno lo sviluppo della libera identità adulta della persona con disabilità.

2.1 Il ruolo delle rappresentazioni nella sfera sessuale delle persone disabili

Francesca D'Onofrio suggerisce che i nostri comportamenti, e di conseguenza lo sviluppo del proprio carattere e della propria personalità, derivino dalle rappresentazioni. Esse esistono da prima di noi e sono immerse nella nostra cultura.

Tutti gli individui costruiscono la propria personalità attingendo a queste rappresentazioni. Perciò, ogni nuova acquisizione sarà confrontata con le rappresentazioni già in possesso e sottoposta ad un principio di coerenza. La rappresentazione che le persone hanno di loro stesse deriva da quelle che di loro hanno gli altri. Il lavoro quindi dell'educazione affettivo sessuale è quello di cogliere queste rappresentazioni di cui l'individuo si è servito per costruire il proprio sé e decostruirle per dimostrare la loro provenienza esterna.

Il professionista si occupa quindi di mostrare alla persona la contraddittorietà delle rappresentazioni negative, in particolare quelle riguardanti la propria sessualità, con lo scopo di dimostrarne le incongruenze.

All'interno di queste rappresentazioni, la persona con disabilità non viene mai considerata nel suo senso estetico e non viene quindi riconosciuta in lui la possibilità di essere bello e attraente. Ritenere

⁴⁴ A. Cofler. *Disabilità intellettiva: educare all'affettività e alla sessualità*. Università degli studi di Padova. 2021. p.12

⁴⁵ L. Croce *Sessualità, Disabilità e Disabilità Intellettiva tra Persona e Contesto*. pp.2-3

una persona disabile “brutta” può essere condivisibile da molte persone, ma questo non è di per sé un dato di realtà, quanto più una rappresentazione determinata dalla nostra relatività storica.

È importante che la persona non rimanga prigioniera di canoni estetici puramente storici, ma che riesca a cogliere che anche lei possiede una personalità sessuale. La persona deve comprendere che anch'essa è capace di sedurre, in questo può aiutare la cura di sé.

Ciò che rende possibile alla persona diversamente abile di sentirsi portatrice di una personalità sessuale dipende soprattutto dalla rappresentazione della stessa agli occhi delle persone che le stanno intorno. È quindi importante che i familiari e le figure professionali che lavorano a contatto con persone diversamente abili non trascurino questa loro dimensione.⁴⁶

2.2 Il ruolo dell'OEAS

L'Operatore all'Emotività, all'Affettività e alla Sessualità (OEAS) è professionista che si occupa di supportare le persone diversamente abili nella sperimentazione dell'erotismo e della sessualità.

Questa figura, nonostante il Disegno di Legge 1442 del 9 aprile 2014, non risulta attualmente regolamentata.

L'OEAS permette alle persone con varie disabilità, tra cui quella cognitiva, di aiutarle a vivere un'esperienza erotica, sensuale e/o sessuale.

In questi incontri spesso avviene il contatto fisico, vengono dati suggerimenti fondamentali sull'attività autoerotica fino a stimolare e sperimentare il piacere sessuale dell'esperienza orgasmica. Qualora ne fosse necessario, l'OEAS può arrivare alla masturbazione.

È bene precisare che il codice etico della figura professionale vieta categoricamente che l'assistito e l'operatore abbiano rapporti sessuali completi o orali. Ciò è importante per chiarire meglio la figura dell'operatore in questione, il quale è una figura professionale qualificata. Il suo lavoro è utile ad aiutare la persona disabile a sviluppare la sua sfera sessuale. Nonostante non sia stata ancora regolamentata, questa figura è estranea al reato di prostituzione. Qualora sopraggiunga un'infatuazione da parte dello specialista, egli deve interrompere quindi il rapporto con l'assistito per evitare che si esca da una relazione professionale.

L'operatore non concentra la propria attenzione solo sul processo meccanico sessualità, ma promuove l'educazione sessuale-affettiva.

⁴⁶ Francesca D'Onofrio. *Includere e progettare figure professionali a sostegno della disabilità adulta*. FrancoAngeli. Milano. pp. 76-82

L'OEAS ha tra gli obiettivi l'abbattimento dello stereotipo che vede la persona diversamente abile in area cognitiva come asessuato e di aiutarlo a gestire al meglio le proprie energie attraverso l'orientamento verso tre dimensioni dell'educazione sessuale: ludica, relazionale ed etica.

La prima dimensione concerne la scoperta del proprio corpo, la seconda invece riguarda il corpo dell'altro. Infine la dimensione etica porta a scoprire il valore della corporeità.

Questo professionista si rivela fondamentale per quanto riguarda l'emancipazione sessuale delle persone con disabilità in quanto consente di non reprimere le istanze del proprio corpo, ma di accoglierle e coglierne il valore e le modalità adeguate per esercitarle.

L'OEAS lavora in equipe con uno psicoterapeuta, un sessuologo e un medico.

La formazione dell'operatore(che prevede un corso dalla durata di 200 ore con l'aggiunta di 100 ore di tirocinio) comprende varie dimensioni, tra le quali quella legale, etica, psicologica, medica e legate agli esercizi esperienziali.

3. L'autonomia abitativa: i gruppi appartamento

In questo capitolo si è trattato della persona portatrice di disabilità intellettiva, proponendo l'ampliamento delle sue autonomie in due dimensioni tipiche dell'età adulta, ovvero quella lavorativa e quella inerente alla sfera affettiva e sessuale.

Trovo importante fare cenno anche riguardo ad un'altra sfera, quella abitativa. Riguardo a questa dimensione mi concentrerò maggiormente sui gruppi appartamento, ritenendoli l'alternativa che garantisce il maggior grado di autonomia.

La casa è un importante luogo per la persona in quanto rappresenta il luogo in cui si svolge la propria vita privata in un ambiente considerato intimo e protetto.

Nella vita di ogni persona "normodotata", è considerato comune lasciare la casa natale per trasferirsi in una nuova abitazione. Questo passaggio, se associato all'intraprendere un'attività lavorativa, viene percepito spesso come parte del rito transitorio verso l'adulthood.

Per quanto riguarda le persone con disabilità in area cognitiva, questa transizione non assume la stessa importanza. In molti casi la persona rimane gran parte della propria vita nella casa natale, continuando a venire accudito dalla propria famiglia, fino al momento in cui i genitori non sono più in grado di prestargli le giuste attenzioni, di conseguenza la persona viene usualmente trasferita sotto la cura di eventuali fratelli, oppure viene ospitata all'interno di strutture residenziali.

La scelta delle strutture viene associata alle autonomie presenti nell'individualità delle varie persone e dal vario grado di compromissione.

Il gruppo appartamento è una struttura differente da un RSA o da una comunità alloggio.

Questa struttura è pensata per accogliere un numero ristretto di ospiti, i quali devono comunque presentare un livello minimo di autonomia.

In queste strutture, l'assistenzialismo viene il più possibile ridotto, nel rispetto del progetto di vita di ognuno e nella propria autodeterminazione. Come sostiene Glissman, la persona con disabilità deve avere diritto all'opacità invece che alla trasparenza, pare importante che queste persone abbiano modo di avere una sfera intima, un luogo in cui stare soli quando ne sentono il bisogno⁴⁷.

All'interno dei gruppi appartamento, si vive comunque in compagnia di altre persone. Il soggetto vive quindi uno stare insieme che si oppone a possibili rischi di isolamento.

In queste strutture viene quindi data l'opportunità alla persona di sviluppare l'autonomia personale e domestica. L'appartamento appare come un luogo sicuro in cui la persona riesce a sviluppare competenze ed ad instaurare nuova relazione.

Gli educatori che operano in questi ambienti inizialmente manifestano in modo continuativo la propria presenza, con l'aumento delle autonomie degli ospiti, essa viene gradualmente ridotta.

Al termine di un'iniziale fase di osservazione, vengono stilati dei PEI per ogni ospite, con lo scopo di prefiggersi determinati obiettivi. Essi verranno poi sottoposti a verifiche e aggiornati.⁴⁸

Importante è anche l'aspetto sociale dell'abitare. Solitamente questo tipo di strutture vengono inserite all'interno di contesti comodi adatti ad una vita indipendente, per cui viene valutata la distanza con negozi, farmacie e servizi.

Conclusioni

Attraverso questa tesi, ritengo di essere riuscito ad illustrare che la disabilità intellettiva non sia un ostacolo al raggiungimento dell'autodeterminazione. Credo piuttosto che l'ostacolo alle capacità delle persone di poter prendere autonomamente delle scelte sia da attribuire ad una combinazione più ampia che non si limita alle caratteristiche interne al soggetto.

L'educazione è ciò che consente alla persona, che Engelhardt definiva in senso sociale, di essere una persona in senso stretto. È attraverso l'educazione che si riesce ad accompagnare il soggetto a diventare agente causale della propria esistenza guidandolo nel raggiungimento di una moltitudine di autonomie.

⁴⁷ A. Sampieri (a cura di). *L'abitare collettivo*. Franco Angeli. Milano. 2011. p.95

⁴⁸ Coordown. *Autonomia significa futuro. Esperienze a confronto in tema di autonomia e vita indipendente*. p.7



Lo sguardo delle persone che si rapportano alla disabilità intellettiva non può quindi limitarsi ad una sterile commiserazione, quanto più orientarsi ad una matura ricerca delle risorse disponibili.

Mi auguro che la storia relativa alla disabilità che ho illustrato nel primo capitolo possa procedere in vista dell'approccio che è presentato nei successivi.

Bibliografia.

1. L. Cottini. L'autodeterminazione nelle persone con disabilità. percorsi educativi per svilupparla. Erickson. 2016. Trento
2. L. Cottini (2013).Integrazione lavorativa e processi identitari.InA.Mura,A.L.Zurru, Identita, soggettivita e disabilità. Processi di emancipazione individuale e sociale Milano: FrancoAngeli
3. A. Sampieri (a cura di), L'abitare collettivo. Franco Angeli. 2011. Milano.
4. V. Friso e A. Ciani. Includere e progettare. figure professionali a sostegno della disabilità adulta. FrancoAngeli. 2020. milano.
5. F. Rovatti. Sessualità e disabilità intellettiva. Guida per caregiver, educatori e genitori. Erickson. 2016. Trento.



6. CoorDown. Autonomia significa futuro. Esperienze a confronto in tema di autonomia e vita indipendente.
7. L. Croce. Sessualità, Disabilità e Disabilità Intellettiva tra Persona e Contesto.
8. R Biella, I. Cadirola, J. Casiraghi, D Invernizzi e G. G. Valtolina. Affettività e sessualità nelle persone con disabilità. Ordine degli psicologi della lombardia.
9. A. Cofler. Disabilità intellettiva: educare all'affettività e alla sessualità. Università degli studi di Padova. 2021.
10. E. Malaguti. Promuovere l'autonomia e l'autodeterminazione di giovani e adulti con disabilità intellettiva: indicazioni metodologiche. L'integrazione scolastica e sociale. Vol. 16, n. 3, settembre 2017.
11. E. Malagutti. Quasi Adatti? Equità, Diversità, Inclusione e Resilienza Approccio multisistemico, socio-ecologico nella ricerca nel campo della Pedagogia Speciale e Didattica Speciale. — L'integrazione scolastica e sociale Vol. 22, n. 1, febbraio 2023. Erickson. Trento.
12. D. Romano, V. P. Cesarano e M. Striano. Lavoro è libertà! L'impegno della FISH Campania per l'inclusione lavorativa delle persone disabili. L'integrazione scolastica e sociale Vol. 21, n. 1, febbraio 2022. Erickson. Trento.
13. L. Pasqualotto, A. Lascioli, S. Ceschel, L. Fantuz, D. Da Ros, F. Pasin e A. Lucchetta. L'avvio al lavoro della persona con disabilità nella prospettiva dei Servizi specialistici di mediazione. Gli esiti di un percorso di formazione e ricerca. — L'integrazione scolastica e sociale Vol. 22, n. 1, febbraio 2023. Erickson. Trento.
14. L. Pasqualotto. Disabilità e inclusione secondo il capability approach. L'integrazione scolastica e sociale. Vol. 13, n. 3, settembre 2014. Erickson. Trento.
15. A. Mura (a cura di). Orientamento formativo e Progetto di Vita. Narrazione e itinerari didattico-educativi. Franco angeli. 2018.
16. A. Mura, (2016). Diversità e inclusione. Prospettive di cittadinanza tra processi storicoculturali e questioni aperte. Milano: FrancoAngeli
17. V. Friso e R. Caldin. Orientamento e accompagnamento per un autentico Progetto di vita. Studium educationis. url: <https://ojs.pensamultimedia.it/index.php/studium>.
18. R. Caldin e S. scollo. Inclusione lavorativa, disabilità e identità. Riflessioni e rappresentazioni. Studium Educationis • anno XIX - n. 3 - ottobre 2018.
19. M. Pavone. Il progetto di vita per lo studente disabile. L'integrazione scolastica e sociale, volume 7, numero 2, aprile 2008. Erickson. Trento.
20. Dario Carpinì. Il promotore educativo: nuova prospettiva professionale per l'intervento di sensibilizzazione alla disabilità e crescita dell'integrazione sociale. Università di Siena. 2015.
21. T. Frattini. Nuove considerazioni sul pregiudizio nei confronti della disabilità.
22. E. Cher. L'abitare possibile. Un disegno di vita autonoma per i disabili intellettivi. Università Ca Foscari Venezia. 2012.
23. Guerini I. (2021). Intellectual impairment and (new) forms of residential services in Italy. Good practices towards inclusion. Italian Journal of Special Education for Inclusion, IX, 2, 49-60 | <https://doi.org/10.7346/sipes-02-2021-06>
24. A. Castiglione Humani. SCIENZE TECNICHE MEDICHE APPLICATE ALL'HANDICAP. Università Pontificia Salesiana.
25. F. Sacchi e M. Gilardo. Strumenti per valutare il costrutto di autodeterminazione e le sue componenti nella disabilità intellettiva adulta: una systematic review. Italian Journal of Special Education for Inclusion. anno VI n. 2. 2018.
26. Nazioni Unite. Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità.
27. A. cortellini. La società e i disabili. Dall'antichità ai giorni nostri. Liceo Classico D. Manin.
28. L. D. Sasanelli. Disabilità, autodeterminazione, inclusione: l'eredità pedagogica di P. Freire e le potenzialità del Capability Approach. Università degli studi di bari Aldo Moro.
29. T. De Giuseppe. La Disabilità in parossistica ciclicità di esclusione e inclusione. Pedagogia più didattica. Vol.1, n.2, ottobre 2015. Erickson. Trento.



30. La disabilità nella storia. Unione italiana lotta alla distrofia muscolare. url: <https://www.uildmtorino.org/la-disabilita-nella-storia/> e <https://www.uildmtorino.org/la-disabilita-nella-storia-seconda-parte/> .
31. Il PEI, lo strumento per una didattica inclusiva. L'orientamento. Il magazine per la scuola, l'università e il lavoro. <https://asnor.it/it-schede-60-il-pei-lo-strumento-per-una-didattica-inclusiva>
32. P. Boccia. L'inclusione nella storia della scuola italiana. 2021. <https://www.edscuola.eu/wordpress/?p=141701>.
33. Viaggio nella storia dell'inclusione scolastica italiana. <https://www.superando.it/2021/07/21/viaggio-nella-storia-dellinclusione-scolastica-italiana/>.
34. Disabilità nella storia – dal castigo di Dio al cammino dell'inclusione. Il vortice. 2020. <https://www.ilvortice.eu/disabilita-nella-storia-dal-castigo-di-dio-allinclusione/>.
35. M. Pavone. L'inclusione educativa. indicazioni pedagogiche per la disabilità. Mondadori. 2014.
36. A. Errani. Disabilità e stereotipi. 2019. <https://blog.metropolisbologna.it/politica/disabilita-e-stereotipi-3/>
37. Costituzione della repubblica italiana. Art.38.
38. OMS. ICIDH. 1980
39. F. Guglielmetti. Dalle "scuole speciali" ai "bambini speciali": evoluzione di un pregiudizio. 2022. <https://psicologinews.it/dalle-scuole-speciali-ai-bambini-speciali-evoluzione-di-un-pregiudizio/>.
40. L. Rondanini. L'insegnante di sostegno compie quarant'anni. <https://www.scuola7.it/2019/158/linsegnante-di-sostegno-compie-quarantanni/>.
41. A. Sen. (1993), Il tenore di vita, Padova, Marsilio.
42. M.C. Nussbaum (2002), Giustizia sociale e dignità umana. Da individui a persone, Bologna, il Mulino.
43. <https://www.treccani.it/enciclopedia/autodeterminazione>
44. Deci e Ryan. 1985. Intrinsic motivation and self-determination in human behavior. Nw York
45. Abery, B. (1993). A conceptual framework for enhancing self-determination. In Challenges for a service system in transition: ensuring quality community experiences for persons with developmental disabilities (Eds. M. Hayden & B. Abery, pp. 345-380).
46. Schalock e colleghi. A cross-cultural study of core quality of life domains and indicators. 2005. American Journal on Mental Retardation.
47. C. Lepri. (2015). Viaggiatori inattesi. Appunti sull'integrazione sociale delle persone disabili. Milano: FrancoAngeli.
48. V. Boffo, S. Falconi e T. Zappaterra. (a cura di) (2012). Per una formazione al lavoro. Le sfide della disabilità adulta. Firenze: Firenze University Press.
49. World Health Organization. Defining sexual health; 2002. Disponibile all'indirizzo: https://www.who.int/reproductivehealth/publications/sexual_health/defining_sexual_health.pdf
50. H. Tristram jr. Engelhardt. Manuale di bioetica. 1991. Il saggiatore.