

# L'UNIVERSITA', GLI STUDENTI DISABILI E IL LORO PROGETTO DI VITA

Andrea Canevaro

## 1. Un servizio per accompagnare verso la cittadinanza attiva.

Se dovessi riassumere in poche parole il senso di un servizio disabili, ovvero del compito affidato a un docente universitario dal suo rettore per costruire – giacché si trattava di partire da un'esperienza che nasceva – un servizio adatto agli studenti disabili, direi questo: **è un servizio per accompagnare verso la cittadinanza attiva.**

Qualcuno potrebbe ritenere che una definizione così concisa contenga pochi elementi pratici e una indicazione di massima accettabile per tutti ma alla fine poco concretizzabile, che non rappresenta degli elementi utili per capire che tipo di lavoro si vuol fare, si deve fare e si potrà fare.

Probabilmente la concisione permette questa obiezione così fondata ma nello stesso tempo poco attenta agli elementi di contesto storico che vanno richiamati. A costo di sembrare un po' noioso, ritengo importante, anche in questo caso con elementi di sintesi, dire che siamo passati dal **domicilio costretto** – tale era non molti anni fa la situazione di persone disabili nell'età in cui noi le incontriamo all'università – alla **possibilità di essere studente fuori sede** (prendendo questa condizione come emblematica). E in queste parole vi sono degli elementi di realtà straordinariamente importanti.

Con i termini di **domicilio costretto** voglio richiamare la situazione che si presentava non qualche secolo fa ma qualche decennio fa: la possibilità – ampia nelle cifre – che una persona disabile passasse se non tutta gran parte della sua vita in un istituto, che poteva essere di ottima o di pessima qualità ma era un solo posto. Per richiamare l'attenzione con un'immagine forte l'ho chiamato **domicilio coatto**, che poi ho cambiato in **costretto**, perché non sembrava ci fosse altra possibilità di vita, se non scarse uscite per una passeggiata, e, quando la situazione istituzionale lo permetteva, un tempo estivo di colonia con un orario rigido per il bagno di mare quotidiano. E poi ancora! Certi istituti non avevano neanche queste minime occasioni di sollievo.

Siamo arrivati alla possibilità che vi siano **studenti fuori sede disabili**, ovvero la possibilità che vi siano dei luoghi che non sono esattamente coincidenti con le abitudini di vivere in famiglia e che accolgono altri studenti; con gli adattamenti opportuni per rispondere alle necessità di assolvere a dei bisogni particolari, permettono una vita autonoma e la frequenza alle lezioni, ai laboratori, alle biblioteche, ai servizi che un'università offre. Questa frequenza, e l'insieme della partecipazione attiva alla vita universitaria, è tutt'altro che assicurata a priori.

Una certa interpretazione *funzionalista* interpreta la partecipazione in senso restrittivo, legato esclusivamente alle funzioni che permettono di essere studente. Ma la partecipazione deve

essere allargata alle esplorazioni della vita, alle occasioni di incontri, alla fruizione attiva della vita sociale e culturale. Diversamente il rischio è quello di adattare fin troppo alla vita di studente universitario o universitaria.

Il **diritto di cittadinanza** nasce dalla possibilità di rendersi conto che si entra in una storia, non solo universitaria, che ha precedenti non organizzati perché la persona disabile ne sia parte attiva. E il compito di una persona disabile non potrà essere quello di avere un'assistenza che mantenga tutto com'era, ma gli aiuti che aprano alla possibilità di esercitare il diritto a partecipare ai cambiamenti necessari per allargare il diritto di cittadinanza anche alle altre persone. Il singolo soggetto disabile, donna o uomo, deve partecipare e contribuire, non essere soggetto che passivamente accoglie le attività, i servizi, le risposte che dà una struttura – l'università – in raccordo con altre strutture, ma deve continuare o cominciare ad operare per il suo **progetto di vita**.

Bisognerebbe pertanto diffidare dell'offerta di un tempo paradisiaco in cui lo svolgimento della vita sia facilitato da un servizio disabili universitario straordinariamente efficiente, capace di **regalare il benessere**. Un tale regalo non è in rapporto compatibile con la prospettiva del progetto di vita: quei tre o quattro anni – o quello che saranno – di percorso di vita tranquillo perché l'università si occupa di un soggetto in quanto disabile, può anche permettere spostamenti senza grandi problemi, e di avere tutto quello che occorre per lo svolgimento del percorso universitario; ma ha poi come risultato un'uscita traumatica, perché le abitudini assunte in quel periodo non sono trasferibili e mantenibili.

Sappiamo che esistono i **traumi della riabilitazione**. Ma hanno una dinamica ben diversa e quasi opposta. Consistono nel provare un improvviso turbamento per l'apparizione altrettanto improvvisa di capacità e funzioni che non erano presenti, e in mancanza delle quali il soggetto aveva assunto l'abitudine di servirsi di aiuti costanti. Per questo, dobbiamo procedere con una progettazione condivisa e attenta ai tempi di cambiamento. Chi ha l'abitudine di avere un aiuto umano, difficilmente accoglie immediatamente la sua sostituzione con un ausilio tecnologico, sentendo una perdita che non sa quanto possa venir compensata: il soggetto sa cosa perde, e non conosce quello che gli viene proposto.

Nella progettazione condivisa, dobbiamo proporre ed avere la credibilità per pretendere. Nel frattempo, in questo accompagnamento, crediamo sia importante non creare un benessere che si potrà rivelare non duraturo e quindi effimero, con l'uscita del periodo universitario.

Dobbiamo evitare che vi siano questi altri traumi, e dobbiamo pensare che sono molto più utili quei piccoli ostacoli che derivano dall'impatto con la realtà nella quotidianità, nel percorso, in cui ci si rende conto che non è tutto possibile ma che per ogni elemento c'è da fare uno sforzo di

organizzazione. Per organizzarsi bisogna essere attivi: non subire le proposte degli altri, ma assumerle attivamente.

**Essere attivi:** questo è l'elemento importante che va collocato all'interno di un percorso universitario che non può rimanere come era prima di incontrare gli studenti disabili: deve portare a proporre e realizzare delle modifiche. Ma le modifiche non possono essere operate snaturando lo stesso percorso che deve rimanere universitario. La promozione dei soggetti disabili non può essere operata, con una facilitazione unilaterale, forse generosa ma con esiti demagogici, senza ottenere una qualificazione del soggetto. E la qualificazione va posta già subito in rapporto con il progetto di vita oltre l'università.

Gli esempi potrebbero essere numerosi e sappiamo che un servizio disabili deve tenere in seria considerazione una pluralità di situazioni. Noi abbiamo a che fare con una pluralità di soggetti che hanno abitudini disparate. Vi è il soggetto che ha preso le misure della realtà considerando una serie di elementi assistenziali che sono entrati nella sua vita come supporti incorporati e pensa di potere andare avanti unicamente in quel modo.

Conosciamo situazioni in cui abbiamo incontrato familiari di soggetti disabili che richiedevano di avere l'insegnante di sostegno per l'università e che credevano di potere continuare con le stesse garanzie di tutela assistenziale che avevano ottenuto – quando le avevano ottenute – nel percorso scolastico. I colleghi di altre università sicuramente avranno racconti analoghi.

Bisogna fare un salto che non può essere fatto facendo del male, provocando strappi muscolari: ha bisogno di allenamento, di progressione, di chiarezza di obiettivi condivisi. E per dividerli bisogna conoscerli, bisogna fare un'operazione che è nello stesso tempo rigorosamente equanime, cioè capace di organizzare un servizio rivolto a tutti e non ha alcuni, a chi arriva prima, o a chi riesce ad attirare l'attenzione. Il numero non può che essere in espansione, ed ha bisogno di fare i conti con questa possibilità di **costruire cittadinanza attiva per e attraverso il progetto di vita.**

Un ostacolo nuovo e quindi un generatore di handicap può essere costituito dall'adozione di criteri di valutazione della qualità di un ateneo basati sulla *velocità* di scorrimento nella realizzazione dei curricula universitari. Il soggetto che si iscrive in un certo anno e conclude nei tempi previsti porta benefici all'indicatore "velocità", che a sua volta porta benefici per l'attribuzione di risorse all'ateneo. Una simile decisione induce ad allontanare gli studenti disabili, e quindi a fare in modo che il singolo ateneo non disponga di servizi noti e messi in evidenza, per non incoraggiare iscrizioni controproducenti.

Ma gli ostacoli non finiscono mai di essere prodotti e di produrre handicap. La minaccia di *precarizzazione* di una parte consistente del corpo docente, riduce le possibilità di dare un assetto

stabile all'organizzazione delle università, capaci di accogliere e rendere percorribile la vita universitaria a studenti e studentesse disabili. Sappiamo come questo esige un tempo di comprensione e di ripensamento del proprio ruolo. Ebbene, questo tempo non è compatibile con l'introduzione dilagante del precariato.

Sono, questi, due esempi di come si possano prendere decisioni che apparentemente non hanno nulla a che fare con il tema della presenza di studenti e studentesse disabili, e che, al contrario, possono avere ricadute infelici proprio su questo tema.

Il modo per non accorgersene c'è, e consiste in un intreccio di pietismo (quanti ci accolgono dicendoci che sono ammirati per il nostro buon cuore, per l'opera buona che facciamo, ...) e di dispositivi tecnici, come quello che potrebbe essere proposto per ovviare al "criterio velocità": conteggiare a parte il numero di studenti e studentesse con diagnosi (ovvero: la diagnosi come lasciapassare per mantenere indicatori ottimali...). Riteniamo che decisioni di questo tipo non siano né funzionali né giuste.

## **2. Punti critici, occasioni per crescere.**

Vediamo quali sono i punti critici che possiamo intravedere nel servizio stesso. Innanzitutto noi abbiamo a che fare con una impresa non da poco: **rivedere i criteri diagnostici**. Sicuramente ci addentriamo su un terreno che non troverà immediatamente una condivisione totale; ci dovranno essere – ci sono, ed è giusto che ci siano – pareri divergenti, necessità di discutere, certamente.

Dobbiamo tenere conto di una realtà che contiene un elemento che potrebbe condizionarci. Se noi riprendiamo senza modifiche, senza riformulazioni, più che le indicazioni tecniche le procedure legate alla diagnosi e alla modalità di fornire diagnosi caratteristiche del percorso scolastico della vita di un soggetto, non avviamo un lavoro giusto. Tutta la procedura scolastica ha avuto un collegamento all'ottenimento delle figure di sostegno; ma soprattutto ha avuto un'impronta giustamente connessa al quadro familiare.

Noi abbiamo anche la necessità di capire che non abbiamo a che fare con dei minori, per i quali un servizio può avere norme, regole e indicazioni adatte allo statuto, per altro delicato ed evolutivo, della minore età. Noi abbiamo a che fare con soggetti adulti che devono, anche a proposito dell'elemento diagnostico, essere presi come dei soggetti attivi e dialogici, con esigenze anche di privacy, di discrezione. Questo potrebbe voler dire non desiderare che una diagnosi venga utilizzata come documento pubblico. Ma nessuno lo vuol fare e nessuno ci chiede di farlo.

Ma questo punto è pericolosamente vicino alla necessità di attivare annualmente un meccanismo di natura contabile collegato alla possibilità di avere risorse. Dal conteggio del numero dei disabili sappiamo dipendere le sorti economiche di budget, con una dinamica annuale. Questo

meccanismo è molto discutibile. Non ci consola affatto il sapere che anche altre risorse dei servizi alla persona vivono la precarietà di una prospettiva che ha l'orizzonte di un anno e l'incertezza dell'anno successivo. Caso mai, questo è un motivo che rende peggiore la situazione complessiva, e può deprimerci. Ma non dobbiamo arrivare a questo. Al contrario, dobbiamo avere presente che il ruolo delle università può essere di natura tale da farci assumere il compito di dar voce a queste esigenze non in termini autoreferenziali. Non parliamo solo per noi. E vogliamo evidenziare l'esigenza di poter contare su una maggiore stabilità delle risorse, che non dipendano dai numeri annuali ma da un respiro pluriennale.

Questo sembra un elemento che si è infiltrato da intruso nella riflessione sulle diagnosi. Ma non è così. Il tema delle diagnosi è a confini variabili. Abbiamo delle aree di intervento che sono dimensionabili secondo un parametro legato al tipo di conoscenza che si può avere. Facciamo degli esempi: le diagnosi delle persone con dei deficit sensoriali – sordi, ciechi – con dei deficit motori derivano da indicazioni molto precise, che non hanno margine di dubbio.

La stessa chiarezza diagnostica sembrerebbe esservi per delle difficoltà che sono insorte a seguito di traumi. Se lasciano disabilità permanenti di carattere fisico sono anche misurabili in termini quasi oggettivi. Possono nascere – riferendosi al rapporto con l'attribuzione delle risorse - dei problemi su una necessità di far tenere conto a tutti, anche a coloro che devono considerare i criteri di qualità di un'istituzione universitaria, che l'interruzione di un percorso di vita – anche universitaria – a seguito, ad esempio, di un incidente d'auto non permette di mantenere i ritmi di svolgimento della vita accademica, studio e superamento di esami, che erano prima nel soggetto. Ma sarebbe giusto e sensato considerare il mantenimento dell'appartenenza universitaria in un caso di questo tipo come un punto a favore della buona qualità.

Va conteggiato un tempo non indifferente e valutabile caso per caso di cambiamento dei ritmi di ripresa di contatto con l'organizzazione della memoria, dello studio, della scrittura, e tutto questo va tenuto presente. Se le codifiche amministrative sono rigorosamente oggettive nel senso di funzionamenti misurabili e non tengono conto di questi aspetti che sono soggettivi (propri del singolo soggetto), rischiamo di fare dei danni e di svolgere il nostro compito in un senso non giusto. Siamo ad un margine che si può allargare: le misure delle capacità motorie, come di quelle sensoriali, rispondono a criteri non omogenee rispetto alla misurazione delle capacità mentali, ad esempio finalizzate alla ripresa dello studio.

Vi sono settori complessi che riguardano gli aspetti legati alla psiche. Qualcuno ha risolto il problema indicando quest'area come esterna alle funzioni dei nostri servizi. Personalmente non sono d'accordo, pur rispettando chi ha pronunciato queste parole così nette (rispettandolo e ammirandolo, per altri motivi, perché ho in mente chi ha fatto questa affermazione). Credo, però,

che non si possa operare questa tranquilla azione di scorporo; noi dobbiamo rispondere anche alle esigenze di questa utenza studentesca che non è di poco conto e che ha dei momenti di maggiori difficoltà stagionali, di disagio, di dolore, di sofferenza coincidenti anche con delle fasi dell'anno – molti studiosi sanno e sono concordi nel capire quando si procurano quelle situazioni di vuoto dei servizi come può essere la pausa estiva, i tempi di vacanza; il nostro deve essere un servizio attento anche a queste pause, che deve forse addirittura intensificare certi elementi di vigilanza proprio in queste pause e che quindi deve operare non solo quando funzionano le lezioni, i corsi e le attività didattiche ma deve operare perché il tempo che va oltre a queste attività è pienamente tempo universitario. Questo deve essere chiaro, anche nella valutazione delle risorse.

Ma oltre a queste condizioni vi sono ancora delle situazioni complesse che riguardano le patologie che non sono molto previste in una certa classificazione delle difficoltà derivate da deficit ma che sono presenti nella nostra realtà universitaria che è realtà di giovani, ma anche di adulti. Ad esempio, le patologie alimentari: dobbiamo non occuparci di queste?

Abbiamo poi una serie di difficoltà che derivano da situazioni in cui il deficit non c'è ma c'è l'handicap, vale a dire vi sono dei disagi, delle limitazioni, dovute a tempi lunghi di malattia, magari anche risolta come stato di salute, ma non come riorganizzazione della quotidianità universitaria. Non dobbiamo occuparci di persone che vivono le difficoltà di una leucemia dall'incerto destino? Non dobbiamo occuparci di persone che hanno un tumore e che devono rallentare il loro percorso universitario, riorganizzarlo?

Occorre chiarire che noi non abbiamo competenze tale da assumerci in toto la responsabilità di una casistica così ampia. Non è però il nostro compito sostituirci a competenze scientifiche, professionali, istituzionali. E questo in nessun caso, né per i trasporti né per le terapie. Il nostro compito è di connessione perché la vita universitaria possa svolgersi, nonostante tutto, senza aggiungere ostacoli, e nello stesso tempo cercando di individuare insieme, con una dinamica partecipata e dialogica, le forme organizzative per ridurre gli svantaggi, o handicap.

Noi abbiamo esperienze della nostra professionalità tali da permetterci di fornire un **accompagnamento** utile, sia sul piano umano che su quello dell'economia sociale istituzionale ed interistituzionale. Aiutando e permettendo ad un soggetto che vive una diminuzione di capacità di scoprire come organizzarsi attivamente, ovvero come essere soggetto che sa, con gli aiuti giusti, decidere il proprio progetto di vita, contribuiamo in termini sostanziali alla qualità della vita attiva e partecipata, con le ricadute sull'economia sociale già accennate.

La riflessione sulla diagnosi, richiama la logica introdotta dall'Organizzazione Mondiale della Sanità con la proposta, del 2001, della Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute, o ICF.

Nel 1980 l'OMS, con la pubblicazione della International Classification of Disease Disability and Handicap (ICDH), ha cercato di portare ordine nella concettualizzazione di questo problema fornendo a tutti i paesi e a tutti gli operatori sociali e sanitari uno strumento comune per lo studio delle disabilità e per uniformare definizioni e concetti relativi a menomazione, disabilità e handicap. Nel 1984, il Consiglio d'Europa ha recepito le definizioni contenute nella ICDH e ha sviluppato e rese rilevabili quelle definizioni ai fini di una loro utilizzazione in diverse applicazioni: dalla valutazione e controllo dei trattamenti di riabilitazione, alle indagini statistiche.

Secondo questa classificazione, per menomazione si intende qualsiasi perdita o anomalità a carico di una struttura o di una funzione psicologica, fisiologica o anatomica. La disabilità è la riduzione o la perdita di capacità funzionali conseguente alla menomazione. L'handicap è lo svantaggio vissuto a causa della menomazione o della disabilità.

L'OMS quindi colloca l'handicap alla fine di un processo di dipendenza funzionale, preceduto dallo stato di malattia, menomazione e disabilità. Di conseguenza definisce l'handicap non come attributo funzionale del soggetto, ma come risultante dell'interazione fra il soggetto (disabile) e il sistema in cui si trova ad interagire.

In questi termini l'handicap non può essere identificato con la disabilità o l'invalidità ma deve essere riferito alle modalità di relazione fra il soggetto disabile e l'insieme dei sottosistemi (culturale, sociale, economico, lavorativo, ecc.) con il quale questi deve relazionarsi nel corso della propria esistenza.

Dalla chiarificazione dell'OMS, peraltro già presente nel dibattito in corso da anni nel nostro Paese, si evidenzia che l'handicap non può essere un dato statico immutabile e quindi misurabile statisticamente. Quello che può essere quantificabile in termini numerici non può essere riferito alle conseguenze, allo svantaggio, agli effetti della disabilità, ma può essere riferito soltanto alle disabilità stesse.

Partendo da questi presupposti e da questi nuovi orientamenti, sono iniziate anche in Italia le prime rilevazioni per conoscere il mondo della disabilità.

L'Istat proprio a partire dal 1980, ha cominciato ad offrire le prime informazioni al riguardo, ma soltanto recentemente dispone di un'indagine che risponde ai criteri stabiliti dall'OMS, che, nel 2001, pubblica una grande opera - a nostro avviso - che viene siglata come I.C.F., ovvero Classificazione Internazionale del Funzionamento della Disabilità e della Salute. In Italia l'edizione è uscita nel 2002 ed è uscita dalle Edizioni Erickson (Gardolo di Trento, 2002). E' di grande utilità perché rivela una modalità di diagnosticare molto diversa da quella che viene percepita come la funzione della *diagnosi*, che è classificare - secondo alcuni *diagnosi* vuol dire classificare - mettere in una certa categoria chi presenta delle difficoltà di natura costante o transitoria. Il nostro sguardo è più legato alle disabilità irreversibili - quindi ai deficit - e abbiamo bisogno di una *diagnosi* che sia funzionale.

Tutto questo si accompagna ad una riflessione ed a pratiche che permettano la valorizzazione delle potenzialità di soggetti nelle loro differenze. In sintesi: riconoscere le identità nell'appartenenza.

Per procedere in questa direzione è bene ribadire che dobbiamo avere una grande attenzione a non sostituire i soggetti preposti alle attività di assistenza, di trasporto, di organizzazione del lavoro, della cultura di un territorio urbano, perché ogni sostituzione implica una possibilità di creare un mondo a parte. Ci sono però delle eccezioni, e le eccezioni devono essere guidate da quella difficile logica che si chiama **sussidiarietà**.

Abbiamo a che fare con una necessità: rispondere a dei bisogni che non possono essere rinviati nel tempo, perché l'appuntamento è immediato ed occorre essere puntuali. Ci troviamo di fronte a soggetti disabili che devono andare a lezione e ci devono andare non solo nell'anno accademico in corso, ma domani; questo significa che abbiamo la necessità di organizzare al più presto, in giornata, la risposta al loro bisogno. E abbiamo a che fare con strutture, istituzioni, che dovrebbero farsi carico della risposta a questi problemi senza alimentare processi di esclusioni, e cioè cercando il più possibile di integrare nelle reti ordinarie di risposta ai bisogni le esigenze particolari di alcuni soggetti. Possono e devono mettersi al lavoro perché sia possibile arrivare all'organizzazione secondo la prospettiva delle **buone prassi**, ma ci vuole del tempo. Non possiamo lasciare vuoto questo tempo, e la nostra risposta deve essere tale da mettere insieme senso pratico e prospettive, e quindi non compromettere o permettere l'assunzione di compiti e responsabilità istituzionalmente corretta.

### **3. La logica delle “buone prassi” e l'alfabetizzazione istituzionale.**

Questo fa parte della logica delle **buone prassi o pratiche**, spesso male intesa perché richiama l'idea di avere buoni esempi o buoni propositi conditi da qualche buon esempio, buone azioni, realizzazioni eccezionali, mentre la logica delle **buone pratiche** dovrebbe essere intesa come un'organizzazione ordinaria, riproducibile, che procedere nel tempo e che permette di allargare la cittadinanza. Le differenze di genere come quelle di età e di capacità, ma anche di orizzonte culturale, sono tante volte considerate di fatto secondo gradi di cittadinanza differenziati in senso gerarchico. E la risposta a coloro che hanno delle esigenze che sembrano particolari sembra poter rimanere fuori dal quadro delle esigenze “normali”: in realtà segnalano una quantità molto ampia di persone che hanno esigenze simili: donne, anziani, persone che per un certo periodo della loro vita hanno delle limitazioni e devono potere ugualmente partecipare alla vita attiva di una comunità perché le risposte ai loro bisogni sono tenute da conto. Si pensi all'esempio più semplice, ai trasporti.

E' prevedibile che non ci sia un'immediatezza di risposta da parte dei soggetti istituzionali titolari del compito di dare la risposta. E' bene ribadire che abbiamo certamente il dovere di sostituire per l'immediatezza ma dobbiamo avere anche una prospettiva per cui questa sostituzione sia tale e non diventi un farsi carico permanente di strutture sostitutive, e per un periodo breve della vita perché noi abbiamo a che fare con persone – gli studenti – che devono pensare “oltre”. La loro vita è oltre.

E' importante pensare che la vita sia sempre oltre qualche cosa. Certo può nascondere un inganno perché quando si è giovani si può pensare che la vita vera sia quella da adulti, e quando poi

si è adulti si aspetta o si è richiesti di pensare a quando si sarà più maturi... in un rinvio continuo mentre la vita si consuma e non siamo riusciti a realizzare nulla di degno. Facciamo in modo che il periodo di vita universitario sia degno ma aperto in prospettiva e compatibile con un proprio progetto di vita. E' questo che ci sembra importante e quindi nel nostro modo di accompagnare, di guidare, di fornire aiuti dobbiamo fare in modo che il soggetto sia attivo e capisca la supplenza, capisca il termine sussidiarietà.

E' una lettura importante perché permette poi di sviluppare un'**alfabetizzazione istituzionale** di cui tutti noi abbiamo bisogno. In questo senso credo che il nostro compito non possa limitarsi - e non si limita di fatto - alla nostra utenza che sono gli studenti disabili con quelle difficoltà a stabilire dei confini che ho già in qualche modo trattato, ma ci sia la necessità di agire nei confronti delle istituzioni interne ed esterne, le colleghe ed i colleghi, le strutture universitarie e le strutture fuori dall'università.

Abbiamo un vantaggio che dovrebbe essere preso in considerazione: come soggetti istituzionali che hanno una tradizione scientifica e culturale dobbiamo meritare e pretendere una certa importanza nel nostro paese. Dobbiamo e possiamo avere un peso anche politico ma soprattutto scientifico culturale: prima che sia disperso per le insipienze dei governanti, cerchiamo di farlo fruttare perché diventi agente di cambiamento nell'assetto interistituzionale e nella garanzia di **buone pratiche** da parte di tutti i soggetti.

Torniamo all'esempio trasporti: sostituirsi a chi ha il dovere di provvedere ai trasporti della popolazione è possibile per un periodo che però non può essere infinito e con quelle cautele relative al non creare un paradiso artificiale che poi si rompe e crea maggiori difficoltà a chi si è abituato in un certo modo.

La possibilità che abbiamo è quella di far presa sulle istituzioni ricordando che ogni cambiamento nelle attrezzature, ogni aggiornamento nei materiali, nel personale, o altro deve tener conto di una nostra richiesta a nome di una popolazione che non è unicamente quella dei nostri studenti disabili ma che è costituita dalle tante persone che presentano le esigenze di trasporti accessibili, sia nell'organizzazione delle stazioni che dei veicoli su cui si viaggia. I percorsi separati, le carrozze speciali, costano di più e non hanno risultati apprezzabili. Occorre invece avere un progetto complessivo per un'accessibilità ampia. In questo progetto si ritrovano anche i nostri studenti e le nostre studentesse disabili.

E **l'attenzione al genere** non è un elemento aggiuntivo di maniera: è un elemento sostanziale per capire quanto sia importante uscire da quella stereotipia della disabilità che era propria di quello che ho chiamato per brevità **domicilio coatto**, in cui gli elementi di genere venivano taciuti, nascosti, dimenticati, e poi vissuti clandestinamente, in maniera a volte orribile,

unicamente trasgressiva di ogni comportamento etico e sociale, e quindi perseguibile e colpevole sempre.

Abbiamo bisogno di fare sì che ci sia una piena trasparenza nel riconoscimento di genere, il che significa avere attenzioni anche nella attribuzione degli aiuti, che non possono essere organizzati in termini unicamente funzionalistici sul piano della resa, del soggetto neutro che ha bisogno di un accompagnatore neutro. Accompagnatore o accompagnatrice? Accompagnare chi? Un uomo o una donna? Bisognerà entrare nel merito e capire meglio, e questo va fatto con molta cura, e a volte ci si scontra con situazioni che sono quantomai complicate.

Fare esempi significa esasperare il discorso in dettagli. E' utile però ricordare che nell'organizzare dei rapporti Socrates spesso ci si trova di fronte a situazioni che sembrano non tenere assolutamente conto del genere, con una "disinvoltura" nel trattare l'individuo come se fosse asessuato, e questo non è tollerabile. Il riconoscimento individuale fa parte certamente di una politica sociale, quindi non è contrapposto a una politica di conquista dell'appartenenza: deve far parte anche delle nostre attenzioni.

Questo esempio porta ad ampliare la riflessione sulla cittadinanza, proponendoci la considerazione della **cittadinanza attiva planetaria**.

L'educazione che tenta di essere completa deve essere anche praticata e non semplicemente proclamata. E questo aspetto richiama la responsabilità.

Ciascuno di noi, quale che sia la collocazione sociale e culturale, ha una responsabilità rispetto ad un contesto, e quindi connessa con altri contesti; non possiamo certo garantire una connessione con tutto il mondo ma certamente la ricerca dell'appartenenza non può essere esclusiva, altrimenti diventa una appartenenza contrapposta e quindi una appartenenza in cui la responsabilità viene meno.

La responsabilità è qui intesa in questo senso: *"dal momento che io esisto ho a che fare con la responsabilità dell'altro, e l'alterità ha una dimensione senza confini, vale a dire che fa il giro del mondo"*. Vi può essere certamente una considerazione dell'appartenenza come elemento riconoscibile solo in alcuni – ci si può riconoscere appartenenti ad una setta, ad una etnia, ad una razza, ad una religione, un partito – qualcuno lo può fare senza per questo contrapporsi a tutti gli altri e qualcuno invece può privilegiare questa appartenenza contro tutte le altre, ritenendo che coloro che non sono della propria appartenenza siano ostacoli, e quindi vadano abbattuti.

Questo è l'elemento che ha caratterizzato una gran parte delle tragedie dell'umanità e quindi va certamente studiato non solo come qualche cosa che appartiene ad altri, ma come qualcosa che può essere in noi: l'appartenenza in cui la responsabilità è nei confronti di una alterità senza confini va educata, conquistata, non può essere ritenuta elemento naturale. Istintivamente non pensiamo a tutti gli altri, è possibile che riteniamo più in consonanza con i nostri istinti ragionare in termini di *"altri come me"*, contrapposti ad *"altri diversi da me"*. La struttura che si organizza per favorire l'assunzione di responsabilità di tutti i suoi appartenenti non può fare a meno di capire cosa accade fuori da se' stessa, cioè nelle altre strutture, nei contorni – che sono i più collegati ma anche quelli più remoti – e nelle altre strutture come quella in cui si vive l'esperienza scolastica, cioè la altre scuole.

Nasce la necessità di collegare una assunzione di responsabilità non alla piccole virtù che occupano il tempo residuale nel percorso formativo, a quella che può essere una responsabilità degli altri che vanno conosciuti.

Noi, intesi come Italiani, abbiamo avuto una serie di incontri/scontri con altri popoli. Si è trattato dei popoli che abitano la ex Jugoslavia, degli Albanesi, dei Curdi, degli Africani, e ogni volta abbiamo vissuto l'incontro come un incidente, sicuramente non eravamo preparati. L'impressione è che vi sia una ignoranza organizzata e non una organizzazione per apprendere e per conoscere. Sarebbe illusorio pensare che questa eventuale organizzazione per conoscere e per apprendere abbia una sorta di struttura specializzata; deve invece radicarsi e coincidere con le strutture della formazione.

Nell'organizzarci e organizzare non possiamo neutralizzare il genere neanche con le tecnologie che sembrano assolutamente neutre. Di fatto l'immagine sociale è condizionata e condizionante e può trasformare l'immagine stessa da una persona con una sua caratteristica originale e peculiare in un elemento opzionale della macchina, rovesciando il rapporto che dovrebbe esserci tra individuo e ausilio e facendo diventare l'individuo un supporto dell'ausilio; è questo che può venir percepito. Ed anche il soggetto può percepire questa situazione come dannosa per la sua individualità e per la sua identità.

Noi abbiamo avuto delle situazioni in cui ci siamo resi conto che l'offerta di un processo che poteva portare anche ad una certa autonomia mediante il telelavoro, ad esempio, trovava una corrispondenza negativa nel soggetto che vedeva in questo una condanna e una negazione della propria identità. Nell'identità c'è anche il genere: occorre tenerne un grande conto.

#### **4. Accompagnamento e progetto di vita.**

Insisto a dire che nel nostro impegno dobbiamo utilizzare i termini **accompagnamento nel progetto di vita** avendo a cuore la sostenibilità delle proposte nel progetto di vita stesso. Per questo noi abbiamo bisogno di considerare con attenzione ad altri campi del sapere i termini che costituiscono una sostenibilità.

Nel campo ambientale vi sono stati degli studiosi che hanno individuato **quattro dimensioni della sostenibilità: sociale, ambientale, economica, istituzionale**. Ebbene queste quattro dimensioni sembrano appropriate anche al nostro impegno e ai nostri progetti. Occorre che vi sia una **sostenibilità con caratteristiche sociali** perché deve garantire delle condizioni di benessere e di accesso alle opportunità distribuite in maniera equa, capace quindi di non costruire degli elementi di privilegio ma di appartenenza. In questo senso vi sono parecchi aspetti che possono essere approfonditi e che riguardano sia i concetti di identità e di appartenenza – e richiamano queste espressioni, ciò che ha espresso con molta lucidità Bauman – sia gli aspetti del benessere sociale e della sua assenza in un quadro di riferimento esclusivamente individualistico, e qui il richiamo è agli studi di Marco Ingrosso.

L'assenza della dimensione sociale del benessere può creare dei veri e propri drammi; li avvertiamo in termini di biografia individuale e questo è, come si può capire, un grande limite. Sembra che si possa collegare al fenomeno dell'individualismo di massa: ciascuno ragiona unicamente per proprio conto, in termini individuali e individualistici, e lo ritiene il ragionamento unico, mancando collegamenti, connessioni che permettono di risolvere i problemi che sono individuali ma che hanno una loro soluzione o una loro collocazione all'interno di un quadro sociale. Questo manca, e allora la possibilità di vivere questa situazione in analogia a quella del trauma ci indica anche qualche strada su cui lavorare per una buona educazione alla dimensione sociale.

Nella dimensione del trauma può capitare di vivere situazione totalmente incontrollabile dal soggetto. Il termine 'controllo' è interessante nella sua doppia direzione: il soggetto è controllato e – o anche – il soggetto controlla. Il soggetto è controllato dagli eventi, prima di tutto, dalle circostanze, dagli occhi degli altri, dai dispositivi di un'organizzazione sociale; e il soggetto controlla i suoi gesti, le sue parole, il tempo, la collocazione nel contesto. A volte una delle conseguenze del trauma in un soggetto è quella di aver bisogno di un eccesso di controllo da parte del contesto, ed è un bisogno per cui non se ne nega la necessità. La buona riabilitazione post traumatica è quella che attenua gli elementi di controllo fatti sul soggetto per lasciare uno spazio di crescita al *suo* controllo.

E questa operazione è quella che dovremmo fare: dovremmo avvertire di più il collegamento tra le due dimensioni della parola 'controllo' attorno ad un programma ambizioso che risponde alle *esigenze del bisogno di appartenenza* e all'educazione alla legalità. Non è tanto un'educazione alla legalità intesa come "conoscere le leggi in vigore" quanto un capire che vi è una necessità di stabilire una dimensione sociale alla propria individualità e quindi di capire che il rispetto attivo (che contiene il dovere di contribuire al cambiamento) delle regole è fondamentale per rispondere al bisogno di appartenenza; il soggetto è parte, appartiene a un insieme più vasto e quest'insieme deve avere un governo in cui le due dimensioni del termine 'controllo' siano equilibrate.

Vygotskij ci presenta la concezione dell'individuo sociale, e alla base di ogni connessione degli apprendimenti vi è il linguaggio, che è una dimensione individuale e nello stesso tempo sociale, e illustra al meglio la dimensione sociale dell'individuo. L'appartenenza, la legalità, l'organizzazione di un'educazione alla legalità richiamano gli studi di Edgar Morin. La connessione tra le linee fondamentali di un discorso epistemologico di Morin e le pratiche è quello che ci dobbiamo fare, è quello che *ci tocca fare* – diremmo – nel senso che è il nostro compito ed è legato alla ricostruzione o alla costruzione del benessere sociale.

La straordinaria importanza di questo e dell'aspetto sociale dovrebbe ridurre l'unica interpretazione di benessere come potere d'acquisto individuale, come potenza individuale, per capire come non è tanto il conto in banca, non è tanto il potere d'acquisto economico quanto il potere certamente anche d'acquisto ma allora più di scambio sociale che permette di far fronte alle esigenze che la nostra vita ci pone.

Il compito interessante e importante per chi educa è far tesoro di queste indicazioni ma anche produrre una interpretazione nella operatività quotidiana delle indicazioni che nascono anche da Morin, e non solo. E l'*educazione alla legalità* ha bisogno di stringere di più i rapporti tra quello che è un insegnamento formale e i comportamenti informali, che devono coerenti nell'educazione alla legalità.

La possibilità della dimensione della **sostenibilità ambientale** dovrebbe essere quantomai chiara a tutti noi: non si tratta di costruire percorsi di accesso straordinari ma di bonificare, se così si può dire, un ambiente in modo tale che la sua costanza di accessibilità sia la caratteristica, e quindi

non ci siano se non **soluzioni strutturali**. Anche qui vale modo di ragionare già espresso a proposito della sussidiarietà: le risposte devono essere immediate; a volte la risposta immediata non può dare quelle garanzie di modifica strutturale dell'ambiente ma nonostante questo va proposta in attesa e sorvegliando che arrivi la possibilità che ci sia un'espressione più duratura.

Nello stesso tempo come nel terreno diverso dell'ecologia ambientale bisogna che vi sia un mantenimento dell'integrità dell'ecosistema: abbiamo compiti molto ardui da affrontare ma nell'università stessa troviamo forse le risorse scientifiche per poterli affrontare e risolvere perché molte delle sedi universitarie del nostro paese hanno anche delle dimensioni storiche, culturali, artistiche che non possono essere ovviamente sacrificate.

La **dimensione economica** è la possibilità di reggere nel futuro, non basandosi sulle risorse straordinarie dovute ad una fortunata combinazione; dobbiamo certamente utilizzare gli incontri straordinari ma per investire su un'economia sostenibile, che possa essere messo "a regime".

Sappiamo quanto è frustrante incontrare situazioni che hanno funzionato bene ma per le quali non è stata prevista manutenzione, o non è neanche possibile, come accade quando vi sono stati investimenti in ausili o in strutture che vengono da paesi che non hanno una presenza ordinaria nel nostro paese e mancano quindi gli operatori della manutenzione. Anche per questo vale la pena collegarsi il più possibile alle strutture territoriali – quando ci sono – o promuoverle, farle nascere (progetto di vita).

Infine la **dimensione istituzionale**: la possibilità che le nostre scelte siano condivise dagli altri soggetti istituzionali, e quindi avere una buona partecipazione, costruire delle reti di informazione tali da procedere non in maniera solitaria con un protagonismo eccessivo ma permettere una formazione continua leggibile per tutti.

Vi è poi la possibilità che queste quattro dimensioni costruiscano dei terreni di integrazione permettendo produzioni di progetti condivisi, sostenuti anche da altri e che abbiano una possibilità quindi di cambiare in maniera stabile le attitudini istituzionali, l'atteggiamento istituzionale. Su questo credo che vi siano possibili approfondimenti che derivano da una cultura delle buone pratiche ma che si alimenterebbe da un filone molto interessante in cui Wolfenberger è stato l'antesignano ma poi ha prodotto una serie di studi e di pratiche molto molto interessanti.

Può essere utile far riferimento alla *valorizzazione dei ruoli sociali*. All'origine di questa espressione vi è Wolfensberger (1972) e i principi della *normalization* che consiste nell'uso o nell'impiego dei mezzi il più possibile valorizzanti e stimolanti per instaurare e mantenere uno statuto sociale; ed è accompagnata dalle attitudini e dai comportamenti delle figure professionali e dei ruoli sociali, accettabili in questa direzione: per realizzare un processo di valorizzazione dello stesso individuo disabile, tanto nei processi di autostima che nell'immagine sociale.

*La valorizzazione dei ruoli sociali non è un risultato, è un processo. Ha una realizzazione progressiva crescendo e quindi può accompagnare il soggetto per tutto il percorso della sua vita.*

Se la valorizzazione dei ruoli sociali accompagna per tutta la vita, noi abbiamo bisogno di capire come passi anche attraverso il collegamento tra scuola e mondo del lavoro. Anche nella formazione universitaria deve essere realizzata una parte del processo di valorizzazione del ruolo sociale, ed anche nell'università la necessità non è quella di vederla come risultato ma di viverla come processo. Riteniamo questo un punto fondamentale che deve essere guida dei comportamenti e delle pratiche professionali.

In questa visione, anche gli apprendimenti devono mantenere continuamente la qualità di valorizzazione del ruolo sociale. Non è possibile far vivere una situazione mortificante o di scarsa valorizzazione, e non pensare neanche alla valorizzazione del ruolo sociale di un soggetto per un lungo periodo per poi magari fornirgli una promozione che sembra risarcimento delle mortificazioni o della marginalità vissuta in precedenza.

La possibilità di avere dei terreni di integrazione è maggiore quando si riesce ad ottenere che i soggetti stessi diventino i referenti attivi della nostra attività, della nostra progettazione. In questo senso le esperienze che ci fanno in qualche modo da segnalatori degli elementi deboli di progetti, per esempio quei finanziamenti non “incorporati”.

E' una delle costanti della nostra riflessione. Combattiamo a volte delle strane battaglie che sono contro l'eccesso di benevolenza come il contrario, l'eccesso di rigidità. Noi abbiamo bisogno di costruire elementi di certezza.

#### INDICAZIONI BIBLIOGRAFICHE.

OMS (2002, ediz. originale 2001), *ICF Classificazione Internazionale del Funzionamento, delle Disabilità e della Salute*, Erickson, Gardolo di Trento.

Z: BAUMAN (2002; ediz. originale 2001)., *La società individualizzata. Come cambia la nostra esperienza*, Il Mulino, Bologna

M. INGROSSO (2003), *Senza benessere sociale. Nuovi rischi e attese di qualità della vita nell'era planetaria*, F. Angeli, Milano.

E. MORIN(2001; edizione originale 1999), *I sette saperi necessari all'educazione del futuro*, R.Cortina, Milano.

L.S. VYGOTSKIJ, A.R. LURIJA(1987 (1930)), *La scimmia, l'uomo primitivo, il bambino. Studi sulla storia del comportamento*, a cura di M:S: VEGGETTI, Giunti, Firenze.

W.WOLFENBERGER(1972);, *The principle of Normalization in Human Services*, National Institute on Mental Retardation, Toronto.

IDEM (1991), *La valorisation des rôles sociaux*, Éd. Des Deux Continents, Genève.

