



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA
DIPARTIMENTO DI FILOSOFIA, SOCIOLOGIA, PEDAGOGIA E
PSICOLOGIA APPLICATA - FISPPA

CORSO DI STUDIO
IN SCIENZE DELL'EDUCAZIONE E DELLA FORMAZIONE

CURRICOLO SCIENZE DELL'EDUCAZIONE

Elaborato finale

**DISABILITÀ COME COSTRUTTO SOCIALE:
VERSO L'AUTONOMIA PER LE PERSONE CON
DISABILITÀ**

RELATORE

Prof.ssa HAMIDE ELIF ÜZÜMCÜ

LAUREANDA GIADA PRETTO

Matricola 1236781

Anno Accademico 2021/2022

“La musica stava facendo quello che sa
fare meglio: eliminare le differenze.
Pensai che davanti a due amplificatori
siamo tutti uguali.
La musica entra nei corpi
e i corpi reagiscono.”

Giacomo Mazzariol

INDICE

INTRODUZIONE	3
CAPITOLO 1 EXCURSUS NEL COSTRUZIONISMO SOCIALE E SUL MONDO DELLA DISABILITÀ	5
<i>1.1 Costruzionismo sociale: da Alfred Schütz a Berger e Luckmann</i>	5
<i>1.2 Le molteplici sfaccettature della disabilità</i>	12
<i>1.3 Come la disabilità viene socialmente costruita dalla società</i>	18
CAPITOLO 2 L'ESPRESSIONE DELL'AGENCY E LO SVILUPPO DELL'AUTONOMIA IN RAGAZZI CON DISABILITÀ	23
<i>2.1 Concetto sociologico di agency</i>	23
<i>2.2 La percezione sociale dell'Agency delle persone con disabilità</i>	28
<i>2.3 Autonomia: una conquista per ragazzi con disabilità</i>	34
CAPITOLO 3 ASSOCIAZIONE CONTRO L'ESCLUSIONE: LA MIA ESPERIENZA DI TIROCINIO	41
<i>3.1 Dove, quando, come, perché? Aspetti chiave del tirocinio</i>	41
<i>3.2 Come sono riusciti i ragazzi con disabilità ad esprimere la loro agency?</i>	45
<i>3.3 Osservando ragazzi con disabilità relazionarsi</i>	51
CONCLUSIONE	55
BIBLIOGRAFIA	59
SITOGRAFIA	64

ABSTRACT

Con questo elaborato il mio intento è di concentrarmi sul contesto della disabilità e sul quadro teorico del costruzionismo sociale, studiando relazioni tra soggetti nella società per la costruzione sociale della realtà. L'obiettivo della tesi è di approfondire il concetto di agency e della sua percezione da parte della società nell'ambito della disabilità; ma soprattutto, come il riconoscimento sociale dell'agency delle persone con disabilità, intesa come la capacità di agire e di esprimersi, può permettere di sviluppare l'autonomia, in ragazzi dai 20 e ai 35 anni, specificatamente l'autonomia abitativa; gestione del tempo libero; gestione del denaro; orientamento stradale; relazione con i pari e con la società. Lo scopo finale è di mettere in luce l'autonomia analizzando l'esperienza di tirocinio svolto in Italia, in provincia di Vicenza, nella città di Schio presso l'Associazione Contro l'Esclusione, associazione di volontariato che opera nel campo della disabilità; avvalendosi della teoria del costruzionismo sociale che vuole comprendere come la disabilità viene costruita socialmente. Inoltre, sottolinea l'importanza del riconoscimento delle relazioni quotidiane così come dell'agency delle persone con disabilità; e come l'agency sia rilevante a fornire gli strumenti utili per accompagnare le persone con disabilità in un graduale percorso di autonomia.

Parole chiave:

Costrutto sociale, Disabilità, Agency, Relazione, Autonomia

INTRODUZIONE

L'elaborato di ricerca che andrò a mettere in risalto, toccherà diversi concetti estremamente rilevanti. Sono dei concetti che mi permetteranno di raccontare in modo più esauriente ed efficace la mia esperienza di tirocinio. Prima di addentrarmi nel vivo dei diversi capitoli, vorrei partire da una domanda: "Chi siamo?" Sembra una domanda banale, ma in realtà richiede una profonda riflessione per riuscire a dare una risposta. Spesso c'è l'idea che la personalità di un soggetto venga elaborata solo sulla base del nome che gli è stato attribuito dai genitori alla nascita; o per quelle che sono le sue intenzioni, volontà, bisogni, preferenze. Insomma, c'è la credenza che ognuno di noi, sia qualcuno solo sulla base di quello che vorrebbe fare o vorrebbe essere. Ma in realtà, tutti, facendo parte di una collettività veniamo costantemente influenzati, persuasi e formati sulla base della società che ci circonda. La società modella l'identità di tutti coloro che partecipano attivamente alla collettività; di conseguenza, anche delle stesse persone con disabilità.

Le persone con disabilità facenti parte della società contribuiscono attivamente a creare significati condivisi che abbiano valore. Quindi: "come facciamo a diventare qualcuno?" Se ognuno di noi forma la propria identità grazie all'influenza da parte della società e quindi diventa un "qualcuno"; questo "qualcuno" prenderà vita grazie alle relazioni con altri soggetti all'interno della società (Da Re, 2018). La relazione è fondamentale perché conduce le persone a poter formare un proprio ruolo e personalità anche soltanto nella comunicazione con l'Altro. Questa relazione è importante per le persone con disabilità, perché permette loro di aver un più ampio spettro di contatti con soggetti al di fuori della propria cerchia familiare. Come il caso di un ragazzo con disabilità che deve prendere un biglietto per prendere il bus e va dal tabacchino. All'interno del negozio dovrà mettersi necessariamente in relazione con il negoziante. Questo scambio comunicativo gli permetterà di mettersi in relazione con la società, ma anche di essere consapevole che malgrado abbia una disabilità ha delle notevoli capacità.

Questa breve riflessione permette di mettere in luce l'obiettivo fondamentale che l'elaborato si prefigge. L'obiettivo della tesi è di approfondire il concetto di agency e di come essa viene percepita dalla società, nell'ambito della disabilità. Ma ancora più importante, è il riconoscimento della capacità di agire delle persone con disabilità da parte

della società. Come si potrà vedere nel corso dell'elaborato, questo riconoscimento è essenziale perché le persone con disabilità possano raggiungere gradualmente l'autonomia in diversi ambiti della vita.

Desidero ulteriormente fare un breve excursus tra quelli che sono i tre capitoli della tesi che andrò a trattare. Nel primo capitolo, la mia volontà è di partire a parlare della realtà sociale e di come essa viene costruita. Per approfondire questo tema è stato fondamentale il riferimento a Peter Ludwig Berger e Thomas Luckmann (1966), due autori che si sono occupati della costruzione sociale della realtà. La presenza di tutte le persone è importante, in quanto ognuna, avendo un "io", interpreta un ruolo (Berger e Luckmann, 1966). Attraverso i ruoli che vengono interpretati da ogni soggetto, prende piede la socializzazione. Socializzazione attraverso la quale ognuno può formare la propria identità e avere una funzione all'interno della società. Inoltre, andrò ad approfondire il concetto di disabilità e come esso si è evoluto nel tempo. Infatti, ho ritenuto fondamentale spiegare la differenza tra menomazione e disabilità. Dopo una breve introduzione di questo concetto, approfondirò che cos'è e a cosa serve l'ICF (Classificazione Internazionale del funzionamento) quando si parla di disabilità. E farò anche riferimento ai tre modelli di disabilità (Ghedini, 2009). Infine, nell'ultima parte del primo capitolo andrò ad esporre come la disabilità viene costruita socialmente dalla società. Tutto questo, non senza esaminare come le persone con disabilità vengono percepite dalla società; infatti, si farà più volte riferimento all'idea di diversità. Per proseguire, nel capitolo due ho voluto concentrarmi maggiormente sul concetto di agency, cioè della capacità di agire e di esprimersi. Entrando nel vivo di questo concetto, metterò in luce diversi aspetti che caratterizzano la capacità di agire. Inoltre, verrà individuata qual è la percezione della capacità di agire delle persone con disabilità. E per di più, esporrò il concetto di autonomia, che risulta essere una grande conquista per le persone con delle difficoltà. Infine, nell'ultimo capitolo, parlerò di chi è e che cosa fa l'associazione dove ho svolto il tirocinio universitario. L'associazione opera nel campo della disabilità e spiegherò quali sono i progetti che gestisce. Oltre a questo, mi sono concentrata sul concetto di agency e di relazione e su come queste vengono percepite e osservate. Come si potrà notare questi due concetti verranno messi in luce utilizzando degli esempi concreti e maggiormente rilevanti, accaduti durante il mio percorso di tirocinio.

CAPITOLO 1 EXCURSUS NEL COSTRUZIONISMO SOCIALE E SUL MONDO DELLA DISABILITÀ

In questo primo capitolo, il mio intento è di parlare del quadro teorico del costruzionismo sociale che è alla base delle relazioni tra i soggetti all'interno della società. Inoltre, siccome la mia esperienza di tirocinio è stata nel campo della disabilità, la mia volontà è di approfondire questa parola e alcuni termini ad essa correlati; per poi concludere parlando di come la disabilità viene costruita socialmente dalla società.

1.1 Costruzionismo sociale: da Alfred Schütz a Berger e Luckmann

Intanto per iniziare credo sia necessario chiarire brevemente la teoria del costruzionismo sociale; è stato definito a partire dalla teoria della conoscenza per poter esaminare lo sviluppo e comprendere la costruzione del mondo (Galbin, 2014). Si concentra sulle relazioni esistenti tra gli individui e permette di precisare i diversi ruoli dell'individuo nella costruzione sociale della realtà (op. cit., 2014). Quindi, il suo obiettivo è quello di “comprendere come l'esperienza viene vissuta direttamente da chi la vive” (Andrews, 2012), cioè dei soggetti protagonisti della loro vita. Il costruzionismo sociale esalta innanzitutto la produzione intenzionale di conoscenza, concentrandosi sugli aspetti della socialità di persone e gruppi (Galbin, 2014). Inoltre, osserva come persone e gruppi, attraverso concetti e rappresentazioni, interpretano dei ruoli e così facendo costruiscono dei significati socialmente costruiti (op. cit., 2014). Essenziali nel costruzionismo sociale sono i concetti di linguaggio, di comunicazione e di discorso che ci permettono di cogliere ciò che ci circonda nel mondo, ma anche noi come persone all'interno della società (op. cit., 2014). Ad esempio, il caso di un educatore e di una persona con disabilità: nella loro relazione, con i loro ruoli, con l'utilizzo del loro linguaggio riescono ad interagire reciprocamente; e la realtà, viene costruita attorno alla loro interazione (Berger e Luckmann, 1966).

Il costruzionismo sociale si occupa di quella realtà che si costruisce socialmente, in cui fondamentale è il concetto di conoscenza, che viene utilizzato per costruire nuovi mondi e dare delle spiegazioni (Galbin, 2014). A questo scopo è importante sottolineare che il costruzionismo sociale fa utilizzo di metodi di ricerca qualitativa, attraverso la quale

vengono raccolti numerosi dati (Burr e Dick, 2017). Questi dati vengono analizzati dando la possibilità di accedere a delle costruzioni individuali e socialmente condivise (Burr e Dick, 2017). Parlando di “realtà” e “conoscenza” si potrebbe fare l’esempio della differenza della percezione di esse, tra una persona con sindrome di Down che ritiene ovvia la propria realtà in cui vive e la conoscenza che ha su di essa; e l’educatore che si fa delle domande su qual è la realtà in cui vive e se di essa ha una conoscenza piena o parziale.

Quando parliamo di costruzionismo sociale, non possiamo non fare riferimento ad Alfred Schütz. Per Alfred Schütz, che si appoggia all’approccio fenomenologico, uno dei punti focali nella sua teoria è prendere in considerazione la coscienza dei soggetti (Berger e Luckmann, 1966). Ma anche come la coscienza dei soggetti si sposta all’interno della società. Schütz tende a concentrarsi specialmente su come viene strutturato il mondo e di conseguenza la vita di tutti i giorni dei singoli soggetti (op. cit., 1966). Sostiene che non esiste un mondo personalizzato per ogni individuo, non esiste un posto che sia specifico per ogni persona, ma vive in una realtà che necessita di essere istituzionalizzata. Una realtà che possiamo chiamare *tout court*, cioè che riguarda il mondo della vita quotidiana, dove tutti i soggetti agiscono insieme (op. cit., 1966).

Alfred Schütz è stato un filosofo che ha portato con il suo insegnamento e le sue opere ad influenzare il pensiero di alcuni studiosi, tra cui quello di Peter Ludwig Berger e Thomas Luckmann. Questi due autori fanno riferimento alla scienza sociologica e alla psicologia sociale, e nel tempo sono riusciti a far emergere il carattere dell’identità di ciascuno (Berger e Luckmann, 1966). Credo sia necessario innanzitutto fare un excursus all’interno del loro pensiero per poi in un secondo momento chiarire alcuni dei concetti fondamentali da loro utilizzati. Il pensiero di Berger e Luckmann si concentra sulla sociologia della conoscenza che si occupa della costruzione sociale della realtà (Galbin, 2014). Partendo dal concetto di linguaggio cercano di chiarire in che modo, a partire dalla vita quotidiana, si creano significati e come questi diventino parte della routine (Andrews, 2012).

Difatti, fanno riferimento al concetto di istituzionalizzazione che deve beneficiare della legittimazione, due concetti che andremo ad approfondire più avanti (Ambrogio Santambrogio, 2008). Loro vedono la società sia come realtà oggettiva che realtà soggettiva, e sostengono che per il mantenimento e modifica di quest’ultima è

fondamentale la conversazione (Andrews, 2012). “La realtà della vita quotidiana è condivisa con altri” (Berger e Luckmann, 1966, p. 47), con questo vogliono sottolineare che noi nella nostra vita siamo al centro di un continuo interscambio con l’altro, attraverso il quale è possibile accedere pienamente alla sua soggettività e lui può accedere pienamente alla nostra soggettività. È tutto un gioco di sguardi.

Credo che sia importante dire che perché ci sia una realtà di vita comune, ci debbano essere delle “tipizzazioni” che permettono di delineare come gli altri possano essere percepiti nei vari incontri mirati tra i soggetti (Berger e Luckmann, 1966). Ad esempio, vedo l’altro come “una persona disabile”, come “un educatore”. Questo per sottolineare il fatto che queste tipizzazioni ci danno un primo impatto su quello che sono le persone, con le loro caratteristiche; ma non ci fanno vedere realmente la persona per quello che è (op. cit., 1966). Quindi possiamo a primo impatto considerare una persona solo come una persona con disabilità, quando in realtà potrebbe essere un prestigioso insegnante universitario.

Ritornando a parlare di incontri diretti/mirati tra soggetti, è proprio qui che il linguaggio ha la sua origine, il suo proseguo e un carattere di reciprocità. Il linguaggio è un sistema di segni vocali che fa parte del sistema di produzione di segni; è il fulcro attraverso cui si sono costruiti i mondi (Burr e Dick, 2017). Facente parte di questo sistema, ha una caratteristica di oggettività che mi permette di sottostare al suo modello. In sostanza, il linguaggio è una presenza importante che rende possibile la formazione di conoscenza (Galbin, 2014).

Infatti, i due sociologi sostengono,

“La validità della mia conoscenza della vita quotidiana è data per scontata da me stesso e da altri fino a nuovo avviso, cioè fino a che non sorge un problema che non può essere risolto nei suoi termini. Fino a che la mia conoscenza funziona in modo soddisfacente, io sono in genere pronto a sospendere ogni dubbio su di essa” (Berger e Luckmann, 1966, p. 64).

Con questa affermazione gli autori vogliono intendere che tutti i soggetti appartenenti alla società, fin dalla nascita conoscono alcune cose per quello che sono. Questo perché non c’è mai stato e non c’è niente che porti a mettere in discussione quella realtà delle cose. In sostanza, si accetterà quella conoscenza della vita quotidiana, fino a quando non si presenta un evento che può sconvolgere questa conoscenza.

Facciamo l'esempio di un educatore impegnato a lavorare in una comunità in cui vivono persone con gravi disabilità, lui potrà ridere a una battuta di uno dei pazienti e quindi astrarsi da quello che è il mondo reale, ma poi dovrà ritornare alla responsabilità che la vita quotidiana per il suo lavoro richiede. Parlando sempre di conoscenza, in quella che è la realtà della vita quotidiana, essa potrà essere fruibile in maniera diversa da un individuo all'altro; e la realtà si presenta come intersoggettiva, cioè che condivido con gli altri soggetti appartenenti alla società (op. cit., 1966).

Come accennato in precedenza, Berger e Luckmann individuano due tipologie di realtà della società. La realtà oggettiva è determinata dall'influenza reciproca di soggetti con il mondo che li circonda (Andrews, 2012). Quest'ultimo influenza i soggetti con: la routine, cioè un'abitudine che si acquisisce attraverso l'attività ed esperienza ripetuta; e l'abituazione, cioè qualsiasi azione che viene messa in atto che viene poi consolidata all'interno di un modello (op. cit., 2012). La seconda tipologia è la realtà soggettiva, che si realizza attraverso la socializzazione primaria e la socializzazione secondaria (op. cit., 2012).

Ma prima di approfondire questi due tipi di realtà, credo sia importante parlare di "io" e di "ruolo". La persona ha una fase durante la sua vita in cui cresce e si sviluppa in rapporto al contesto; e questa fase è quella in cui essa forma la sua identità e forma, di conseguenza, il suo "Io" (Berger e Luckmann, 1966). Quando l'io agisce si identifica con il reale senso dell'azione, potendosi così percepire nel riconoscimento con quell'azione (op. cit., 1966). Ad esempio, una persona con disabilità fisica si percepirà nell'azione "adesso sto facendo girare le ruote della mia carrozzina". La persona si va a identificare con quelle che sono le azioni che mette in atto (tipizzazioni), ma allo stesso tempo ne prenderà le distanze nel momento in cui riuscirà a fare una riflessione su di esse. Nel momento in cui le tipizzazioni non avvengono nel singolo soggetto, ma nella collettività possiamo parlare di ruolo (op. cit., 1966). I ruoli permettono alla persona di partecipare attivamente alla società grazie alla loro interiorizzazione. Quindi in sostanza ognuno di noi interpreta un ruolo all'interno della società, che inevitabilmente è in relazione con i ruoli interpretati da altri soggetti (op. cit., 1966). Dunque, interpretare un ruolo, porta necessariamente ad accedere a svariate conoscenze all'interno della società; e avere accesso a queste conoscenze comporta anche una distribuzione equa di esse (op. cit.,

1966). Ad ogni modo ci possono essere conoscenze relative a tutte la società, altre invece che sono riferite solo a dei ruoli specifici.

Collegato al concetto di “ruoli” c’è il concetto di istituzionalizzazione, attraverso la quale si può prospettare l’esperienza individuale di ognuno (Galbin, 2014). Istituzionalizzazione è un concetto a cui ricorrono i due studiosi (che ha a che fare con le istituzioni), processo attraverso cui l’attività umana si basa su azioni ripetute e su una serie di azioni tipizzate vicendevolmente (Berger e Luckmann, 1966). Quindi, possiamo dire che le istituzioni hanno a che vedere con la storia e devono fare in modo di far rispettare delle norme/regole ai partecipanti della società. Ad esempio, rispettare quanto indicato all’interno dell’ICF, come sistema di classificazione del funzionamento, della disabilità e della salute. È necessario ribadire che è importante una relazione dialettica di reciprocità tra il soggetto e il mondo sociale, cioè la società. “La società è un prodotto umano. La società è una realtà oggettiva. L’uomo è un prodotto sociale” (Berger e Luckmann, 1966, p. 85), questo per sottolineare che comunque non ci può essere la società senza l’uomo e non ci può essere l’uomo senza la società. Inoltre, sono convinta possa riassumere appieno i tre momenti dialettici fondamentali di: esteriorizzazione, oggettivazione e interiorizzazione (Galbin, 2014).

Questi tre momenti prevedono che l’individuo esternalizzi la realtà che poi istituzionalizza; una volta istituzionalizzata la conoscenza è necessario oggettivarla per poterla esporre all’intera società; e una volta oggettivata la interiorizza (Berger e Luckmann, 1966). Quindi l’uomo così facendo riesce a costruire una nuova realtà, il suo mondo, con i suoi significati (op. cit., 1966). È una specie di circolo senza il quale non ci potrebbe essere la formazione di conoscenza condivisa dalla comunità all’interno della società (op. cit., 1966). Queste istituzioni, e la loro conseguente istituzionalizzazione permettono di mettere ordine all’interno della società. Però, allo stesso tempo, portano anche a non rendere visibili e quindi ad oscurare alcuni aspetti che sarebbero importanti; come, ad esempio, emozioni e sensibilità dei diversi soggetti nella comunità (Berger e Luckmann, 1966).

Legato all’istituzionalizzazione c’è la nozione di legittimazione. È un concetto che permette di produrre nuovi significati (integrati a quelli già definiti) che permettono di garantire il mantenimento dell’istituzione (Santambrogio, 2008). E sono proprio i partecipanti della società a contribuire al ruolo fondamentale di mantenere le istituzioni.

La legittimazione è necessaria in special modo nel momento in cui le conoscenze oggettivate devono essere trasmesse alle generazioni future (Berger e Luckmann, 1966). Quindi serve allo scopo di chiarire e di motivare gli elementi più importanti che compongono un'istituzione (op. cit., 1966). Ma anche per mettere in luce che in alcune istituzioni esiste un percorso attraverso il quale alcune azioni diventano abituali (Santambrogio, 2008).

Reputo sia utile sottolineare che esistono varie tipologie di legittimazione, ma quella più significativa si può rinvenire negli universi simbolici (Berger e Luckmann, 1966). L'universo simbolico è composto dall'insieme delle storie della società e dall'interezza biografica del soggetto, ma anche da situazioni non direttamente incluse nella realtà quotidiana (es. sogni). A differenza degli altri tipi di legittimazione, se si vuole cogliere il significato dell'universo simbolico, è assolutamente necessario conoscere a fondo le vicende che lo compongono. E l'universo simbolico conferma l'identità soggettiva della persona, che dipende sempre dalle sue relazioni con persone che sono rilevanti per essa (op. cit., 1966). Quello che mi ha fatto riflettere molto, è che una delle funzioni principali degli universi simbolici, sta nella "collocazione" della morte; dalla esperienza della morte degli altri, a riuscire a prevedere la propria (op. cit., 1966, p. 132). Penso che sia una funzione importante, perché spesso la consapevolezza in merito è veramente esigua. Però allo stesso tempo credo che non tutti possano avere la medesima capacità nel collocare la morte, e che quindi non ci sia uno stesso grado di legittimazione da parte di tutti i componenti della società. Ad esempio, facendo riferimento alla mia esperienza personale, ho conosciuto un ragazzo con sindrome di Down i cui genitori gli hanno comprato un appartamento perché un giorno possa andare a vivere da solo. Il ragazzo ha cominciato un percorso di autonomia abitativa per poter in futuro vivere in modo indipendente. Però, il risultato è stato che non voleva più continuare questo percorso a causa della errata convinzione che se fosse andato a vivere da solo i suoi genitori sarebbero potuti morire. Il concetto non è del tutto sbagliato, però in questo caso sarebbe giusto consapevolizzare il ragazzo del fatto che andare via di casa non porta per forza alla morte dei genitori. Questo caso mette in luce come la consapevolezza della morte e della sua collocazione da parte di questo ragazzo abbia una legittimazione diversa rispetto a quella di altri individui. L'universo simbolico è un concetto importante perché permette di unire valori, conoscenze, concetti che esistono prima dell'esistenza degli

individui e che esisteranno dopo la loro morte (op. cit., 1966). Avendo approfondito i concetti fondamentali della società come realtà oggettiva, è indispensabile toccare le idee cruciali della società come realtà soggettiva.

Prima di parlare di socializzazione, è doveroso sottolineare l'importanza dell'interiorizzazione che permette al soggetto di poter far parte ufficialmente alla società (Galbin, 2014). L'interiorizzazione riesce a far acquisire al soggetto la conoscenza del mondo dell'altro e così facendo diventa anche una sua realtà (Berger e Luckmann, 1966). Parlando, invece, di socializzazione primaria, possiamo dire che è la tipologia di socializzazione più importante perché comprende la natura propria del soggetto (con la sua identità, struttura, concetti, idee ecc.); insomma l'interiorizzazione della cultura e delle idee fondamentali di una società (op. cit., 1966). Ad esempio, si può fare riferimento a un bambino con disabilità e a come la socializzazione primaria porti ad estrapolare quelli che sono atteggiamenti e ruoli di altri. È importante però sottolineare che il bambino con disabilità comunque non potrà scegliere le persone per lui importanti. Sarà già stabilito che una delle persone essenziali per la sua vita sarà la madre che si prende cura di lui. La socializzazione primaria riguarda la costruzione di un primo mondo per quello che è l'individuo (op. cit., 1966). A differenza di questo tipo di socializzazione; la socializzazione secondaria, invece, riguarda quelli che sono processi formali. Questi processi formali prevedono che debba essere in un primo step la socializzazione primaria per la formazione dell'io del soggetto e poi in un secondo momento l'assimilazione di una conoscenza che sia connessa ad un determinato ruolo (op. cit., 1966). Quindi la socializzazione secondaria è svolta da determinate istituzioni (es. educative) o da sistemi in cui le persone ricoprono dei ruoli determinati (op. cit., 1966).

Tutti questi concetti, che sono stati toccati, sono fondamentali per sottolineare che gli individui condividono dei significati attraverso i quali possono costruire socialmente la realtà. Realtà che non potrebbe esistere senza la presenza e l'interazione costante tra i soggetti. In questa prima parte ho fatto più volte riferimento, con alcuni esempi, alla disabilità. Questo riferimento è stato per sottolineare che all'interno della società ci sono relazioni non solo tra persone non disabili, ma anche tra persone non disabili e persone con disabilità, e anche tra le stesse persone con disabilità. Insomma, anche loro facenti parti della società sono in relazione con qualcuno e contribuiscono a creare significati condivisi.

1.2 Le molteplici sfaccettature della disabilità

Come sopra indicato penso sia fondamentale sottolineare l'importanza della presenza delle persone con disabilità all'interno della società, perché anche loro come il resto della collettività hanno un ruolo fondamentale. Parlando di persone con disabilità credo che sia necessario dare innanzitutto una breve definizione e seguente descrizione del concetto di disabilità proposta dall'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità):

“è il termine ombrello per menomazioni, limitazioni dell'attività e restrizioni della (alla) partecipazione. Esso indica gli aspetti negativi dell'interazione tra un individuo (con una condizione di salute) e i fattori contestuali di quell'individuo (fattori ambientali e personali)” (Comunello e Settin, 2021, p. 35).

È una definizione concisa, ma allo stesso tempo efficace del concetto di disabilità, che è anche in continua evoluzione. Mette in risalto la mancanza, la carenza, la restrizione della persona nello svolgere alcune attività quotidiane, sulla base di quella che viene vista come la normalità all'interno della società. Tutto questo sta a significare che malgrado le persone con disabilità sono delle persone, a differenza delle persone non disabili sono in qualche modo sottoposte a discriminazione ed emarginazione per quella che è la loro condizione (Wehmeyer, 2013). Avendo parlato di disabilità e menomazione, è importante specificare che si collocano all'interno di un contesto storico e sociale, e credo sia anche necessario chiarire la loro differenza sostanziale (Ferguson e Nusbaum, 2012). La disabilità, come percezione sociale, viene intesa non tanto sulla base delle menomazioni fisiche; ma come una condizione sfavorevole o come un ostacolo alla capacità di compiere un'azione/attività ritenute consuete per un essere umano (Agenzia delle entrate, 2021, p. 13). E proprio a causa di questa incapacità il soggetto viene allontanato dalla partecipazione alla vita pubblica. Invece, al contrario, la menomazione (in termini individuali e biologici) è quella assenza completa o parziale di una parte del corpo (es. arto); una anomalia che va a percuotere le diverse funzioni del corpo (op. cit., 2021, p. 13). Questo per indicare che non tutte le persone che hanno delle menomazioni sono considerate delle persone con disabilità, ma quest'ultima la maggior parte delle volte si forma sulla base di disposizioni sociali. Sono le barriere sociali e l'oppressione sociale a costituire la disabilità. La menomazione è legata più a fattori sociali, la disabilità invece più agli effetti che porta la menomazione.

Quindi possiamo dire che la menomazione (come perdita o anomalia) comporta la disabilità (come incapacità di svolgere delle attività) che infine si traduce in un handicap, cioè quella condizione sfavorevole della persona sulla base del contesto sociale (op. cit., 2021, p. 13). Ad esempio, un ragazzo con disabilità fisica che è in carrozzina, perché ha parecchie difficoltà a camminare (che si può spostare a piedi solo dove ha degli appigli); è possibile che non riesca a salire da solo in una corriera perché non è adeguatamente attrezzata con gli strumenti che potrebbero garantire l'autonomia del ragazzo (come potrebbe essere una pedana).

Spesso le parole che vengono utilizzate per parlare della persona con disabilità, la vanno a denotare come una “persona oppressa”, la sottovalutano, hanno poca considerazione di loro e vanno a potenziare un significato negativo (Agenzia delle entrate, 2021, p. 15). Ritengo che si debba fare molta attenzione all'uso delle parole, perché ognuna di queste ha il loro peso (op. cit., 2021). Quindi, riprendendo l'esempio, se noi parliamo di un ragazzo costretto in carrozzina, ci porta a pensare che per lui la carrozzina è un limite/impedimento. Invece, se cambiamo l'uso delle parole e parliamo di un ragazzo che usa la carrozzina, si può notare chiaramente come la carrozzina non è più per lui un limite, ma uno strumento prezioso che gli permette di mettere in atto la sua capacità di agire e quindi in questo caso di muoversi anche con una parziale autonomia (op. cit, 2021, p. 15). La disabilità spesso viene vista come un tabù, un qualcosa di cui avere paura. Ma in realtà la disabilità vista come diversità, non è vissuta solo dai soggetti con disabilità, ma viene vissuta da ognuno di noi facente parte della collettività. Il motivo è dato dal fatto che ognuno di noi ha in una qualche forma una disabilità. Quindi più che parlare di differenza, dovremmo vederla come un qualcosa che accomuna tutti noi (op. cit, 2021). Da sempre la persona con disabilità è stata associata al diverso, diverso perché ha una menomazione fisica, diverso perché ha difficoltà con il linguaggio, diverso perché ha un qualche “ritardo”; insomma, diverso perché ha delle capacità altre rispetto al resto dei soggetti che vivono nella società.

Ma la domanda che mi faccio è: “Cosa vuol dire diverso? Esiste davvero il diverso o esiste solo sulla base di quelle che sono le convenzioni sociali?” Prima di cercare di rispondere a questa domanda, penso sia importante ed interessante capire da quando si è cominciato a discutere del termine disabilità. La discussione del concetto di disabilità si può rinvenire negli '70 del '900, anni in cui venivano individuate da alcuni studiosi

denunce da parte di soggetti con disabilità sul loro status di persona disabile (Ferguson e Nusbaum, 2012). Nel 1982 si sono riuniti alcuni giovani sociologi per lo “Studio della malattia cronica, menomazione e disabilità”, che portò nel 1986 a formare il gruppo denominato “Society for Disability Studies” (SDS), facendo crescere considerevolmente gli studi in questo campo (op. cit., 2012). Ad ogni modo alcune forme di discriminazione sono cominciate già agli inizi del ‘900 a causa del progressismo e delle riforme sociali; ma anche per l’avvento dell’eugenetica, una disciplina individuata allo scopo di fare in modo di migliorare l’ereditarietà della razza (Wehmeyer, 2013). Gli esponenti di questa disciplina erano chiamati eugenisti. Nella considerazione che le persone con disabilità fossero una minaccia per la società, gli eugenisti decisero di introdurre l’utilizzo di strumenti di segregazione e sterilizzazione, allo scopo di mantenere la “razza” incontaminata/pura (op. cit., 2013). Così facendo, però, violavano i diritti civili e umani di queste persone, che spesso erano viste più come oggetti che, come persone (op. cit., 2013).

Infatti, come dice Engelhardt, ci possono essere persone in senso stretto e le persone in senso sociale (Da Re, 2018, p. 243). Le persone in senso stretto sono quelle che hanno 4 principi fondamentali, senza la quale non potrebbero essere considerate persone: l’autocoscienza, la razionalità, il senso morale minimo e la libertà (op. cit., 2018, p. 243). Invece, le persone in senso sociale sono quelle che sono state persone in passato ma non lo sono più perché hanno alcune menomazioni, ritardi, poche capacità relazionali (op. cit., 2018, p. 243). Tra queste vi rientrano anche le persone con disabilità. Quindi le persone con disabilità non devono essere viste solo come persone più deboli che hanno avuto, hanno e avranno sempre bisogno di un qualche aiuto per vivere le stesse opportunità del resto della collettività; non sono solo l’anello debole. È necessario andare oltre la patologia (Wehmeyer, 2013). Questo perché, in realtà, tutte le persone hanno delle funzioni diverse che dipendono dalle proprie capacità, attitudini, talenti, desideri (op. cit., 2013). Hanno un loro modo di funzionamento (op. cit., 2013). Perciò, quando si parla di disabilità non si fa riferimento solo a chi ha una patologia, a chi è diverso, a gruppi minoritari; ma tutti prima o poi nella vita faranno una qualche esperienza di disabilità.

La disabilità è più una condizione, che potrebbe persino essere superata o migliorata se sono disponibili gli strumenti adeguati. Quindi, per esempio, anche una persona che cade e si rompe una gamba (che è costretta ad ingessarla per guarire) potrà sperimentare

una qualche forma di disabilità. La disabilità sarà data dal fatto che per un periodo dovrà usare le stampelle e quindi potrebbe non essere in grado di svolgere alcune attività che faceva abitualmente. Ma è importante osservare come, allo stesso tempo, le stampelle gli possano dare la possibilità di muoversi autonomamente, invece di essere costretto a rimanere fermo tutto il giorno. Facendo delle riflessioni sul tema della disabilità, è fondamentale sottolineare che una persona con disabilità non deve essere considerata solo per la sua menomazione e quindi conseguente disabilità (Agenzia delle entrate, 2021). La persona con disabilità deve essere accolta e considerata come qualsiasi altro soggetto abbiamo di fronte. Deve essere considerata come persona e quindi accettata per quello che veramente è, anche per i suoi limiti (op. cit., 2021). È necessario considerarla per i valori che possiede, senza identificarla solo con l'etichetta di persona con disabilità (op. cit., 2021, p. 19).

Parlando dell'OMS, quando tratta del concetto di disabilità fa riferimento al sistema di classificazione dell'ICF (Classificazione Internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute o International Classification of functioning, disability and Health). Lo scopo dell'ICF è di fornire un linguaggio comune che possa essere come riferimento per la descrizione della salute e del funzionamento umano (Agenzia delle entrate, 2021). Al suo interno si possono individuare “domini della salute e domini ad essa correlati” (OMS, 2004). Insomma, è un modello di classificazione molto importante perché permette di classificare le condizioni di salute non solo di persone con disabilità, ma di tutte le persone all'interno della società. “L'ICF promuove un sistema di classificazione della salute, delle capacità e delle limitazioni” (Agenzia delle entrate, 2021), cioè degli aspetti chiave della persona per vivere. Inoltre, una delle funzioni fondamentali dell'ICF è di riuscire a raccogliere ed organizzare le informazioni più importanti (OMS, 2004). Ma la funzione più importante in assoluto è quella di essere in grado di eliminare o di ridurre gli ostacoli sociali, per ottimizzare la partecipazione all'interno della società e anche le relazioni (op. cit., 2004). Dunque, è uno strumento fondamentale quando si tratta della disabilità e delle persone con disabilità. Grazie a questo nuovo sistema di classificazione, la disabilità oggi viene vista non solo come mero disagio, ma come una relazione tra più fattori: condizioni di salute, fattori personali, fattori ambientali (op. cit., 2004). Possiamo dire che promuove un approccio bio-psico-

sociale della disabilità, che permette di considerare l'individuo come "essere sociale" e non solo come un soggetto da curare (Agenzie delle entrate, 2021, p. 8).

A tal proposito, è importante fare un breve excursus tra quelli che sono i 3 modelli che hanno trattato del tema della disabilità. Come sviluppa il report di Ghedin (2009), questi 3 modelli sono: il modello biomedico, il modello sociale e il modello bio-psico-sociale, che è quello attualmente in vigore. Per iniziare, il modello biomedico è quello che si concentra sulla disabilità a livello medico e patologico. Perciò è un modello che va a considerare la disabilità del soggetto come parte del suo essere, come un vero e proprio problema dato dalla menomazione e richiede determinati interventi per poter fare in modo di curare o riabilitare/rieducare il soggetto. Va a considerare la disabilità come una sorta di anormalità e quindi riduce la malattia a cause biologiche e legate al corpo del soggetto. Questo modello prevede quindi un rapporto medico-paziente che risulta essere un rapporto asimmetrico, in quanto il paziente "malato" che ha bisogno di cure deve affidarsi completamente al medico e quindi all'ambiente sanitario. La questione è che il modello biomedico attribuisce il problema all'individuo e non va a valutare anche quello che è il contesto sociale ed ambientale. Difatti classifica le persone con disabilità come "anormali" in quanto incapaci di svolgere determinate funzioni, rispetto alle persone non disabili che riescono a svolgerle, e quindi per questo sono classificate come "normali". In sostanza questo modello al giorno d'oggi è assolutamente inadeguato perché non va a considerare il ruolo fondamentale che gioca l'ambiente e più in generale gli aspetti sociali nella disabilità (Ghedin, 2009, pp. 46-48). Ad esempio, mi viene in mente l'esempio di Victor "il ragazzo selvaggio" che era un ragazzino sordo muto che era stato trovato da solo in una foresta della Francia. Quando venne trovato, venne messo inizialmente in un istituto per sordomuti, dove l'unico intento era quello di "curare" il problema patologico del bambino.

Il modello successivo, che si è evoluto dopo quello biomedico e in sua contrapposizione: è il modello sociale. Questo modello partiva dal presupposto che la disabilità non fosse un problema solo del singolo individuo, ma anche un problema della società che aveva responsabilità per essa. Quindi, a differenza del modello biomedico, in questo caso la disabilità del soggetto viene individuata sulla base dell'interazione di diverse sensazioni, condizioni, relazioni create dal contesto sociale. La disabilità è vista più come una sorta di oppressione sociale. I fattori che vanno ad incidere maggiormente

sul suo percorso sono fattori esteriori, che riguardano l'ambiente. Pertanto, questo modello sociale ha la necessità di eliminare le barriere che lo stesso contesto ambientale contribuisce a creare. Quindi un aspetto che ritengo sia importante sottolineare è che non sono solo medici, assistenti ecc. a prendere le decisioni, ma sono le stesse persone con disabilità che possono, e sottolineerei, devono prendere decisioni per la loro vita (Ghedin, 2009, pp. 49-51).

Un modello sociale a cui si può fare riferimento è il modello sociale britannico, all'interno del quale è nata negli anni Settanta l'UPIAS (Union of Physically Impaired Against Segregation): una delle organizzazioni per disabili (Shakespeare, 2017, p. 31). Questo modello sosteneva in merito ai disabili: "Non erano loro a dover cambiare, ma la società" (op. cit., 2017, p. 31). Tutto questo per sottolineare che non sono le stesse persone con disabilità a essere in difetto o deboli, ma la società stessa; non devono sentirsi diversi ed inferiori rispetto alla collettività (op. cit., 2017, p. 31). Ad ogni modo anche questo modello non è del tutto adeguato, perché si concentra troppo sull'aspetto ambientale e sociale, trascurando un po' quello che è l'individualità del soggetto. Quindi ad esempio, se c'è una persona che ha una disabilità fisica che la obbliga a dover usare la carrozzina, il modello sociale si concentrerà di più su come poter eliminare le barriere fisiche per questa persona. Il modello sociale non cerca di capire come questa persona sta a livello psicologico.

Affrontati il modello biomedico e il modello sociale, l'unione tra questi due modelli porta alla nascita del modello bio-psico-sociale: unione di componenti biologiche, psicologiche e sociali (Ghedin, 2009). È una sorta di modello integrativo, che va a considerare l'influenza reciproca di diversi fattori. Questo modello fa in modo di mettere al centro la persona disabile e i suoi bisogni, ma anche la sua famiglia, chiamando in causa anche le istituzioni per promuovere l'integrazione sociale e acquisire il senso di sé del soggetto (op. cit., 2009). Si va a costituire una vera e propria rete di sostegno e di opportunità per garantire un processo di integrazione e inclusione nella società della persona con disabilità (op. cit., 2009). È un modello che considera la disabilità come una esperienza umana generale, con cui tutti possono avere a che fare (op. cit., 2009, pp. 54-55). Riprendendo l'esempio della persona in carrozzina: si farà in modo di dare un sostegno alla stessa e alla sua famiglia. Si cerca di garantire l'eliminazione delle barriere,

ma verrà dato anche un sostegno per garantire l'integrazione sociale (ad esempio con l'offerta di un lavoro considerando i limiti del caso).

Quindi non è giusto parlare della distinzione tra normoabili e disabili, che sottolinea la differenza tra persone "normali" e "non normali" (Agenzia delle entrate, 2021). Questo per mettere in rilievo che non esistono persone diverse, ma esistono persone diverse solo sulla base delle credenze della società. Ed ecco che ancora una volta è necessario ribadire che le parole hanno un loro peso e quindi sono fondamentali per la costruzione della realtà in cui si vive (op. cit., 2021, p.18). Ci sono parole che usate in maniera adeguata possono essere dei "ponti", cioè dei collegamenti che permettono di creare rapporti di reciprocità (op. cit., 2021, p. 20). Invece, ci possono essere parole che se utilizzate in maniera non consona possono creare dei "muri", cioè delle barriere (op. cit., 2021). Barriere che portano ad isolare la persona con disabilità, inficiando sulla sua relazione con il resto della collettività (op. cit., 2021, p. 20). Dobbiamo fare in modo di promuovere un progetto di inclusione che richiede a tutti all'interno della società di impegnarsi nell'ambito della disabilità per integrare e non escludere.

1.3 Come la disabilità viene socialmente costruita dalla società

Riprendendo la domanda: "Cosa vuol dire diverso? Esiste davvero il diverso o esiste solo sulla base di quelle che sono le convenzioni sociali?" Diverso in realtà esiste solo sulla base di quelli che sono gli standard che la società individua come diverso.

Nei due paragrafi precedenti, avendo parlato di costruzione sociale della realtà e del concetto di disabilità, penso che sia importante approfondire come la disabilità venga socialmente costruita e percepita dalla società. Facendo riferimento al primo paragrafo: anche nel mondo della disabilità è importante la relazione con gli altri. Nel caso delle persone con disabilità è indispensabile per fare in modo di poter andare al di là della loro menomazione e di includerle come tutto il resto dei soggetti che vivono nella società. Questo risulta essere un punto focale per sottolineare che anche loro svolgono un ruolo. Il ruolo può essere ricollegato all'immagine della maschera che si indossa per interpretare, (come a teatro) una parte che ci viene richiesta, sulla base del contesto di vita e delle persone che ci circondano (Lepri, 2016, pp. 18-19). Perciò è importante la socializzazione primaria attraverso cui la persona con disabilità acquisisce la conoscenza del mondo sociale. Ma è altrettanto importante la socializzazione secondaria che permette di

apprendere delle conoscenze che garantiscono la formazione di un ruolo specifico all'interno della collettività; in sostanza permette la costruzione del nostro "io".

Secondo me vale la pena sottolineare come, nel tempo, sia cambiata la posizione delle persone con disabilità all'interno della società. A partire dalla società greca, qualsiasi forma di deformità o disabilità veniva rinnegata (Pignataro, 2021).

Come afferma Paolini (2009, p. 44):

“Le persone disabili erano il ‘monster naturae’ e come tali venivano soppressi, gettati dall'alto del Monte Taigete, così come nella Roma classica venivano gettati dalla Rupe Tarpea”,

questo per sottolineare come le persone con disabilità erano viste come degli “esseri spregevoli” che non avevano il diritto di vivere a causa della loro menomazione. La situazione era la medesima nelle prime comunità cristiane: le persone con disabilità venivano viste come coloro che erano caratterizzate da impurità e immoralità (Pignataro, 2021). Anche nel Medioevo queste persone erano escluse ed erano addirittura costrette a fare l'elemosina, in quanto a differenza di altri componenti della società non erano considerate idonee a svolgere un mestiere (op. cit., 2021). Venivano viste solo per quella che era la loro deformazione (op. cit., 2021).

È stato solo con l'avvento dell'età moderna e con l'età contemporanea che è cominciato un vero e proprio processo di integrazione sociale delle persone con disabilità. Però, questa integrazione non è sempre vista in chiave positiva in quanto spesso le persone con disabilità devono adattarsi alla società che viene costruita appositamente per le persone non disabili (op. cit., 2021). Ad ogni modo, anche durante il periodo dei totalitarismi e del nazismo, le persone con disabilità erano sottoposte alle peggiori pene ed erano schiacciate sotto il potere dei più forti; venivano addirittura sterminate perché considerate inutili (Fratini, 2019). Questo passaggio dall'antichità ad oggi, permette di sottolineare come sia stato fatto un passo in avanti nei confronti della disabilità. Ma purtroppo non è sufficiente, perché comunque si va a sottolineare un aspetto di diversità.

Freire (2018) parlava di oppresso e oppressore, che in questo caso potremmo paragonarli alla persona con disabilità e alla persona non disabile. L'oppresso è colui che vive come se fosse un oggetto, e i suoi obiettivi sono definiti dall'oppressore; mette in atto dei processi di autosvalutazione e ha una forte dipendenza emotiva dagli altri, cioè dalla società (Freire, 2018). Invece, l'oppressore è colui che è al potere e mette in atto

degli atti di violenza nei confronti dell'oppresso (op. cit., 2018). Ad esempio, potrebbe essere un atto di violenza emotiva da parte di un ragazzino "bullo" nei confronti di un ragazzino disabile. L'oppressore trasforma tutto ciò che lo circonda in oggetti del suo dominio; pensa solo ad avere di più (op. cit., 2018). Forse il paragone con l'oppresso e l'oppressore è un esempio un po' estremo, ma allo stesso tempo penso che sia efficace per sottolineare la posizione che la persona con disabilità si trova a vivere all'interno della società. Possiamo dire che è prigioniera degli stereotipi, che la vanno a identificare come minore, fragile, inferiore, diversa, dipendente. Insomma, un soggetto da allontanare, ma allo stesso tempo da salvaguardare e proteggere. Facendo riferimento alla prima parte di questo capitolo in cui si è parlato di costruzione sociale della realtà, ritengo sia importante, in collegamento alla parola stereotipo, parlare del concetto di "tipizzazioni" (Berger e Luckmann, 1966). Il motivo è perché le "tipizzazioni" danno un primo impatto sull'immagine che ognuno ha della persona con disabilità, anche sulla base degli schemi prestabiliti dalla società.

A questo proposito, Andrea Canevaro (2015) si chiede: "Una persona disabile è sempre tale?" (Canevaro, 2015, p. 11) Riflettendo su questa domanda possiamo dire che la persona con disabilità, avrà comunque sempre la sua disabilità, ma quest'ultima può essere modellata sulla base della sua interazione con la società, e quindi sulla base del contesto ambientale. Le persone con disabilità vivono insieme e allo stesso modo di tutti noi nella società e la loro presenza è preziosa.

Oltre allo stereotipo, le persone con disabilità soprattutto in passato, ma ancora ai giorni nostri, sono oggetto di pregiudizi. Pregiudizi che portano a considerare la persona disabile solo per la conseguenza della sua menomazione, senza considerare la sua complessità di persona (Fratini, 2019). Quindi, viene considerata solo per il suo problema, stigma, deficit, senza considerare le sue emozioni, i suoi pensieri, i suoi sentimenti, cioè la sua parte interiore (op. cit., 2019). Mi ha colpito molto la citazione di un bambino che dice: "Io sono Down, non sono mica mongolo!" (Paolini, 2009, p. 49) Questa è stata la risposta di un bambino alla sua maestra che gli diceva che era un mongolo solo per il fatto che non aveva capito un concetto (op. cit., 2009). Quanto accaduto penso sia molto importante per sottolineare che le persone con disabilità devono essere trattate come cittadini, portatori di valori e di diritti alla pari di tutti gli altri componenti della società.

“Lo stigma è sostituito dalla complessità della percezione dell’altro” (Fratini, 2019), cioè la persona con disabilità appare come ogni altra persona che prova delle emozioni, sentimenti. Viene considerata per le sue qualità e non solo per la sua menomazione. Spesso il problema sorge quando vengono attribuite delle etichette alle persone con disabilità, che portano a pensare che l’identità della disabilità e la menomazione definiscano all’istante l’identità del soggetto (Shakespeare, 2017, p. 129). Così facendo, etichettando la persona con una menomazione, si fa diventare la disabilità il tratto principale della sua personalità. Il rischio è di inficiare sulla sua vita quotidiana e sulle sue relazioni con i pari e con la collettività.

È quindi fondamentale sottolineare che la “disabilità è una risorsa non un limite” (ANMIC, 2019). La disabilità non va a limitare il vivere delle persone non disabili o recare danno alla società; anzi, viceversa, risulta essere una risorsa inestimabile perché le persone abili possono apprendere molto da loro. Al di là della disabilità, è importante mettere al centro la persona e tutte le catene di relazioni che ha all’interno della società, facendo in modo di promuovere la responsabilità da parte di tutta la collettività (op. cit., 2019). Un esempio che etichetta un gruppo minoritario con disabilità è il caso all’interno delle scuole durante il periodo di pandemia per Covid-19. Siccome era prevista la didattica a distanza, ma per bambini e ragazzi con disabilità sarebbe stato molto difficile seguire le lezioni senza il supporto dell’insegnante di sostegno; hanno fatto la scelta di far frequentare la scuola in presenza solo ai bambini e ai ragazzi certificati. Questo, come si può ben immaginare, ha portato a marcare un’ulteriore distanza tra persone con disabilità e persone senza disabilità (Pignataro, 2021). Difatti, la conseguente scelta è stata di far frequentare la scuola in presenza anche ad alcuni bambini e ragazzi non disabili, per fare in modo di appiattire le disuguaglianze. Quindi uno degli obiettivi attuali è di superare le forme di assistenzialismo, cioè di costante affiancamento alla persona con difficoltà per vivere nel mondo (ANMIC, 2019). Bisogna fare in modo di promuovere l’inserimento della persona con disabilità all’interno del tessuto sociale, cercando di riuscire ad eliminare tutti gli svantaggi che la società presenta (op. cit., 2019). Quindi è importante sostenere che le persone con disabilità possano diventare dei soggetti attivi che danno il loro contributo per il progredire della società (op. cit., 2019).

Come abbiamo visto, l’uomo ricerca continuamente il contatto con l’altro (Shakespeare, 2017). Questo sta a sottolineare che sono veramente poche le persone che

vanno a ricercare l'isolamento e scappano dalla compagnia (op. cit., 2017). Anche le persone con disabilità hanno bisogno di creare la loro rete di socializzazione all'interno della quale hanno anche le loro amicizie (op. cit., 2017). L'amicizia è davvero importante, per tutti, ma specialmente per le persone con disabilità perché permette loro di essere maggiormente integrate. Il problema è che spesso proprio coloro che ne hanno bisogno hanno meno amicizie. La causa sono i pregiudizi, l'ignoranza, l'ostilità che portano a marcare l'esclusione di queste persone (op. cit., 2017).

L'obiettivo, quindi, è fare in modo di creare dei contesti sociali maggiormente integrativi. Ma non basta! Sarebbe importante anche un processo di uniformazione che permetta alla persona non disabile di superare il pregiudizio sulla menomazione e di riuscire a scoprire che cosa ha in comune con la persona con disabilità. Il processo però sarà efficace solo se la persona con disabilità prende consapevolezza delle sue abilità e riesce ad avere fiducia in sé stesso (op. cit., 2017, p. 192). Per riprendere quello che avevo scritto nella prima parte del capitolo quando parlavo dell'importanza della relazione dialettica di reciprocità, la reciprocità è alla base anche dell'amicizia (op. cit., 2017). Spesso però il problema è che è difficile mantenere una vera reciprocità alla base dell'amicizia tra persona con disabilità e persona non disabile. La motivazione è data dal fatto che si può creare un disagio o un senso di colpa da parte della persona non disabile nei confronti della persona disabile. Ad esempio, per il semplice fatto di raccontare che è andata a camminare in montagna quando sa che il suo amico è in carrozzina e non può fare la sua stessa esperienza. Per ovviare a questo problema bisognerebbe fare in modo di promuovere non solo l'integrazione di persone con disabilità, ma una vera e propria inclusione sociale che permetta loro di essere alla pari di tutto il resto della società.

Come si può notare nel corso del capitolo mi sono concentrata a parlare dell'importanza delle relazioni tra soggetti per la costruzione della società, concentrandomi anche sui diversi lati della disabilità. Inoltre, ho analizzato come quest'ultima viene costruita socialmente dalla società, sottolineando l'importanza non solo dell'integrazione ma specialmente dell'inclusione delle persone con disabilità. Avendo parlato di questi aspetti della società e della disabilità, nel prossimo capitolo ritengo sia doveroso esaminare il concetto di agency. Un altro riferimento importante è all'inclusione e concluderò parlando dell'autonomia per le persone con disabilità, sempre sottolineando l'importanza della relazione.

CAPITOLO 2 L'ESPRESSIONE DELL'AGENCY E LO SVILUPPO DELL'AUTONOMIA IN RAGAZZI CON DISABILITÀ

Nel capitolo che seguirà, verrà approfondito il concetto di agency, cioè la capacità di agire e come questa capacità di agire viene percepita nelle persone con disabilità. Lo scopo è di sottolineare l'importanza dell'agency delle persone con disabilità che viene promossa grazie ad una loro inclusione progressiva all'interno della società, che le permette di acquisire l'autonomia in diversi ambiti della vita.

2.1 Concetto sociologico di agency

Nel precedente capitolo, è stata sottolineata la rilevanza della presenza delle persone con disabilità e delle relazioni che vanno a creare all'interno della società. A questo proposito ritengo importante e necessario trattare ed approfondire il concetto sociologico di agency. Prima di trattare il tema in questione, è essenziale partire da una domanda che permette di fare delle riflessioni: “È possibile dire che le persone con disabilità siano dotate di agency?” (Donzelli e Fasulo, 2007, p. 12). Domanda che sicuramente esige una risposta, che cercherò di dare nel corso di questo capitolo.

Per cominciare possiamo dire che il concetto di agency si è diffuso prevalentemente negli anni 80 e 90 del '900; periodo in cui sono nate nuove teorie allo scopo di aumentare la conoscenza sull'agency umana (Ahearn, 2001). L'agency può essere definita come la capacità di esprimersi e di agire insita nell'essere umano. È un insieme di acquisizioni che la persona mette in atto, mossa dal desiderio di raggiungere una determinata posizione o conseguire determinati obiettivi (Morselli e Ellerani, 2020). A questo scopo sono fondamentali la socialità e la partecipazione (op. cit., 2020). L'agency umana maggiormente rilevante è quella dotata delle seguenti caratteristiche: “riflessività, la capacità di articolare piani orientati al futuro e la comprensione della propria agency” (Ginocchietti, 2013). Compito principale del soggetto è di essere in grado, non solo di mettere in atto la sua capacità di fare delle riflessioni sulla propria vita, ma anche riuscire a fare dei programmi per l'avvenire (op. cit., 2013). Per far sì che questo avvenga, ci deve essere l'attitudine da parte della persona a considerare il valore reale della propria azione.

Oggi si parla di impegno nel comprendere l'azione, questo allo scopo di spiegare le conseguenze che si vanno a creare all'interno della collettività.

Stoecklin e Fattore (2018) parlano di "agency multidimensionale" che permette di effettuare scelte personalizzate, concretizzare determinate attività ed eseguire delle azioni quotidiane. La multidimensionalità dà la possibilità di definire tre tipologie di agency. La prima tipologia è "l'agency come competenza", cioè utilizzare le proprie capacità nelle relazioni con gli altri (op. cit., 2018). Ad esempio, un bambino con la sindrome di Down che ha difficoltà ad esprimersi, utilizzerà il proprio corpo e la propria gestualità per poter entrare in connessione con il gruppo dei pari. La seconda forma è "l'agency come autodeterminazione", che prevede l'indipendenza nella scelta (op. cit., 2018). È il caso di un ragazzino autistico che può scegliere con discreta autonomia l'attività da svolgere nel suo tempo libero (ad esempio scegliere tra l'attività di calcetto o atletica). L'ultima tipologia è "l'agency come azione pratica nei contesti quotidiani" (op. cit., 2018). Mi viene in mente l'esempio di una ragazza che ho conosciuto, che con il tempo è riuscita ad imparare a prendersi cura delle proprie cose e anche di sé stessa. Ciò che ha permesso di sviluppare la sua capacità di agire è un percorso di autonomia della durata di qualche anno (Stoecklin e Fattore, 2018). Tutti questi aspetti dell'agency, che ho spiegato brevemente, verranno approfonditi maggiormente nel corso di questo capitolo.

L'agency è entrata con il tempo sempre più nel vivo dell'antropologia e anche di altri rami disciplinari (Ahearn, 2001). Emerge l'interesse nel capire qual è il significato sottostante all'idea di capacità di agire e di azione. La capacità di agire è quella predisposizione della persona a mettere in atto un determinato comportamento (Colaiani, 2004). Invece, l'azione è quella capacità di portare a termine l'opera, che risulta essere il fine stesso dell'azione (op. cit., 2004). Un processo continuo attraverso cui l'individuo mediante la riflessione controlla i propri movimenti, sensi, percezioni nella vita quotidiana (Stoecklin e Fattore, 2018). Secondo Hanna Arendt l'agire si sintetizza come l'opportunità di essere liberi di prendere una decisione e di avviare dei processi; solo attraverso l'azione ogni persona può scoprire davvero chi è (Colaiani, 2004). Per molti aspetti, la capacità di agire è vista come l'insieme di suggestioni interne ed esterne per mezzo della quale i soggetti (con le proprie competenze, abilità, capacità) sono in grado di confrontarsi con determinate circostanze ed esaudire i loro bisogni (op. cit. 2004). Il fine: quello di raggiungere un certo grado di benessere (op. cit., 2004).

Benessere che, come sosteneva Amartya Sen, è sperimentare condizioni che hanno una forza positiva (Ghedin, 2009). Prevede lo sviluppo di un progetto che presume la relazione con altre persone nella società, e che considera anche gli aspetti fondamentali del modello bio-psico-sociale (op. cit., 2009). Quando si parla di imparare a stare bene, consiste nel riuscire a vivere in maniera dignitosa, prendendo coscienza della propria vita personale e della vita del resto della società (op. cit., 2009). Bisogna dare la possibilità ai soggetti di agire liberamente per la promozione di una trasformazione collettiva positiva (Morselli e Ellerani, 2020).

Un aspetto molto importante da considerare è l'agency esterna o interna. Esterna in quanto è unita alla dimensione del cambiamento nel contesto; interna perché ha a che vedere con l'elemento strutturale e culturale (op. cit., 2020). Facendo riferimento a quest'ultimo è opportuno dire che l'agency ha una sua struttura interna. Lo scopo principale: comprendere le azioni che vengono messe in atto dagli attori che fanno delle scelte e generano delle riflessioni. Difatti la capacità di agire è qualificata e limitata da queste strutture (Stoecklin e Fattore, 2018).

Le strutture vengono oggettivate mediante i desideri, i programmi, le istituzioni e i piani dei soggetti coinvolti (op. cit., 2018). Allo stesso tempo vengono soggettivate sulla base delle percezioni di ognuno nel mondo (op. cit., 2018). All'essenza della struttura è importante affiancare anche l'idea di intenzionalità, nella relazione stretta con il concetto di agency (Ginocchietti, 2013). L'intenzionalità è quella caratteristica che emerge grazie all'adesione dinamica e cosciente ad un determinato atto; ed è proprio l'intenzione a produrre l'azione (op. cit., 2013). Se un ragazzo che usa la carrozzina ha intenzione di andare al bar per fare una merenda, l'intenzione lo porterà a mettere in atto l'azione di muovere con le mani le ruote della carrozzina per poter raggiungere il luogo e svolgere l'attività desiderata. Si può anche parlare di "intenzione diretta al futuro", che sottolinea una forma di impegno che la persona si prende a mettere in atto l'azione (op. cit., 2013, p. 42).

Avendo parlato di struttura, d'intenzionalità e di agency, Mayall (2002) definisce e differenzia due tipologie di soggetto: l'attore e l'agente. L'attore è la persona che mette in atto l'azione; l'agente è la persona che agisce insieme ad altri soggetti (Mayall, 2002). Trattare le persone con disabilità come dei veri e propri agenti, vuol dire che anche loro hanno un ruolo fondamentale all'interno della società. L'attore è colui a cui viene

richiesto di seguire delle regole nel mettere in atto le sue azioni (Ahearn, 2001). Invece, l'agente è colui che ha sviluppato l'abilità di produrre degli effetti e la capacità di ricostruire il mondo, per agire insieme ad altri soggetti (op. cit., 2001). Attore e agente sono due concetti che possono essere considerati due differenti parti della persona nel suo insieme (op. cit., 2001).

Parlando di attore che agisce, si può fare riferimento a Goffman e alla "metafora del copione e della rappresentazione" (Colaiani, 2004, p. 68). Metafora che sta a significare che il soggetto attore, attraverso il copione, interpreta una parte. Interpretando una parte il soggetto può trovare e rappresentare sé stesso attraverso un'azione (op. cit., 2004, p. 68). Chiaro esempio della persona con disabilità: anche lei può interpretare una parte importante all'interno della società e rappresentarsi attraverso l'azione. Quest'ultima, a sua volta, le permette di far vedere chi è e lo scopo che vuole perseguire. Al contrario, l'agente può essere visto come un "planning agents", cioè come una specie di programmatore che è in grado di orientare i suoi comportamenti futuri (Ginocchietti, 2013). In poche parole, l'agente viene visto come un "qualcuno", cioè come colui che svolge delle mansioni e delle attività che vengono gestite nel corso del tempo (op. cit., 2013).

Un'altra differenza curiosa è quella tra attore ed osservatore, che hanno visioni differenti (Colaiani, 2004, p. 81). L'attore è più concentrato a riconoscere quali sono i limiti che il contesto può creare, che l'osservatore non riesce a cogliere (op. cit., 2004, p. 81). Invece, l'osservatore coglie solo le condizioni che l'evento produce, vedendo l'attore per quello che è (op. cit., 2004, p. 81). Pertanto, possiamo arrivare alla conclusione che: l'osservatore può essere paragonato all'educatore, che osserva la persona con disabilità che è causa della sua stessa azione (op. cit., 2004, p. 81). Viceversa, l'attore, cioè la persona con disabilità, ritiene che la causa dell'azione sia l'ambiente che lo circonda con quelle che possono essere barriere o facilitazioni (op. cit., 2004, p. 81). Infatti, l'attore non agisce soltanto all'interno di un ambiente, ma attraverso l'ambiente che lo circonda.

Il protagonista agentivo è colui che ricostruisce l'ambiente che lo attornia, facendo in modo che non sia un divenire di eventi incontrollato (Morselli e Ellerani, 2020). Parlare di ambiente permette di fare riferimento al contesto, che è importante per la comprensione dell'azione. Difatti, uno dei significati del termine contesto è "tenere insieme" (Colaiani, 2004). Si può distinguere il contesto dal contesto sociale. Il contesto dà senso all'azione

e riceve valore dalla stessa (op. cit., 2004). Al contrario, il contesto sociale è quell'area pubblica in cui ogni soggetto fa delle esperienze; contesto in cui mette in atto delle azioni sociali al fine di raggiungere determinati obiettivi (op. cit., 2004). Tale visione rende chiaro che il contesto è il luogo attraverso cui le persone possono gestire e mettere in atto le proprie attività. Attività che hanno la capacità di consolidare delle routine attraverso cui si può agire, e servono anche per riuscire a far fronte ad eventuali situazioni problematiche (op. cit., 2004).

L'ambiente e tutti gli avvenimenti della vita di una persona con disabilità sono rilevanti per definire il comportamento dell'individuo. L'importante è non considerare soltanto la menomazione stessa del soggetto (Lascioli, 2016). Insomma, il legame tra azione e contesto è il risultato di quello in cui crede il soggetto e della percezione della rappresentazione che ha di sé (Colaiani, 2004). Se una persona con disabilità crede fermamente di essere un buon giocatore di calcetto, questo permetterà di instaurare un buon legame con il contesto che lo circonda e di realizzare la sua realtà in cui agisce (op. cit., 2004). "Agire è narrare, e descrivere è agire" (op. cit., 2004, p. 131), frase che riassume in maniera chiara quanto sopra riportato. Questo sta a significare che ognuno di noi, in quanto persona produce delle azioni che danno la possibilità di raccontare degli avvenimenti. Nella rappresentazione di questi avvenimenti, si può scorgere l'agire stesso dell'attore (op. cit., 2004). È interessante scoprire come, una persona con disabilità, riesca con le sue azioni a creare dei significati che possono essere tranquillamente condivisi con la collettività. Ciò implica che lo sviluppo delle persone è sempre collettivo e prevede un'influenza reciproca con il resto della società; all'interno del contesto culturale che si va a creare (Qvortrup, 2005).

Avendo descritto i concetti di agency e di capacità di agire (facendo riferimento all'"agency come competenza"), penso sia essenziale parlare della competenza ad agire. La competenza ad agire è la capacità del soggetto agente di far fronte a delle circostanze (anche complesse) poste dalla società (Colaiani, 2004). La sua capacità è proprio quella di utilizzare adeguatamente le risorse personali, sociali, ambientali che ha a disposizione (op. cit., 2004). Per poter attivare la loro competenza ad agire, i soggetti hanno bisogno di quattro elementi indispensabili. Il primo riguarda l'"improvvisazione e il bricolage", che porta il soggetto ad utilizzare le sue abilità, impiegando un certo grado di fantasia e facendo riferimento alle proprie conoscenze di vita (op. cit., 2004). Ad

esempio, un ragazzo con disabilità che va a fare la spesa, che ha difficoltà a riconoscere e ad usare i diversi tagli di denaro. Al momento del pagamento può farsi aiutare dal commesso utilizzando la sua capacità comunicativa per chiedere sostegno nel pagamento. Il secondo ha a che fare con la struttura ipotetica di ruoli, che risultano essere, insieme agli scopi e alle credenze dei soggetti, un importante tassello di unione per la struttura dell'agency (op. cit., 2004). Inoltre, è necessario avere un "atteggiamento saggio", sulla base delle qualità, dei dati e delle capacità presenti nel soggetto (op. cit., 2004). Ad esempio, saper riconoscere che non si sa cosa fare di fronte ad un determinato evento. È il caso di una persona con disabilità intellettiva che di fronte alla necessità di dover chiamare per la prima volta per fissare una visita dal medico di base, ammette la sua inadeguatezza nello svolgere l'azione e chiede aiuto ad un familiare. Infine, si può parlare del valore delle "interazioni sociali rispettose", che è fondamentale per promuovere dei rapporti diretti tra soggetti, caratterizzati anche da una certa biunivocità (op. cit., 2004). Ipotizziamo il rapporto tra educatore e persona con disabilità, in cui bisogna fare in modo che sia il più possibile una relazione alla pari, senza considerare la persona con disabilità con aspetti di inferiorità (op. cit., 2004).

In questo paragrafo ho voluto concentrarmi maggiormente sulla descrizione del concetto di agency, facendo un breve excursus sugli aspetti sostanziali che lo caratterizzano. Breve introduzione allo scopo di approfondire nella parte successiva: come le persone con disabilità abbiano la loro capacità di agire; come viene considerata la loro agency da parte della società e la necessità della loro inclusione sociale per essere considerate parte integrante dalla società.

2.2 La percezione sociale dell'Agency delle persone con disabilità

Nella prima parte del capitolo ho concluso parlando della competenza ad agire e dei quattro importanti elementi che la contraddistinguono. Approfondendo il concetto di agency è doveroso sottolineare che si fa riferimento alla capacità di agire dell'essere umano, in particolare della persona. Quello che vale la pena dire è che tutti gli esseri umani sono persone, ad esclusione di nessuno (Da Re, 2018). Tutti i soggetti, dato che appartengono alla specie dell'essere umano, beneficiano di un'attenzione piena. In questo senso le persone non sono un mero oggetto, ma sono riconosciute come un "qualcuno" (op. cit., 2018, p. 249-251).

Riprendendo quanto diceva Goffman sulla rappresentazione, possiamo dire che la parola “persona” veniva utilizzata fin dall’antichità per definire la “maschera teatrale” che l’attore indossava (Lepri, 2016). Questo significa che il soggetto (nella vita di tutti i giorni) indossa una maschera, interpretando dei ruoli sulla base degli avvenimenti che accadono durante la propria esistenza (op. cit., 2016). Nella rappresentazione la persona è in continua relazione con il contesto che la circonda. L’ambito ha una grande influenza non solo dal punto di vista fisico, ma anche psichico e relazionale. È molto rilevante per la messa in atto delle proprie capacità. Detto questo possiamo considerare “persona” anche la stessa persona con disabilità, in quanto anche lei è in un continuo interscambio con l’ambiente che la circonda. Purtroppo, il più delle volte, l’ambiente può essere limitante perché contraddistinto da barriere che sono invalidanti per la persona che ha delle difficoltà.

Allo scopo di affrontare queste problematiche è indispensabile il cambiamento, aspetto base che caratterizza l’agency di ognuno di noi (Colaiani, 2004). Infatti, i concetti di cambiamento e azione sono connessi tra loro. Con l’introduzione di una determinata azione io posso essere in grado di mettere in atto un cambiamento, anche sociale (op. cit., 2004). Infatti, il cambiamento mi consente di risolvere le difficoltà che si presentano nel contesto, e di conseguenza mi permette di arrivare al benessere (op. cit., 2004). Perciò, nella persona con disabilità, è importante il cambiamento psicologico che gli consente di costruire la propria identità. Ma è anche vitale interpretare un ruolo che possa essere concreto, e che le permetta di percepire sé stessa come persona con le proprie capacità e le proprie qualità (Montico Morassut, 2016, p. 74). Sulla base di quanto sopra delineato, la performance è la capacità del soggetto di muoversi ed esprimersi all’interno di un contesto di vita a lui abituale. Questo vuol dire che l’agency, al contrario, è la capacità di agire di un soggetto all’interno di un contesto a lui sconosciuto, e per questo motivo deve essere sempre pronto ad affrontare l’imprevisto (Lascioli, 2016, p. 68).

Parlando della persona con disabilità, è utile ed interessante vedere come la sua immagine si è evoluta nel tempo. Nel passato veniva vista solo come un errore della natura, fino ad arrivare a qualche anno fa che veniva associata perennemente all’immagine di un bambino (Friso, 2013). La persona con disabilità era presa in considerazione come un soggetto che aveva bisogno di cura del suo disturbo o della sua patologia. Il problema è che facendo così si tralasciava l’aspetto emotivo, relazionale,

evolutivo del soggetto. Veniva vista come una persona dipendente da altri, impossibilitata a scegliere per la propria vita (Olivetti Manoukian, 2016). Insomma, i soggetti con disabilità erano identificati unicamente per la loro vulnerabilità, fragilità e difficoltà. È il caso anche di altre categorie, alle quali venivano attribuite queste caratteristiche, come nel caso dei bambini (Cornacchia e Tramma, 2019).

La verità è che oggi, la persona con disabilità viene vista e deve essere vista come un soggetto verso cui “avere cura”, che va a tralasciare il significato autentico di cura (Olivetti Manoukian, 2016). È sempre più necessario considerare la persona nel suo insieme, anche con le sue aspirazioni, intenzioni e tendenze (Maggetti, 2016, p. 113). È necessario evidenziare che è stata superata l’idea che i soggetti in difficoltà debbano essere isolati dal resto della società in quanto diversi. Si fa sempre più spazio l’idea che è importante la presenza di una “società aperta” nella quale possono partecipare le stesse persone con disabilità (Santi e Ghedin, 2012). Anche loro sono portatrici degli stessi diritti come il resto della collettività (op. cit., 2012). Fin dalla tenera età è necessario fare in modo che le persone con disabilità vengano accolte in un percorso comune, alla pari del resto dei soggetti (op. cit., 2012). In sostanza, non esistono più delle scuole speciali per chi ha dei bisogni particolari (op. cit., 2012). L’obiettivo è quello di promuovere una scuola uguale per tutti (op. cit., 2012). Una scuola che permetta di includere, allo scopo di iniziare un percorso che poi si protende fino all’età adulta (op. cit., 2012).

Sulla base di quello che ho appena affermato, si può dichiarare con certezza che anche le persone con disabilità hanno una loro forma di agency. Ciò malgrado, spesso vengono ritenute “incapaci” o “meno capaci” rispetto al resto della società a causa del loro deficit, menomazione, ritardo. A questo proposito, è vitale mettere in risalto la percezione che i genitori e le famiglie hanno dei propri figli/familiari con disabilità. Spesso i genitori tendono a mettere in atto degli atteggiamenti di protezione nei confronti dei propri figli, pensando di fare il loro bene (Montico Morassut, 2016, p. 73). In realtà, tramite un continuo comportamento di protezione, il risultato è quello di sollevare il figlio da qualsiasi presa di decisione e osservanza di determinate norme (op. cit., 2016, p. 73). Sebbene a volte possa essere un “ostacolo”, la famiglia è in realtà la colonna portante nella vita del figlio con disabilità. È pertanto indispensabile per fare in modo che il figlio diventi il fautore del suo stesso percorso esistenziale; il tutto all’insegna di una maggiore indipendenza (op. cit., 2016, p. 77). Lo scopo è che la famiglia sia presente per

accompagnare il figlio in un cammino graduale di crescita, per fare in modo che possa acquisire una propria autonomia (concetto che verrà approfondito successivamente).

L'ulteriore obiettivo dei genitori è di riuscire a mettersi da parte per facilitare nel figlio con disabilità un distacco positivo dalla propria famiglia. È indispensabile che i genitori sviluppino “la capacità di tagliare il cordone ombelicale” (op. cit., 2016, p. 78), espressione che riassume pienamente quanto sopra indicato. Sta a sottolineare che la famiglia, anche se molto legata al proprio figlio, deve fare in modo di dargli la possibilità di percorrere la propria strada in una prospettiva aperta al raggiungimento dell'età adulta. A tal proposito, mi viene in mente l'esempio di una mamma di un ragazzo adulto con disabilità che ho avuto la possibilità di conoscere. La mamma è sempre molto preoccupata per le attività che il figlio svolge durante la giornata, perché è convinta che non sia in grado di eseguirle in maniera autonoma ed efficace. Infatti, non lo lascia andare a prendere da solo l'autobus perché ha la certezza che non riesca a prendere quello giusto e quindi possa perdersi. Il problema è che questo comportamento di difesa porta ad impedire al figlio di svolgere determinate attività. Il rischio è di chiuderlo all'interno ad una “campana di vetro”, e in questo modo ostacolare il suo viaggio verso la condizione adulta.

Facendo riferimento all'adulthood, è fondamentale mettere in risalto che le persone con disabilità non sono esonerate nel diventare adulte. Il senso è che anche loro, come tutto il resto della società, sono chiamate a fronteggiare nuove mansioni e responsabilità legate alle funzioni che devono svolgere. Anche loro possono e devono affermare la loro identità adulta (Lepri, 2016, p. 15-22). È indubbio, il genitore di una persona con disabilità deve fare in modo di accettare che il proprio figlio entri nel mondo delle persone adulte. Assumere questo atteggiamento di accettazione dà la possibilità al proprio figlio di conquistare la sua maturità come persona che sta crescendo gradualmente (Caldin e Scollo, 2018, p. 53). A questo scopo è importante l'agency formativa/educativa che permette di espandere la propria libertà all'interno della collettività. Inoltre, riesce a favorire un'educazione originale attraverso le capabilities (Costa, 2012).

Prima però di parlare di capabilities, è fondamentale mettere in risalto i compiti che un adulto con disabilità è chiamato a svolgere. Il primo step è quello di ridurre i legami morbosi con i genitori, per allargare i rapporti all'esterno del gruppo familiare con una separazione graduale (Caldin e Friso, 2016, p. 35). Ad esempio, una ragazza di 20 anni

che stringe un rapporto con l'educatore che la segue durante il lavoro. Altro step è quello in cui l'adulto dovrebbe implementare la capacità di sapersi confrontare con dei cambiamenti (op. cit., 2016, p. 35). Può essere il caso di un ragazzo con disabilità che al lavoro è abituato a partecipare al laboratorio per costruire oggetti in legno, e gli viene chiesto di prendere parte al laboratorio di cucina. Ultimo step, ma non meno importante, evidenzia nell'adulto la fundamentalità di stringere delle relazioni con il gruppo dei pari (op. cit., 2016, p. 35). Esempio di un ragazzo con disabilità che deve poter stringere delle relazioni con persone che sono nella sua stessa condizione, che condividono anche una passione, come può essere quella del teatro. In sostanza l'educazione risulta essere un tassello essenziale che ha l'obiettivo di promuovere non solo la crescita individuale, ma anche l'inclusione all'interno della società (op. cit., 2016, p. 35). Perciò l'educatore è colui che ha una funzione influente perché prende in considerazione la totalità della persona con disabilità. Non considera soltanto i suoi difetti, ma anche i valori che possono derivare dall'educazione inclusiva; detto in altre parole, va' oltre all'aspetto esteriore (op. cit., 2016, p. 36).

Al fine di promuovere l'agency delle persone con disabilità sono indispensabili i servizi sociali che si basano sul modello della disabilità bio-psico-sociale. Lo scopo è di favorire diritti che possano essere comuni a tutti (Olivetti Manoukian, 2016, p. 91). Un aspetto influente, facendo riferimento ai servizi, è quello di non etichettare le persone con disabilità solo come portatrici di una particolare identità (op. cit., 2016, p. 93). Si tratta di persone che possono avere caratteristiche differenti sulla base della loro personalità (op. cit., 2016, p. 93). Inoltre, i servizi sociali sono chiamati a mettere in gioco la prospettiva dell'organizzazione che dà la possibilità di svolgere delle attività insieme ad altri, all'interno di uno specifico contesto. Il tutto all'insegna della partecipazione per il godimento di un bene comune. Questo non senza la cooperazione tra educatori che operano all'interno dei servizi e le famiglie delle persone con disabilità (op. cit., 2016, p. 94). I servizi sono molto importanti per trasformare la persona sulla base delle difficoltà che si presentano nella società (Colaianni, 2004, p. 35), e sono anche essenziali per orientare l'azione della persona con disabilità verso l'avvenire. È indispensabile fare in modo che la persona possa sempre di più conoscere sé stessa. E conseguentemente, possa impiegare la propria capacità di agire al fine di mettere in atto un cambiamento futuro (Miatto, 2022).

Diventa interessante notare in che modo esiste un'unione tra la visione del futuro e l'agire umano. L'agency della persona deve consentire di prevedere quello che succederà "domani" (Colaianni, 2004, p. 94). Parlando di azione volta al futuro, diventa importante quello che dice Amartya Sen che sottolinea l'importanza di guardare all'avvenire, promuovendo "l'uguaglianza" (Santi e Ghedin, 2012). "L'uguaglianza" è associata alla libertà del singolo soggetto, ma anche alla libertà dell'intera società; è vista come l'occasione di mettersi in gioco per la realizzazione di sé stessi come persone (op. cit., 2012). Possiamo parlare di libertà di agire che dà l'opportunità a tutti, anche alle stesse persone con disabilità, di avvicinarsi a determinate risorse. Risorse che permettono di entrare in connessione con le diverse possibilità d'azione che fungono da espediente per il raggiungimento di un determinato obiettivo (Costa, 2012).

L'approccio alle capability o capability approach affronta il tema dello sviluppo della persona, dà la possibilità di individuare nuove opportunità ed effettuare scelte per la propria vita (Biggeri e Bellanca, 2011). L'approccio alle capability è pronto a cogliere la vulnerabilità delle persone con maggiori difficoltà, all'insegna della rispettabilità delle stesse (op. cit., 2011). Si oltrepassano le differenze per promuovere il consolidamento delle libertà che consentono di esprimere le proprie preferenze (op. cit., 2011). Lo scopo è quello di appiattare le disuguaglianze tra le persone con disabilità e le persone non disabili. L'obiettivo è di smascherare eventuali esclusioni che si creano alla volta di una piena inclusione anche dei soggetti più deboli (Santi e Ghedin, 2012). Mi viene in mente un ragazzo che conosco con la sindrome di Down, a cui piace molto cantare e recitare all'interno di "musical", che è stato coinvolto in una compagnia in cui cantano e recitano persone non disabili. Lui è il chiaro esempio che anche le persone con disabilità hanno la loro agency e l'importanza della loro inclusione. Possono apportare un valore aggiuntivo all'interno della società.

Rispondendo alla domanda "E' possibile dire che le persone con disabilità siano dotate di agency?" La mia risposta è affermativa, in quanto anche loro sulla base delle loro propensioni, tendenze, bisogni mettono in atto delle azioni che le portano a raggiungere determinati scopi. In sostanza è molto rilevante non solo l'inclusione educativa, ma specialmente l'inclusione sociale delle persone con disabilità. È fondamentale la promozione della loro autodeterminazione che, come vedremo, è legata alla loro autonomia.

2.3 Autonomia: una conquista per ragazzi con disabilità

Si può dedurre dal titolo di questo paragrafo che la mia volontà è quella di parlare del concetto di autonomia di persone, o meglio, di ragazzi con disabilità. Prima però di addentrarci nell'approfondimento di questo termine, volevo riprendere la nozione di inclusione. L'inclusione mira, in primis, alla partecipazione di ognuno all'istruzione e al mondo del lavoro (Caldin e Scollo, 2018). È evidente che lo scopo è quello di ridurre notevolmente la condizione sfavorevole che spesso le persone con disabilità si trovano a vivere (op. cit., 2018). Come abbiamo visto in precedenza, è importante promuovere una forma d'inclusione fin da quando si è bambini (ad esempio, da quando si frequenta la scuola dell'infanzia). Risulta essere ancora più essenziale incentivare l'inclusione durante il periodo dell'adolescenza, per aiutare i ragazzi con maggiori difficoltà a potersi preparare all'entrata nel mondo degli adulti. In questo caso si può parlare di "inclusive education" o "inclusione educativa" che aiuta il ragazzo con disabilità a vedersi come tutti gli altri (op. cit., 2018). Aiuta il ragazzo a sentirsi parte attiva e riuscire ad apportare il proprio contributo positivo nella società (Pavone, 2014). È doveroso introdurre l'inclusione all'interno della scuola, per fare in modo che i ragazzi con disabilità abbiano la possibilità di essere inclusi nella società.

Detto questo, un'altra tipologia di inclusione che risulta essere molto rilevante ai fini dell'inserimento nella collettività, è l'inclusione lavorativa (Caldin e Scollo, 2018). L'intento di questo tipo di inclusione è che le persone con disabilità possano riuscire a modellare la propria identità nel percorso per diventare adulte (op. cit., 2018). Perciò possiamo dire che la persona con disabilità, grazie alla rappresentazione sociale che ha di essa, è in grado di dare vita alla propria identità (op. cit., 2018). L'identità che le permette di farsi conoscere dai soggetti con la quale entra in relazione nella società (Lepri, 2011, p. 35). Dunque, anche il lavoro, come la scuola, ha una funzione educativa influente. Il compito educativo del lavoro consente alla persona con disabilità di costruire la propria personalità, affrontare il proprio sviluppo e riuscire così a "progettare la propria vita" (Caldin e Scollo, 2018). In sostanza, il lavoro dà l'occasione di mettere in atto le proprie conoscenze, competenze e capacità per essere il più possibile autonomo. L'esperienza lavorativa è il primo passo che permette anche ai soggetti più deboli di mettersi veramente in gioco con le proprie limitazioni, i propri sentimenti e fisicità (op. cit., 2018). Lo scopo è la partecipazione sociale (op. cit., 2018). L'ambito del lavoro è davvero significativo, è

un momento di passaggio dall'adolescenza all'adulthood. Svolgere una mansione permette al ragazzo, che diventa un adulto con disabilità, di immettersi nella vita reale (Colleoni, 2016, p. 48). Il soggetto con difficoltà non è più visto solo come colui a cui dare assistenza, ma come soggetto che può prendere parte attivamente al processo lavorativo (Quaglia, 2021, p. 123).

Allo scopo di una maggiore inclusione è rilevante innanzitutto la percezione e la fiducia che i genitori hanno nei propri figli (Quaglia, 2021, p. 134). Ad esempio, il caso di un ragazzo che sarebbe in grado di cucinare da solo, ma i genitori pensando non sia competente per lo svolgimento dell'attività gli impediscono di compierla. È oltremodo fondamentale anche fare in modo di eliminare o ridurre il più possibile le barriere architettoniche (op. cit., 2021, p. 134). La loro presenza nei contesti di vita ha da sempre creato e crea degli ostacoli per l'integrazione delle persone con disabilità (op. cit., 2021, p. 134). A dimostrazione di questo bisognerebbe fare in modo che nella maggior parte dei trasporti pubblici (autobus, treno, aereo etc.) ci siano delle pedane che permettano a chi è in carrozzina di salire autonomamente. È la comunità stessa che permette di includere o escludere le persone con disabilità (Palomba, 2016, p. 108). Difatti, risulta fondamentale non solo parlare di inclusione educativa e lavorativa, ma altresì di inclusione sociale (Speziale, 2016). Cioè, l'inclusione che dà la possibilità a tutti di prendere parte in maniera attiva alla società. Ognuno può partecipare a contesti che permettono di mettere in atto una propria capacità decisionale volta al cambiamento (op. cit., 2016, p. 121). Insomma, un'inclusione che consenta di pervenire ad un più elevato stile di vita e benessere (Quaglia, 2021, p. 141). È vitale mettere al centro la persona con disabilità per darle l'occasione di costruire un percorso personalizzato di vita (Palomba, 2016, p. 104). L'obiettivo è il raggiungimento di una maggiore inclusione nella società e intraprendere percorsi per l'acquisizione di una propria autonomia. Includere allo scopo che il soggetto metta in gioco la propria capacità d'agire (op. cit., 2016, p. 104).

Avendo parlato del concetto d'inclusione è necessario marcare l'importanza dell'autodeterminazione, in quanto permette lo sviluppo dell'autonomia. Parlando di autodeterminazione, è un'idea che si fa spazio nella promozione della "Qualità di vita" della persona con disabilità (Fedeli, 2016). "Qualità di vita" che dipende non solo dalle capacità che il soggetto possiede, ma anche dall'ambiente che lo circonda (op. cit., 2016). Sono aspetti attraverso la quale, la persona con disabilità, è in grado di raggiungere le

proprie aspirazioni e necessità (op. cit., 2016). Dunque, all'interno della "Qualità di vita", l'autodeterminazione è vista come la capacità del soggetto di esprimere delle preferenze, fare delle scelte e prendere delle decisioni (op. cit., 2016). L'autodeterminazione consente di riuscire a decidere per la propria vita e sulla base anche dei propri interessi di persona che sta diventando o è adulta (Speziale, 2016, p. 122-123). Questo concetto si basa a sua volta su tre importanti principi. Innanzitutto, avere autoconsapevolezza delle proprie sensazioni ed esprimere le proprie preferenze (Fedeli, 2016). Ad esempio, la consapevolezza di un ragazzo con sindrome di Down di essere stanco e di esprimere la preferenza di stare a casa piuttosto che andare fuori al cinema la sera. Inoltre, essere in grado di avere l'abilità di fare delle scelte sulla base di quello che si predilige (op. cit., 2016). Può essere anche il caso banale della persona che è in grado di scegliere tra gelato alla fragola o al cioccolato, ed esprime una sua preferenza personale. Ed infine, introdurre la capacità di comunicare attraverso espressioni verbali e gestuali per poter esprimere quello che si preferisce (op. cit., 2016). È il caso della persona con disabilità che quando è al bar e vuole ordinare una Coca-Cola (nel caso in cui ha difficoltà nel comunicare verbalmente in modo chiaro), mette in atto la sua capacità di dire al barista quello che desidera facendo vedere l'immagine mediante l'uso del cellulare.

Dopo aver parlato brevemente del concetto di autodeterminazione, è arrivato il momento di entrare nel vivo dell'autonomia per persone con disabilità. Per iniziare, possiamo dire che l'autonomia rimanda alla possibilità del soggetto agente di avere determinate capacità, attraverso la quale può far fronte alle circostanze che la vita gli propone (Fedeli, 2016). Al concetto di autonomia è collegato il "principio di autonomia", che risulta essere rilevante specialmente in ambito medico, ma in realtà è ricollegabile anche alle stesse persone con fragilità (Laonigro, 2014). Il principio di autonomia può assumere due accezioni: l'accezione negativa o l'accezione positiva (op. cit., 2014). L'accezione negativa riguarda il "dovere di non interferenza", cioè fare in modo di non sostituire la persona con difficoltà nella presa di decisione (op. cit., 2014). Ad esempio, una madre di un ragazzo con disabilità deve fare in modo che sia lui a scegliere come vestirsi. Invece, l'accezione positiva riguarda "il dovere di salvaguardare la libertà altrui" (op. cit., 2014). Vale a dire, fare in modo che il ragazzo con disabilità possa adottare in modo consapevole e libero le sue scelte, come può essere decidere di partecipare ad un corso di recitazione (op. cit., 2014).

Il concetto di autonomia nei ragazzi con disabilità è veramente molto importante, perché mette in risalto la loro abilità di muoversi nella vita di tutti i giorni; affrontando le prove che il contesto, in cui è inserito, gli propone. L'idea di autonomia non è a sé stante, ma è legata ai criteri di soggettività e di responsabilità (Colleoni, 2016, p. 42). La soggettività riguarda la persona nel suo insieme, con le sue caratteristiche, volontà, istinti, preferenze (op. cit., 2016). Invece, la responsabilità è essere coscienti che essere autonomi comporta avere anche i propri obblighi che vanno al di là della disabilità (op. cit., 2016, p. 42).

Per fare in modo di promuovere un graduale percorso per l'acquisizione dell'autonomia, è importante il ruolo svolto dalla famiglia. Quest'ultima deve essere pronta, gradualmente, a lasciare andare il proprio figlio (Montico Morassut, 2016, p. 78). Questo sta a significare che il genitore deve prendere consapevolezza delle competenze che ha il proprio figlio, e sulla base di queste fargli sperimentare l'autonomia. Quindi non sarà più il genitore che si sostituisce al ragazzo nell'organizzare la vita di tutti i giorni, nel parlare o nel ragionare (op. cit., 2016, p. 78). Mi viene in mente l'esempio di una ragazza con sindrome di Down che ho chiamato in video chiamata (con alcune difficoltà a comunicare). La mamma preoccupata che la figlia non si riuscisse a spiegare autonomamente continuava rispondere al suo posto. Ciò fa prendere coscienza del fatto che la famiglia deve essere costantemente aiutata con dei percorsi, effettuati da professionisti (es. psicologi), per poter affrontare con maggiore serenità il distacco con il figlio (op. cit., 2016, p. 79). Sono percorsi che aiutano la famiglia a dare fiducia al proprio figlio. Inoltre, i genitori sono sostenuti dagli educatori di cooperative di lavoro, di strutture o di centri diurni (che sono in un continuo contatto con i loro ragazzi). Lo scopo degli educatori è di rendere manifesto ciò che i ragazzi sanno fare, rassicurando la famiglia sul fatto che riescono a svolgere determinate attività (op. cit., 2016, p. 79). Mi viene in mente il caso di un ragazzo, che al centro diurno è in grado di mettersi in autonomia il giubbotto, tirandosi su da solo la cerniera. Invece, quando è con i suoi genitori, sono loro stessi ad aiutarlo a mettere su il giubbotto, perché convinti della sua incapacità di svolgere quest'azione. È importante che la persona con disabilità passi dalla dipendenza dai propri genitori all'autonomia. L'autonomia permette di superare alcune difficoltà, ma anche l'ansia data dall'ambiente sconosciuto che lo circonda (Contardi, 2016).

Sulla base di quello che è già stato detto, secondo me i genitori di ragazzi o adulti con disabilità si dovrebbero domandare: “Voglio davvero che mio figlio abbia bisogno per tutta la vita di una continua assistenza? Cosa posso fare come genitore per aiutare mio figlio ad acquisire una propria autonomia?”. A queste domande possono rispondervi concretamente solo i genitori che hanno effettivamente un figlio con difficoltà. Ma tenendo conto che il genitore voglia progressivamente accettare il percorso di autonomia del proprio figlio, si possono individuare “cinque aree educative” che possono incentivare questo cammino. A questo scopo Anna Contardi (2016), coordinatrice dell’Associazione Italiana Persone Down (AIPD) di Roma, ha individuato le aree di: “comunicazione, orientamento, comportamento stradale, uso del denaro e uso dei servizi e dei mezzi di trasporto” (Contardi, 2016).

Un primo step nel percorso verso l’autonomia è proprio la comunicazione, in quanto permette a ragazzi con disabilità ad esprimere le proprie idee e opinioni, ma anche le proprie necessità (op. cit., 2016). Il ragazzo esprime la sua capacità di comunicare anche entrando in contatto con persone esterne alla propria famiglia, chiedendo loro delle informazioni (op. cit., 2016). Ad esempio, la capacità di un ragazzo autistico di chiedere ad un passante dove si trova la cartoleria. Un secondo punto molto importante è l’orientamento, che permette alla persona con disabilità di sviluppare maggiore concentrazione e di non appoggiarsi sempre alla guida dei genitori (op. cit., 2016). L’orientamento gli permette di muoversi gradualmente in maniera sempre più spigliata e autonoma. Mi viene in mente l’esempio di una ragazza che quando andava in giro con altri suoi compagni si appoggiava sempre alla loro guida, ma poi con il tempo ha imparato a guidare lei il gruppo dei suoi amici. Il secondo step è sicuramente collegato al comportamento stradale. Orientarsi nello spazio richiede necessariamente comportarsi in un certo modo in strada, tenendo conto che ci sono delle macchine, altri mezzi di trasporto, biciclette e pedoni. È evidente l’importanza di sviluppare una grande attenzione e anche la consapevolezza che ci possono essere dei rischi (op. cit., 2016). A tal proposito mi viene in mente il caso di una ragazza con disabilità intellettiva, che un giorno ha attraversato le strisce pedonali senza guardare se la strada fosse libera. L’accaduto ha portato il rischio che lei potesse essere investita e fa prendere coscienza dell’importanza che ha il prestare attenzione. Il penultimo step è saper utilizzare il denaro. Aspetto sicuramente molto importante se si vuole rendere autonomo il ragazzo/a nell’acquisto di

ciò che desidera. Questo facendogli imparare il valore del denaro e la capacità di contarlo (op. cit., 2016). Ad esempio, una ragazza un giorno era convinta di avere abbastanza soldi per fare una merenda; invece, non ne aveva a sufficienza. Di conseguenza, le è stato spiegato dall'educatore il valore del denaro e il perché non avrebbe potuto fare merenda. Ultimo step prevede di fare imparare al ragazzo/a ad usare "i servizi e i mezzi di trasporto" (op. cit., 2016). Lo scopo è quello di dargli/le la possibilità di riconoscere e saper usare in modo adeguato le diverse tipologie di negozio, e anche i mezzi di trasporto per poter muoversi in autonomia (op. cit., 2016). Ad esempio, se un ragazzo o una ragazza con disabilità deve andare a lavorare, educarlo/a a prendere l'autobus per fare in modo che non siano sempre i genitori a portarlo/a. Quindi un punto che ritengo sostanziale è che le persone con disabilità, qualsiasi età loro abbiano, non devono solo imparare a "fare" le attività per essere considerate autonome e adulte (op. cit., 2016). Ma devono imparare ad "essere" e pertanto costruirsi la propria identità di persona progressivamente più autonoma e adulta (op. cit., 2016). Queste di cui ho appena parlato sono autonomie da implementare nella vita di tutti i giorni. Un'altra conquista per le persone con disabilità sarebbe acquisire con il tempo l'autonomia abitativa. Cioè, la loro capacità (attraverso un percorso di alcuni mesi o anni) di andare a vivere in delle realtà appartamento da soli o con altre persone dei gruppi dei pari (Lascioli, 2016).

Una legge importante che permette di controllare "il benessere, l'inclusione e l'autonomia delle persone con disabilità" è la legge n. 112/2016, chiamata anche legge del "Dopo di noi" (Bilotti e Genova, 2021). Legge che serve per tutelare le persone più fragili e che permette, non solo di lavorare per una maggiore autonomia per persone con disabilità, ma anche intervenire nel momento in cui i genitori della persona vengono a mancare (Tomaselli, 2022). Legge sicuramente rilevante, ma comunque con la criticità di non essere sempre efficace per il "durante di noi" (op. cit., 2022).

Tutto questo fa intuire che negli ultimi anni sono stati fatti dei passi avanti per l'inclusione e per l'autonomia di persone con disabilità. Ma la strada da fare è ancora lunga per fare in modo di garantire loro una vita degna di essere vissuta, alla pari di tutto il resto della società. Infatti, la mia volontà è di parlare in seguito della mia esperienza di tirocinio presso un'associazione che segue ragazzi con disabilità. Lo scopo è di promuovere la loro autonomia, evidenziando soprattutto la loro capacità di agire e di relazionarsi.

CAPITOLO 3 ASSOCIAZIONE CONTRO L'ESCLUSIONE: LA MIA ESPERIENZA DI TIROCINIO

In questo capitolo verrà spiegato brevemente chi è e che cosa fa l'Associazione Contro l'Esclusione, ma non senza fare riferimento all'Associazione Italiana Persone Down (AIPD). Nel proseguo del capitolo verranno approfonditi i concetti di agency e di costruzionismo sociale, raccontando esempi concretamente accaduti durante l'esperienza di tirocinio. Il fine è di spiegare nella pratica cosa ho potuto osservare e le esperienze vissute all'interno dell'associazione.

3.1 Dove, quando, come, perché? Aspetti chiave del tirocinio

Dopo aver approfondito la teoria del costruzionismo sociale, il concetto di agency e di autonomia, connessi alla nozione di disabilità; l'intenzione è di approfondire gli aspetti salienti del mio tirocinio universitario. Il tirocinio l'ho svolto presso l'Associazione Contro l'Esclusione (ACE) che è nata nel 1984 e si trova nella città di Schio, in provincia di Vicenza. È un'Organizzazione di Volontariato (ODV) che è stata formata grazie l'intervento di alcuni gruppi per l'integrazione all'interno della società. È sostenuta dalle famiglie dei ragazzi con disabilità che partecipano ai progetti gestiti dagli educatori (Associazione Contro l'Esclusione, 2021). L'associazione fa parte del gruppo "Abitazioni", ed è all'interno del progetto "Le Chiavi di Casa", insieme ad altre associazioni e cooperative del territorio vicentino (op. cit., 2021). Oltre ad essere iscritta al Coordinamento Nazionale delle associazioni che si interessano di Sindrome di Down (Coordown), è connessa all'Associazione Italiana Persone Down (AIPD) di Roma (op. cit., 2021). L'AIPD di Roma, associazione che nasce nel 1979 con l'intento di condividere storie, esperienze e problematiche delle famiglie di bambini con sindrome di Down (AIPD, 2022). La finalità principale dell'associazione è di ridurre il più possibile le occasioni di esclusione di ragazzi/adulti con disabilità, e con l'intento di promuovere per loro l'inclusione scolastica, lavorativa e sociale. La promozione dell'inclusione di questi ragazzi, tra i 20 e 35 anni, ha come scopo principale favorire la loro graduale autonomia nei diversi ambiti della vita. Si parla di autonomia abitativa; gestione del tempo libero;

gestione del denaro; orientamento stradale; relazione con i pari e specialmente con la società.

Il percorso di tirocinio l'ho svolto durante il terzo anno del mio percorso universitario in Scienze dell'Educazione. La durata è stata di tre mesi, da aprile a giugno 2022, per un totale di duecentocinquanta ore. Le attività sono state svolte prevalentemente nella fascia pomeridiana durante la settimana, ad esclusione di qualche ora nel weekend. Periodo intenso che mi ha permesso di mettermi in gioco con le mie competenze acquisite nei tre anni di università, ma anche di conoscere nuove realtà. Realtà che mi hanno consentito di entrare in contatto con un mondo che prima non conoscevo. Sono venuta a conoscenza dell'Associazione a febbraio 2022, mese in cui ho anche avuto l'incontro conoscitivo. Incontro durante il quale la presidente mi ha illustrato di che cosa si occupava l'associazione e i progetti che proponeva. Dopo una prima fase dedicata per l'attivazione del tirocinio, in aprile ho cominciato a partecipare alle attività gestite dall'associazione. Sono stata affiancata da una tutor aziendale che mi ha accompagnato in tutto il mio percorso e nei diversi progetti a cui partecipavo.

L'associazione gestisce progetti prevalentemente durante il pomeriggio e i weekend, in quanto la maggior parte dei ragazzi lavora durante la mattinata. I progetti sono tutti volti all'acquisizione della maggiore autonomia possibile dei ragazzi che vi partecipano. È importante sottolineare che i ragazzi e le ragazze hanno diverse disabilità: sindrome di Down, autismo, disabilità intellettiva, disabilità fisica. Insomma, hanno esigenze diverse tra loro. Malgrado ognuno abbia un cammino personalizzato, i progetti sono volti a promuovere l'autonomia di tutti loro.

Durante il mio tirocinio ho avuto anche l'opportunità di assistere alle diverse équipe che gli educatori facevano per la pianificazione interna delle attività. Per di più, una volta al mese l'équipe si incontrava con uno psicologo. Il suo obiettivo era di aiutare gli educatori a capire come organizzare alcuni progetti e come gestire alcune dinamiche tra i ragazzi (principalmente a livello psicologico e relazionale). Inoltre, una volta al mese durante l'équipe, gli educatori si incontravano con Anna Contardi, coordinatrice dell'AIPD di Roma. L'incontro veniva svolto su una piattaforma per effettuare riunioni online. L'intento di queste riunioni era quello di far prendere maggiore consapevolezza agli educatori delle tecniche utilizzate per la conquista dell'autonomia dei ragazzi con disabilità. In aggiunta, ai fini dell'incontro, Anna Contardi ha chiesto agli educatori di

compilare, alla fine di ogni progetto, delle schede diario. L'obiettivo era quello di poter discutere come ogni educatore aveva agito educativamente parlando. Infatti, i suoi incontri iniziavano sempre con la lettura di alcune schede diario. Successivamente chiedeva all'educatore, presente durante l'attività, le ragioni di un determinato avvenimento o il perché di una determinata azione. Dopo il confronto, la coordinatrice dell'AIPD spiegava come avrebbe agito lei in quella specifica situazione. Anna Contardi dava anche le motivazioni del perché era giusto o sbagliato operare nel modo designato dall'educatore. Sono stati degli incontri veramente molto utili e interessanti perché hanno permesso agli educatori, e anche a me stessa, l'analisi critica delle attività che venivano svolte. Inoltre, ha reso possibile l'analisi più approfondita delle dinamiche relazionali che nascono tra i vari ragazzi/e con disabilità; aspetto rilevante in termini di autonomia.

Facendo riferimento a quanto sopra riportato, uno dei progetti più rilevanti dell'AIPD è il progetto "Club dei ragazzi" (Contardi, 2016). Il "Club dei ragazzi" è un progetto dedicato ai ragazzi più giovani dell'associazione. Il fine: educarli per fare guadagnare loro le autonomie necessarie per la conduzione della vita di tutti i giorni (op. cit., 2016). In sostanza, lo scopo è di favorire lo sviluppo di alcune abilità utili per vivere in contatto con la società. Il progetto prevede un incontro a settimana, per tre ore, nel quale si incontra un gruppo di otto/dieci ragazzi (op. cit., 2016). Il progetto prosegue per la durata di tre anni. All'inizio di ogni anno, gli educatori individuano per ogni ragazzo/a cinque obiettivi personalizzati da raggiungere, al fine di acquisire e migliorare alcune competenze. Questi obiettivi vengono inseriti in una stella, una per ogni ragazzo/a. La stella viene colorata dagli stessi ragazzi quando raggiungono un obiettivo. Una volta colorata interamente, il ragazzo diventa un "ragazzo in gamba" (op. cit., 2016).

Come elabora il report di Contardi (2016), l'attività mira a fare in modo che i ragazzi prendano consapevolezza che anche loro hanno delle capacità e le possono utilizzare nel corso della loro vita. Quindi, ad esempio, a Roma i ragazzi si muovono sempre con i mezzi pubblici per andare in qualsiasi luogo. Un altro progetto importante: l'"Agenzia del tempo libero" (Atl) che è rivolta a giovani/adulti con disabilità, una volta finito il "Club dei ragazzi". Questo progetto è nato con l'obiettivo che i giovani/adulti con disabilità possano gestire il loro tempo libero; imparare ad avere le proprie preferenze; incontrarsi con un gruppo di amici. Si tratta di un gruppo che progetta e organizza attività tipiche di una comitiva di giovani amici. È sempre presente l'educatore, che è un sostegno

utile per la gestione funzionale del pomeriggio. Ad ogni modo sono gli stessi ragazzi con disabilità che scelgono le attività da svolgere in autonomia. Inoltre, c'è anche il progetto "Circolo" che è rivolto a giovani/adulti con alti livelli di autonomia e che spesso svolgono già un lavoro. Questi giovani/adulti si ritrovano anche senza l'educatore e hanno le chiavi dell'appartamento in cui svolgono le attività. L'educatore è più una figura di aiuto nel caso ci siano delle problematiche. Infine, ci sono le "vacanze estive", un progetto che viene effettuato durante l'estate. Lo scopo è che i ragazzi vadano in ferie senza i genitori e che sperimentino alcune autonomie, come ad esempio prepararsi loro la valigia (Contardi, 2016). Queste sono solo alcune delle tante attività svolte dall'AIPD di Roma e dall'AIPD nazionale.

Dopo aver spiegato brevemente i progetti dell'AIPD, a cui fa riferimento l'Associazione Contro l'Esclusione; il mio intento è di spiegare quali e come si svolgono concretamente i progetti all'interno dell'associazione stessa. Innanzitutto, il "Club dei ragazzi" è il progetto a cui partecipano i ragazzi più giovani. Il progetto è lo stesso dell'AIPD, però con alcune differenze. La prima è che ci sono massimo 4-5 ragazzi per gruppo. Un'altra differenza è che non sempre i ragazzi per muoversi hanno la possibilità di prendere i mezzi pubblici, come fanno i ragazzi nella città di Roma. Malgrado questo, nel giro dei tre anni, i ragazzi riescono ad acquisire le autonomie necessarie per lo spostamento e l'uso del denaro in modo efficiente. Un altro giorno si incontrano i ragazzi dell'Atl, che a differenza dell'AIPD, sono quelli che hanno livelli di autonomia inferiore all'interno dell'associazione (op. cit., 2016). Ad esempio, ci sono sia dei ragazzi che hanno disabilità fisica che difficoltà nella comunicazione. Dunque, la gestione del pomeriggio è sicuramente differente. I tempi per fare qualsiasi cosa si allungano molto. Tutte le attività che vengono svolte devono sempre essere affiancate e monitorate da almeno due educatori. In altri due giorni della settimana, invece, viene svolto il progetto "Circolo" (op. cit., 2016). Anche all'ACE i ragazzi hanno elevati livelli di autonomia. Però, al contrario dell'AIPD, c'è sempre la presenza dell'educatore durante il pomeriggio. Malgrado questo, i ragazzi svolgono anche delle attività in autonomia e anche la scelta di esse è autonoma. Per esempio, i ragazzi vanno da soli a fare la spesa e l'educatore rimane in appartamento dove si svolgono le attività pomeridiane. Inoltre, un altro progetto nato grazie lo spunto dell'AIPD, sono le vacanze svolte durante il periodo estivo. La gestione

è simile, ma di solito si opta per un gruppo di massimo sei ragazzi e per un massimo di quattro/cinque giorni di vacanza.

In più rispetto all'AIPD, l'Associazione Contro l'Esclusione gestisce anche altri due progetti che sono: il weekend e il propedeutico all'autonomia abitativa. Il weekend è un progetto che viene svolto il sabato e la domenica nell'appartamento dell'associazione. Il fine è di passare del tempo fuori casa, sperimentare la gestione dell'appartamento e relazionarsi con il gruppo dei pari. Invece, il propedeutico all'autonomia abitativa, è un percorso di tre anni che permette ai ragazzi (con maggiori autonomie) di sviluppare competenze nell'autonomia domestica e abitativa. Lo scopo è un successivo sgancio per vivere in delle realtà appartamento con altri ragazzi del gruppo dei pari. Infine, c'è il progetto palestra che dà la possibilità a tutti i ragazzi/e dell'associazione di fare dello sport insieme. In tutti i progetti sono presenti dei volontari che aiutano gli educatori nella gestione delle attività. Durante il mio percorso di tirocinio ho avuto l'opportunità di partecipare e osservare i ragazzi durante quasi tutti i progetti. Purtroppo, ad eccezione del propedeutico all'autonomia abitativa in quanto era fermo causa Covid-19.

Ciò che mi ha portato a scegliere questo ente in cui svolgere il tirocinio, è dato dall'obiettivo che l'associazione persegue. Cioè, portare ragazzi con disabilità ad avere una maggiore autonomia. Ma anche perché non ho mai effettuato esperienze con persone con disabilità e la mia volontà era di avvicinarmi a questo mondo. Sono stata davvero molto soddisfatta del percorso che ho seguito durante i tre mesi di tirocinio. Questa esperienza mi ha permesso di osservare e di partecipare attivamente ai progetti. Proprio con l'intenzione di approfondire questa esperienza, nel resto del capitolo il mio scopo è di raccontare esempi accaduti durante il tirocinio che sono maggiormente significativi. Esempi che saranno esplicitati alla luce del concetto di agency e del quadro teorico del costruzionismo sociale.

3.2 Come sono riusciti i ragazzi con disabilità ad esprimere la loro agency?

È stata doverosa una breve illustrazione delle attività all'interno dell'Associazione Contro l'Esclusione, in quanto poi farò riferimento agli avvenimenti successi al suo interno. Per il proseguo del capitolo ci sarà un continuo rinvio alle cinque aree educative individuate da Anna Contardi (2016), esplicitate attraverso degli episodi realmente accaduti (Contardi, 2016). Negli episodi che racconterò, verranno rese anonime tutte le

informazioni identificative dei ragazzi che andrò a menzionare. La mia volontà, a questo punto, è di concentrarmi sul concetto di agency facendo alcuni esempi. In particolare, proporrò degli aneddoti che ho avuto la possibilità di osservare personalmente durante l'esperienza di tirocinio.

Intanto per iniziare, ripartirei dalla domanda che mi sono fatta durante il secondo capitolo: “È possibile dire che le persone con disabilità siano dotate di agency?” (Donzelli e Fasulo, 2007, p. 12). Partendo dal presupposto che l'agency è la capacità di agire e di esprimersi (Colaianni, 2004), posso affermare con certezza che anche i ragazzi con disabilità hanno e possono implementare la loro agency. Per riuscire a introdurre la loro agency, è di fondamentale importanza la partecipazione dei ragazzi. Partecipazione sia all'interno della società, ma in questo caso anche alle attività che si svolgono in gruppo (Morselli e Ellerani, 2020). Parlando di partecipazione, vorrei raccontare il caso di Nathan. Nathan è un ragazzo che è dolce e premuroso, ma allo stesso tempo ha la tendenza a chiudersi; questo nel caso in cui non gli piaccia fare una determinata attività. L'attività decisa, per quel pomeriggio, era di fare insieme un dolce. In questo caso Nathan non aveva nessuna intenzione di partecipare, perché non voleva sporcarsi le mani. Però, Angelica l'educatrice ha cercato di persuaderlo, riuscendo a coinvolgerlo e facendogli fare alcuni passaggi. Questo è il chiaro esempio di come sia importante, per mettere in gioco la propria capacità di agire, partecipare attivamente alla società. In questo caso si sottolinea la rilevanza dell'agire insieme ad un gruppo di amici per raggiungere uno scopo comune. Il concetto di partecipazione, mi richiama alla memoria anche il pomeriggio in cui alcuni ragazzi dell'associazione hanno fatto la spesa al supermercato. In sostanza, i ragazzi erano divisi in coppie e il loro obiettivo era di fare la spesa per la loro famiglia. Ho osservato che la divisione in coppie dei ragazzi è stata davvero molto positiva, in quanto si aiutavano a vicenda nel momento in cui uno dei due non trovava qualcosa.

Oltre al concetto di partecipazione è estremamente importante anche l'intenzionalità del ragazzo con disabilità. Nozione essenziale perché è attraverso essa che la persona può mettere in atto l'azione (Ginocchietti, 2013). L'esempio più significativo, che ho potuto osservare durante il tirocinio, è stato durante il percorso che i ragazzi del progetto “Club” hanno intrapreso per poter prendere da soli l'autobus. Il fine era che i ragazzi tornassero a casa da soli. In poche parole, l'educatore prima ha spiegato loro (tramite un cartellone con delle immagini) qual era l'iter per prendere l'autobus.

L'educatore si è fatto aiutare direttamente dai ragazzi per individuare i diversi passaggi. Una volta conclusa questa fase, l'educatore ha effettuato il tragitto in bus insieme al ragazzo/a per due volte. Alla conclusione di questo percorso il ragazzo/a ha preso il bus da solo per tornare a casa. L'esempio appena descritto mette in luce come il ragazzo con disabilità, tramite l'"intenzione diretta al futuro", si impegni per agire e raggiungere uno scopo predeterminato (op. cit., 2013, p. 42). Nel momento in cui agiscono i ragazzi si rendono conto di essere in grado di poter perseguire e giungere ad una meta predefinita.

Parlando di capacità di agire e meta da raggiungere, la mia volontà è di raccontare il pomeriggio in cui Christian ha guidato il suo gruppo di amici a Thiene, fino ad arrivare ad una gelateria. È riuscito a portare il gruppo di amici a prendere il bus corretto per arrivare in questo paese. Inoltre, è stato in grado a muoversi con disinvoltura fino a riuscire a condurre tutto il gruppo alla gelateria che aveva proposto. È un esempio che mette in luce, come un ragazzo con le proprie capacità riesce a raggiungere un determinato fine.

Infatti, un ragazzo con disabilità, nel mettere in atto l'azione è un attore; invece, quando agisce insieme ad altri nel contesto è un agente (Mayall, 2002). I ragazzi con disabilità agiscono sempre, con le proprie capacità, all'interno di un contesto sociale nel quale si mettono veramente in gioco (Colaianni, 2004). Il contesto sociale è di grande importanza perché i ragazzi possono raggiungere i loro obiettivi (op. cit., 2004). Parlando di attore e di agente, vorrei parlare della giornata di tirocinio in cui i ragazzi del "Club" hanno svolto un'attività sull'orientamento stradale. L'educatore Gabriele ha preparato una cartina della città di Schio evidenziando con diversi colori i luoghi in cui i ragazzi dovevano andare. Oltre alla cartina avevano anche le immagini e il nome dei luoghi che dovevano raggiungere. In sostanza, i ragazzi guardando la cartina dovevano trovare i sette posti elencati nel foglio. Una volta trovato ognuno dei sette posti, dovevano fare una fotografia. La foto serviva per attestare il fatto che il ragazzo era arrivato nel punto corretto. L'attività è stata svolta dai ragazzi in autonomia, condividendo con l'educatore la posizione su WhatsApp. Io e l'educatore Gabriele abbiamo seguito i ragazzi in lontananza per vedere come se la cavavano. È stato interessante notare che nel momento in cui non riuscivano a trovare un luogo, leggevano le vie delle strade oppure chiedevano ad un passante le indicazioni. Ad esempio, Beatrice ha fermato un passante chiedendo dove fosse la biblioteca e il signore ha spiegato gentilmente la strada da percorrere per

arrivarci. Questo sta a dimostrare che i ragazzi con disabilità non hanno solo la capacità di mettere in atto l'azione, ma anche l'agency di relazionarsi con una persona sconosciuta. Infatti, la capacità di relazionarsi risulta essere un punto fondamentale per il percorso di autonomia.

Ognuno di loro mette in atto la propria competenza ad agire (Colaianni, 2004). La competenza ad agire è la loro abilità di riuscire a fronteggiare delle situazioni che la società gli propone. Questo avendo le capacità di mettere in campo le competenze apprese nel corso della vita (op. cit., 2004). Mi viene in mente l'aneddoto di Giovanni. Quel pomeriggio il ragazzo è andato, insieme a me e all'educatrice Angelica, a fare la spesa per poter fare insieme al gruppo una torta. In realtà io e Angelica eravamo lì soltanto di supporto. Ad un certo punto, il ragazzo non riusciva a trovare un ingrediente ed è venuto da me e dall'educatrice a chiedere dove potesse essere. Così Angelica gli ha spiegato di andare a chiedere ad una commessa del supermercato. Il ragazzo malgrado le iniziali difficoltà è riuscito a chiedere informazioni alla commessa, facendo vedere una foto sul cellulare dell'ingrediente che gli serviva. In questo caso è stato in grado di usare le sue competenze in aggiunta all'uso del cellulare che gli ha permesso di facilitare la comunicazione. Da qui, si può capire l'importanza di fornire ai ragazzi con disabilità gli strumenti utili che gli diano la possibilità di mettere in atto la loro agency. Come l'esempio di Raffaele che è un ragazzo che ha difficoltà nella comunicazione. Raffaele porta sempre con sé un piccolo quaderno nella quale ci sono le immagini di quello che gli piace mangiare e bere. In sostanza se lui va al bar, mostrando l'immagine di quello che desidera, riesce a farsi capire dal barista senza bisogno dell'aiuto dell'educatore. Questo fa riflettere sul fatto che è importante dare ai ragazzi gli strumenti necessari per poter agire in autonomia. Quello appena riportato è un chiaro esempio di "agency come competenza", in quanto ha messo in evidenza la capacità di Raffaele di relazionarsi con un'altra persona (Stoecklin e Fattore, 2018).

Non è sufficiente fornire degli strumenti, ma è altrettanto importante riuscire ad eliminare le barriere architettoniche che il contesto concorre a creare (Quaglia, 2021). Mi torna in mente quella sera in cui con alcuni ragazzi siamo andati al ristorante a mangiare. Ad un certo punto Sofia, ragazza in carrozzina, doveva andare in bagno. Il problema è che c'era solo un bagno munito di turca e non c'era il bagno per le persone con disabilità. Di conseguenza, ho dovuto aiutare Sofia ad andare in bagno, cosa che solitamente fa da

sola. L'episodio fa capire quanto è importante, non solo l'inclusione da parte della società (Speziale, 2016), ma anche la presenza di un contesto sociale inclusivo.

Un'altra tipologia di agency estremamente importante è "l'agency come autodeterminazione" (Stoecklin e Fattore, 2018). L'autodeterminazione è la capacità del ragazzo con disabilità di fare scelte e prendere decisioni per la propria vita (Fedeli, 2016). Un chiaro esempio che evidenzia l'autodeterminazione è il caso in cui i ragazzi eseguono la "programmazione". È un pomeriggio dedicato alla decisione di quello che si farà negli incontri delle tre settimane successive. Praticamente, ognuno dei ragazzi presenti propone un'attività che gli piacerebbe fare, scegliendo tra le icone con delle immagini che l'educatore presenta. Successivamente ognuno, uno alla volta, sceglie quella che gli interessa di più apponendo una croce rossa sopra all'immagine corrispondente. L'attività che verrà scelta è quella che avrà ottenuto maggiori preferenze. Tutti, tramite la loro agency sono in grado di fare una scelta, che è un indice importante per il percorso di autonomia (op. cit., 2016).

Ad ogni modo la "programmazione" è importante, non solo perché ogni ragazzo prende una decisione, ma anche perché è uno strumento utile che permette ai ragazzi di scegliere in autonomia attraverso le icone e le croci rosse. Ognuno agisce per uno scopo che vuole perseguire (Ginocchietti, 2013). Come l'esempio di un ragazzo di nome Renato. Siccome quella sera dovevamo andare insieme al gruppo a mangiare in birreria, Renato ha chiamato per prenotare. In sostanza, dato che sapeva che quella sera dovevamo fare una cena, ha messo in atto la sua azione con il fine di prenotare per andare fuori a mangiare. Questo è il caso lampante che spiega l'"agency come azione pratica" (Stoecklin e Fattore, 2018).

Questa capacità di agire, per il raggiungimento di uno scopo, porta gli stessi ragazzi con disabilità allo sviluppo di un proprio ruolo. Ruolo inteso come la parte che il ragazzo interpreta al fine della partecipazione attiva alla società (Colaiani, 2004). È un ruolo, importante da interpretare in vista della formazione della propria identità come ragazzo con disabilità che ha le proprie abilità (Montico Morassut, 2016). Come, ad esempio, Nathan che ha deciso di non uscire la sera insieme al gruppo per andare all'anguriana (sagra in cui si mangia l'anguria), perché non aveva voglia. Chiaro esempio del fatto, che sa chi è e che cosa vuole. Dunque, è importante la costruzione dell'identità per imparare ad "essere" con le proprie idee e le proprie preferenze (Contardi, 2016).

L'identità di ogni ragazzo si forma attraverso il cambiamento. Cambiamento visto come la capacità di risolvere dei problemi e di conseguenza che dà la possibilità di raggiungere il benessere (Colaianni, 2004). L'episodio più significativo in termini di cambiamento è stato quando i ragazzi del progetto "Club" sono dovuti tornare in appartamento da un posto sconosciuto. Lo scopo era di tornare prendendo un mezzo di trasporto pubblico; il tutto senza l'aiuto dell'educatore. Nello specifico, è mia volontà raccontare l'esperienza di Francesco che ho seguito personalmente. Ci siamo trovati in appartamento e prima di partire gli ho fatto condividere la posizione in tempo reale su WhatsApp, al fine di vedere dove sarebbe andato. In realtà io l'ho affiancato per quasi tutto il tempo dell'attività, ma senza aiutarlo in alcun modo. Con la macchina l'ho portato in un paese in provincia di Vicenza. Appena arrivati, Francesco ha cominciato subito a cercare la fermata dell'autobus per guardare gli orari in cui sarebbe passato. Individuato l'orario in cui prendere il bus, Francesco ha cominciato a girare il paese per cercare un negozio che vendesse i biglietti per il bus. Quello che ho potuto notare è che sapeva orientarsi bene nello spazio. Inoltre, metteva in pratica i comportamenti corretti da tenere in strada che gli erano stati insegnati. Nel caso specifico guardava a destra e a sinistra prima di attraversare la strada. Dato che non sapeva dove vendevano i biglietti, ha chiesto all'interno di un bar dove li avrebbe potuti acquistare e le indicazioni per raggiungere il posto. Trovato il tabacchino in cui vendevano i biglietti, ne ha comprato uno usando in maniera efficiente il denaro. Poi è andato alla fermata ad aspettare l'autobus. Io gli ho detto di aspettare l'arrivo del bus e che ci saremmo ritrovati in appartamento. Francesco è riuscito in autonomia a tornare senza tante problematiche. Questo è il chiaro esempio di come un ragazzo, che all'inizio dell'anno non era in grado di prendere l'autobus, è poi riuscito, attraverso un percorso di alcuni mesi, tornare da un luogo sconosciuto. Questo cambiamento gli ha permesso di formare una nuova identità, grazie all'utilizzo della sua agency. Un'identità che gli permette, a poco a poco, di giungere alla maturità/adultità (Caldin e Scollo, 2018).

Per giungere all'adultità è importante che i genitori accettino che il figlio/a cresca e formi la propria identità adulta (Lepri, 2016). Quindi non basta che il figlio metta in atto la propria agency e la propria capacità di autodeterminazione. Le competenze e le abilità acquisite devono essere accompagnate dal sostegno della propria famiglia, che è il cardine per lo sviluppo della propria autonomia. Ad esempio, la famiglia dovrebbe accettare che

il proprio figlio passi un fine settimana fuori casa, per lavorare sull'autonomia abitativa. È il caso dei "weekend", in cui i ragazzi passano sabato e domenica in un appartamento allo scopo di svolgere diverse attività domestiche (es. lavare i piatti, fare da mangiare, pulire per terra etc.). Ma un weekend nella quale possono anche relazionarsi con i loro amici. Ad esempio, ho partecipato ad un weekend in cui i ragazzi si sono divisi alcuni compiti. Un ragazzo ha passato l'aspirapolvere e lavato per terra; un altro ha lavato i bagni; un altro ancora si è occupato di fare il pranzo. È bello vederli all'opera in attività della quotidianità in quanto permette loro di prendersi cura della casa, ma anche di sé stessi.

In questa parte del capitolo, ho messo in luce come i ragazzi con disabilità sono in grado di mettere in atto la loro capacità di agire. Tuttavia, ho ritenuto necessario approfondire anche altri concetti che sono strettamente collegati alla nozione di agency, per sottolineare la sua incidenza.

3.3 Osservando ragazzi con disabilità relazionarsi

È stata sottolineata più volte l'importanza della presenza della famiglia per il ragazzo con disabilità, e anche la relazione che ha con essa. È fondamentale che i genitori diano fiducia al proprio figlio per la promozione della sua autonomia (Quaglia, 2021). Come il caso dei genitori di Valentina, che avendo fiducia in lei, la lasciano prendere l'autobus da sola per venire in associazione; malgrado abbia difficoltà a camminare. È un esempio che esplicita perfettamente la fiducia dei genitori nelle capacità e competenze che la figlia possiede. Però, nella vita del ragazzo con disabilità, non è presente solo la famiglia, ma anche l'intera società (Qvortrup, 2005). Dunque, si ritorna a sottolineare l'aspetto fondamentale dell'inclusione sociale (Palomba, 2016). Una tipologia di inclusione attraverso la quale il ragazzo possa partecipare attivamente alla società e possa mettere in gioco la propria capacità ad agire attivamente (op. cit., 2016).

Viviamo in una società in cui la realtà è costruita e ricostruita sulla base del contesto (Berger e Luckmann, 1966). Una realtà in cui tutti insieme agiamo, malgrado le diversità (op. cit., 1966). Si può anche parlare di generare significato nel relazionarsi con la società, ma anche con il gruppo dei pari (Comunello e Settin, 2021). Parlando della relazione con la società mi viene in mente la giornata in cui con un gruppo di ragazzi siamo andati in un'apicoltura. C'era Denis, il proprietario, che ha spiegato ai ragazzi come si fa il miele.

È stato interessante vedere come l'apicoltore si relazionava con i ragazzi e come i ragazzi si relazionavano con lui. Con la sua empatia è riuscito a coinvolgerli e a portarli nel suo mondo. Invece, per quanto riguarda il gruppo dei pari, è mia volontà raccontare il pomeriggio in cui con un altro gruppo siamo andati all'oratorio dei Salesiani a Schio. Il pomeriggio è stato dedicato prevalentemente a giocare a calciobalilla e a basket. I ragazzi durante il gioco del calciobalilla si sono relazionati tra di loro. Un ragazzo teneva i punti e gli altri quattro giocavano. Si vedeva proprio quanto si divertivano. Anche durante il gioco del basket c'era tra loro una bella relazione empatica. Oppure anche il giorno in cui, lo stesso gruppo, ha fatto musicoterapia. È stata anche questa un'attività molto interessante perché ha permesso ai ragazzi di relazionarsi tra loro, suonando degli strumenti musicali. Quindi, si può notare come nel caso dell'apicoltura, dell'oratorio e dell'attività di musicoterapia, i ragazzi sono riusciti tutti a mettere in gioco la propria capacità relazionale.

Questo fa emergere il fatto che “la realtà della vita quotidiana è condivisa con altri” (Berger e Luckmann, 1966, p. 47). Siamo in una continua relazione con l'Altro e quindi con le diversità, nel caso specifico con ragazzi con disabilità (op. cit., 1966). In generale “l'uomo è un animale sociale” (Shakespeare, 2017, p. 185), vive tramite le relazioni con gli altri. Così è anche per gli stessi ragazzi con disabilità, ricercano un continuo contatto con persone che ispirano loro fiducia. Ad esempio, Paolo che è un ragazzo con elevati livelli di autonomia. Lui ha la tendenza a cercare una continua relazione con l'educatore per poter raccontare esperienze della sua vita. Racconta la giornata passata al lavoro, fa vedere le foto dei piatti che ha cucinato, parla delle gite che fa il fine settimana. Il caso mette in luce che le persone con disabilità hanno la necessità di relazionarsi non solo tra loro, ma anche con il resto della società. Quindi, non basta la socializzazione primaria che permette loro la formazione della propria identità (Berger e Luckmann, 1966). Ma necessitano anche di una socializzazione secondaria che dà loro la possibilità di formare un ruolo all'interno della collettività (op. cit., 1966).

Malgrado quanto appena esplicitato, non vengono meno le problematiche. Il problema è che spesso la società dà origine a delle “tipizzazioni”, che portano a percepire le persone non per quello che veramente sono (op. cit., 1966). A questo proposito, mi torna alla mente il giorno in cui con un gruppo di ragazzi siamo andati a mangiare il gelato. La gelateria era d'asporto, quindi si scelgono i gusti di gelato e si effettua subito

il pagamento. Quel giorno erano presenti Beatrice, Arianna e Francesco. Sono andati tutti e tre insieme a prendere il gelato. Dopo poco ci siamo uniti anche io e gli educatori Carla e Gabriele. Nel frattempo, i ragazzi sono usciti dalla gelateria e si sono seduti su una panchina lì vicino. Quando noi stavamo ordinando il gelato, il gelataio ha chiesto agli educatori il pagamento del gelato che hanno preso i ragazzi, perché non avevano ancora saldato il conto. Così Gabriele e Carla sono andati a chiamarli e hanno detto loro di pagare quello che avevano preso. Questo aneddoto mette in risalto come il gelataio abbia avuto un pregiudizio nei confronti di questi ragazzi. Era convinto che i ragazzi non riuscissero a pagare in autonomia, in quanto affetti da disabilità. Le persone con disabilità vengono spesso etichettate solo per quella che è la loro menomazione (Olivetti Manoukian, 2016). Di conseguenza sono sottoposte a discriminazione ed emarginazione a causa della loro condizione (Wehmeyer, 2013). Quindi, ribadisco l'importanza di includere e dell'andare oltre l'aspetto esteriore della persona con disabilità (Caldin e Friso, 2016).

Ad ogni modo non ci sono solo persone che escludono, ma anche persone all'interno della società che includono questi ragazzi. L'esempio più significativo è quando siamo andati insieme a dei ragazzi all'Oasi Rossi. È un luogo in cui c'è un vivaio, un parco e anche una serra in cui ci sono delle farfalle tropicali. Quello che ho potuto osservare è che i ragazzi sono stati ben accolti dal proprietario del parco e dalla stessa signora alla biglietteria. Entrambi sono stati empatici e gli hanno accolti come ragazzi che possiedono una propria identità. La signora alla biglietteria è stata molto paziente e ha aiutato i ragazzi nel pagamento. Quanto appena raccontato, è l'esempio opposto a quello riportato prima. Fa prendere consapevolezza che basta davvero poco per includere.

È la società stessa che deve fare in modo di permettere o meno questa inclusione (Shakespeare, 2017). A dimostrazione di questo, riporto quello che è successo quando siamo andati con il gruppo degli stessi ragazzi alla Montanina. In questo luogo c'è un laghetto di pesca sportiva, e i ragazzi avevano voglia di pescare. Raffaele e Antonio sono andati insieme ad Angela a chiedere le canne da pesca. Il signore gli ha accolti, ma invece di spiegare ai ragazzi come si usavano le canne da pesca, lo ha spiegato direttamente all'educatrice. Inoltre, come se non bastasse, ha anche dato per scontato che i ragazzi non sarebbero riusciti a pescare alcun pesce. Dunque, ha riferito all'educatrice Angela che c'erano delle vasche in cui prendere le trote già pescate.

Il modo in cui ci si relaziona è fondamentale per costruire la realtà che ci circonda (Berger e Luckmann, 1966). E la realtà che viene costruita nel tempo non potrebbe esistere senza la relazione tra i soggetti nella società. Quindi, ad esempio, non esisterebbe la professione del barista se nessuno andasse al bar. A questo proposito la mia volontà è di raccontare l'esempio di Isabella che si relaziona con il barista e il barista che si relaziona con lei. Isabella siccome è celiaca, ha mostrato al barista un talloncino con l'immagine del "senza glutine"; il barista ha accolto quello che Isabella gli ha comunicato. Sulla base della comunicazione, il barista agirà di conseguenza. Ecco che tramite la loro relazione sono riusciti a costruire una loro realtà.

A questo proposito, l'Associazione Contro l'Esclusione mira a lavorare su autonomie a livello concreto. Ma il suo scopo è di lavorare molto anche sull'aspetto relazionale dei ragazzi con disabilità. Permette loro di affinare gradualmente delle capacità relazionali che danno loro la possibilità di comunicare in modo efficace con il resto della società. Si ribadisce costantemente quanto importante sia la presenza di una "società aperta" che accolga e faccia partecipare gli stessi ragazzi con disabilità. Un esempio significativo è quello di Michela, ragazza con la sindrome di Down. Una sera siamo andati insieme al gruppo ad una festa in piscina, in cui c'era anche la musica. Michela, siccome le piace molto la musica, è andata vicino alla postazione del dj a ballare. Dopo un po' hanno raggiunto Michela un gruppo di cinque ragazzine, che si sono messe a ballare con lei. Questo per marcare quanto possono essere positive le relazioni con persone con disabilità. Un altro esempio simile è quando lo stesso gruppo di ragazzi è andato a fare "Dance Well". L'attività era svolta all'interno di un teatro con persone miste (con disabilità o meno). L'obiettivo era quello di spostarsi nello spazio e di relazionarsi con le altre persone sulla base dei movimenti che facevano. Quelli sopra riportati sono due esempi che permettono di evidenziare l'importanza della relazione, ma soprattutto l'essenzialità della relazione con il resto della società.

Come si è potuto cogliere, il mio intento in questo capitolo è stato di mettere in luce le varie esperienze vissute durante il tirocinio. Ho fatto gli esempi che ho ritenuto più significativi, cioè che potessero mettere in risalto l'agency e la relazione delle persone con disabilità. Il tutto facendo riferimento anche a quegli esempi che potessero mettere in rilievo le diverse aree educative su cui lavora l'AIPD nazionale.

CONCLUSIONE

Questo elaborato ha come finalità di mettere in risalto l'importanza del mondo sociale che viene costruito mediante le relazioni tra le persone nella società. Ma il fatto ancora più importante è che per la costruzione di questa società, è indispensabile anche la presenza delle persone con disabilità. Di conseguenza, la relazione tra persone con disabilità, ma anche la relazione tra persone non disabili e persone con disabilità. Quest'ultime sono persone che hanno i loro bisogni, preferenze, volontà e sono in grado di creare una realtà condivisa con altri soggetti. È importante evidenziare come, tramite la loro identità, riescono ad apportare valore positivo dentro l'intera società. L'obiettivo, di conseguenza, è spiegare in quale modo e le motivazioni che portano la persona con disabilità a mettere in atto la propria agency, cioè capacità di agire e di esprimersi. E in che modo l'agency viene percepita dalla società nell'ambito della disabilità. Ma anche come le persone con disabilità, attraverso la loro capacità di agire e autodeterminazione, riescono a raggiungere a poco a poco la loro autonomia.

Il problema è che nella maggior parte dei casi, i soggetti con disabilità vengono visti solo per la loro menomazione. Menomazione che causa la loro disabilità. Quindi, sono persone che hanno delle funzioni corporee e delle strutture corporee diverse che non permettono loro di vivere la quotidianità come il resto della società. Le persone con disabilità sono percepite come sfortunate, infelici, depresse, con delle debolezze. Insomma, vengono viste con un'accezione negativa. La società pensa tra sé e sé: "Poverine!". C'è spesso una sorta di compassione nei loro confronti proprio perché non hanno le stesse possibilità del resto della collettività. Addirittura, può capitare che una persona ad un genitore di un ragazzo con disabilità dica: "Per fortuna non è capitato a me. Non so proprio come avrei fatto!". Questa affermazione, per quanto scomoda, riassume pienamente la visione che ha pressoché tutta la società nei confronti della disabilità.

Questa visione pessimistica che la società ha delle persone con disabilità fa anche sottintendere le diseguaglianze che si possono creare tra loro e le persone non disabili. Diseguaglianze che nascono per il semplice fatto che non hanno la stessa capacità ad agire. Il più delle volte c'è il pensiero che le loro funzioni e strutture corporee siano solo delle limitazioni. Per questo motivo c'è la tendenza a sostituirsi alla persona con disabilità facendola diventare un vero automa (Lepri, 2016). C'è il rischio di farla diventare una

persona dipendente quasi totalmente da qualcun altro, un soggetto privo di riflessi e di qualsiasi volontà (op. cit., 2016).

In verità la persona con disabilità, malgrado le sue difficoltà, dovrebbe essere accolta e integrata nella società come una persona qualunque. Come una persona che agisce per quello che è, e riuscendo a farle prendere consapevolezza di chi è. “Essere” è molto importante perché permette a tutti, comprese le stesse persone con disabilità, di formare una propria personalità (Contardi, 2016). Personalità che consente di “essere” in primis per sé stessi e poi per il resto della società in vista del raggiungimento di un determinato obiettivo. La persona con disabilità dovrebbe essere accettata dalla collettività come portatrice di abilità che apportano un valore aggiuntivo. Non dovrebbe più esistere il fatto che la persona con disabilità venga vista come un “fantasma”, cioè invisibile o come soggetto da evitare. Come il caso di quando una persona con disabilità è insieme all’educatore. La società, al giorno d’oggi, non dovrebbe più parlare direttamente solo all’educatore, perché convinta che la persona con disabilità non sia in grado di comunicare. Nell’epoca presente, la società dovrebbe fare in modo di comunicare direttamente con la persona con disabilità, come se l’educatore non ci fosse.

Ad ogni modo l’educatore, come si è potuto notare, è una figura estremamente importante per il ragazzo/adulto con disabilità. L’educatore, insieme alla famiglia, accompagna il ragazzo/adulto con disabilità in un graduale percorso di crescita e di formazione della propria identità (Montico Morassut, 2016). È un percorso lungo e tortuoso non privo di difficoltà, ma che permette a soggetti “fragili”, come le persone con disabilità, a diventare ed essere adulte come il resto della società. Sono percorsi che permettono a queste persone di sapere chi sono, senza bisogno di un continuo riconoscimento da parte di qualcun altro. Al fine di mettere in luce tutti i concetti che sono stati approfonditi, è stata mia intenzione raccontare l’esperienza di tirocinio svolto in un’associazione che opera nel campo della disabilità. L’esperienza di tirocinio mi ha permesso di marcare con degli esempi efficaci gli aspetti salienti che ho toccato nel corso dell’elaborato.

Lo scopo più grande che si può raggiungere con questo percorso è l’implementazione dell’empowerment (Frau, 2016). Cioè lo sviluppo della consapevolezza del proprio essere e la capacità di dominare le proprie scelte e azioni in vista delle relazioni con la società. È una sorta di potenziamento che la persona con

disabilità ha l'opportunità di guadagnare per poter raggiungere ciò che si prefigge nella propria vita. Sembra scontato il fatto che ognuno di noi ha delle potenzialità. Ma in realtà è spesso molto difficile individuarle in una persona con disabilità, perché sono delle capacità che non sono immediatamente visibili. Le capacità di queste persone sono nascoste dalla percezione che la società ha di esse; dunque, questa percezione rende difficile portare alla luce determinate potenzialità.

Allo scopo di mettere in rilievo le potenzialità di tutti, delle persone non disabili e con disabilità, è e sarà necessario promuovere il welfare e il welfare di prossimità (Canevaro, 2015). Il welfare inteso come un progetto volto ad assicurare la salvaguardia e il benessere di tutta la società. Invece, il welfare di prossimità è un processo che dà la possibilità anche a persone con delle difficoltà di prendere parte attivamente alla collettività (op. cit., 2015). In sostanza, il welfare considera anche le persone con disabilità come soggetti che possono apportare un valore sociale e possono restituire qualcosa al resto della società; malgrado le problematicità.

Durante il corso di tutta la tesi, a partire dal primo capitolo fino all'ultimo, ho fatto un continuo riferimento al concetto di disabilità cercando di concentrarmi su più aspetti, anche quelli più nascosti. È stato particolarmente interessante trattare l'aspetto sociale legato alla disabilità. L'aspetto sociale è stato davvero fondamentale, perché solo così mi ha permesso di capire e spiegare come le persone con disabilità possono mettere in atto la loro capacità ad agire e possono giungere gradualmente alla loro autonomia. Quindi anche le persone con disabilità hanno il diritto di vivere la loro vita pienamente, senza restrizioni causate dalla percezione sociale che si è creata intorno alla loro diversità. Non esistono soggetti uguali o diversi, ma esistono persone che con i loro corpi, percezioni e attività creano dei significati che vengono condivisi all'interno della società.

Nel corso dell'elaborato ho fatto riferimento a più autori per poter elaborare le mie argomentazioni. Tra questi vorrei fare riferimento a quelli che sono stati più rilevanti ai fini della tesi. I due autori Berger e Luckmann che mi hanno dato la possibilità di ragionare sul concetto di costruzione sociale della realtà. Inoltre, i due autori approfondiscono anche il tema della sedimentazione e della tradizione, sempre legato alla società (Berger e Luckmann, 1966). Un altro riferimento importante è all'autrice e psicologa Elisabetta Ghedin. Il suo contributo è stato fondamentale per il riferimento ai tre modelli di disabilità, ed è anche rilevante perché fa ricerca in merito all'inclusione

scolastica delle persone con disabilità (Ghedin, 2009). E infine, ma non per importanza, è il riferimento ad Anna Contardi che è coordinatrice dell'AIPD di Roma. Il lavoro della Contardi è importante perché tratta in profondità il concetto di autonomia per le persone con disabilità (Contardi, 2016). È anche estremamente rilevante perché tratta il tema dell'inclusione lavorativa, che specialmente oggi è di vitale importanza.

L'elaborato ha toccato concetti diversi tra loro, ma tutti estremamente rilevanti se facciamo riferimento a quello che accade concretamente all'interno della società. Attraverso questa tesi, il mio intento è quello che le persone prendano consapevolezza e riflettano criticamente sull'idea che la società si è costruita attorno alla disabilità. Difatti, gli esempi che ho proposto nel corso della tesi sono stati fatti appositamente perché possano mettere in luce il grande valore che le persone con disabilità hanno apportato, apportano e apporteranno all'interno della società mondiale. Le riflessioni sono state molteplici su questi temi, e proprio per questo mi sento di dare qualche consiglio per chi condurrà degli studi futuri in questo ambito. Sicuramente sarebbe interessante fare dei questionari a dei genitori con ragazzi con disabilità per poter dare una risposta alla domanda: "Voglio davvero che mio figlio abbia bisogno per tutta la vita di una continua assistenza? Cosa posso fare come genitore per aiutare mio figlio ad acquisire una propria autonomia?" E di conseguenza approfondire ulteriormente i concetti di inclusione scolastica, lavorativa e sociale, che malgrado sta aumentando, ha ancora molto bisogno di divulgazione.

BIBLIOGRAFIA

- Ahearn, L.M. (2001). Language and agency. *Annual Reviews*, 30, 109-137.
- Andrews, T. (2012). What is social constructionism. *The Grounded Theory Review*, 11 (1), 39-45.
- Berger, P.L. e Luckmann, T. (1966). *The social construction of reality*. New York: Doubleday and Co. *La realtà come costruzione sociale*. Bologna: il Mulino. Trad. it. (M. Sofri Innocenti e A. Sofri Peretti).
- Biggeri, M. e Bellanca, N. (2011). L'approccio delle capability applicato alla disabilità. *L'approccio delle capability applicato alla disabilità: dalla teoria dello Sviluppo Umano alla pratica* (pp. 21-51). Dossier UmanamENTE.
- Bilotti, A. e Genova, A. (2021). L'autonomia possibile: governance dei progetti del "durante e dopo di noi" in prospettiva sociologica. In M. Terraneo e M. Tognetti Bordogna (a cura di), *Disabilità e società: inclusione, autonomia, aspirazioni* (pp. 98-119). Milano: FrancoAngeli.
- Burr, V. e Dick, P. (2017). Social Constructionism. *The Palgrave Handbook of Critical Social Psychology* (pp. 1-30). London: Palgrave Macmillan.
- Caldin, R. e Friso, V. (2016). Diventare grandi: la famiglia e il permesso a crescere. In C. Lepri (a cura di), *La persona al centro. Autodeterminazione, autonomia, adultità per le persone disabili* (pp. 28-38). Milano: FrancoAngeli.
- Caldin, R. e Scollo, S. (2018). Inclusione lavorativa, disabilità e identità. Riflessioni e rappresentazioni. *Studium Educationis*, 3, 49-59.
- Canevaro, A. (2015). La prigionia dello stereotipo. *Nascere fragili. Processi educativi e pratiche di cura* (pp. 9-16). Bologna: Centro editoriale dehoniano.
- Canevaro, A. (2015). Welfare di prossimità. *Nascere fragili. Processi educativi e pratiche di cura* (pp. 75-80). Bologna: Centro editoriale dehoniano.
- Colaianni, L. (2004). Rilevanza teorica e pratica del concetto di agency. *La competenza ad agire: agency, capabilities e servizio sociale. Come le persone fronteggiano eventi inediti e il servizio sociale può supportarle* (pp. 18-48). Milano: FrancoAngeli.
- Colaianni, L. (2004). Approssimazioni all'idea di competenza ad agire. *La competenza ad agire: agency, capabilities e servizio sociale. Come le persone fronteggiano eventi inediti e il servizio sociale può supportarle* (pp. 49-140). Milano: FrancoAngeli.

- Colleoni, M. (2016). Immaginabili risorse: il valore sociale della disabilità. In C. Lepri (a cura di), *La persona al centro. Autodeterminazione, autonomia, adultità per le persone disabili* (pp. 39-56). Milano: FrancoAngeli.
- Comunello, F. e Settin, M. (2021). Significazione e abilitazione nella relazione di cura. *Disabilità e bellezza. Generare significato nella relazione con l'altro* (pp. 35-42). Trento: Edizioni Erickson.
- Contardi, A. (2016). Motivazioni e obiettivi di un itinerario di educazione all'autonomia. *Verso l'autonomia. Percorsi educativi per ragazzi con disabilità intellettiva* (pp. 27-32). Roma: Carocci editore.
- Contardi, A. (2016). Il corso di educazione all'autonomia. *Verso l'autonomia. Percorsi educativi per ragazzi con disabilità intellettiva* (pp. 33-57). Roma: Carocci editore.
- Cornacchia M., Tramma S. (2019). Vulnerabilità in età adulta. *MeTis. Mondi educativi. Temi, indagini, suggestioni*, 9 (2), 268-283.
- Costa, M. (2012). Agency formativa per il nuovo learnfare. *Formazione & Insegnamento*, 2, 83-107.
- Da Re, A. (2018). La persona: dalla riflessione etico-politica alla bioetica. *Filosofia morale. Storia, teorie, argomenti* (pp. 236-257). Milano-Torino: Pearson Italia.
- Donzelli, A. e Fasulo, A. (2007). Introduzione. *Agency e linguaggio. Etnoteorie della soggettività e della responsabilità nell'azione sociale* (pp. 11-44). Roma: Meltemi editore.
- Fedeli, D. (2016). Metodologie per la programmazione degli interventi orientati alla qualità della vita. In L. Cottini, D. Fedeli e S. Zorzi (a cura di), *Qualità di vita nella disabilità adulta. Percorsi, servizi e strumenti psicoeducativi* (pp. 13-37). Trento: Edizioni Erickson.
- Ferguson, P. M. e Nusbaum, E. (2012). Disability studies: What is it and what difference does it make? *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 37 (2), 70-80.
- Fratini, T. (2019). Appunti sull'esclusione sociale nella disabilità. *Studi sulla Formazione*, 22, 271-284.
- Frau, G. (2016). La presa in carico generativa nel Punto unico di accesso. In C. Lepri (a cura di), *La persona al centro. Autodeterminazione, autonomia, adultità per le persone disabili* (pp. 96-102). Milano. FrancoAngeli.
- Freire, P. (2018). Capitolo primo. *Pedagogia degli oppressi* (pp. 47-76). Torino: Edizioni Gruppo Abele.

- Friso, V. (2013). Inclusione sociale, lavoro e capability. *Formazione & Insegnamento*, 1, 91-101.
- Galbin, A. (2014). An Introduction to social constructionism. *Social Research Reports*, 26, 82-92.
- Ghedin, E. (2009). Uno sguardo oltre la disabilità. *Ben-essere disabili. Un approccio positivo all'inclusione* (pp. 43-77). Napoli: Liguori Editore.
- Ghedin, E. (2009). Educarsi al ben-essere. *Ben-essere disabili. Un approccio positivo all'inclusione* (pp. 157-173). Napoli: Liguori Editore.
- Ginocchietti, M. (2013). Una prospettiva sull'agency: Michael E. Bratman. *Esercizi Filosofici*, 8, 41-52.
- Lascioli, A. (2016). Il diritto alla sessualità delle persone con disabilità intellettiva è una grande opportunità di umanizzazione. Ma non bisogna avere paura. In C. Lepri (a cura di), *La persona al centro. Autodeterminazione, autonomia, adultità per le persone disabili* (pp. 57- 70). Milano: FrancoAngeli.
- Lepri, C. (2011). Rappresentazioni. *Viaggiatori inattesi. Appunti sull'integrazione sociale delle persone disabili* (pp. 23-35) Milano: FrancoAngeli.
- Lepri, C. (2016). La condizione adulta delle persone con disabilità intellettiva. In C. Lepri (a cura di), *La persona al centro. Autodeterminazione, autonomia, adultità per le persone disabili* (pp. 15-27). Milano: FrancoAngeli.
- Maggetti, S. (2016). Diventare grandi: il ruolo dei servizi per l'età evolutiva. In C. Lepri (a cura di), *La persona al centro. Autodeterminazione, autonomia, adultità per le persone disabili* (pp. 111-117). Milano: FrancoAngeli.
- Mayall, B. (2002). *Towards a sociology for childhood: Thinking children's lives*. Buckingham: Open University Press.
- Miatto, E. (2022). Azioni orientanti e transizione alla vita adulta di giovani con disabilità intellettiva: sfide per la ricerca pedagogica. *Studium Educationis*, 1, 110-118.
- Montico Morassut, M.L. (2016). Il ruolo delle famiglie nel percorso di vita indipendente delle persone con disabilità intellettiva. In C. Lepri (a cura di), *La persona al centro. Autodeterminazione, autonomia, adultità per le persone disabili* (pp. 71-81). Milano: FrancoAngeli.
- Morselli, D. e Ellerani, P. (2020). Verso un programma di ricerca sull'agency in accordo al capability approach. *Giornale Italiano della Ricerca Educativa*, 24, 84-101.
- Olivetti Manoukian, F. (2016). Evoluzione dei servizi in tempo di crisi. In C. Lepri (a cura di), *La persona al centro. Autodeterminazione, autonomia, adultità per le persone disabili* (pp. 82- 95). Milano: FrancoAngeli.

Organizzazione Mondiale della Sanità (O.M.S.) (2004). *ICF short version: International Classification of Functioning, Disability and Health*. Geneva: World Health Organization. Introduzione. In M. Leonardi (a cura di), *ICF versione breve: Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute* (pp. 11-48) Trento: Edizioni Erickson. Trad. it. (G. Lo Iacono, D. Facchinelli, F. Cretti e S. Banal).

Palomba, F. (2016). Politiche sociali di welfare generativo. In C. Lepri (a cura di), *La persona al centro. Autodeterminazione, autonomia, adultità per le persone disabili* (pp. 103-110). Milano: FrancoAngeli.

Paolini, M. (2009). La relazione di aiuto e le rappresentazioni mentali della disabilità. *Chi sei tu per me? Persone con disabilità e operatori nel quotidiano* (pp. 43-49). Trento: Edizioni Erickson.

Pavone, M. (2014). Dal progetto scolastico al progetto di vita adulta. *L'inclusione educativa. Indicazioni pedagogiche per la disabilità* (pp. 183-196). Milano: Mondadori Università.

Quaglia, V. (2021). Inclusione sociale e disabilità: esperienze e risultati di una sperimentazione del budget di salute. In M. Terraneo e M. Tognetti Bordogna (a cura di), *Disabilità e società. Inclusione, autonomia, aspirazioni* (pp. 120-144). Milano: FrancoAngeli.

Qvortrup, J. (2005). Collective action and agency in young children's peer cultures. *Studies in Modern Childhood. Society, Agency, Culture* (pp. 231-247). New York: Palgrave Macmillan.

Santambrogio, A. (2010). Introduzione. *Costruzionismo e scienze sociali* (pp. 9-29). Perugia: Morlacchi Editore.

Santi, M. e Ghedin, E. (2012). Valutare l'impegno verso l'inclusione: un repertorio multidimensionale. *Giornale Italiano della Ricerca Educativa*, 99-111.

Shakespeare, T. (2017). *Disability rights and wrong revisited*. London: Routledge. Approcci materialisti alla disabilità. In F. Ferrucci (a cura di), *Disabilità e società. Diritti, falsi miti, percezioni sociali* (pp. 29-72). Trento: Edizioni Erickson. Trad. it. (D. Misseri).

Shakespeare, T. (2017). *Disability rights and wrong revisited*. London: Routledge. Politica e identità della disabilità. In F. Ferrucci (a cura di), *Disabilità e società. Diritti, falsi miti, percezioni sociali* (pp. 127-148). Trento: Edizioni Erickson. Trad. it. (D. Misseri).

Shakespeare, T. (2017). *Disability rights and wrong revisited*. London: Routledge. Disabilità e società. In F. Ferrucci (a cura di), *Disabilità e società. Diritti, falsi miti, percezioni sociali* (pp. 177-207). Trento: Edizioni Erickson. Trad. it. (D. Misseri).

Speziale, R. (2016). Autodeterminazione, auto-rappresentanza, inclusione nella società: realtà o sogno per le persone con disabilità intellettiva? In C. Lepri (a cura di), *La persona al centro. Autodeterminazione, autonomia, adultità per le persone disabili* (pp. 118-127). Milano: FrancoAngeli.

Stoecklin, D. e Fattore, T. (2018). Children's multidimensional agency: Insights into the structuration of choice. *Childhood*, 25 (1), 47-62.

Wehmeyer, M. L. (2013). Beyond Pathology: Positive Psychology and Disability. *The Oxford Handbook of Positive Psychology and Disability* (pp. 3-6). Oxford: Oxford Library of Psychology.

SITOGRAFIA

Agenzia delle entrate (2021). In N. Veglia (a cura di), *Disabilità. Iniziamo dalle parole* (pp.1-20).

https://www.agenziaentrate.gov.it/portale/documents/20143/230982/disabilita_versione_internet.pdf/4be20f0c-4ebb-5fdb-6e26-f6867c44887a (accesso: 21.09.2022).

Associazione Nazionale Mutilati ed Invalidi Civili (ANMIC) (2019). *La disabilità come risorsa e non come limite alla società*. Redazione ANMIC 24.

<https://www.anmic24.com/la-disabilita-come-risorsa-e-non-come-limite-alla-societa/> (accesso: 04.09.2022).

Associazione Contro l'Esclusione (2021). <https://www.controlesclusione.it> (accesso in data 09.10.2022).

Associazione Italiana Persone Down (2022). <https://www.aipdroma.it> (accesso: 09.10.2022).

Laonigro, A. (2014). *Il principio autonomia come criterio di coesione sociale e strumento di autodeterminazione individuale*. <https://www.uniba.it/it/docenti/de-franco-raffaella/attivita-didattica/materiale-didattico-4/view>(accesso: 27.09.2022).

Pignataro, F. (2021). *Esclusi, inclusi o reclusi? La lunga lotta delle persone disabili*. Istituto della Enciclopedia Italiana. https://www.treccani.it/magazine/chiasmo/storia_e_filosofia/Esclusione/SNS_Pignataro_Disabilita.html(accesso: 04.09.2022).

Tomaselli, G. (2022). *Benessere, inclusione sociale e autonomia disabili*. Università degli Studi "Magna Graecia" di Catanzaro. <https://www.marcovigorelli.org/benessere-inclusione-sociale-autonomia-disabili/>(accesso: 22.09.2022).