



## **Università degli Studi di Sassari**

**Dipartimento di Storia, Scienze dell'Uomo e della Formazione**

**Corso di Laurea Magistrale in Comunicazione e Pubbliche  
Amministrazioni – Tecnologie per l'amministrazione digitale**

**Le tecnologie dell'informazione e della comunicazione come  
opportunità per l'inclusione dei disabili – Il Digital divide e il  
ruolo delle tecnologie assistive**

**Relatore:** Prof.ssa Fiorenza Gamba

**Correlatore:** Dott.ssa Antonella Fancello

**TESISTA:** Gianmario Santo Piredda

---

**ANNO ACCADEMICO 2018/2019**

*Ringrazio la prof.ssa Fiorenza Gamba  
è un piacere poterle dimostrare la mia gratitudine  
per quanto ha fatto per me e per l'impegno che mi ha dedicato.  
Per lei avrò sempre un ricordo affettuoso e grato*

*vorrei ringraziare anche*

*la Dott.ssa Antonella Fancello per gli spunti forniti  
e la sua disponibilità mai venuta meno durante la stesura della tesi,  
per la fiducia dimostratami e per l'entusiasmo che mi ha trasmesso  
durante questo lungo percorso*

# INDICE

INTRODUZIONE

Pag. 10

## CAPITOLO PRIMO

### Cenni storici e antropologici

1	Le prime tracce della disabilità	Pag. 14
1.1	I disabili nella civiltà greco-romana	Pag. 17
1.2	Testi sacri e disabilità: Antico Testamento e Nuovo Testamento	Pag. 19
1.3	La storia della disabilità nell'epoca medievale	Pag. 23
1.4	La rivoluzione industriale e la disabilità	Pag. 25
1.5	La Grande guerra e lo sterminio dei disabili da parte dei nazisti	Pag. 27
1.6	L'età moderna e il XXI secolo	Pag. 31

## **CAPITOLO SECONDO**

### **Sociologia della disabilità**

2	Gli studi culturali e la disabilità	Pag. 34
2.1	Un problema sociologico	Pag. 36
2.2	L'approccio struttural-funzionalista	Pag. 37
2.3	L'approccio conflittualista	Pag. 39
2.4	L'approccio interazionista	Pag. 40
2.5	L'approccio connessionista e il quadrilatero di Ardigò	Pag. 41
2.6	La tripartizione della disabilità: <i>alterazione, limitazione, handicap</i>	Pag. 43

## **CAPITOLO TERZO**

### **I Disability Studies**

3	Il modello sociale inglese	Pag. 46
3.1	Gli studi critici sulla disabilità	Pag. 47
3.2	Verso una sociologia post-convenzionale	Pag. 54
3.3	La paura e il disgusto	Pag. 55
3.4	La sessualità	Pag. 59
3.5	Feticismo	Pag. 61
3.6	Dalla disabilità alla differenza	Pag. 62

## **CAPITOLO QUARTO**

### **La società e i disabili**

4	Disabled by society not by our body	Pag. 65
4.1	Caratteristiche demografiche e sociali	Pag. 68
4.2	La Convenzione delle Nazioni Unite	Pag. 70
4.3	Il pregiudizio e lo stereotipo	Pag. 71
4.4	Relazioni assistenziali <i>calde e fredde</i>	Pag. 74
4.5	Il modello <i>medico</i> e il modello <i>sociale</i>	Pag. 76
4.6	Le sei immagini della disabilità	Pag. 78

## **CAPITOLO QUINTO**

### **Una soluzione tecnologica**

5	I media	Pag. 87
5.1	Le tecnologie educative	Pag. 90
5.2	L'evoluzione tecnologica per tutti	Pag. 93
5.3	Internet e i social network	Pag. 95
5.4	La scuola e le tecnologie	Pag. 99
5.5	Il processo inclusivo nella scuola italiana	Pag. 101
5.6	Docenti speciali	Pag. 103

## **CAPITOLO SESTO**

### **La rivoluzione digitale e la piena inclusione**

6	Che cosa è il Digital divide?	Pag. 106
6.1	Democrazia digitale: la legge Stanca	Pag. 111
6.2	La PA e il Codice dell'amministrazione digitale	Pag. 112
6.3	Accessibilità, Usabilità, Trasparenza	Pag. 117
6.4	La cittadinanza digitale	Pag. 123
6.5	L'empowerment delle persone con disabilità	Pag. 126
6.6	Il Disability Manager	Pag. 130

## **CAPITOLO SETTIMO**

### **Le tecnologie assistive**

7	Tecnologie assistive, della comunicazione, dell'informazione come strumenti per l'inclusione scolastica	Pag. 135
7.1	Gli ausili digitali come strumenti compensativi	Pag. 137
7.2	Gli strumenti di supporto per gli studenti con disturbi specifici dell'apprendimento (DSA)	Pag. 139
7.3	Gli strumenti di supporto per le persone con difficoltà comunicative	Pag. 141
7.4	Gli strumenti di supporto per le persone con difficoltà motorie	Pag. 144
7.5	Gli strumenti di supporto per i non vedenti	Pag. 146
7.6	Gli strumenti di supporto per le persone con problemi uditivi	Pag. 149

## **CAPITOLO OTTAVO**

### **Un mondo in fermento**

	La società	Pag. 152
8.1	La didattica inclusiva	Pag. 154
8.2	Strategie compensative	Pag. 156
8.3	Il ruolo del <i>facilitatore</i> e le TIC	Pag. 158
8.4	Le nuove tecnologie e il potenziale inespresso	Pag. 160
8.5	I disabili nella Rete	Pag. 162
8.6	Un futuro possibile	Pag. 164

## **CAPITOLO NONO L'UILDM**

9	Le sue origini	Pag. 167
9.1	Gli Organi Nazionali	Pag. 172
9.2	I progetti e le collaborazioni	Pag. 173
9.3	TELETHON	Pag. 175
9.4	La sezione UILDM di Sassari "Andrea Cau"	Pag. 177
9.5	Intervista alla presidentessa UILDM della sezione di Sassari "Andrea Cau" Dott.ssa Gigliola Serra	Pag. 178
9.6	La casa vacanze UILDM di Platamona	Pag. 182
	CONCLUSIONI	Pag. 185
	BIOGRAFIA	Pag. 188
	SITOGRAFIA	Pag. 194

## INTRODUZIONE

Il lavoro di questa tesi nasce dalla mia esperienza personale di persona disabile su un tema di estrema attualità, con il quale sono quotidianamente in contatto. Ho cercato di affrontare l'argomento della disabilità e del suo rapporto con la tecnologia, indagando attraverso la storia come le varie civiltà nei secoli, si siano rapportate con la diversità di alcuni individui affetti da handicap e che ruolo abbiano avuto nella società. Le motivazioni che mi hanno spinto ad approfondire tale tema riguardano sia le discriminazioni che i disabili continuano a subire all'interno della società essendo considerati un *peso*, sia come l'utilizzo delle nuove tecnologie possa avere un ruolo fondamentale nel sostenere l'autonomia dei disabili: una vera e propria chiave di volta per ottenere un successo in questo progetto educativo. Nel primo capitolo, partendo dall'antica Grecia dove la disabilità congenita era considerata come una punizione soprannaturale e i disabili erano emarginati, racconterò come le paure, i pregiudizi su queste persone variano di epoca in epoca, passando per i testi delle Sacre scritture, fino ad arrivare ad un'epoca, la *Seconda guerra mondiale*, nella quale si consumò il più grande sterminio di tutti i tempi. Dopo tante umiliazioni e sofferenze patite nel corso dei secoli, un cambio di prospettiva da parte delle istituzioni nei confronti dei disabili ha fatto sì che essi recuperassero i loro diritti grazie anche alla *Convenzione sui diritti delle persone con disabilità*, cui scopo è promuovere, proteggere e garantire il pieno godimento dei diritti umani e delle libertà fondamentali.

Nel secondo capitolo ho analizzato la disabilità dal punto di vista sociologico: sotto l'influenza di studiosi post-strutturalisti e post-moderni come Foucault, Butler, Deleuze, Guattari, gli studi culturali non considerano la disabilità solo come una condizione medica, ma riportano anche l'attenzione sui discorsi e sui testi che riguardano la sua definizione, che grazie ai vari approcci alla disabilità ne cercano di chiarire la loro prospettiva di analisi definendo la multidimensionalità del fenomeno. Con il modello sociale inglese e gli studi critici sulla disabilità, si apre il terzo capitolo dedicato ai *Disability Studies*. Il post-modernismo è in sintonia con il pensiero di alcuni autori: Corker, French, Shakespeare, Price, che testimoniano i resoconti personali delle persone disabili, il rifiuto del proprio corpo da parte delle persone handicappate genera paura, disgusto e orrore, ma origina anche, in questi corpi *feticizzati*, un interesse morboso da parte delle persone *non disabili*. Il capitolo si conclude con la riflessione sul problema della diversità, cercando di capire come questa potrebbe offrire un'opportunità di crescita evitando che si trasformi in disuguaglianza ed emarginazione. Il quarto capitolo tratta i vari modelli riguardanti i disabili e le loro caratteristiche demografiche e sociali, promuovendo delle tecniche strategiche volte all'inclusione. Le relazioni di supporto e di assistenza descrivono la natura individualizzata e privatizzata dell'Assistenza Personale, che a seconda delle varie motivazioni distinguono tre tipi ideali di lavoratori. In conclusione, il capitolo, analizza le sei immagini della disabilità secondo due elementi. Del rapporto tra mass media e disabilità se ne discute nel capitolo cinque: le tecnologie sia in ambito educativo che scolastico stanno cambiando le modalità di accesso alla conoscenza, evidenziando gli spazi di riflessione e di confronto su come usare questi strumenti. In questi anni questi strumenti hanno avuto un ruolo fondamentale, e grazie alla multimedialità e alla loro versatilità hanno consentito alle persone con handicap fisico o sensoriale, di comunicare con gli altri utilizzando linguaggi e canali accessibili a tutti, aiutandoli a superare molti limiti imposti dall'handicap.

Anche Internet e i social network, grazie alle loro caratteristiche di universalità, riescono a collegare persone che non hanno accesso ai sistemi di comunicazione più usuali. La scuola, dove lo studente impara, è in grado di migliorare le qualità di apprendimento con gli altri grazie ai docenti speciali, veri e propri esperti sull'uso delle tecnologie che favoriscono l'inclusione. Il sesto capitolo sottolinea la diseguaglianza che vi è nell'accesso e nell'uso delle tecnologie, le ragioni e le leggi in vigore che favoriscono l'innovazione tecnologica, la PA sviluppa nuovi modelli di comunicazione e di interazione con i cittadini e le imprese, creando delle regole per la costituzione di portali istituzionali, garantendo loro il diritto di fruirne in maniera semplice naturalmente facendo riferimento ai principi di *accessibilità, usabilità, trasparenza*. La cittadinanza digitale tende a semplificare il rapporto tra cittadini, imprese e pubblica amministrazione tramite le tecnologie digitali, anche senza essere adeguatamente formati a comprendere e a gestire questa opportunità e i rischi che ne derivano. Viene poi analizzata la percezione che la persona ha rispetto al suo ruolo ricoperto nella società (*l'empowerment delle persone con disabilità*), e il ruolo e le competenze della figura del *Disability manager*. Il capitolo sette è interamente dedicato alle tecnologie assistive e gli ausili che vengono utilizzati per superare la menomazione e le barriere. Giocano un ruolo fondamentale gli ausili digitali, fungendo da strumenti compensativi, consentendo allo studente di raggiungere certi risultati: la loro efficacia dipende sia dalla natura e dall'entità del deficit sia dalla padronanza che si ha del mezzo. L'ottavo capitolo ci racconta come le tecnologie nel campo scolastico abbiano influenzato le metodologie di insegnamento e di acquisizione delle competenze degli studenti e dei docenti, facendo sì che la didattica inclusiva potesse far raggiungere loro il massimo grado di apprendimento e di partecipazione sociale attraverso l'utilizzo degli strumenti compensativi. Il docente con l'uso delle tecnologie può realizzare con diversi metodi varie attività, ma occorre che utilizzi delle tecniche pedagogiche che favoriscano l'alfabetizzazione ai media digitali.

La Rete nel mondo dell'handicap, rappresenta un importante punto di riferimento informativo sui temi relativi alla loro specifica condizione, è uno dei migliori strumenti per uscire dalla solitudine, uno strumento per fare *community*, una valvola di sfogo per tutte le difficoltà, le discriminazioni e le frustrazioni presenti nella vita reale. Il capitolo si conclude con la speranza che in prospettiva futura l'evoluzione tecnologica, viste le principali linee di sviluppo, possa continuare. L'ultimo capitolo, il nove, dopo una breve descrizione dell'Associazione UILDM (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare) e del suo fondatore (Filippo Milcovich), vengono riportati i progetti e la collaborazione con la Fondazione Telethon. Addentrandoci all'interno della UILDM ne capiamo la costituzione, essa è composta da 66 Sezioni sparse in tutta Italia tra cui quella di Sassari intitolata al socio fondatore "Andrea Cau". Essa promuove l'integrazione sociale delle persone disabili e l'abbattimento delle barriere architettoniche e culturali, e attraverso i suoi volontari, collabora con la Fondazione Telethon, destinando i fondi raccolti alla prevenzione, alla diagnosi, alla terapia e alla riabilitazione nel campo delle patologie neuromuscolari. Nell'intervista realizzata alla presidentessa della Sezione di Sassari "Andrea Cau" Dott.ssa Gigliola Serra si può notare come sotto la sua guida il progetto a cui si è dato maggior importanza è quello della Casa Vacanza di Platamona. Nata negli anni 70 dalla riconversione dell'edificio scolastico abbandonato nella borgata di Platamona a casa vacanze per distrofici, ora svolge un importante ruolo sociale, consentendo alle persone con disabilità di trascorrere un soggiorno in perfetto relax in un ambiente accessibile e vivibile autonomamente.

# CAPITOLO PRIMO

## Cenni storici e antropologici

*Il futuro appartiene  
a coloro che credono nella bellezza  
dei loro sogni*

*Anonimo*

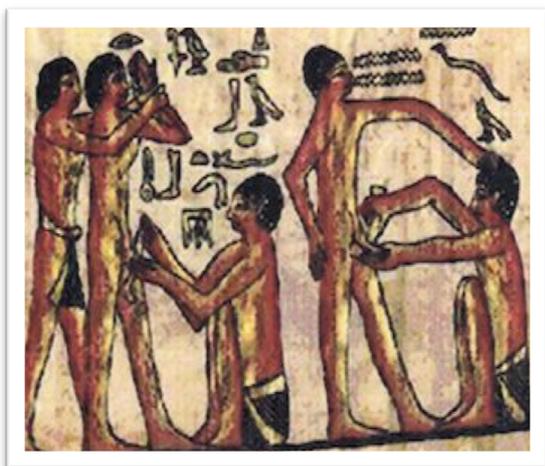
### **1 Le prime tracce della disabilità**

La paleontologia e l'archeologia sono stati dei validi strumenti che hanno consentito di ricostruire la storia della disabilità e di darle un significato e un'immagine precisa (Schianchi, 2012). Malgrado la ricostruzione storica sia stata molto complicata nel reperire la documentazione specifica, soprattutto per le epoche molto lontane da quella attuale, entrambe hanno permesso di darci uno spaccato sulla disabilità nelle civiltà antiche, nonostante fossero ricostruzioni parziali. Nel Paleolitico superiore in alcune grotte del nord della Spagna e della zona pirenaica della Francia, sono stati rinvenuti incisioni e dipinti che presentano mani con dita mutilate.

Nel Novecento data la presenza di tracce di mutilazioni in dipinti e incisioni rinvenuti in molti paesi, si cercò di fornire una spiegazione presupponendo la diffusione di rituali magici, ma la paleopatologia (disciplina che studia dal lato medico i reperti storici) affermò che le mutilazioni erano dovute a cause belliche e ragioni punitive, e quando non si aveva una spiegazione chiara (incidenti o punizioni), la disabilità veniva considerata come l'esito della possessione dello spirito maligno. La spiegazione data per la *disabilità* non era appannaggio esclusivo delle civiltà preistoriche, ma in tutte le società antiche e moderne esistono modalità culturali che reinterpretano il negativo: situazioni difficili da spiegare ed accettare che trovavano una giustificazione attraverso istanze superiori (Schianchi, 2012). Testimonianze della disabilità si trovano fin dall'epoca preistorica e precisamente nel Paleolitico, nella valle del Danubio è stato rinvenuto un reperto raffigurante una divinità femminile della fecondità affetta da una forma specifica di disabilità: *il nanismo*. Nella civiltà degli Ittiti è stata rilevata la presenza di persone cieche tra i prigionieri di guerra, e seguendo alcune tracce nei palazzi e templi la presenza organizzata di una comunità di sordi, che portò a ipotizzare delle specifiche forme di comunicazione tra sordi e non sordi, un vero e proprio linguaggio dei segni. Il re babilonese Hammurabi (regnò dal 1792 al 1750 a.C.) con la sua più antica raccolta di leggi (il codice di Hammurabi), delinea un rapporto ambiguo con la disabilità. Da un lato introduce la pena di varie mutilazioni per punire chi commette determinati reati facendoli diventare lui stesso disabili, dall'altro lato impone il principio che il forte non deve sopprimere il debole, istituzionalizzando anche la protezione legale delle persone con infermità dagli abusi da parte di medici, e decreta l'impossibilità di un uomo di ripudiare la moglie affetta da malattia o infermità. Numerosi casi di presenza di disabilità provengono dalla civiltà egizia per esempio la rappresentazione di persone con mutilazioni, in particolare, in certe pitture, la raffigurazione di suonatori d'arpa ciechi.

Un altro esempio è quello di un bassorilievo raffigurante un servitore egiziano affetto da poliomielite e altri tipi di disabilità come il nanismo (Cetorelli, 2003). Inoltre, nella società egizia, chi aveva una disabilità intellettuale era considerato una persona toccata da forme di grazia divina. Sia la mummia di Siptah (XII secolo a.C.) che quella di Smenkhkara (XIII secolo a.C.) hanno mostrato gravi deformazioni ossee dovute a una malattia invalidante, queste le più famose, ma la presenza di menomazioni è stata rilevata anche su altre mummie. Alcuni dipinti mostrano la presenza di diverse forme invalidanti in esseri considerati divini come Bes e Ptah raffigurati come nani, dimostrando che nelle convinzioni degli Egizi la disabilità non colpiva solo il genere umano ma anche le divinità.

mutilazioni nella civiltà Egizia



suonatori e cantanti ciechi



Ptah il protettore dei nani che non erano considerati esseri mostruosi, era rappresentato con le sembianze di un nano scimmiesco. I suonatori ciechi, erano coloro che ricevettero dalle divinità un talento musicale fuori dal comune in compensazione alla loro cecità. Oltre a queste situazioni eccezionali di disabilità (suonatori e faraoni) il mondo egizio ha riportato anche casi di “ordinaria disabilità”, pratiche rivolte alla gestione o alla cura di persone bisognose di assistenza e non rivolte alla valorizzazione e alla divinizzazione (Schianchi, 2012).

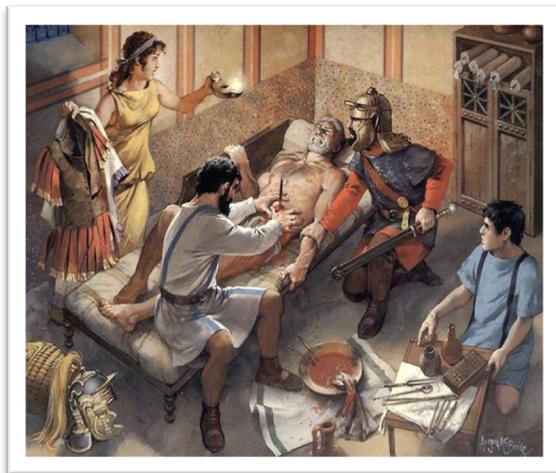
## 1.1 I disabili nella civiltà greco-romana

Nel mondo greco-romano la comparsa della disabilità assunse una dimensione pubblica, mettendo in discussione l'intera collettività. Questi individui non potevano contribuire alla vita collettiva e la loro deformità creava un disordine sociale, per questa ragione i singoli casi non venivano risolti privatamente ma erano un affare pubblico. Una delle pratiche più diffuse, oltre all'uccisione dei bambini che alla nascita o nel corso dell'infanzia presentavano delle deformità era *l'esposizione*. Questi bambini venivano portati fuori dalla città per nasconderli in un luogo segreto abbandonati al loro destino. Come è noto (Schianchi, 2012) le difformità di questi soggetti venivano interpretate come un castigo, una colpa sconosciuta, erano la maledizione della sterilità, in ogni caso l'espressione della collera delle divinità. Nel secondo libro dell'*Illiade* di Omero (la storia narra che l'autore fosse cieco), compare il primo individuo disabile: Tersite, un uomo odioso con le spalle curve, zoppo ad un piede, e il cranio aguzzo in cima, della storia della letteratura occidentale. La sua cattiveria era tale che veniva attribuita al suo essere infermo, ma fu Ulisse (uno dei personaggi più emblematici della letteratura occidentale) a tacciare questo personaggio prima con dure parole poi con le percosse. Il resto lo racconta la storia: Tersite, innamoratosi dopo aver ucciso in duello la regina delle Amazzoni Penthesilea, fu ucciso da Achille perché oltraggiò il suo corpo cavandogli un occhio. Con il passare dei secoli la sua figura venne riabilitata come voce del popolo: il reietto che dice la verità delle cose, tuttavia nella letteratura greco-latina continua ad essere un personaggio ignobile e spregevole. Nell'*Illiade* non vi è personaggio più indegno di lui, è tutto il contrario della forza e bellezza fisica. Il suo aspetto esteriore è lo specchio della persona che è, un buffone che pronuncia parole contrarie al buon senso, uno sconsiderato. Un altro classico della letteratura occidentale è *Le storie* di Erodoto che narra non solo della presenza della disabilità nell'Antica Grecia, ma le varie interpretazioni del tipo di menomazioni presenti oltre che la posizione sociale dei portatori.

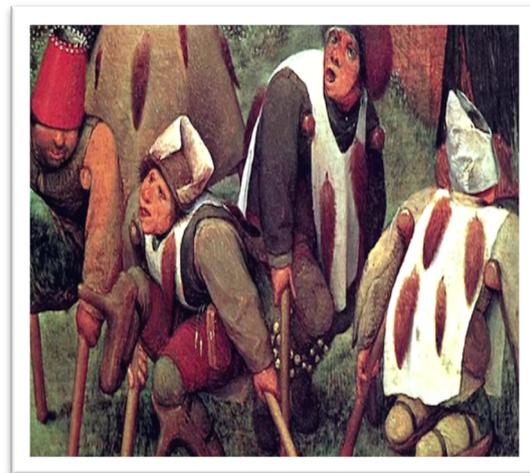
Il figlio di *re Creso* (sovrano della Lidia) normale in tutto era muto, la Pizia (sacerdotessa di Apollo) gli aveva rivelato che avrebbe parlato per la prima volta in un giorno di sventura. Ad Agilla (situata nell'antica Etruria) coloro che passavano nel luogo dove erano sepolti i *Focei* lapidati, sarebbero diventati storpi, invalidi, paralitici, sia che fossero state persone o animali. Ferone divenne cieco dopo aver scagliato una lancia nei vortici di un fiume in piena, ad Anisi (Egitto) salì al trono un cieco chiamato Anisi. Anche Cambise (divenuto re di Persia dopo la morte del padre *Ciro il grande*) fu affetto da una grave malattia fin dalla nascita chiamata "il morbo sacro": l'epilessia. Anche *Dario* (re di Persia dopo Cambise), durante la campagna contro gli Sciiti, escogitò una menzogna per abbandonare gli invalidi dell'esercito e gli animali che si trovavano condizioni precarie. Ad Arcesilao (filosofo greco) succedette come re il figlio Batto che era zoppo, Epizelo (un Ateniese) durante un combattimento in una mischia perse la vista senza essere stato colpito in nessuna parte del corpo, rimanendo cieco per tutta la vita. Empedocle, Democrito, Ippocrito e anche Aristotele spiegano la nascita di questi "esseri mostruosi" dalla sovrabbondanza o dalla scarsità di sperma maschile e del mestruo femminile, il cattivo accoppiamento dei due elementi mescola gli embrioni. Gli "esseri mostruosi" sono il frutto di relazioni sessuali bestiali o diaboliche come dimostra il mito del Minotauro, nato dall'amplesso tra una donna e un toro. Nel mondo greco-romano i corpi colpiti da handicap sensoriali come sordità e cecità non sono destinati alla stessa sorte di corpi con menomazioni. Anche coloro che presentavano deficit mentali non erano narrati, i così detti "pazzi" ispiravano timore e rispetto poiché la follia era considerata come un intervento soprannaturale. In realtà questi personaggi spesso erano nascosti ed emarginati perché ingestibili, solo poche volte erano considerati come dei "profeti". Infine c'erano quelle persone che durante gli anni diventavano disabili a causa di malattie, ferite di guerra, incidenti.

A loro venivano offerte cure e trattamenti sanitari, e nella Grecia classica assistenza pubblica. Questa sorta di previdenza sociale non deve però trarre in inganno: queste persone, seppur assistite, continuavano a rimanere ai margini della società. Solo chi apparteneva ad un ceto sociale alto veniva assicurata la cura, l'assistenza e l'integrazione (almeno parziale) come nel caso di Giulio Cesare che soffriva di epilessia fin dalla nascita, per la plebe e gli schiavi la disabilità significava povertà, esclusione ed emarginazione (Schianchi, 2012).

disabili a causa di ferite di guerra



disabili a causa di malattie



## 1.2 Testi sacri e disabilità: Antico Testamento e Nuovo Testamento

I testi sacri mettono in risalto tre importanti aspetti: pratiche, credenze, immagini del periodo storico a cui si riferiscono, tenendo conto del fatto che, nessun testo del passato e del presente può essere utilizzato solo come punto di riferimento esaustivo delle culture e delle pratiche sociali che caratterizzano la disabilità.

Le sacre scritture hanno avuto un grande impatto nella cultura occidentale, per secoli la Bibbia è stata la principale forma di cultura scritta a cui il popolo faceva riferimento per quanto riguarda le idee, pratiche, credenze, non solo religiose ma anche nel campo sociale e culturale. La Bibbia, soprattutto il Nuovo Testamento, costituisce la base religiosa e teorica di molte pratiche e istituzioni, che si occupavano non solo dell'anima ma anche dei corpi viventi delle persone con disabilità. Nonostante ciò si possono notare due vuoti: uno di tipo storico dove le ricostruzioni più accurate sono rare, così come le analisi riguardanti le questioni sociali e culturali e quelle riguardanti l'interesse al mondo della disabilità, mentre l'attenzione è dedicata piuttosto ai santi e benefattori; l'altro di tipo teologico: solo di recente, infatti, si è fatta una riflessione sulla disabilità come dimensione specifica e non come sinonimo di malattia, infermità, o come la rappresentazione della precaria esistenza tra esistenza umana e Dio (Schianchi, 2012: pp. 49-51).

### **Antico Testamento**

La presenza dell'immagine della disabilità nell'Antico Testamento (Ivi, pp. 51-58), delinea delle questioni difficilmente interpretabili da letture univoche. I disabili sono il risultato di episodi di guerra, le tribù di Giuda e Simeone catturarono Adoni-Bezek (re dei *Cananei*) e gli amputarono i pollici delle mani e dei piedi, ferirono e mutilarono la maggior parte dell'esercito di *Nicanore*. Simbolicamente la disabilità rappresenta oltre che l'umana debolezza anche il male, ed è sotto quest'ottica che nell'Antico Testamento sono rappresentati i vari casi. Questa condizione è frutto del peccato, il tradimento dell'uomo nei confronti di Dio, solo lui può intervenire per liberare da questa condizione, senza il suo intervento riparatore che ristabilisca un ordine, un senso alla presenza della disabilità nella collettività, la menomazione rappresenta una grave deviazione all'ordine divino.

Secondo una logica punitiva o di messa alla prova degli uomini Dio può procurare la disabilità o la malattia, tuttavia l'intervento punitivo non costituisce la regola, Giobbe aveva peccato e violato la giustizia ma non fu punito. L'impurezza si declina in varie dimensioni ma in generale avere figli con disabilità è interpretato come castigo divino, dovuto ad un cattivo uso degli organi di generazione. I molti casi di peccati di fornicazione ed adulterio erano puniti da Dio, venivano messi ai margini anche per ciò che riguarda la dimensione religiosa. I disabili possono partecipare al culto ma non possono officiare, perché la loro è una condizione di impurità. Anche i sacerdoti che presentavano menomazioni venivano considerati indegni verso Dio e il culto religioso, e derisi per la loro deformità dall'assemblea. Coloro che volevano prendere gli ordini dovevano chiedere una dispensa papale, anche se la maggior parte delle volte veniva rifiutato il sacerdozio, e se la disabilità sopravveniva dopo che si erano presi i voti, la persona veniva mantenuta nella comunità religiosa ma declassata. Dell'interdetto biblico (termine utilizzato per definire la persona disabile ad officiare i riti) si può dunque affermare che, la mancata integrazione nell'ambito del culto paradossalmente non è stata incisiva per l'esclusione culturale, inoltre sotto alcuni aspetti dell'integrazione sociale esisteva grazie ad una elevata etica dell'interdetto. Nel mondo della disabilità si trovavano pratiche sociali e forme di solidarietà comunitaria, ma vi erano anche un rifiuto culturale della disabilità, dove quelle persone stavano ai margini della società chiedendo l'elemosina e praticando l'accattonaggio.

### **Nuovo Testamento**

Anche nel Nuovo Testamento (Schianchi, 2012: pp. 51-65) sussistono numerose dimensioni della disabilità, espressione e conseguenza della debolezza e del peccato dell'uomo, indice dell'intervento divino.

L'elemento di novità è rappresentato dalla figura e dal messaggio di Gesù, che rafforzando lo spirito di accoglienza e carità verso le persone disabili come fondamento della fede, agisce come una sorta di obbligo morale. La disabilità si manifesta sotto una nuova luce, una logica racchiusa nella sofferenza che con Cristo è diventata un luogo privilegiato dove risiede Dio. Il messaggio di Gesù che sta in mezzo agli uomini, a differenza di Dio (nell'Antico Testamento) che stava sopra gli uomini è innovativo. Gli elementi che chiariscono il suo apporto sono le guarigioni miracolose nei confronti della disabilità, il suo messaggio e le sue guarigioni danno un altro significato alle persone disabili, all'interno di un contesto di situazioni di marginalità e di pregiudizio. Il suo operato produce un cambiamento sostanziale nell'uomo che va analizzato sotto un duplice aspetto: la disabilità come metafora delle condizioni di uomo peccatore, e la disabilità come attributo del corpo. Cristo guarisce dove c'era il peccato respingendo l'idea di una loro pericolosità e di contagio, e guarendole le reintegra nella comunità restituendogli la loro dignità. Carità, accoglienza e sostegno di Cristo verso queste persone sono alla base di principi ecclesiastici, questo messaggio non ha mai creato una vera scissione tra menomata condizione spirituale e una menomata condizione corporea. Il rapporto che vi è tra le due condizioni si ha quando la disabilità scompare con la fede e l'intervento di Cristo, quando invece prevale la sola condizione corporea emerge la peccaminosa esistenza umana e il rifiuto. In modo più accentuato rispetto all'Antico Testamento, nel Nuovo Testamento la disabilità ha avuto ricadute sul singolo individuo, attribuendole le colpe dell'intero corpus sociale.

### 1.3 La storia della disabilità nell'epoca medievale

Nella cultura greco-romana la nascita di un figlio disabile veniva considerata come un castigo per una colpa sconosciuta, nella cultura cristiana questi bambini continuavano ad essere un castigo, ma la colpa era nota: erano considerati i figli del peccato, dell'adulterio, di una sessualità sbagliata. Per molti secoli il motivo principale era la madre, tanto è vero che i suoi concepimenti diabolici portavano a bruciare madre e figlio, come indicato da alcuni processi ecclesiastici, fino a che la medicina studiò a fondo il corpo umano, considerando il corpo della donna uno strumento necessario per la riproduzione, ma anche una realtà malefica che partoriva esseri mostruosi. Di questo nel Cinquecento se ne occupavano le levatrici che, legittimate da sinodi diocesani, potevano uccidere i bambini che venivano giudicati non umani. Queste credenze permangono anche nella cultura cristiana, introducendo delle novità sulla percezione della disabilità e nei modi di trattare chi ne veniva colpito. L'infermità come simbolo delle debolezze umane, il frutto della lotta tra il bene e il male superabile grazie alla fede, introdusse l'idea della misericordia di Dio verso queste persone. Un'altra novità della cultura cristiana fu la creazione di un'unica categoria di infermità: gli afflitti, dei soggetti deboli a cui appartengono le categorie degli emarginati, degli esclusi, dei poveri, e di tutti coloro che sono portatori di un handicap fisico etc. Nel medioevo vennero creati i primi ospedali e istituzioni religiose pubblici e gratuite fondati attorno ai valori di carità e infermità, le espressioni inglesi *God's House* e francesi *Hôtel Dieu* indicano lo spirito religioso, inoltre cominciano a svilupparsi sistemi di valori e pratiche che saranno sempre presenti nella nostra civiltà. Gli infermi che venivano ospitati in questi luoghi, non necessariamente disabili, appartenevano a un'unica categoria: poveri, malati, emarginati, malati di mente, storpi, non vedenti etc., e gran parte di loro viveva nelle strade, nelle piazze in condizioni di povertà vivendo di accattonaggio.

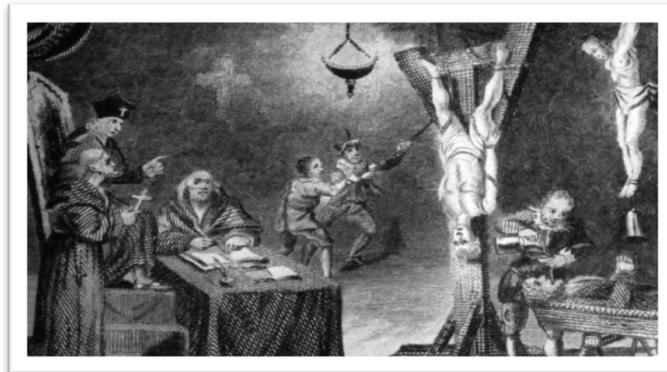
Nonostante i buoni propositi della civiltà cristiana la vista di questi soggetti disturbava e li si trovava per strada a mendicare, così insieme a tutti quelli che non sono ben integrati vengono emarginati e considerati potenzialmente colpevoli. Freud affermava che la percezione della disabilità ha a che fare con la paura di vedere se stessi nel disabile, essere dei peccatori con la consapevolezza di uscire dalla grazia divina o dalla normalità, il timore della diversità. La disabilità in questa epoca è al centro di altre dinamiche che sembrano sparire dalla nostra società: nelle corti medioevali i principi ospitavano alcuni di questi infermi soprattutto nani e gobbi, che grazie alla loro infermità avevano il privilegio di irridere il potere e i principi con ironia, potevano esprimersi liberamente, dire la loro verità, non erano dei semplici giullari ma estranei, a cui l'infermità gli permetteva di prendersi gioco dell'immagine del mondo e del potere. Nello scenario della povertà e marginalità la storia della disabilità nell'epoca medievale sancisce, con la legislazione di Giustiniano (imperatore dell'Impero Romano d'Occidente), una distinzione tra le persone inabili e quelle idonee al lavoro, e precisamente le questioni che riguardano l'elemosina e l'accattonaggio. I poveri che chiedevano l'elemosina non venivano puniti (la leggenda narra di Giustiniano che rese cieco il suo generale, costringendolo ad elemosinare per le vie di Roma), in quanto impossibilitati a guadagnarsi da vivere attraverso il lavoro, la loro esistenza dipendeva dalla carità privata o dalle istituzioni che lo stesso Giustiniano attribuiva personalità giuridica, con l'accattonaggio, se sorpresi, si commetteva infrazione. Nel Medioevo le diverse disabilità, in modo specifico quelle che riguardavano le alterazioni psichiche avevano un ruolo fondamentale, poiché interpretavano l'incarnazione di forze malefiche che andavano estirpate con rituali macabri, esorcismi e isolamenti.

Gregorio IX nel 1231 istituì la Santa Inquisizione dove il pazzo veniva accomunato all'eretico e il suo destino era l'abbandono, la tortura e il rogo. Non tutti gli infermi di mente erano accusati di stregoneria, ma molti venivano considerati maghi, posseduti, ossessi e streghe.

manicomio



infermi di mente



l'inquisizione

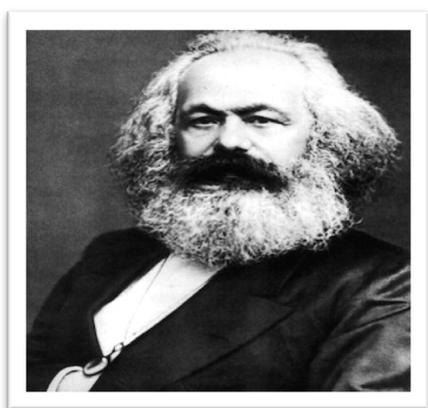
## 1.4 La rivoluzione industriale e la disabilità

La rivoluzione industriale modifica completamente lo scenario sociale complessivo arrecando notevoli cambiamenti, non solo in termini produttivi, ma di riconfigurazione degli equilibri sociali.

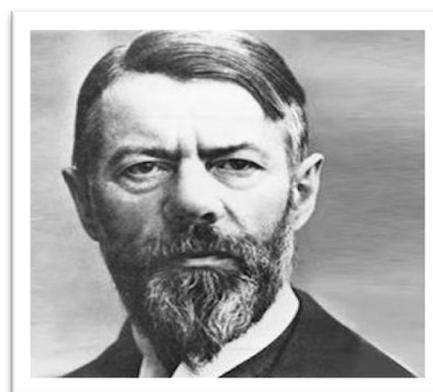
Queste nuove dinamiche riguardano anche la disabilità sotto molti aspetti: come le nuove forme di povertà e di coloro che non possono provvedere al proprio sostentamento, il recupero e la messa al lavoro dei disabili correggibili all'interno di istituti educativi o forme specifiche di lavoro artigianale, gli infortuni sul lavoro all'interno del mondo industriale. La presenza di certi cambiamenti e delle persone disabili nella popolazione, hanno riformulato il concetto di disabilità definendoli un prodotto della società, con il corpo danneggiato da specifici meccanismi sociali e non da una colpa o colpiti da una catastrofe naturale. Il crescente potere della medicina, l'intervento pubblico nella sanità, l'assistenza e la collocazione sociale di queste persone, sono una risposta ai problemi della moltitudine di persone disabili, facendo nascere le prime assicurazioni sugli infortuni sul lavoro. Con la rivoluzione industriale, fenomeno per eccellenza della modernità, si ha una notevole crescita delle persone colpite da disabilità o da malattie invalidanti, lo sfruttamento di alcune categorie di disabili nel posto di lavoro, la diffusione e le modalità di lavoro standardizzato che esclude alcune categorie di disabili. In chiave sociologica sia Carl Marx che Max Weber affermano che, la percezione della disabilità pesa in modo decisivo sulla cultura e l'etica del lavoro. In alcuni passaggi del suo libro *Il Capitale* Carl Marx riferisce di alcune forme di sfruttamento della disabilità, secondo lui sono le macchine industriali che, oltre a cambiare il modo di produrre, producono disabilità, spingendo queste persone a mendicare per procurarsi i mezzi necessari alla loro sussistenza, non essendo idonei a nessun tipo di lavoro. Carrozze, treni, tram segnano l'introduzione della modernità nel tessuto urbano, ma si portano dietro anche l'appellativo del termine disabilità come prodotto della macchina.

L'infermit  rimane una questione sociale poich  sinonimo di emarginazione, accattonaggio, vagabondaggio, i quartieri delle citt  dove vivono queste persone diventano luoghi da tenere sotto controllo, perch  nascono e si riproducono sommosse, malattie, alcolismo e infermit  di ogni genere. In Italia l'intervento dello Stato verso le persone rese disabili dal sistema industriale   tardivo rispetto agli altri, dovuto al lento processo di industrializzazione.

Carl Marx



Max Weber



## **1.5 La Grande guerra e lo sterminio dei disabili da parte dei nazisti**

La Grande Guerra nella coscienza collettiva rappresenta una grande tragedia. La prima manifestazione del potere della tecnologia con l'uso di carri armati cingolati, aerei da caccia, gas tossici, nuove forme di comunicazione. Essa produsse un senso collettivo di vulnerabilit , e trasform  anche l'identit  dei sopravvissuti.

Nel novembre del 1918 l'Europa contò 10 milioni di persone tra mutilati, invalidi, ciechi, sordi aggiungendo anche un numero imprecisato di individui che persero la salute psichica a causa del conflitto, nacque proprio in questi anni l'espressione popolare *scemo di guerra*, che stava ad indicare la perdita della salute mentale. Il trauma della disabilità resterà negli anni a venire la traccia vivente della catastrofe, in Italia si stimano 400.000 persone con menomazioni fisiche invalidanti (Schianchi, 2012), e oltre 14.000 titolari di pensione di invalidità dovute a cause di servizio nell'esercito italiano. La disabilità fu rappresentata con eventi e opere di vari autori come Gaetano Previati e Carlo Fornara (pittori entrambi legati alla corrente del *divisionismo* italiano), a beneficio dei ciechi e dei mutilati di guerra per l'acquisto di protesi. Il pittore tedesco Otto Dix, che con la sua opera "I giocatori di skat", rappresenta tre giocatori di carte con volti deformi che portano arti artificiali, che si confondono con le gambe del tavolo e delle sedie, ma anche in altre opere rappresentò gli invalidi di guerra ritraendoli per strada o mendicando. In questo scenario di rappresentazione della disabilità troviamo la figura emblematica di Enrico Toti, che per cause di lavoro ebbe un grave incidente e gli amputarono la gamba fino al bacino. Allo scoppio della Prima guerra mondiale nel gennaio 1916 grazie al Duca d'Aosta, riuscì ad entrare nei bersaglieri in bicicletta ma nel giugno dello stesso anno durante un'operazione di guerra fu ucciso. Fu decorato con la medaglia d'oro al valore militare dal re per il suo gesto eroico (prima di morire lanciò la stampella contro il nemico dicendo: "Nun moro io!"), da allora la sua immagine entrò nella storia, gli dedicarono monumenti, strade e l'esercito italiano diede il suo nome a un sommergibile e un sottomarino. Mentre in Europa e in Italia il tema della disabilità viene affrontato con misure previdenziali adeguate, la situazione nella Germania nazista è caratterizzata da politiche molto dure e brutali nei confronti dei disabili. L'intento è quello di eliminare progressivamente la disabilità ricorrendo a varie procedure: la sterilizzazione di persone adulte, le operazioni di eutanasia, l'eliminazione di adulti nei campi di sterminio, una politica di annientamento della disabilità.

Tutto questo esisteva già da prima che Hitler salì al potere, l'idea era quella di purezza della razza e lo Stato deve porla alla base dell'esistenza generale. Non era giusto che chi fosse malato o *indegno* nel corpo o nello spirito riproducesse quei patimenti nel corpo di un bambino, lo Stato deve permettere di riprodursi soltanto a chi non è difettoso o malato, perché il bambino è il bene più prezioso di un popolo.

adulti disabili nei campi di sterminio



eugenetica nazista



La disciplina su cui si basa l'eliminazione della società è l'*eugenetica* (Girmenia, 2016), fondata sul darwinismo, indica il perfezionamento della specie umana attraverso una selezione di caratteri fisici e mentali considerati positivi. Questa disciplina sposa le teorie dell'eutanasia espresse in un opuscolo del 1895 di Adolf Jost, dove sostiene che lo Stato ha il diritto del controllo sulla morte degli individui, ed è incaricato di dare sollievo ai malati incurabili attraverso l'eutanasia. Lo zoologo Ernst Haeckel afferma che sul modello di Sparta, occorre sopprimere tramite morfina, i bambini deboli, ossia sordi, muti e con malattie ereditarie e incurabili.

La crisi sociale ed economica dopo la sconfitta della Prima guerra mondiale accentuò le riflessioni su questi temi, subendo l'impronta della dottrina nordica sulla razza. I bersagli furono i soggetti considerati inferiori, coloro che imbastardivano la razza, colpevoli di essere persone disabili. Persone, secondo giuristi e medici tedeschi, indegne di vivere, malati incurabili e malati di mente, bambini ritardati o deformati considerati come zavorre umane o gusci vuoti di esseri umani. A sostegno di ciò, nel luglio del 1933 il *ministero degli Interni del Reich* emana la prima legge sulla salute genetica tedesca; attraverso la *sterilizzazione* obbligatoria degli individui l'epilettici, schizofrenici, oligofrenici, e di chi avesse infermità fisiche come la cecità, il sordomutismo. Anche dal punto di vista demografico venne introdotto il principio di difesa della razza introducendo il reato penale di crimine contro la razza, espletato attraverso rapporti sessuali tra individui di sangue tedesco e individui di sangue allogeno, salvaguardando così il corpo da infezioni esterne. Nel 1939 iniziò la prima fase dell'eutanasia, che aveva come obiettivo l'eliminazione dei bambini con disabilità, a questo scopo fu emanato un decreto che imponeva l'obbligo per medici e ostetriche di dichiarare neonati e bambini sotto i tre anni con forme di disabilità, naturalmente i genitori furono convinti che i loro figli avessero bisogno di cure specifiche in luoghi idonei, ma una volta internati venivano uccisi attraverso la somministrazione di farmaci. Negli stessi anni iniziò la seconda fase, quella che porta all'uccisione di disabili adulti nei campi di concentramento, senza per questo interrompere la soppressione dei bambini disabili. Nel 1941 il progetto viene ufficialmente sospeso grazie anche all'opposizione di alti prelati, ma in via indiretta prosegue questa grande carneficina: stime indicano 200.000 vittime (Eugenetica 2018).

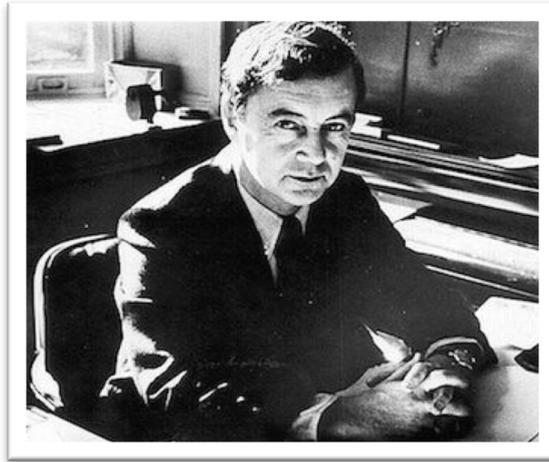
## 1.6 L'età moderna e il XXI secolo

Con l'Età moderna si assiste all'avanzamento delle scienze, le scoperte e i progressi tecnologici, che hanno determinato il nuovo modo di intendere i problemi di salute delle persone. La disabilità è intesa come cronicità di una problematica psico-somatica risolvibile con misure riabilitative, medicine e interventi chirurgici anche se di dubbia efficacia. Nel XVIII e XIX secolo il numero dei manicomi e delle strutture adibite alla reclusione ai fini terapeutici di persone mentalmente instabili, hanno subito un notevole aumento, queste *istituzioni totali*<sup>1</sup>, così come Goffman le descrive (*Asylums* 1961), non sono le uniche manifestazioni di un certo comportamento nei confronti del disabile, ma il disabile stesso diventa uno strumento di spettacolo, un *freak* che si esibisce davanti al pubblico che irride le sue condizioni fisiche e psichiche. Soltanto dopo la II guerra mondiale sia in Europa che negli Stati Uniti, le associazioni di persone con disabilità rivendicano maggiori diritti, in primis le associazioni dei sordomuti e dei ciechi, i mutilati e gli invalidi di guerra, successivamente quelle che si occupano di disabilità psichiche e intellettive. Gli ultimi decenni del XX secolo in molti paesi, si ha la riconversione delle istituzioni totali (Basaglia, 2014) in organizzazioni volte all'integrazione e alla partecipazione sociale dei disabili, l'Organizzazione Mondiale della Sanità sviluppa l'ICIDH e successivamente l'ICF e considera la malattia sia come fattore biologico, sia come fattore sociale, culturale e personale.

---

<sup>1</sup> La conversione delle *istituzioni totali* in Italia, grazie alla legge 180 (Basaglia), portò alla chiusura dei manicomi e regolamentò il trattamento sanitario obbligatorio, istituendo i servizi di igiene mentale pubblici. Una cesura con il passato se si considera che, precedentemente i manicomi erano connotati come luoghi di contenimento sociale, dove l'intervento terapeutico e riabilitativo aveva un'impostazione clinica che poco contribuiva alla psichiatria sociale, alle forme di supporto territoriale, alle potenzialità delle strutture intermedie e alla diffusione della psicoterapia nei servizi pubblici. Un modello (quello italiano) che ha fatto scuola in Europa, rispettoso dei diritti umani ed economicamente sostenibile, anche se gran parte dei Paesi dell'est ancora non hanno iniziato il processo di de-istituzionalizzazione.

Erving Goffman



istituzioni totali



Franco Basaglia



Con il nuovo millennio le *policy* dei paesi occidentali hanno permesso nuovi traguardi e garantisce maggiori diritti, anche se con molti sacrifici da parte di tutti i soggetti interessati al mondo della disabilità. I diversi progressi medici, l'apporto della tecnologia, le politiche sociosanitarie e del lavoro, l'abbattimento delle barriere fisiche, hanno apportato una veste nuova, migliore, anche se non priva di emarginazione ed esclusione: il mondo della disabilità volge a un miglioramento costante anche se non privo di difficoltà e incomprensibili paradossi.

In Italia nel 1946 è espressamente indicato nella Costituzione la tutela della salute come diritto fondamentale dell'individuo e interesse della collettività, garantendo cure gratuite agli indigenti, e più di recente la legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate (legge 104 del 1992). Anche la Carta dei Diritti Fondamentali dell'UE 2000 riconosce e rispetta il diritto sulle persone con disabilità a beneficiare delle misure designate per la loro indipendenza, integrazione sociale e occupazionale, e partecipazione nella vita di comunità. Negli Stati Uniti la *Sezione 504 del Rehabilitation Act del 1973* sostiene che nessun soggetto dovrà, per via del suo handicap, essere escluso dalla partecipazione, rifiutato nei suoi bisogni e essere soggetto a discriminazioni nei programmi o attività che ricevono assistenza finanziaria federale. *La Sezione 102 dell'Americans with Disabilities Act del 1990* afferma che, nessun ente coinvolto potrà discriminare un individuo con disabilità riguardo alle procedure lavorative, di assunzione, di licenziamento, di compenso e di altre condizioni e privilegi dei lavoratori.

## CAPITOLO SECONDO

### Sociologia della disabilità

*L'unico handicap nella vita  
è avere  
un atteggiamento negativo*

*Scott Hamilton*

## 2 Gli studi culturali e la disabilità

Gli studi culturali discostano dai binari semplicistici adottando una versione del modello sociale come un modello non solo economico, politico, sociale, ma anche psicologico, discorsivo e culturale. Essi sono fortemente influenzati dagli autori *post-strutturalisti* e *post-moderni* come Michel Foucault, Judith Butler, Gilles Deleuze, Félix Guattari, e sono un ottimo esempio di quella che è stata definita la svolta culturale (Shakespeare, 2017). L'aspetto peculiare delle loro analisi è che non esplorano solo le relazioni sociali materiali, ma anche l'immaginario culturale, svolgendo un ruolo considerevole nello studio della disabilità attraverso strumenti diversi come il cinema o nei romanzi classici della narrativa occidentale.

In tempi recenti gli studiosi inglesi hanno rielaborato il filone Nord Americano, a cui si ispirano e hanno fondato il *Journal of Literary and Cultural Disability*, un impegno che dimostra che la disabilità non significa solo soffrire di una condizione medica, ma la stessa si carica di significato, simbolismo. La ragione per la quale che Lennard Davis (Davis, 2002) riporta l'attenzione sui discorsi e sui testi che riguardano la sua definizione. Una dimensione importante dell'analisi culturale è mostrare gli atteggiamenti del corpo non disabile e la nozione di corpo abile, poiché si tratta di capire il perché avviene l'esclusione dei disabili e non solo il come. Secondo alcuni autori come Dan Goodley, il disabile aggiunge stranezza e deformità al suo corpo, fornendo una metaforica stampella che sostiene la cultura abile, emanando fascino culturale ma anche rifiuto. Diversamente Fiona Kumari Campbell esplora quello che lei definisce abilismo: un insieme di processi e pratiche che producono un particolare tipo di personalità e corpo, indicato come perfetto e umano. Sostenere che un corpo è abile è difficile perché i corpi umani sono inaffidabili, si ammalano e si stancano, perdono la loro funzionalità soprattutto quando invecchiano. Lo studioso Lennard Davis sviluppa l'idea che tutti siamo *menomati*, essendo la menomazione la regola e non l'eccezione, trovando in questo concetto il modo per superare la *post-modernità*. Dan Goodley e altri autori degli studi culturali, sembra che siano più interessati a testi e discorsi che non alle vite ordinarie delle persone disabili. Un esempio di ciò che si dice sono gli studi sulla disabilità nel Nord America, dove le discipline umanistiche lasciano poco spazio al lavoro sociologico, poiché quasi tutti gli autori degli studi culturali si occupano di studi umanistici. L'assenza di una dimensione empirica non impedisce agli studiosi di elaborare delle analisi che rimangono tuttavia a un livello generale. Fiona Kumari Campbell ad esempio, esamina leggi, sentenze e casi giudiziari, ma non offre un'analisi approfondita dei testi legali per comprovare ciò che afferma. Rob McRuer studia film e fenomeni culturali, ma le occasionali testimonianze in prima persona sono insufficienti per legittimare le sue asserzioni di ampia portata.

Il pensiero di Helen Meekosha e Russell Shuttleworth, due autori che si occupano di disabilità e si ispirano a Horkheimer, sono un esempio di come la teoria critica essenzialmente non sia supportata da dati empirici: le loro affermazioni senza dati empirici non sono in grado di essere confermate, poiché senza questo confronto è complicato verificare l'effettiva efficacia delle asserzioni teoriche. Gli studi culturali sulla disabilità si preoccupano essenzialmente di parlare a un pubblico accademico, facendo riflettere sul fatto di volersi intagliare una disciplina che affianchi gli studi di genere. Essi costituiscono un *corpus* teorico interessante, e svolgono un lavoro prezioso per quanto riguarda la descrizione delle rappresentazioni culturali della disabilità.

## **2.1 Un problema sociologico**

La letteratura internazionale prodotta dalle scienze sociali sulla disabilità negli ultimi decenni si è ampliata considerevolmente, nonostante le venga ancora mossa la critica di non prestare le dovute attenzioni alle condizioni di vita delle persone disabili (Ferrarotti, 1991). In Italia non emergono contributi di carattere sociologico ad eccezione di pochi manuali soprattutto a livello universitario, che fanno dei riferimenti al saggio di Goffman sullo stigma (Goffman, 1963). Anche nella sociologia della salute la disabilità risulta non essere un tema in primo piano, termini come *handicap e disabilità* non figurano neanche nei dizionari di sociologia, tranne uno dove compare il termine *svantaggio* (Demarchi, Ellena, Cattarinussi, 1987). Pur non mancando spunti riguardo al tema della visibilità della disabilità come problema sociale, la sociologia ha per lungo tempo trascurato, se non ignorato questo tema nonostante le molteplici sollecitazioni.

Gli studiosi Altman e Barnartt nel progetto editoriale chiamato *Reserch in Social Science and Disability* (rivista), propongono vari temi di ricerca come il ruolo che rivestono i movimenti costituiti da persone disabili nel modificare il quadro istituzionale dei diritti civili e sociali, esprimendo forme partecipative di tipo nuovo, volte a influenzare le decisioni politiche. L'identità sociale delle persone disabili e le differenze di significato, di trattamento, di esperienza della disabilità nelle diverse culture sono gli argomenti principalmente trattati. Poco studiati invece sono i ruoli familiari durante il ciclo di vita della famiglia, quando uno dei componenti è una persona disabile, malgrado essi siano molto importanti non solo in termini di bisogni sociali ma anche per i processi di socializzazione che hanno luogo nella famiglia. Desta interesse il campo dei servizi sanitari e sociali, per quanto riguarda l'attenzione che pongono e le pratiche che attivano nei confronti delle persone disabili. Come si può notare la disabilità non riguarda una specifica branca della sociologia ma quella più generale, che comprende molte sfaccettature la quale ha prestato poca attenzione.

## **2.2 L'approccio struttural-funzionalista**

Uno dei primi sociologi che concettualizzò la disabilità in termini sociologici fu l'americano Talcott Parsons, definendo la malattia uno stato di alterazione normale dell'individuo umano, in quanto comprende lo stato dell'organismo come sistema biologico e i suoi adattamenti personali e sociali. In questo modo Parsons lega il concetto di *malattia* alla funzionalità biologica corporea, in relazione al contesto sociale e ambientale, articolandola in tre dimensioni: la prima dimensione (*disease*) è quella biologica che riguarda il corpo, che viene descritta in base alle categorie mediche.

La seconda dimensione (*illnes*) riguarda la percezione che ha il soggetto in seguito alle modifiche sul proprio organismo, e delle conseguenze che potrebbero esserci sulle proprie funzioni sociali. La terza dimensione (*sickness*) si riferisce al mancato assolvimento delle attività che l'individuo ha all'interno della società. Parsons individua dunque con le tre dimensioni il ruolo del malato (*sick role*), la "malattia" non è solo un pericolo esterno da cui il sistema sociale deve guardarsi, ma è parte integrante di esso stesso. In quest'ottica la malattia rappresenta una forma di devianza in quanto fonte di perturbazione dell'ordine sociale, avendo un specifico ruolo: il *sick role*, per Parsons il malato è dunque un *deviante* anche se inconsapevole e involontario. Le maggiori critiche a questa posizione sono state mosse a Parsons proprio da due parsonsiani: Twaddle e Hesslerc, contestavano i seguenti tre punti, 1° l'eccessivo riduzionismo teorico che non teneva conto né delle forme patologiche, né delle differenze fra gruppi etnici, 2° un'esagerata centralità del medico e delle sue decisioni professionali, 3° l'attenzione solo per certe malattie, quelle acute. Donati distingueva in due periodi il pensiero di Parsons in merito alla malattia, il primo periodo il malato è considerato un particolare tipo di *deviante*, non innovatore e non un ribelle, ma una persona che si ritira dalla competizione, un *rinunciatario*. Nel secondo periodo ci si focalizza sul ruolo che l'individuo ha nella società. Una visione opposta a quella parsonsiana è quella di Eliot Freidson, il quale evidenzia la dominanza egemonica sulla salute e sulla malattia (Freidson, 2002). Secondo la sua analisi, la missione del medico è quella di dare un significato *morale* alle condizioni fisiche che i pazienti definiscono come indesiderabili, ruolo rivestito nell'attualità dal medico di medicina generale. Per Ferrucci la disabilità intesa come malattia e il ruolo che ha (*sick role*) non è generalizzabile, perché le caratteristiche differiscono da altri tipi di malattia come per esempio quelle croniche, infatti identifica solo un idealtipo di malattia (Ferrucci, 2004). Il limite di Parsons sta proprio nel non riconoscere l'assistenza medica come l'unica strategia di intervento per rimuovere qualunque forma debilitante.

## 2.3 L'approccio conflittualista

Uno dei maggiori teorici della corrente conflittualista, che intende la società come un sistema conflittuale tra forze economiche e sociali è *Karl Marx*<sup>2</sup>. Nonostante non abbia mai trattato esplicitamente il tema della salute, nella sua opera essa è una caratteristica intrinseca del vivere comune in quanto si basa sulla condizione di vita degli operai, uno dei fondamenti del suo pensiero. Secondo Marx, nella società capitalistica non è l'operaio che utilizza i mezzi di produzione ma il contrario, invece che essere consumati da lui come elementi materiali sono loro che consumano lui. Estendendo la sua analisi al contesto della disabilità, si possono intravedere due aspetti della disabilità:

1°) il capitalismo genera un sistema disabilitante perché limita l'individuo da alcune sue funzioni;

2°) il dualismo disabilità/normalità rappresenta la dicotomia che vi è tra borghesia (classe dominante) e proletariato. La malattia e i fattori disabilitanti diventano delle barriere insormontabili per l'individuo, il suo *status* di non-forza lavoro lo esclude dal sistema produttivo. Il sistema capitalistico si fonda sulla produzione, il profitto, la concorrenza e non può permettersi di essere inefficiente e inefficace. La disabilità dunque è interpretata come un ostacolo al processo lavorativo. I conflittualisti (coloro che in conseguenza a un conflitto d'interesse scoppiato tra due componenti della società, vengono di volta in volta a trovarsi in conflitto per un motivo ben preciso.) sostengono, anche con sistemi e strutture volti al recupero dei disabili, le logiche produttive considerando i medici come il controllo sociale della classe borghese, e i malati e disabili come consumatori di servizi e non cittadini aventi diritti e doveri.

---

<sup>2</sup> Karl Marx nacque il 5 maggio del 1818 a Treviri (Germania), padre della *teoria del conflitto*. La sua idea era quella di una società dove i gruppi combattono per il potere. Il potere è il nucleo delle relazioni sociali, dove la conflittualità sociale è causata dall'insufficienza dei beni necessari alla sopravvivenza di ognuno: il potere, la ricchezza, il prestigio sono le cause principali della conflittualità sociale [https://it.wikipedia.org/wiki/Karl\\_Marx](https://it.wikipedia.org/wiki/Karl_Marx)

Soltanto con l'era post-industriale grazie all'introduzione delle tecnologie, il disabile ha maggiore libertà di espressione, coesione ed emancipazione. Per Abberly la disabilità rappresenta una forma di oppressione, intesa come *l'esistenza di relazioni sociali gerarchiche* limitate da un fattore biologico oltre che sociale, a differenza delle diseguaglianze di genere e di razza. Per questo motivo Abberly afferma che questa oppressione sociale non può prescindere dal considerare questo aspetto, considerando i disabili allo stesso modo delle minoranze etniche di genere poiché presentano le stesse caratteristiche. Ed è per queste ragioni sociali che Pfeiffer ritiene che la disabilità, sia più un problema di dimensione politica che di gestione clinica (Pfeiffer, 2001).

## **2.4 L'approccio interazionista**

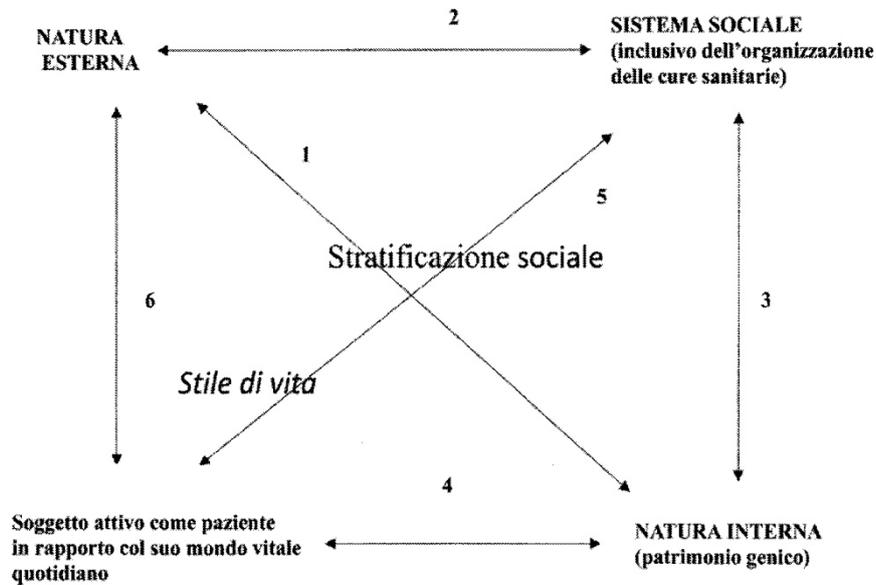
Nell'interazionismo simbolico la malattia e la disabilità vengono considerate oggetto d'interesse, per via dell'intrinseco carattere culturale e normativo che possiedono. Hanno un ruolo centrale gli studi effettuati sullo stigma e le istituzioni totali di Erving Goffman, volti ad isolare qualsiasi forma di devianza sociale. Lo *stigma* è un particolare tipo di rapporto tra l'attributo e lo stereotipo che produce discredito nell'attore sociale (malato e/o disabile), per Erving Goffman ne esistono tre tipi: il primo riguarda le deformazioni fisiche, il secondo riguarda certi aspetti del carattere che vengono percepiti come mancanza di volontà come le passioni sfrenate, le credenze malefiche o dogmatiche, la disonestà. Il terzo tipo riguarda gli stigmi tribali (della razza, della nazione, della religione) che possono essere trasmessi di generazione in generazione. Nell'ottica goffmaniana la disabilità assume un'identità sociale condizionata dai rapporti tra i soggetti e la comunità.

I rapporti *face to face* hanno una notevole influenza nei rapporti sociali per lo sviluppo performativo dell'individuo, la società non valuta e giudica la sua capacità, ma lo include ed esclude in base a preconcetti e pregiudizi condizionandone fortemente l'agire sociale. Nel suo saggio *Asylums*, Goffman tratta anche le questioni riguardanti le *istituzioni totali*, ossia quelle istituzioni che mettono a nudo l'identità dell'attore rivestendolo di una nuova identità istituzionalizzata, creando un percorso di vita caratterizzato da regole e stili di vita che prescindono dalla realtà sociale. Il limite dell'approccio interazionista è quello di rilegare la disabilità ad un'ottica microsociologica prescindendo dall'influenza macrosociale, e quello che accettando il proprio status lo *stigmatizzato* sarebbe considerato un *normalizzato* nonostante le evidenti diversità. Ma la critica più dura che Goffman fece riguardava l'atteggiamento ipocrita che i normodotati avevano nei confronti degli stigmatizzati.

## **2.5 L'approccio connessionista e il quadrilatero di Ardigò**

Il modello connessionista rappresenta il collante tra la dimensione *micro* (lo studio delle dinamiche micro-relazionali) e la dimensione *macro* (macro-istituzioni) non escludendo la dimensione *meso* (realtà di medie dimensioni). Soltanto con queste prerogative si può studiare in modo completo il fenomeno della disabilità e più in generale la salute globale dell'individuo. Il lavoro compiuto da Ardigò (Ardigò, 1997), la strutturazione di modelli che sviluppino linee teoriche per studiare i sistemi sociosanitari e la salute come fenomeno sociale, soddisfa appieno queste prerogative sfruttando la natura interrelazionale di diversi fattori che sono: il patrimonio genetico umano; l'impatto ecologico-ambientale; gli stili di vita delle persone.

Il *quadrilatero* è composto da quattro elementi interconnessi tra loro:



la *natura esterna*: l'ambiente fisico e l'habitat degli insediamenti umani vengono assunti come natura esterna, considerata dal sociologo contemporaneo un ambiente rispetto al sistema sociale;

il *sistema sociale*: che organizza la vita delle popolazioni in un dato territorio, nel tempo;

la persona come *soggetto*: nella duplice forma dell'*io (Ego)* e del *se (Social Self)*;

la *natura interna*: dove il corpo umano degli individui viene considerato sia come base biologica a partire dal patrimonio genetico, sia come entità psico-somatica.

## 2.6 La tripartizione della disabilità: *alterazione, limitazione, handicap*

Per una lettura sociologica del fenomeno occorre utilizzare adeguatamente i concetti di *alterazione, limitazione, handicap*, in quanto non sono conseguenti l'uno a l'altro ma costituiscono la tripartizione della disabilità, ossia un fenomeno multiforme. Il significato di *alterazione* intende un cambiamento regressivo di uno status iniziale, mentre in senso figurato sta a indicare irritazione, stizza, risentimento, pertanto si può definire l'*alterazione* come una difformità rispetto alle sue proprietà, ossia la condizione fisica e/o psichica in cui versa una persona. In campo sanitario il termine è inteso come il cambiamento della struttura o della funzione di una o più parti del corpo e/o della psiche, mentre in ambito sociale ed umanistico come l'Ego che si allontana dalla normalità, di diverso modo di relazionarsi da qualcuno (da Alter) o da qualcosa. Le scienze naturali e sociali ci indicano che quando un corpo o una sostanza è *alterata*, possiede delle caratteristiche differenti rispetto al suo status iniziale, cambiamenti che producono dei *limiti* potenziali di un particolare sistema intesi come:

un confine, un contrassegno, una linea di divisione;

un punto estremo, il termine che non deve essere superato;

la capacità di contenimento;

l'ambito assegnato per svolgere qualcosa;

un punto debole, un difetto, un'imperfezione

il confine ideale al di sopra o al di sotto del quale si verifica un certo tipo di fenomeno.

Il *limite* è insito nell'uomo così come la voglia di oltrepassarlo, linee di confine che permettono di fare certe cose e certe no. Esso crea una situazione di stabilità tra reale e non, e la dicotomia tra normale e diverso. Per Emile Durkheim (1895) *normali* sono quei fatti che presentano forme generali, gli altri sono considerati patologici o *anormali* stabilendo così delle linee di confine.

Nel suo pensiero si può notare come l'uomo distingue il *normale* dall'*anormale*: non basta agire con conoscenza di causa per essere normali ma capire perché lo si deve essere. Quindi si può affermare che la *limitazione* è una mancanza nell'esecuzione delle azioni in cui opera l'attore sociale, coincidendo con il termine *disabilità*. Il termine *handicap* in senso sociologico è inteso come qualunque situazione in cui il soggetto viene escluso, emarginato, umiliato (stigmatizzato) dalla società per via della condizione fisica o/e psichica in cui si trova. Le differenze psico-somatiche organiche, estetiche, comportamentali suscitano delle reazioni emotive contro la propria persona.

Con l'*handicap* si possono intendere due significati:

quello definito dall'*ICIDH (International Classification of Impairment, Disabilities and Handicap)* (Di Santo 2013: 35-40), ossia il riconoscimento di una condizione di svantaggio psico-fisico in relazione all'ambiente sociale;

come *etichetta*, ossia l'estrema condizione di svantaggio socioculturale più che psicofisico.

Secondo quanto riportato dall'*ICF (International Classification of Functioning, Disabilities and Handicap)* (Di Santo 2013: 40-46), il termine *handicap* è visto come *barriera* che limita la capacità dell'individuo, soprattutto se riguarda i rapporti sociali o barriere fisiche. Per superare questo limite la società deve essere in grado di fornire dei prodotti (ausili, farmaci, tecnologie), servizi (socio-sanitari, assistenziali, educativi, previdenziali), ed effettuare delle politiche (policy e politics) che permettano di ridurre questo gap. Lo scrittore britannico Mark Haddon nel suo lavoro riporta un'informazione corretta: gli apparecchi acustici, gli occhiali sono oggetti (facilitatori) che consentono di svolgere certi atti della vita quotidiana a quelle persone che hanno capacità limitate, ma tutte queste facilitazioni non si hanno quando si parla di vita indipendente, gli atteggiamenti, le relazioni sociali, le istituzioni la condizionano pesantemente, impedendone una reale integrazione.

Lui stesso si chiede il perché la sua capacità di apprendere cose difficili è un limite, perché gli altri bambini lo insultano per il solo fatto che appartiene al gruppo H, perché il suo stato lo limita più di ogni altra condizione vissuta da persone a lui vicine: la spiegazione sta nella definizione di *handicap*. Essa non è una condizione che si proietta alla collettività, ma è la società che trasmette idee negative, pregiudizi, stereotipi all'individuo (Haddon, 2003).

## CAPITOLO TERZO

### I Disability Studies

*Disability is courage in the face of adversity.  
It's an ingenious way to live*

*Neil Marcus, poet/performer/playwright/dancer/storm  
Storm Reading (1996)*

#### 3 Il modello sociale inglese

Il primo tentativo di affermare la propria interpretazione della disabilità da parte delle persone disabili avvenne in Inghilterra, grazie ai testi di Paul Hunt e la proposta teorica del modello della disabilità di Vic Finkelstein e Michael Oliver. Sia Vic Finkelstein che Mike Oliver insieme a Colin Barnes fecero riferimento al lavoro di Antonio Gramsci *Quaderni dal carcere* (Einaudi, 1948-51) negli anni 70, prendendo spunto dalle categorie gramsciane prassi, egemonia e il ruolo dell'intellettuale organico ai movimenti. Nel suo libro Mike Oliver *The politics of disablement* (1990) sviluppa un'analisi in termini sociologici della disabilità, un testo che raccoglie le varie prospettive di ricerca considerando che la sociologia non si è mai dedicata in modo adeguato allo studio della disabilità. Partendo da ciò, Michel Oliver mette al centro della sua tematizzazione la presenza di una teoria implicita *tragedia personale*, determinante nella caratterizzazione della persona disabile, lasciando alle stesse l'elaborazione di una critica e creare delle alternative adeguate *teoria dell'oppressione sociale*.

Il suo disappunto era rivolto alle definizioni ufficiali della disabilità per la distinzione tra deficit, disabilità, handicap proposto dall'ICDH-1 dell'*Organizzazione Mondiale della Sanità* (Di Santo, 2013: 35-40). Nonostante consideri la *natura sociale* della disabilità, non vede come questa sorga da cause sociali ispirate all'individualismo metodologico, rifiutando ogni riferimento alle forze sociali. Il suo lavoro è ricorrentemente criticato perché trascura il termine *deficit* a favore dell'*oppressione sociale* e quindi della *disabilità*: non è solo la *disabilità* ad essere prodotta da delle situazioni casuali culturali ma anche il *deficit*. Per poter rappresentare un'adeguata condizione disabile occorre mettere da parte l'individualismo e analizzare le persone in un ambito sociale, anche se gli autori marxisti inglesi interpretano questa teoria come una forma di *oppressione sociale*. Il modello sociale inglese così come è presentato da Medeghini e Valtellina (2006) evidenzia comunanza e differenze rispetto all'approccio di Goffman al modello: la prospettiva socio-costruzionista e sociale si allontana dalla concezione individualistica, ma mentre *l'interazionismo* pone il problema sia individualmente che collettivamente, la *prospettiva sociale* lo vede come una situazione creata dalle pratiche istituzionali della società. La forma di *oppressione sociale* non è qualcosa a sé, in quanto la persona disabile può essere oggetto di ulteriori discriminazioni in base al genere, la razza, la sessualità, che per Mike Oliver sono dovute a condizioni di *svantaggio sociale* che si sommano alla *disabilità*.

### **3.1 Gli studi critici sulla disabilità**

Gli studi critici sulla disabilità si basano sulle politiche di classe, di genere, di razza ed etnia, essa analizza la disabilità attraverso il *materialismo* utilizzando il modello sociale della disabilità, riconoscendo che i tempi contemporanei sono molto complessi in quanto caratterizzati da austerità.

Il divario sempre più ampio tra ricchi e poveri e la globalizzazione dei principi guida del tardo capitalismo fa sì che, occorrono particolari teorie sociali che oppongano resistenza e contestino questi processi. Gli studi critici sulla disabilità non vogliono dimostrare che attraverso la parola *critici*, tutti gli esempi precedenti degli studi sulla disabilità non sono stati *critici*, ma solo affiancare gli approcci tradizionali come prospettive del modello sociale materialista. Quattro sono i temi analitici che potrebbero dare una svolta al futuro della teoria e della ricerca di questo modello: *Crip Studies*, *Critical Studies of Ableism*, *Global South disability*, *dis/ability studies*). La formulazione, dieci anni fa della teoria del *Crip Studies* (McRuer, 2006), ha sostanzialmente cambiato i modi in cui ci si avvicina alla disabilità, riformulando radicalmente il suo carattere dirompente verso la società e la cultura. Gli studiosi Jim Overboe e Amy Vidali sono esempi perfetti dei *Crip Studies*; Jim Overboe rifiuta la visione del corpo disabile come un qualcosa avente un deficit, definendo i suoi spasmi corporei (intesi come un segno dell'afflizione negativa della sua paralisi cerebrale) attributi produttivi, creativi e fisici. Anche Vidali fa un resoconto simile parlando del suo corpo (spasticità del colon o sindrome dell'intestino irritabile) come carente, malato o sporco. Ritiene che siano dei momenti banali mangiare all'ora di pranzo o di cena, in quanto il suo intestino malato non le consente di stare a tavola e mangiare certi cibi: delle volte può essere molto utile per non dover andare in bagno, soprattutto quando ci sono in tavola cibi poco graditi. L'influenza dei *Crip Studies* è stata a un modello da seguire, le idee sul fallimento lancia la politica della disabilità in prima linea nel lavoro post-socialista. La dott.ssa in filosofia Liora Elias afferma che questa teoria sia il manifesto politico del fallimento, mettendo in risalto la capacità di *quelli che si perdono, si dimenticano, si arrabbiano, si comportano in modi che sono considerati antinormativi, anticapitalisti e antidisciplinari* (Goodley, 2016). Difetti che ora sono visti come opportunità che Liora Elias definisce *una politica di solidarietà, di rifiuto, di disdicevole e inconsapevolezza, dell'assurdo che tutti tornano a fallire in modo diverso*.

Il sociologo canadese Rod Michalko ha messo in dubbio il modo in cui gli *Crip Studies* hanno stravolto queste pratiche, affermando che il mondo normale non è mai realmente sconvolto e disturbato dalla presenza della disabilità, basti pensare a un ambiente scolastico, a un edificio, a un trasporto pubblico, progettati per e da membri che sono tutt'altro che disabili. Il secondo approccio si basa sulla critica della teoria del *Cript Studies* alla *normalità*. Gli studiosi contestano la filosofia di sottomissione della società contemporanea all'idealizzazione di tutti gli elementi della normatività abile del cittadino. La ricercatrice Fiona Kumari Campbell rivolge lo sguardo ai non disabili, alle persone benestanti, ai cittadini delle minoranze, il suo lavoro riguarda gli studi sulla disabilità che diventano studi di abilità. L'approccio cognitivo alla teoria dei *Crip Studies* della filosofa Licia Carlson mette in luce il pregiudizio (che sta alla base del funzionamento dell'istruzione di massa) a favore di coloro che possiedono determinate capacità cognitive contro coloro che non le posseggono: alcuni studenti sono inclusi nelle pratiche educative mentre altri no. In Gran Bretagna si ebbero a profondi cambiamenti nella valutazione educativa dei bambini di età compresa tra i 14 e i 16 anni, il sistema *GCSE* (in precedenza *O-Level*) educativo britannico prima combinava corsi e valutazione degli esami, a partire dal 1988 i giovani vengono valutati principalmente attraverso gli esami; una forma di abilità cognitiva che presuppone che il bambino sia pronto, disponibile e capace di lavorare in condizioni di esame, e che quindi esclude gli altri bambini che lottano con gli esami. In questo modo non solo si formula una valutazione ma anche le abilità cognitive vengono valutate, anche se questa è una forma individualista errata. Gli studiosi Jan Masschelein e Maarten Simons suggeriscono che l'educazione inclusiva è destinata a fallire, perché l'istruzione si basa sul concetto che gli studenti sono pronti ad affrontare le sfide dell'educazione quando ricevono il giusto sostegno dagli educatori.

Dal loro pensiero emergono due presupposti fondamentali:

- gli studenti, con il necessario supporto, vengono considerati come delle entità autonome in grado di giocare al gioco educativo;
- le scuole non devono cambiare il loro approccio all'insegnamento e all'apprendimento sostenendo tali studenti.

Per far sì che tutto ciò non sia un fallimento bisogna tener conto delle abilità cognitive degli studenti, e che la *pedagogia inclusiva* rimanga invariata.

	<b>Crip studies (USA, Canada and Europe)</b>	<b>Critical studies of ableism (Australia and USA)</b>
Meaning	<i>Disability is (a) a negated identity as a consequence of an emphasis on compulsory able-bodiedness and simultaneously (b) a subversive position that disruptively crips normative standards in society.</i>	<i>Disability is produced by wider standards of society, culture and economics that emphasise and idealise an ableist normativity.</i>
Moral implications	Cultural re/production constitutes disabled people as both carriers of hegemonic values associated with able-bodiedness and active producers of counter-hegemonic crip culture.	Disabled people are excluded from communities, services and professional practices because they fail to meet the standards of ableist society.
Sample idea	Deconstruction and ideology critique of film, novel and media. Reconstructing disability histories, identifying disability fantasies and offering 'crip' alternatives.	Deconstruction and ideology critique of film, novel and media. Unearthing links between able-bodiedness, whiteness, coloniality and the capitalist imperatives of labour and consumption.
Origins	2000s onwards, emerging out of cultural models of disability and queer/disability activism. Key writers include Robert McRuer, Kristina Kolářová, Julie Passanante Elman.	2000s onwards, growing out of crip, cultural and social approaches to disability. Key writers include Gregor Wolbring, Fiona Kumari Campbell.
Goals of intervention	Destabilise cultural performances of dis/ability and ab/normality; promote disability arts and subculture; subvert liberal arts agenda which often excludes disabled people. Disability is renamed as a site of resistance that critiques 'the normate' and 'the abled'.	Contest the inherent ableism of political, policy, legal, economic, educational and social systems; challenge normative understandings of the body and mind; intervene in transhumanist movements and advances associated with human-technological hybrids.
Benefits of model	Crip activism connects with other disruptive positions including queer, anti-capitalist, union activists; affirmative identity of overrides traditionally more negative connotations associated with disability.	Anti-ableist activism connects with other movements associated with anti-neoliberal capitalism; broadens scope from specifics of disability to wider considerations of Others to the ableist same (associated with class, race, sexuality, global location).
Negative effects	Over-emphasis on the subversive qualities of crip which may underplay wider effects of disablism; cultural studies underpinnings accused of ignoring 'real' material conditions of disablism.	Loss of focus on disability politics as a consequence of more generalised activism around ableism; danger of viewing anything normative as ableist, e.g. progressive education.

Il terzo e il quarto esempio degli studi critici riflettono l'importanza del *luogo* e dell'*ambiguità*, nel *Global South* vengono analizzati questi studi nelle nazioni a basso reddito, il *World Report on Disability 2011* indica che ci sono più persone con disabilità nella maggioranza che nel mondo delle minoranze. Il secondo approccio (*dis/ability studies*) riflette sulla parola *dis / ability*, riconoscendo in questa ambiguità il potenziale della disabilità per sfidare il *disablismo*, pur riconoscendo la presenza di abilità e capacità (Goodley, 2018). Gli studi del *Global South* decentrano il dominio dell'Europa occidentale e del Nord America anche se non è da ignorare l'impatto della globalizzazione, come dimostrano i lavori della psicologa China Mills sulla psichiatria, di come la disabilità sia una preoccupazione globale. Il disagio psichiatrico si ha soprattutto nei paesi poveri, la depressione e i trattamenti psicofarmacologici associati occupano il cuore dell'India. Il disagio causato agli agricoltori indiani dall'agricoltura industriale è stato inteso non come disagio socio-economico, ma come malattia mentale individuale. La risposta a questa causa socio-politica è stata guidata dalle compagnie farmaceutiche sovranazionali, in cerca di pazienti che necessitano di essere riabilitati dalla droga. Gli studi di Vandana Chaudhry analizzano i modi in cui il finanziamento del governo indiano e dei gruppi della comunità danno una risposta alla causa socio-politica della malattia mentale alle organizzazioni locali della comunità, inghiottite dalla crescita e dal guadagno economico. Ci si chiede se le pratiche locali e tradizionali, che potrebbero essere assimilate ai processi di globalizzazione, sono a rischio di cancellazione culturale poiché le mani invisibili della globalizzazione invadono il mondo, e anche se al luogo locale della disabilità venga data la dovuta considerazione dagli impatti della globalizzazione. Il quarto approccio critico agli studi sulla disabilità riguarda i modi in cui la disabilità e l'abilità (*disablismo* e *abilitismo*) sono riprodotte come fenomeni distinti, pur dipendenti l'uno dall'altra, e come entità interconnesse, contraddittorie e desiderabili nello stesso tempo.

Se si considera la razza, il genere, la sessualità, etc. si può notare come ognuno di essi si intersechi con la disabilità per produrre iniquità ed esclusione, non sono collegati tra loro ma collusivi e interdipendenti, ossia si basano l'una sull'altra generando particolari forme di esclusione e stigmatizzazione che una delle due condizioni non potrebbe spiegare da sola. Questa relazione assume forme diverse in paesi diversi riflettendo sul fatto che il *deficit* è un costrutto sociale malleabile, ciò che Stuart Hall (1996) ha definito *significante fluttuante* (Goodley, 2018). Il lavoro di Jenny Slater del 2015, *Youth and Disability: A Challenge to Mr Reasonable*, dove la disabilità è considerata un oggetto ambiguo, elabora i desideri dei giovani disabili e il loro potenziale criptico. Le conversazioni con le giovani attiviste disabili donne islandesi rappresentano un caso molto chiaro: ci si veste normalmente come le donne del luogo dove si abita, un incoraggiamento al complesso della disabilità, rifiutando il vicolo cieco della normalità, attingendo alle politiche sulla disabilità. Anche la ricercatrice Anat Greenstein si unisce alla valutazione e al disprezzo del soggetto umano tradizionale (abile), modernista e egoista. Il suo lavoro documenta i giovani disabili in contesti scolastici separati, scrive che devono essere riconosciuti come persone a pieno titolo, i suoi studenti disabili e co-ricercatori richiedono delle connessioni e alleanze con gli studenti e gli insegnanti. Un altro esempio di studi di disabilità riguarda il lavoro di Kirsty Liddiard (2018), *The work of disabled identities in intimate relationships*, cui si concentra sulle vite sessuali, intime ed erotiche delle persone disabili: una raccolta di storie sessuali raccontate dai disabili secondo le proprie modalità, storie che fanno luce su aree di disabilità, amore e vita che sono generalmente trascurate e ignorate. L'analisi sociologica di queste storie rivela i modi creativi in cui le persone disabili gestiscono e negoziano le loro vite sessuali e intime in contesti in cui vengono abitualmente negati, queste sono utilizzate come mezzi per creare cambiamenti sociali e costruire culture sessuali più inclusivamente radicali.

	<b>Global South disability studies</b>	<b>Dis/ability studies</b>
Meaning	<i>The production of disability is related to historical patterns of imperialism and coloniality with a number of effects including: (i) incidences of impairment are higher in the Global South; (ii) localised responses to disablism are ignored in favour of interventions devised in Global North nations; and (iii) forms of indigenous knowledges and practices are silenced.</i>	<i>'Dis/ability' acknowledges the ways in which disability and disablism (and disability and ability) can only ever be understood simultaneously in relation to one another. The slashed and split term denotes the complex ways in which opposites bleed into one another.</i>
Moral implications	Disabled people living in low-income nations, often in the Global South, are excluded from global discourses and discussions about disability.	Dis/abled people are excluded from an ableist culture, society and economy which also promotes ideals and ambitions that non-disabled people fail to meet.
Sample idea	Supranational discourses such as the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities are on occasion contested for upholding notions of rights and personhood that fit with WENA conceptualisations of the human.	The politics of self-advocacy/People First emphasises one side of the binary ( <b>dis/ability</b> ), while recognising new forms of disability activism, interdependent living and distributed competence emboldens the others side ( <b>dis/ability</b> ).
Origins	2000s onwards, emerging out of critical development, critical disability studies and other disciplines. Key writers include M.Miles, Anita Ghai, Shaun Grech, Tsitsi Chataika, Helen Meekosha, China Mills, Karen Soldatic.	Origins in critical ableist, crip and critical disability studies literature of the late twentieth century. Emerging writers include Jenny Slater, Anat Greenstein, Katherine Runswick-Cole, Kirsty Liddiard, Rebecca Lawthom and the author.
Goals of intervention	Contest Eurocentric and Americanised models of inclusion and disability access and replace them with modes of production that emphasise the complex meldings of local/global; North/South; Westernised/indigenous knowledges.	Destabilise cultural performances of dis/ability and ab/normality; promote disability arts and subculture; subvert liberal arts agenda which often excludes disabled people. Work engages with offerings of each side of binary including dis/ability, dis/humanism, dis/autonomy.
Benefits of approach	Recuperation of indigenous and local knowledge as key factors in addressing disablism. Nuanced recognition of non-Western notions of identity, community and activism. Promotion of critical analyses of the neoliberal-able tendencies underpinning practices including inclusive education, widening participation and the opening up of opportunities for labour.	Sense of belonging and involvement in a disability community; disability pride. Promotion of empowering professionals and self-advocacy informed services. Broadening of political activism to include others engaged in critiquing ableism, normativity and the status quo.
Potential negative effects	Danger of localising analyses of disability and a rejectionist attitude towards some disability studies written in rich income nations.	Danger of recuperating the power of the norm, ability and autonomy if the crip potential of disability is not applied to these phenomena.

Goodley D., *Disability Studies: An interdisciplinary introduction*, p.p. 198

### 3.2 Verso una sociologia post-convenzionale

I modelli sociali e minoritari della disabilità, prospettati da vari sociologi e sviluppati rispettivamente in contesti britannici e nordamericani, testimoniano i resoconti personali di persone disabili che, come conseguenza del loro racconto, hanno messo in dubbio le certezze teoriche, specie quelle dello strutturalismo radicale. Nel 1966 Paul Hunt rivolse un attacco personale verso le persone disabili, ree di aver trasformato un racconto con qualità soggettive, personali, con una consuetudine *neo-marxista* del mondo sociale (*strutturalismo radicale*): ciò dice molto sulla *cultura di esclusione* della società inabilitante. Il lavoro di Robert Edgerton, *The participant-observer approach to research in mental retardation* (1984), Robert Bogdan e Steven Taylor, *On accepting relationships between people with mental retardation and non-disabled people: towards an understanding of acceptance* (1989) è visto come un intreccio tra narrativa e critica ideologica, Lennard Davis, *Enforcing Normalcy: Disability, Deafness and the Body* (1995), prende una posizione umanista radicale fortemente influenzata dalle teorie critiche dello *strutturalismo radicale*, Robert McRuer e Abby Wilkerson, *Crippling the (queer) nation* (2003), alternano analisi *umanistiche radicali* e *radicali strutturaliste*, gli scritti interpretativi e fenomenologici di Tanya Titchkosky e Rod Michalko, *Rethinking Normalcy: A Disability Studies Reader* (2009), rivelano una critica politicizzata della *normalità* e dell'*abilità* (*umanistica radicale*). Tutti questi esempi di sociologie della disabilità sono in sintonia con il postmoderno, ciò che Margrit Shildrick, *Critical disability studies: rethinking the conventions for the age of postmodernity* (2012) definisce *post-convenzionale*, e che seppur con una certa cautela critica, si impegna a contestare i motivi e le strutture dell'umanesimo occidentale.

Altri contributi del *post-modernismo e post-strutturalismo* sono quelli di Mairian Corker e Sally French, *Disability Discourse* (1998), Tom Shakespeare, *Disability/Postmodernity: Embodying Disability Theory* (2002), Janet Price, *Engaging disability. Feminist Theory* (2007) che condividono una posizione umanista radicale. Le idee, le pratiche, i discorsi sono legati alle istituzioni della società e ruota tutto intorno al fenomeno della disabilità: le teorie *post-convenzionali* permettono di porci le domande sulla costituzione di *menomazione e normalità, disabilità e abilità, disablismo e capacità* non solo in termini di idee, parole e significati, ma anche in relazione alle teorie delle scienze sociali e le pratiche del mondo sociale. La legittimità delle informazioni devono essere considerate come una strategia per raccogliere idee sociologiche da un certo numero di posizioni fondamentali, per teorizzare e sfidare il *disablismo*. Christensen (1996) definisce l'oppressione socio-economica e culturale delle persone disabili *l'ingiustizia sociale bivalente del disablismo*, consentendo di porre alcune domande sulle caratteristiche della disabilità nella società contemporanea: chi trae vantaggio dalla concettualizzazione della disabilità in modo funzionalista? Che cosa dice lo studio sulla disabilità sul resto della società? Quali sfide affrontano le persone disabili, le donne, le persone di colore, i poveri? Chi produce le conoscenze sociologiche negli studi sulla disabilità e chi ne beneficia? Che tipo di teoria sociologica può essere sviluppata negli studi sulla disabilità che sono in sintonia con gli impatti dannosi della globalizzazione?

### **3.3 La paura e il disgusto**

Contrariamente ad altre forme di sofferenza imbattersi in una persona disabile non lascia indifferenti, il modo di vedere l'handicap è la dimostrazione di come il modo di guardarlo sia fortemente influenzato dal significato che gli attribuiamo.

Esso sovverte il nostro ordine mentale, scombina le nostre percezioni armoniche dei corpi, produce una sorta di *terrore* e *fastidio* poiché la disabilità è una realtà che appartiene alla sfera dello *spaventoso*: ciò che genera *angoscia* o *orrore*. Questo modo negativo di vedere l'handicap coinvolge anche le persone disabili quando rifiutano di accettarsi, ripudiando il proprio corpo, evitando di guardarlo respingendo la propria immagine così imbarazzante e repulsiva. La reazione che si ha di fronte a questa immagine è un misto di reazioni e sentimenti che manifestano *paura*, *estraniazione*, *familiarità*. Sigmund Freud, nel 1919 nel suo saggio *Das Unheimlich* "Il perturbante", identifica questi sentimenti appunto con il *perturbante*, qualcosa di spaventoso a ciò che è familiare da molto tempo. La disabilità scatena il timore di perdere la propria integrità fisica e tutto ciò che si è costruito intorno ad essa, la paura di perdere l'identità più intima, il timore di perdere le relazioni e le abitudini nel caso in cui il nostro corpo dovesse subire una menomazione (Schianchi, 2009: 73-77). La reazione alla disabilità è stata anche interpretata da un punto di vista psicoanalitico: secondo Carol Thomas (*The 'disabled' body*, 2002), la psicoanalisi aiuta a spiegare l'*attrazione* e la *repulsione* delle persone disabili alla paura, alla colpa e ad altre emozioni più idealizzate che reali, sono un riflesso della *discriminazione*, dell'*ignoranza*, e dell'*indifferenza*. Tom Shakespeare (*Disabilità e società*, 2017) ipotizza che le paure sulla disabilità siano più come le ansie degli individui non disabili riguardo alla morte e alla fisicità, Jan Branson afferma che i disabili stanno ai margini della coscienza della società, come un gruppo segregato per definire gli standard di *normalità* e *accettabilità*. Anita Ghai (*(Dis)embodied Form: Issues of Disabled Women*, 2006) dice che la paura opera a livello dell'inconscio, perché se i *non disabili* fossero consapevoli dell'incertezza del proprio status di *temporanea abilità*, i loro atteggiamenti nei confronti della disabilità sarebbero molto diversi. L'handicap mette sottosopra l'universo mentale, è l'effigie della vulnerabilità del corpo e del suo deperimento.

La *disabilità* non è la metafora della vita ma ne è un'espressione reale, è una deviazione del corso delle cose perché siamo nati per vivere o morire, e la disabilità contravviene a questa natura. David Le Breton definisce *il corpo handicappato* uno stratagemma della modernità, dove i capisaldi sono quelli promossi dalla pubblicità, dalla salute, dalla gioventù, dalla seduzione, dall'igiene, ma non sempre è come lo si vede nelle riviste o giovane e in salute, destando preoccupazione e inducendo ad avere un altro tipo di relazione con esso (Le Breton, 1990: 197-206). A priori nessuno è ostile agli handicappati, eppure l'essere trascurati e indifferenti testimonia il disagio che suscitano, come un gruppo di bambini o di adulti con handicap mentali che camminano per strada, o le giovani coppie che passeggiano con al loro fianco un *bambino trisomico* che attira lo sguardo dei passanti. Nel suo saggio dedicato ai non vedenti, Pierre Henri (Les aveugles et la société, 1958) mette in evidenza il disagio o l'equivoco che deriva anche quando le intenzioni delle persone disabili (in questo caso i ciechi) sono chiare e inequivocabili: il cieco che propone di cambiare posto sull'autobus all'autista chiedendo il permesso di mettere il braccio sotto il suo, ma se questa è una donna con le braccia nude o un vestito leggero preferisce rinunciarvi per evitare equivoci. L'antropologo Robert Murphy (Vivre à corps perdu, 1990) osserva su se stesso gli effetti della sua malattia sui colleghi dell'università, il semestre successivo al suo ritorno si creò un'atmosfera non molto piacevole: prendendo parte ad alcuni pranzi notò che le persone che lo conoscevano non lo guardavano, non lo salutavano e si allontanavano da lui come se fosse un *contaminato*.

Questa *ambivalenza* è vissuta quotidianamente dalla persona disabile, essa viene percepita attraverso la compassione o il distacco: per la società è un uomo normale, un membro a pieno titolo della comunità, la sua dignità e il suo valore personale non trova ostacoli per la sua conformazione fisica o sensoriale, ma allo stesso tempo viene emarginato, allontanato dalla vita collettiva a causa delle sue difficoltà di dislocamento e delle infrastrutture urbane scarsamente adattate, ma soprattutto quando fa qualcosa è accompagnato da una molti sguardi di curiosità, imbarazzo, angoscia, compassione, riprovazione. La disabilità è diventata socialmente *stigmatizzata*, un motivo per valutare negativamente la persona, chiedendo all'individuo *stigmatizzato* di accettarci come ringraziamento per una tolleranza che non gli abbiamo mai concesso (Goffman, 1963). Il suo status di disabile crea disagio, l'ambivalenza nei suoi confronti è una risposta all'ambiguità della situazione, alla sua natura duratura e inalienabile: una situazione in cui i *non disabili* non riescono a ritualizzare e quindi si trovano costantemente in certe situazioni di profondo disagio. La disabilità si riferisce a una relazione sociale, al fatto che per la comunità ci sono persone che ne sono colpite, conferendo al proprio corpo un particolare status sociale, in quanto dalla sua conformazione fisica o sensoriale si deduce il suo posto nella società. Le culture occidentali adorano giovani corpi seducenti e denunciano la morte o la fragilità della condizione umana, garantendo alle persone con disabilità solo un secondo posto. Pensare al corpo è un altro modo di pensare al mondo e al legame sociale, quindi il disordine della conformazione del corpo è un disordine nella coerenza del mondo. La persona handicappata paga questo disagio provocato da uno stato sociale spesso deprezzato, la sua integrazione nel mondo del lavoro o nella vita sociale comporta grandi sacrifici e una lotta contro gli stereotipi.

### 3.4 La sessualità

La sessualità nelle persone disabili porta a concettualizzare i loro corpi come asessuati, indisciplinati, mostruosi e non attraenti. Le parole *sessualità* e *disabilità* sono ancora considerate *tabù*, ed è uno choc per i familiari e gli assistenti scoprire che, una persona disabile ha un partner ed è sessualmente attiva. Se da un lato la *desessualizzazione normativa* esclude i disabili dalla sfera intima, dall'altro si può affermare che molti disabili fanno sesso, come dimostrano gli studi empirici, anche se questi dati possono essere fuorvianti, in quanto nel calcolo sono incluse anche le persone che erano già sposate prima di diventare disabili. Barriere particolari in tema di relazioni si hanno con le persone con *disabilità intellettive*, alle quali viene impedito di esercitare delle scelte in tema di intimità, relazioni o procreazione. In alcuni stati europei, in base alle leggi sulla custodia, queste persone o quelle con problemi di salute mentale hanno bisogno dell'autorizzazione del tutore legale per sposarsi. Liz Emmens (*Intimate discrimination: The state's role in the accidents of sex and love*, 2009) ha delineato un piano d'azione per promuovere la parità sessuale, sostenendo che lo Stato non dovrebbe penalizzare le persone con disabilità facendogli perdere i sussidi assistenziali nel caso in cui trovano un partner che lavora, inoltre può contribuire a creare la parità offrendo a queste persone un'educazione sessuale e un aiuto per poter sviluppare le capacità relazionali come l'amicizia. Suggerisce anche che lo Stato promuova un'immagine positiva sulla sessualità e l'intimità del disabile con delle attività culturali e campagne per la diversità. Attualmente sia i servizi e che i professionisti sminuiscono la dimensione della sessualità delle persone disabili perché considerati *asessuati* o persone infantili, i primi considerano la sessualità solo in termini di vulnerabilità agli abusi, o al contrario al timore di comportamenti sessuali inappropriati e il rischio di contrarre l'HIV, mentre sarebbe utile per migliorare la fiducia riguardo al sesso, al corteggiamento delle persone disabili dare un'immagine positiva della *sessualità*.

La ricerca condotta da Julia Bahner, *Legal Rights or Simply Wishes? The Struggle for Sexual Recognition of People with Physical Disabilities Using Personal Assistance in Sweden* (2012), rileva come i servizi per i disabili siano un ostacolo per gli incontri sessuali, un esempio: il servizio di trasporto per portare le persone in sedia a rotelle in un bar o in un nightclub. Se queste incontrano un potenziale partner non potrebbe viaggiare insieme a lui verso casa, perché i regolamenti non ammettono passeggeri che non siano assistenti personali (Svezia). La stessa barriera si incontra nei taxi, nei tram, nei treni dove c'è spazio solo per una sedia a rotelle alla volta, impedendo a due persone in sedia a rotelle di uscire insieme. Negli istituti residenziali gli assistenti personali concedono più libertà al paziente, in quanto essendo in una struttura privata non si corrono grandi rischi vigilandolo costantemente, ma è difficile avere privacy con il partner, perché è indisponente sapere che l'assistente personale è seduto in soggiorno mentre lui e la partner si ritira in camera da letto per fare sesso in pieno giorno. In questo modo i servizi che vengono forniti non tengono conto del bisogno di intimità, impedendo la spontaneità di queste persone: sarebbe dunque opportuno creare degli spazi in cui le persone disabili possono incontrarsi e socializzare. C'è però il dilemma dell'assistenza sociale perché in paesi come la Svezia che non tollerano la prostituzione, non solo non ci si può rivolgere ai professionisti del sesso per soddisfare le proprie esigenze, ma anche gli assistenti personali non possono compiere azioni che possano facilitare il sesso ai loro utenti. In paesi come la Danimarca, i Paesi Bassi, l'Australia tutto ciò è consentito, addirittura esistono anche i professionisti del sesso specializzati per i clienti disabili, mentre nel Regno Unito il ruolo degli assistenti personali è ambiguo. Molte persone con *disabilità intellettive* vivono con la famiglia quindi per loro il problema della privacy è costante. La famiglia ha una certa influenza e controllo sul luogo e le modalità di vita, non tenendo conto delle loro esigenze sessuali e non approvando dunque incontri a finalità sessuale (Shakespeare, 2017).

L'autonomia sessuale e la fertilità dei disabili *intellettivi* ha creato parecchie discussioni tra i vari professionisti, mantenere una visione *asessuata* e *incompetente* fa sì che questa venga associata a comportamenti disadattivi come conseguenza dell'abuso, sottolineandone il malfunzionamento psicosessuale e riconoscendo la sessualità degli uomini piuttosto che le donne. Sesso, disabilità e abuso si connettono, le stime indicano da un terzo a un decimo della popolazione disabile ha subito abusi sessuali ad un certo punto della loro vita, è così diffuso che è particolarmente fastidioso alla luce dell'eugenetica e dei programmi di istituzionalizzazione, che mirano a mettere fuori legge le sessualità delle persone disabili (Goodley, 2016). La Emmens ricorda che le persone disabili hanno le stesse esigenze degli altri fra cui l'intimità e il sesso, vivere amicizie e relazioni fa bene alla salute fisica e mentale e al proprio benessere.

### **3.5 Feticismo**

#### *Feticismo*

Il feticismo è una forma di *parafilia* dove la meta del desiderio sono gli oggetti inanimati come i pettini scolpiti, il vino costoso, l'ultimo iPhone, o una parte specifica della persona. Il corpo disabile è un oggetto feticizzato, al quale sono conferiti una miriade di valori inconsci che includono il desiderio o la repulsione del corpo, dimostrate dalle relazioni sessuali tra disabili e feticisti *non disabili* (Sable, 2004). Il *feticismo* dei corpi disabili riflette le più ampie pratiche di feticizzazione sociale delle persone non disabili, poiché saziano i propri desideri di integrità e autonomia.

La disabilità ha sempre destato, agli occhi di chi guarda una persona disabile, un interesse morboso perché non viene visto l'individuo ma la disabilità, e dunque comprensibile che di fronte a un corpo compromesso sorgano spontanee domande come: le persone con disabilità hanno un comportamento sessuale? Come e con chi? Dove si incontrano? Dove si conoscono? Certamente non per strada, ma sicuramente ci sono dei *luoghi privilegiati* dove è più facile che si incontrino gli estimatori della diversità. Esiste però un mondo diverso per questi incontri: è quello del web dove si azzerano le distanze e le differenze, dove ognuno è chi vuole essere, dove nessuno vede l'altro. Nel web ci sono luoghi virtuali creati da chi *ama i disabili* e da chi *vuole essere amato* dai cosiddetti *normodotati*, è complicato stabilire se si tratti di perversione o un'attrazione diversa, certo è che chi si conosce in questi luoghi poi stabilisce una relazione nel mondo reale dove tutti vedono tutto. Queste persone amanti della diversità vengono raggruppate in varie categorie: i *Devotee*, individui sessualmente attratti dalle persone disabili, quasi ossessionate; all'interno di questa categoria troviamo i *Pretender*, individui che fingono la loro disabilità desiderata in vari contesti e per svariate motivazioni; i *Wannabe*, individui che vogliono essere disabili, solitamente al seguito di una amputazione; i *Transabled*, persone che hanno un bisogno disperato di diventare disabili. Espressione coniata per differenziarla dal termine *Wannabe* ritenuto dalla comunità transabile "degradante". Sicuramente la forma più frequente dei *devoti* è quella degli amputati, che attraverso i *social group* hanno creato un nuovo tipo di business e un nuovo modo di cercare compagnia, attraverso la vendita dei loro filmati erotici e di vita quotidiana (Goodley, 2016).

### 3.6 Dalla disabilità alla differenza

Il problema relativo alla disabilità risulta essere molto complesso, i disabili, che attraverso la loro forza e costanza con cui manifestano *il desiderio di fare come gli altri*, ribadiscono l'esigenza di essere considerati normali. *Il fare come gli altri*, oltre ad essere uno strumento di sviluppo e di coesione all'interno di un gruppo sociale, sottolinea il fatto di valere come gli altri e di avere gli stessi diritti, dimostrando quanto sono in grado di gestire la loro vita e di quanto sono in grado di trasformare la loro sfortuna in una sfida gioiosa e consapevole. Tuttavia la presunta *uguaglianza e integrazione* con le altre persone *non disabili* che dovrebbe realizzarsi, nella pratica della vita quotidiana ne sentono solo parlare, combattendo invece giorno per giorno i muri del buonismo, la politica assistenziale, la pietà, l'ignoranza e il pregiudizio. Proteggere e guidare la persona disabile è il modo per confermare l'inferiorità e la dipendenza, pochi si impiegano ad insegnarle ad essere autonome e organizzare attività che valorizzino le loro capacità individuali: è più facile controllarle e imprigionarle nella loro dipendenza, che lasciarle crescere. La società ha paura della diversità, non la conosce, preferisce tenerla sotto controllo ed emarginare le persone disabili, perché in questo modo continua a dettar legge. Quando si parla di *integrazione* non si intende solo l'ambiente scuola, ma tutto ciò che ruota intorno ad essa come la famiglia, le amicizie, la società, non si tratta di una questione di semplice socializzazione delle persone disabili facendo passare in secondo piano il discorso educativo e riabilitativo. Insieme alla discussione intorno alla disabilità e dell'integrazione vi è anche quello della *diversità* che accentua quello di *differenza*, richiamando l'idea di discostamento da una norma, da tutto ciò che è comune, diffuso, condiviso (Visceglie, 2017).

Le *differenze* hanno sempre creato e creano in noi delle difficoltà suscitando *fastidio* e *disprezzo*, ed è per questo che hanno portato a livello sociale interventi atti ad annullare *la diversità*, attraverso la costruzione di comunità di simili dove il singolo è costretto ad identificarsi con il gruppo. La *diversità* possiede una molteplicità di variabili, colui che è *divergente* è colui che viene percepito come straniero, povero, strano, e i *diversi* nel tempo vengono indicati come *anormali*, *handicappati*, *disabili*, *diversamente abili*, *diversabili*. Una scuola senza alunni *diversi* non è una *scuola normale*, gli studenti hanno una loro personalità e devono essere accettati per quello che sono, essere discriminati limita le loro possibilità di sviluppo sia come singoli che come gruppo. Il progetto di integrazione ha come obiettivo quello di *educare alla differenza, al diverso*; in questa prospettiva la scuola educa gli studenti a non considerare il diverso come *un pericolo* per la sicurezza di ognuno, ma una preziosa *risorsa educativa* per la crescita e lo sviluppo (Visceglie, 2017). La *diversità* si pone come un obiettivo formativo, evitando che si trasformi in *disuguaglianza, emarginazione, difficoltà nell'apprendimento, chiusura nella vita di relazione con i docenti*. Lo scopo è quello di strutturare le scuole come delle comunità integranti che rispondono alle aspettative e gli interessi di tutti gli alunni, ponendo in primo piano l'ascolto, il dialogo, la ricerca comune, l'attivazione di reti di discussione, l'essere creativi e divergenti: l'unico modo pacifico per convivere con gli altri accettando di tollerare le differenze. In questa prospettiva si favorisce una scuola inclusiva per tutti in grado di accettare, accogliere, e valorizzare le differenze, di concentrare le attenzioni sulle relazioni, sulla comunicazione ed essere solidali sul gioco di squadra, in questo modo *la disabilità* rafforzerebbe la scuola offrendo a tutti maggiori opportunità di apprendimento.

## CAPITOLO QUARTO

### La società e i disabili

*Le persone disabili dovrebbero concentrarsi sulle cose  
che il loro handicap non impedisce di fare  
e non rammaricarsi di quelle che non possono fare*

*Stephen Hawking*

#### **4 Disabled by society not by our body**

Gli approcci sociologici alla disabilità nonostante si distacchino da quello *medico individuale*, hanno contribuito all'emergere di un nuovo modello: il *modello sociale*. Le criticità al *modello medico* sono riportate nel *manifesto* elaborato dall'*Union of the Physically Impaired Against Segregation* (UPIAS 1976)<sup>3</sup>, dove le associazioni evidenziano le cause di esclusione dei disabili dalla vita sociale ed economica, individuando nella disabilità un qualcosa che si somma al deficit, considerando dunque i disabili un gruppo di persone oppresse dalla società.

---

<sup>3</sup> L'*Union of the Physically Impaired Against Segregation* (UPIAS) è stata fondata nel 1972 da Paul Hunt, fu una delle prime organizzazioni per i diritti delle persone con disabilità nel Regno Unito. Essa contiene i principi che portarono allo sviluppo del modello sociale della disabilità, distinguendo la menomazione e la disabilità stessa  
[https://en.wikipedia.org/wiki/Union\\_of\\_the\\_Physically\\_Impaired\\_Against\\_Segregation](https://en.wikipedia.org/wiki/Union_of_the_Physically_Impaired_Against_Segregation)

In questa prospettiva le associazioni sostengono che è la società a rendere fisicamente disabili le persone con menomazioni. Il *modello medico*, rappresentando la disabilità come un problema individuale, ha lasciato inalterate le strutture economiche e sociali che penalizzano queste persone, ponendone l'accento sull'esistenza delle *barriere sociali* che rendono le persone disabili: la *disabilità* è qualcosa di imposto che isola ed esclude dalla partecipazione alla società si legge nell'*UPIAS*. La rottura con il *modello medico* è evidenziata dalla classificazione alternativa dell'*ICIDH* basata su due concetti:

la *menomazione (impairment)*: limitazione funzionale individuale causata da deficit mentali, sensoriali, fisici;

la *disabilità (disability)*: la perdita o la limitazione delle opportunità di prendere parte alla vita della comunità su un livello uguale a quello degli altri che hanno delle limitazioni fisiche e sociali.

La classificazione *DPI* rispetto a quella *ICIDH* si differenzia per tre motivi:

nel concetto di *menomazione* è compreso sia il deficit dell'organismo, sia le limitazioni che ne derivano;

il termine *handicap* viene sostituito dal concetto di *disabilità*;

modifica il nesso causale.

Esistono molteplici versioni del *modello sociale* di disabilità ma saranno presi in considerazione quelli che offrono un panorama più aggiornato. Quello che desta maggiore attenzione nasce tra la fine degli anni 60 e inizio anni 70 attorno ai movimenti formati da persone disabili che rivendicano i propri diritti, fu accettato dopo molte resistenze soprattutto negli Stati Uniti e in Gran Bretagna. La sua prima versione si sviluppò negli USA dall'*Independent Living Movement (ILM)*, i suoi principi cardine furono l'uguaglianza dei diritti, delle pari opportunità, il rispetto di sé e dell'autodeterminazione. Il concetto base era il diritto di scelta della persona disabile rifiutando il ruolo sociale di *malato* impostogli, in quanto sostenevano che fosse una forma di controllo inaccettabile.

Un altro principio fondamentale affinché i disabili potessero vivere in modo indipendente, fu quello di evitare i condizionamenti esercitati dai fattori ambientali sulle capacità dell'individuo. Tra le critiche che furono mosse a questo modello spicca il rifiuto del disabile al ruolo di *malato* per sottrarsi al controllo del sistema sanitario, e il calarsi nel ruolo di consumatore per rivolgersi al mercato, *mezzo di riparo sicuro* di quella libertà di scelta che rappresenta un valore irrinunciabile. Secondo G.H. Williams (The Movement for Independent Living: An evaluation and critique, 1983) sul piano sociologico e politico tutto ciò non è plausibile, sia perché sopravvaluta le opportunità realmente offerte dal mercato, sia perché sottovaluta il fatto che la disabilità è prodotta da fattori strutturali di natura economica e politica. Una delle versioni più influenti del *modello sociale* è quella di stampo *neo-marxista* che considera i disabili come una classe sociale. Finkelstein (Attitude and disable people: Issues for discussion, 1980) fu uno dei primi studiosi che collegò il problema della disabilità alle trasformazioni del sistema produttivo distinguendolo in tre fasi: la prima riguarda il periodo pre-industriale, dove il modo di produrre non escludeva l'impiego di persone disabili al sistema economico. Nella seconda fase con l'avvento del capitalismo le persone disabili vengono escluse perché incapaci di adeguarsi alle nuove forme di produzione meccanizzata, e nella terza fase con il sorgere della società post-industriale e la rivoluzione tecnologica, le persone disabili sono in grado di esercitare un controllo sull'ambiente circostante che le renderà relativamente autonome all'interno della società. In questo *modello sociale* l'esponente di maggior spicco Mike Oliver sostiene che, la disabilità come problema individuale non è determinato soltanto dai modi di produzione ma anche dai modi di pensiero e dalle relazioni createsi tra questi due fattori (Oliver, 1990).

Anche la versione inglese di questo modello possiede dei limiti non spiega la disabilità in quanto tale, ma propone una chiave interpretativa della condizione di svantaggio che caratterizza le persone disabili, anche se alcune interpretazioni tendono ad escludere alcune categorie di disabili in base al tipo di menomazione di cui sono portatori fatto molto singolare per un *modello* che si definisce alternativo a quello medico, dove i principi fondanti si basano sulla menomazione per definire chi appartiene alla comunità dei disabili e chi non vi appartiene. Un'altra versione del *modello sociale* (Abberley, 1987) considera la disabilità una forma di oppressione, concetto che ha a che fare con l'esistenza di relazioni sociali gerarchiche, ma vi è una variante a questa versione che considera i disabili in termini di *minoranza oppressa*, in quanto presentano le stesse caratteristiche che hanno le minoranze etniche, razziali e le donne. Infine la versione del *modello sociale* che si basa sul concetto di *discriminazione*, cioè l'agire di una persona disabile non è condizionato dalla sua menomazione, ma da una azione esterna che la discrimina: un trattamento differente rispetto a quello riservato ad una persona non disabile (Pfeiffer, 2001).

#### **4.1 Caratteristiche demografiche e sociali**

Quantificare il numero dei disabili di una popolazione di un certo territorio è molto utile per rimuovere le possibili barriere, promuovendo delle tecniche strategiche e politiche volte all'inclusione. Uno degli ostacoli maggiori a questo censimento, è la metodologia che viene utilizzata per quantificare il numero dei disabili per la multidimensionalità del fenomeno, che rende difficile il compito dello statistico e dell'epidemiologo. Questo ostacolo può essere superato grazie ad un appropriato disegno di ricerca, attraverso una definizione condivisa, un uso appropriato di dati e informazioni rilevanti.

Utilizzando questi criteri sono stati fatti due importanti studi su scala mondiale: dal *World Health Survey* e il *Global Burden of Disease*. Il primo risale agli anni 90 e riguarda le morti premature e le diverse patologie che determinano la disabilità e le ingiustizie sociali, coinvolgendo 59 paesi rappresentanti il 64% della popolazione mondiale, scelti in base a certi criteri come: ottenere dati da aree geografiche mancanti (Africa sub-sahariana), paesi con alto tasso di popolazione adulta. La disabilità delle persone over 60 nei paesi a basso reddito è del 43,3% mentre in quelli ad alto reddito è del 29,5%, con la tendenza ad essere più vulnerabile il sesso femminile (2,7% rispetto all'1,4% del sesso maschile). Questo studio è stato criticato per lo strumento di misurazione utilizzato: il *DALY* (*Disability-Adjusted Life Year*), che equivale alla sommatoria degli anni di vita persi per una morte prematura *YLL* (*Years of Life Lost due*) e gli anni vissuti con la disabilità *YLD* (*Years Lived with Disability*). Il *DALY* non considera lo stato funzionale degli individui in termini di capacità e soprattutto dei fattori ambientali, insieme all'*YDL* forniscono una misurazione sulla mortalità e morbilità utili per gli interventi sanitari, ma poco efficaci nel considerare la multidimensionalità e la complessità del fenomeno *disabilità*. Per questo gli studi fatti dal *Global Burden of Disease* producono stime di incidenza, prevalenza, gravità, durata e mortalità di oltre 130 condizioni di salute, considerando lo stato funzionale degli individui nelle diverse aree geografiche e stimando successivamente la gravità delle disabilità. La ricerca mostra come la disabilità nella classe di età over 60 coinvolge il 46,1%, quelli di età compresa tra i 15-59 anni è del 14,9% e i bambini di età inferiore ai 14 anni è del 5,1%, dimostrando anche in questo studio come nel sesso femminile, la disabilità, sia prevalente su quello maschile. Recentemente questo fenomeno ha accresciuto la propria visibilità entrando a far parte dell'agenda politica e sociale dei governi.

Riconosciuta come un problema sociale, in base alla rilevanza politica che la società le attribuisce, verso la fine degli anni 60 negli Stati Uniti e in Europa si sono creati diversi movimenti di persone disabili, che con la loro mobilitazione hanno richiamato l'attenzione pubblica e dei governi. Le sue dimensioni fanno sì che debba essere preso in seria considerazione, non soltanto perché si ha un progressivo aumento della popolazione anziana con relativa diffusione di patologie invalidanti, ma anche per le difficoltà che lo sviluppo tecnologico può comportare per queste persone (Digital divide), e l'accresciuta complessità della società industrializzata, contribuendo ad esporre le persone a certe malattie, certi incidenti di varia natura, dalle quali possono derivare danni fisici o mentali a carattere disabilitante.

## **4.2 La Convenzione delle Nazioni Unite**

L'affermarsi dello stato sociale, le condizioni di cittadinanza dei soggetti disabili, le varie forme di assistenza, a tutt'oggi non sono sufficienti per garantire l'integrazione delle persone disabili. Rispetto a qualche decennio fa, grazie alle soluzioni tecnologiche e sanitarie i disabili vivono in condizioni migliori, ma ancora esistono dei grandi ostacoli. Per far fronte alle diverse forme di *discriminazioni* nel 2008 è entrata in vigore la *Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità*, che *protegge e garantisce* il godimento dei diritti umani e le libertà fondamentali, adottando misure legislative, amministrative e di altra natura. Si propone di riequilibrare in modo significativo, i profondi svantaggi sociali delle persone con disabilità, promuovendo la loro partecipazione nella sfera civile, politica, economica, sociale e culturale con pari opportunità sia nei paesi sviluppati che quelli in via di sviluppo.

Sulla legge riportata nella *Convenzione*<sup>4</sup> non vi sono dubbi, in teoria, ma la realtà è ben diversa: nonostante tutto continuano a verificarsi casi di *esclusione* ed *emarginazione*, poiché le persone con disabilità continuano ad incontrare ostacoli nella loro partecipazione alla società e continue violazioni dei loro diritti umani in ogni parte del mondo. Il testo non introduce nuovi diritti, ma sancisce che la *discriminazione* costituisce una violazione della dignità della persona umana, mettendo in evidenza l'ulteriore marginalizzazione degli esclusi, quali donne, bambini e uomini dei paesi del sud del mondo in cui la disabilità, le deboli politiche sociali, la povertà sommate insieme producono situazioni drammatiche. La *Convenzione* fissa il concetto fondamentale che identifica la *disabilità*: essa non è una specifica caratteristica psicofisica, non nasce da delle precise proprietà che le persone hanno, ma è una condizione che si costruisce all'interno delle relazioni sociali, il prodotto di un punto di vista: un concetto già espresso dalla sociologia negli anni 70.

### **4.3 Il pregiudizio e lo stereotipo**

Il pregiudizio è un giudizio, spesso errato, che viene emesso prima dell'esperienza che applichiamo a certi eventi, orienta le azioni e i comportamenti delle persone. E' qualcosa che rende le persone diverse da quelle che sono e le allontana le une dalle altre, provocando incomprensioni, sofferenze e scontri nelle relazioni interpersonali. Di fatto, detta un ordine ai comportamenti umani generando delle conseguenze attese che condizionano la realtà, dimostrando come alcuni errati sillogismi (il disabile non può essere lavoratore) portano a delle considerazioni generaliste che viziano la realtà.

---

<sup>4</sup> La Convenzione sui diritti delle persone con disabilità è stata adottata il 13 dicembre 2006 [https://www.unicef.it/Allegati/Convenzione\\_diritti\\_person\\_e\\_disabili.pdf](https://www.unicef.it/Allegati/Convenzione_diritti_person_e_disabili.pdf)

Il pregiudizio può essere considerato sia sotto la dimensione psicologica, ma può essere visto anche da una prospettiva sociologica e antropologica. Dal punto di vista sociologico è considerato un fatto sociale perché rappresenta un elemento di coesione, quello antropologico è strettamente connesso alla paura dell'ignoto: il *diverso* rappresenta una minaccia oscura da cui bisogna difendersi, la disposizione diffidente e critica che orienta all'animosità e all'ostilità suscitando pregiudizi e stereotipi pregiudiziali. Secondo alcuni sociologi il pregiudizio è l'effetto dello stereotipo, che permette di giudicare una persona non come individuo con specifiche caratteristiche, ma come membro di un gruppo con precise connotazioni, sia il pregiudizio che lo stereotipo condizionano la realtà inquadrando la diversità e il cambiamento come delle minacce, dei pericoli che destabilizzano l'ordine sociale. Di questo se ne sono occupati due dei più importanti teorici del pregiudizio e dello stereotipo: Tajfel (*Human Groups and Social Categories: Studies in Social Psychology*, 1981) che analizza i processi di formazione dei pregiudizi etnici e di capire le funzioni nel contesto sociale, e Allport (*The Nature of Prejudice*, 1954) che rivolge l'attenzione sulla natura del pregiudizio, il problema dell'identificazione, dell'appartenenza dei gruppi umani. Gli stereotipi secondo Tajfel introducono l'ordine e la semplicità, un mezzo per ridurre la complessità cognitiva: l'orientamento degli individui nelle relazioni sociali attraverso la *divisione* e la *dicotomizzazione*. Questa categorizzazione per Tajfel è un processo ordinario per la mente, *dicotomizzando* ad esempio il normale e il diverso, accentuando le differenze fra gruppi e classi e riducendo le differenze all'interno di ciascun gruppo sociale, inoltre per Tajfel le funzioni dello stereotipo sono:

- il tentativo di capire eventi sociali complessi verificatisi in larga scala e spesso dolorosi;
- giustificare le azioni compiute contro gruppi esterni;
- la differenziazione positiva del gruppo di appartenenza nei confronti di gruppi esterni prescelti;

e le chiama *casualità sociale* che risponde alla domanda *chi ha commesso questa o quell'altra azione*, *giustificazione* che risponde all'*esigenza di legittimare un evento*, un'*azione o un insieme di azioni*, *differenziazione* che viene considerata come un *processo dinamico*. In questo quadro nascono ruoli e posizioni di potere di un gruppo su un altro, accettate da un punto di vista cognitivo e socio-culturale.

Per Allport il processo di categorizzazione di caratteristiche ne possiede cinque:

- classi e gruppi;
- schemi estensivi;
- gruppo interno/esterno;
- i concetti di cariche e categorie sono associate a cariche effettive;
- categorie razionali/irrazionali.

Le *classi e i gruppi*: presuppongono sia la loro formazione sia le caratteristiche socio-psico-fisiche delle persone, per esempio con il termine *straniero* sono indicate tutte coloro che sono nate in un paese diverso dal nostro, e presentano caratteristiche somatiche e culturali differenti. Con il termine *disabile* sono indicati quei soggetti che presentano caratteristiche psico-somatiche e/o comportamentali differenti rispetto alla maggioranza della massa. Gli *schemi estensivi*: rappresentano la generalizzazione dello stereotipo, ci si trova di fronte a dei veri e propri *sillogismi* (i disabili sono incapaci, Luigi è disabile).

Il *gruppo interno/esterno*: con l'identificazione prende le distanze dalle caratteristiche e dagli atteggiamenti degli altri gruppi, dove la maggioranza domina sulle minoranze. I concetti e le categorie sono associate a cariche effettive: quest'opera di categorizzazione dei gruppi presuppone un coinvolgimento emotivo. L'amore esalta i valori, le norme, gli stili di vita del gruppo di appartenenza, mentre l'odio è il sentimento che si manifesta con disprezzo, violenza, calunnia, entrambi determinando la distinzione tra interno/esterno.

Le *categorie razionali/irrazionali*: quando queste sono dimostrate da adeguate prove che confermano quanto sostenuto, e se risultano obiettate la razionalità dell'individuo o del gruppo si trasforma in irrazionalità, volta a difendere quanto sostenuto in precedenza. Il lavoro di Allport è importante perché affermò che, la definizione di *capro espiatorio* è un processo psicologico in cui si trasferiscono le proprie colpe su altri individui o gruppi e può essere identificato in:

- un'aggressività generata da un senso di frustrazione
- un'aggressività manifestata nei confronti dei più deboli
- una giustificazione dell'aggressività attraverso un processo fatto di accuse, proiezioni, stereotipie.

La critica che gli fu rivolta è che non spiega mai come mai la frustrazione non si manifesta sempre con aggressività, perché non è rivolta ad altri individui e perché non appaghi il senso di frustrazione.

#### **4.4 Relazioni assistenziali *calde e fredde***

Qualunque forma di supporto e di Assistenza Personale si adotti, deve basarsi sul rispetto reciproco delle parti, ossia ci deve essere equilibrio e devono essere rispettate le esigenze e gli interessi di entrambe, tenendo conto anche della forte influenza sui tipi di relazione che si svilupperanno. La natura individualizzata e privatizzata dell'AP (Assistenza Personale) quando qualcosa va storto, implica che è più difficile accorgersi di un abuso e intervenire, finché va tutto per il meglio *flessibilità e informalità* sono cose fantastiche, ma quando qualcosa non va per il verso giusto può diventare pericoloso.

Non vi è molta chiarezza su che tipo di relazione instaurare, perché da un lato non si hanno coinvolgimenti emotivi trattandosi solo di un rapporto contrattuale tracciando dei confini e mantenendo una certa distanza, dall'altro lato si entra in intimità con l'utente, si crea un legame, si sviluppano dei sentimenti di qualche genere. Al tipo di relazione assistenziale *fredda*, come definita da Ungerson (Care, work and feeling, 2005), si può porre fine facilmente senza sensi di colpa perché trattasi di un rapporto contrattuale fra due estranei, mentre una relazione assistenziale *calda* è un accordo a lungo termine che sopravvive nonostante le tensioni. Christensen (Towards sustainable hybrid relationship in a cash-for-care systems, 2012) evidenzia i diversi motivi per cui le persone scelgono di lavorare come assistenti personali, distinguendo tre tipi ideali di lavoratori: l'*assistente continuativo* colui che vuole lavorare con una persona bisognosa di aiuto, la categoria di chi *cerca nuovi orizzonti* riferita all'immigrato che va in un paese straniero per guadagnare e fare nuove esperienze, il *pragmatico* colui che ha bisogno di guadagnare mentre studia o si prepara per un altro lavoro, naturalmente queste figure avranno degli approcci e delle motivazioni al lavoro diversi, tuttavia tutti quanti probabilmente instaureranno un coinvolgimento emotivo con l'utente. Di solito i disabili preferiscono assumere personale senza una formazione, in maniera tale che siano loro stessi a dare le istruzioni per seguire le loro preferenze, questo però comporta dei rischi di infortunio per il lavoratore, essendo non qualificato per un certo tipo di movimento (trasportare il disabile in modo scorretto causandogli dei problemi alla schiena). Per i *pragmatici* che vivono questo lavoro come un'esperienza transitoria forse non sarà un problema, ma per una persona che sceglie l'AP come carriera sarà una minaccia per il futuro. Un altro dibattito riguarda la scelta di un parente, in quanto essendo un familiare potrebbe ridursi il potenziale conflitto di ruoli che nasce nel trovarsi a vivere nella casa di loro stessi, ma allo stesso tempo, visto i rapporti non sempre rosei con i propri familiari, potrebbero crearsi conflitti alternativi complicando le interazioni.

In Gran Bretagna viene adottato il modello *padrone/servo*: il rapporto tra il disabile e l'assistente è di tipo *freddo* perché l'operatore assistenziale non contesta mai ciò che dice il disabile, arriva quando viene chiamato e parla solo quando viene interpellato, non mangia e non socializza con lui, resta in secondo piano. Spesso è un metodo che viene utilizzato per proteggere la propria privacy, per far sì che l'assistente non interferisca nella sua vita sociale, anche se la relazione moderna è molto diversa da quella *padrone/servo*. Un altro modello si ispira all'idea storica della *persona di compagnia*, l'amica retribuita che accompagnava la signora benestante: seppur vi era maggior uguaglianza era il datore di lavoro che decideva il programma della giornata. Per quanto questo modello possa sembrare rivoluzionario, sono i legami emotivi che si instaurano fra i disabili e gli assistenti a creare certe relazioni, sentimenti profondi sia essi positivi che negativi (Graham, 1991, William, 2001).

#### **4.5 Il modello *medico* e il modello *sociale***

Il modello *medico* (Shakespeare, 2017) comparve all'indomani della Grande guerra, definendo la disabilità un deficit corporeo, psichico o mentale che colpisce una persona limitandone la partecipazione sociale. La logica di questo modello è quella di *causa-effetto*: individuare la malattia o il trauma che provoca un deficit dell'organismo, la quale produce uno svantaggio sociale o un handicap. La disabilità dunque riguarda il singolo individuo, e gli interventi proposti vertono sulle cure del singolo o/e al riadattamento alla società come avviene per le persone *valide*.

Secondo Mike Oliver, se le persone disabili condividono un'esperienza di oppressione, analizzarle considerando il tipo di menomazione non è corretto, perché la disabilità è prodotta da *disposizioni sociali* non da menomazioni fisiche o mentali, intesa dunque come prodotto di un'esclusione strutturale e non in termini di esperienze individuali. Importante è conoscere anche il numero delle persone disabili nella società per le diverse aree delle politiche sociali, in un mondo fatto di budget limitati e pianificazioni dei servizi. Il successo del modello *sociale* era inteso come un intervento politico non una teoria sociale, era idealmente adatto a questo scopo, le sue implicazioni potevano cambiare la vita. Esso ruota intorno alla distinzione tra *menomazione*, definita in termini individuali e biologici e *disabilità*, definita come una creazione sociale, indicandola come un problema perché è l'oppressione sociale a costituire la disabilità. I due concetti sono sempre intrecciati fra di loro, le *menomazioni* potrebbero non essere una causa sufficiente a motivare le difficoltà che affrontano le persone disabili, ma una causa necessaria. Il problema della menomazione e delle limitazioni sociali nasce dalla combinazione degli effetti di questi due termini, ovvero se non ci fosse la *menomazione* non ci sarebbe *limitazione*, viceversa se le limitazioni sociali migliorassero la limitazione potrebbe scomparire o quantomeno essere ridotta al minimo. Nell'interconnessione fra i due termini è dimostrata la difficoltà a capire la distinzione dei due aspetti, le stesse ricerche quantitative hanno trovato molto difficile rendere operativo il modello *sociale*, essendo abbastanza complicato separare la menomazione dalla disabilità della vita quotidiana dei disabili.

Anche secondo gli studiosi Thomas (Female forms: Experiencing and understanding disability, 1999) e Reeve (Psycho-emotional disablism: the missing list?, 2012) occorre estendere il modello *sociale* al problema psico-emotivo, per dimostrare che i problemi derivano dalle relazioni sociali e non solo dalle barriere fisiche o economiche: è difficile determinare dove finisce la menomazione e inizia la disabilità, anche perché i due termini non sono una dicotomia. Molti ricercatori degli studi sulla disabilità utilizzarono il modello *sociale* per distinguere la menomazione dalla disabilità, ma in realtà la distinzione è molto difficile.

#### **4.6 Le sei immagini della disabilità**

Le immagini della disabilità sono frutto di una rielaborazione di diverse immagini che tramite le interazioni gli uomini hanno costruito, per comprenderle occorre analizzarle secondo due elementi: la velocità con cui cambiano grazie alle tecnologie dell'informazione, e alla molteplicità delle rappresentazioni che possono coesistere nello stesso contesto sociale. Importante è considerarle collegandole ad un periodo storico, continuando a vivere nel tempo per ripresentarsi dopo secoli con le stesse caratteristiche. Anche il termine *disabilità* viene usato in modo generico per definire condizioni differenti tra loro, una scelta obbligata visto che le relative classificazioni compaiono negli ultimi duecento anni, tuttavia utilizzare un unico termine per indicare le persone che in vario modo, per vari motivi, in epoche diverse sono state colpite, aiuta ad orientarci meglio (Lepri, 2012).

## *L'errore della natura*

Il tema della *disabilità* comparve nell'antica Grecia come aspetto prevalentemente politico, legato alla necessità di garantire allo stato cittadini idonei. Nella democrazia ateniese l'idea del bello e buono e di salvaguardare la supremazia militare portò a vedere la *disabilità* come una minaccia, prevedendo l'infanticidio una norma del diritto greco. Gli anziani esaminavano il nascituro e se era ben fatto e vigoroso ordinavano di crescerlo, viceversa se era deforme e gracile lo mandavano a morire in un precipizio presso il Taigeto. Lo stato era molto esigente tanto che gli accoppiamenti dovevano essere fatti in modo da garantire il massimo della qualità biologica del neonato, l'età nella quale ci si poteva sposare era stabilita dallo stato, così come la frequenza dei rapporti sessuali. La pratica dell'infanticidio avveniva non solo a Sparta ma era legale in tutte le città greche: se il padre non veniva riconosciuto legittimo, o se la famiglia non aveva i mezzi per mantenerlo veniva esposto al mercato dentro una grossa pentola. Prima Platone poi Aristotele affermano che l'uomo abbia l'anima che sia di origine divina e il corpo si origina dalla materia. Allo stesso modo, individuano la causa di una malformazione nell'ubriachezza del padre al momento del concepimento. L'ubriaco quando getta il suo seme è squilibrato e incerto, otterrà con ogni probabilità dei figli anormali, quindi secondo Aristotele la *generazione perfetta* si ha solo quando il figlio maschio possiede le stesse caratteristiche del padre, mentre la madre concorre alla generazione solo con la materia. E' estremamente inquietante che venga giustificata l'eliminazione fisica delle persone disabili a distanza di secoli, si può notare una certa somiglianza tra quello che dice Platone e quanto afferma il premio Nobel per la medicina nel 1912 Alexis Carrel affermando che, la medicina sbaglia a nel cercare di migliorare gli individui di qualità scadente, di rinunciare all'idea di limitare i forti, elevare i più deboli crescendo così il numero dei mediocri.

Le sorti delle persone disabili greche non erano molto differenti da quelle nell'Impero Romano, a Roma il padre di famiglia aveva diritto di vita o di morte sui suoi figli, anche se pur avendo deciso di disfarsi del figlio non aveva il coraggio di farlo uccidere, poteva però scegliere: ordinare di metterlo fuori dalla porta di casa, oppure farlo portare al mercato dove venivano lasciati i figli rifiutati. Nella testimonianza di Seneca, nelle sue Epistole, viene riconosciuta la disabilità come un *errore della natura* con la conseguenza logica di rimediare all'errore attraverso l'eliminazione fisica. Ciò che fa riflettere dei pensieri di *Seneca* è l'importanza dell'azione, dettata non da uno stato emotivo ma da una scelta razionale sintomo di un comportamento condiviso, che tende a ristabilire l'ordine laddove la natura ha sbagliato. La disabilità riconosciuta come un *errore della natura* non è un'esperienza che riguarda solo l'età classica, ma ciclicamente si è riproposta nella cultura occidentale fino alla fine degli anni 30 compreso il periodo nazista, dove la definizione di *vite indegne di essere vissute* sarà la base delle leggi razziali che verranno promulgate in Europa.

### *Il figlio del peccato*

Con l'affermarsi del Cristianesimo (Lepri, 2012), si ha la nascita di una nuova rappresentazione sociale della disabilità nel mondo occidentale, con una nuova concezione dell'uomo sviluppata dai Padri della Chiesa, che si basa sul versetto della Genesi secondo il quale *l'uomo è stato creato ad immagine e somiglianza a Dio*. Questa nuova concezione riabilita totalmente il corpo essendo fatto a immagine e somiglianza del Creatore, e essendo tutti gli esseri umani uguali e figli adottivi di Dio. Molto interessante notare che gli apostoli accostano la malattia all'idea del peccato, visto che la concezione giudaica associava il male fisico all'infedeltà del rapporto tra l'uomo e Dio.

La Chiesa però escludeva qualsiasi responsabilità divina per la nascita di creature malformate, attribuendone invece la colpa alla trasgressione commessa legata al peccato sessuale, diventando *peccato originale* evidenziato e punito dalla Chiesa stessa. Nell'epoca medioevale il rapporto diretto tra peccato e malattia è accettato dalla società, affermandosi la teoria della disabilità basata sull'idea del peccato e l'immagine del disabile come segno di trasgressione, creando una nuova rappresentazione: quella del *figlio del peccato*. Questa nuova prospettiva determina un cambiamento straordinario, che riguarda il passaggio dalla pratica dell'eliminazione fisica all'accettazione condizionata, non più dunque un errore della natura ma un segno della divinità accolto pietosamente, diventando occasione di redenzione per coloro che saranno caritatevoli. L'aspetto psicologico accompagna da sempre questa rappresentazione, *il senso di colpa* per aver commesso qualche trasgressione e per questo essere stati puniti, determina un senso di colpevolezza nei confronti del figlio disabile, un sentimento profondamente collegato all'idea del peccato.

### *Il selvaggio*

Con il chirurgo francese Parè (Lepri, 2012), individuando tredici cause per cui si può nascere disabili, emergono alcuni elementi di novità che lasciano intravedere un cambiamento significativo, le premesse della nascita di una nuova rappresentazione: la disabilità non è più riferita all'*intenzionalità divina*, ma *la ragione* può aiutare a comprendere i meccanismi di questi fenomeni. Il recupero della naturalità originaria da parte di persone disabili e normali rappresenta una svolta epocale, diventando la diversità un fatto naturale e il passaggio tra *normale* e *anormale* diventa oggetto di studio.

Sarà nel periodo dell'Illuminismo che l'attenzione culturale e scientifica affronterà il problema della diversità come oggetto di studio, di riflessione, di sperimentazione anzi che come realtà da nascondere. Nel 1778 il ritrovamento di un *bambino selvaggio* nell'Aveyron destò una curiosità tale da trasferirlo a Parigi, per avviare uno studio sistematico del caso da parte della Società degli Osservatori dell'Uomo e l'Istituto per i Sordomuti. Si riscontrarono pareri discordanti tra Pinel, direttore dell'ospedale psichiatrico di Parigi, Itard medico presso l'Ospedale per i Sordomuti. Pinel affermava che il bambino era un malato mentale: è la natura che dall'interno attraverso una menomazione organica lo ha posto nelle condizioni cui si trova non la società, di contro Itard non vede il bambino come un malato dovuto ad una malformazione naturale, ma per abitudini antisociali nelle quali era vissuto. Ciò che colpisce di Itard è la decisione di farsi carico dell'educazione del *bambino selvaggio*, assistendo non più all'osservazione e allo studio di soggetti anormali, ma una *presa in carico* per essere riabilitati. Ecco dunque una nuova immagine del disabile: il *selvaggio* da educare.

### *Il malato*

A partire dai primi dell'800 (Lepri, 2012), si ha un nuovo concetto di normalità, che si identifica con lo stile di vita e con gli ideali della nuova classe sociale: la borghesia, avendo per obiettivo quello di rendere funzionali i rapporti sociali con le nuove idee produttivistiche. Aderire alla normalità avviene con la partecipazione attiva ai processi produttivi, coloro che non vogliono o non possono produrre entreranno a far parte dell'*anormale* o del *deviante*, relegandoli ai dei nuovi e numerosi luoghi (ospedali, manicomi, orfanotrofi, carceri) che producono una nuova esclusione, una nuova sofferenza.

Il disabile non viene considerato più un essere posto al confine tra natura e cultura, ma un elemento di pericolo per il funzionamento della società ridisegnata dalla rivoluzione industriale, legittimando nuove figure tecniche e individuando dei nuovi luoghi dove si svolgeranno osservazione, assistenza e cura. Le varie discipline (frenologia, fisionomica) concorrono a definire i confini delle diverse tipologie di disabilità, e le classificazioni del corpo (struttura del cranio e conformazione del volto) ne diventano lo strumento principale. Queste pratiche di classificazione hanno come risultato un duplice aspetto: la classificazione da disabile a *malato* e la catalogazione in base alle sue menomazioni, dove la cura spesso si riduce alla sua *distribuzione* nelle diverse istituzioni. L'800 è caratterizzato dall'ossessiva ricerca della normalità che interessa l'individuo in tutti i suoi aspetti (abbigliamento, sessualità, buone maniere), chi non si adegua o non può adeguarsi viene subito classificato dai tecnici, diventando oggetto di particolari attenzioni da parte delle istituzioni. Anche l'istruzione in questo periodo diviene obbligatoria in tutta Europa, in Francia Alfred Binet, su richiesta del Ministero della Pubblica Istruzione, fa una classificazione dell'intelligenza per distinguere i *normali* dagli *anormali*, creando così discriminazione in base alla misurazione dell'intelligenza tra *normali*, *anormali da scuola* e *anormali da ospizio*. Per gli *anormali da scuola* vengono create delle classi speciali per ricevere la giusta educazione: l'idea di educare separatamente i disabili è tutt'ora presente in Europa. La rappresentazione della disabilità intesa come malattia avrà una forza pervasiva dominante ancora oggi, una delle maggiori conseguenze che ne deriva e che esistono due tempi all'approccio alla disabilità: diagnosticare, curare, riabilitare per poi inserire nella società. Di fronte a un linguaggio medico-specialistico che descrive le persone disabili sotto il loro deficit, mette sotto silenzio le loro vite. Possiamo interpretare questo facendo un paragone con la *folia* descritta nel libro di Michel Foucault, *Histoire de la folie à l'âge classique* (1961), priva di linguaggi che tacciono, ne si manifestano.

Nella *folia* l'opera sprofonda, in essa si ha la compresenza di due dimensioni eterogenee irriducibili ma segretamente complici, speculari, complementari. Un esempio di connessione tra dimensioni eterogenee Foucault lo fornisce attraverso l'analisi della *malinconia*: laddove il soggetto è vulnerabile può emergere un'enigmatica solidarietà tra distruzione e costruzione, tra malattia e creatività. Attraverso il testo medico Foucault svela contraddizioni, rovesciamenti: la condizione patologica subisce continue modificazioni e può rovesciarsi al suo contrario fino al limite estremo. Anche il medico inglese, citato a più riprese nel suo libro Thomas Sydenham, affermò che le persone malinconiche sono molto sagge e sensate, dotate di una sagacia straordinaria, così come Aristotele osservò che i *malinconici* hanno più spirito degli altri. La contraddittorietà del soggetto emerge dunque sia nel rapporto tra follia e assenza d'opera che nell'analisi del testo medico, con qualità contrastanti e soprattutto come compresenza di dimensioni attive e passive. La *folia* è parente della malattia mentale, quest'ultima sta subendo delle trasformazioni, la farmacologia sta guardando piano piano le persone fino ad arrivare a un punto che la malattia sparisca del tutto, mentre la follia non cessa di spegnersi (Foucault, 1961).

### *L'eterno bambino*

I cambiamenti che si ebbero dopo la seconda guerra mondiale e la nascita dello stato sociale, fecero sì che si sviluppò una nuova rappresentazione della disabilità costruita intorno all'immagine dell'*eterno bambino* (Lepri, 2012). Le maggiori disponibilità economiche e lo sviluppo di alcuni fenomeni (inurbamento, scuola pubblica, mobilità sociale), cambiarono il ruolo della famiglia nell'educazione e nella cura dei propri figli. Non vogliono più affidarli alle istituzioni speciali per essere curati, ritengono che siano inadeguate rispetto ad un contesto sociale ricco di nuovi valori, rivendicandone un ruolo attivo nelle decisioni che li riguardano.

Attraverso il nuovo modello si raggiungono due risultati: la società si protegge dalle persone disabili, e allo stesso tempo le famiglie proteggono i loro figli dalla società. I progressi nel campo della conoscenza medica e l'importanza della psicologia, hanno aumentato le aspettative delle famiglie e rafforzato le pratiche riabilitative all'interno di questo modello. L'immagine dell'*eterno bambino* si confonde con quella di *malato*, riferendo della disabilità come un problema alla persona, di essere causata da malattie o altre condizioni di salute, rendendo necessaria l'assistenza medica sotto forma di trattamento individuale.

Questa immagine del disabile bisognoso di cure e attenzioni continue determina tre conseguenze:

- rafforza il ruolo della famiglia nella società;
- offre un comportamento rassicurante nonostante l'età anagrafica della persona disabile, perchè con un bambino si sa sempre come fare;
- mantiene la persona disabile in una condizione di passività e di dipendenza.

### *La persona*

Verso gli anni 70 (Lepri, 2012), si ebbe la nascita di un nuovo modello sociale della disabilità, superando le convinzioni di inadeguatezza e dipendenza dal *dramma individuale*. Molte associazioni di disabili, soprattutto quelle costituite da disabili motori, reclamano il diritto di avere il controllo della loro vita, e allo stesso modo fecero molti professionisti impegnati nelle attività educative, riabilitative e assistenziali mettendo in discussione il loro ruolo alla luce delle ideologie del momento.

Oliver affermò che il nuovo modello sociale si caratterizzava per tre elementi chiave:

- la differenza tra *menomazione* (condizione biologica) e *disabilità* (condizione sociale);
- la distinzione con il modello medico che individua i limiti del deficit della persona;
- la condizione di oppressione delle persone disabili nella società.

Con questo nuovo modello sociale si ha la separazione dall'approccio *medico*, l'attenzione viene rivolta alle numerose barriere che gli impediscono di compiere le normali attività della vita quotidiana. Il problema non sta più nella persona disabile ma dalle strutture e negli atteggiamenti che le impediscono di esprimere le proprie capacità, si modifica anche il ruolo dei tecnici passando a un'attività di facilitazione, accompagnatore. Il nuovo modo di interpretare la disabilità assume una grande importanza nella produzione e nell'interpretazione delle leggi, e delle politiche attuate in materia: il tema dei diritti umani è fondamentale per leggere il fenomeno, e sosterrà il movimento sociale di inclusione nei vari ambiti della vita (scolastico, del lavoro, dell'associazionismo, del tempo libero). Mentre sul piano politico trova il pieno riconoscimento nella *Convenzione dei diritti umani delle persone con disabilità* attuata dalle Nazioni Unite, sul piano tecnico è l'*Organizzazione Mondiale della Sanità* che propone un innovativo strumento di classificazione: l'*ICF (Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute)*. Il fenomeno della disabilità non è un fatto esclusivo che dipende solo dalla società, ma presenta anche delle componenti individuali oltre a quelle sociali e politiche, prova ne sia che nei documenti ufficiali e anche nel linguaggio comune, si dice *persona disabile* e non semplicemente *disabile*, riconoscendo che le persone disabili in quanto *persone* hanno gli stessi diritti di tutti gli esseri umani, e devono essere riconosciuti e garantiti dalla società.

## CAPITOLO QUINTO

### Una soluzione tecnologica

*L'infermità è una caratteristica dell'umanità  
non la si deve considerare un'anormalità*

*Stiker H.-J. (2013), Corps infirmes et sociétés. Paris: Dunod*

#### **5 I media**

Quando si parla del rapporto tra mass media e disabilità occorre considerare tre diversi fattori. Il primo riguarda il ruolo che svolgono nelle persone disabili al fine dell'informazione e la conoscenza della realtà e degli eventi, dell'intrattenimento e dell'esperienza, essi assolvono (soprattutto la televisione) molteplici funzioni e rispondono ad una pluralità di bisogni. La fruizione dei media però non è soltanto una pratica individuale ma anche interattiva in un duplice senso, cioè interagendo con i nostri familiari, commentando il contenuto dei programmi della radio e della televisione. Il secondo fattore riguarda i contenuti dei media, rispettando la loro immagine di media generalisti, rivolgendosi a tutto il pubblico indistintamente prescindendo dalla differenza di età, di sesso, di istruzione, condizioni di vita.

Tuttavia ci sono parti o programmi che si rivolgono a un determinato pubblico, e dei media più specifici che si rivolgono a un particolare pubblico ben individuato. L'attenzione al pubblico delle persone disabili può assumere, da parte dei media generalisti, una duplice modalità:

- l'individuazione di specifiche modalità di fruizione di programmi per le persone disabili;
- programmi di intrattenimento, informativi, specifici rivolti alle persone disabili.

Nella prima modalità si ricorre alla sottotitolazione dei programmi televisivi per le persone non udenti da quelli di informazione alle fiction, rivelandosi utile non solo per le persone sorde ma anche coloro che hanno altri tipi di problemi di udito, un'altra modalità è quella per i non vedenti che si avvale della sinergia tra radio e televisione, dove la radio fornisce i commenti alle immagini. Per quanto riguarda la seconda modalità (i programmi di servizio), sono rivolti alle persone con disabilità cognitiva o difficoltà di comprensione senza però ignorare la generalità delle persone normali. Accanto a questi programmi troviamo quelli a sfondo giornalistico che si occupano di persone disabili e dei loro problemi, programmi particolarmente significativi che non solo trattano la disabilità in generale, ma consentono alle persone disabili di raccontare la propria esperienza intervenendo anche sui temi scottanti del giorno. Il terzo fattore riguarda la presenza e la rappresentazione dei disabili nei mass media, il loro contenuto gioca un ruolo cruciale nella percezione sociale della disabilità, le informazioni e i giudizi ricevuti dai mass media non si riferiscono a fatti isolati ma a casi che rappresentano la realtà sociale.

Le ricerche sulla presenza e la rappresentazione della disabilità e delle persone disabili sia negli Stati Uniti che in Gran Bretagna, rilevano che i media e i generi mediali come informazione, pubblicità, fiction televisive, cinematografiche, propongono un'immagine stereotipata della disabilità e delle persone disabili, mettendo in rilievo le differenze tra un corpo normale e non, contribuendo di fatto a crearla (Ferrucci, 2004). Malgrado questa sia una tendenza generalizzata, ci sono delle eccezioni. L'universo anglofono, benché maggioritario e molto influente anche su altre realtà, come quella italiana, non esaurisce tuttavia il discorso sulla rappresentazione della disabilità nei media. La televisione tedesca, ad esempio, propone nelle proprie fiction tutti i tipi di differenze, tra cui anche, ma non solo, la disabilità. Un caso interessante è rappresentato dalla fiction "Dr. Klein" attualmente trasmessa dalla ZDF, la cui protagonista (come evoca il titolo) una è una pediatra affetta da nanismo che dirige un'unità ospedaliera ed è al contempo alle prese con una turbolenta vita familiare (marito, figli, problemi, etc.). Anche il cinema si è sempre occupato del tema della disabilità, tuttavia ha spesso contribuito in modo significativo a rafforzare gli stereotipi sull'handicap. In una ricerca sulla programmazione televisiva inglese (Cumberbatch e Negrine, 1992) è emerso che le persone disabili erano sottorappresentate nei programmi televisivi, venivano descritte e fortemente in modo stereotipato come criminali o soggetti miseri e patetici, non erano accettati dalla società, venendo citati per evocare emozioni di paura o di pietà o di minaccia o di mistero. Anche la stampa faticava a distaccarsi da questo modello, e nella pubblicità commerciale, escludendo le campagne di comunicazione sociale a favore dell'integrazione o quelle che supportano l'industria della carità, la condizione del disabile non si concilia con la promessa di felicità attraverso il consumo.

Alcuni autori (Ferrucci, 2004), unificando le varie tipologie, hanno proposto otto modelli di rappresentazione della disabilità e delle persone disabili nei media:

- *modello medico* (la disabilità come malattia e malfunzionamento);
- *modello della patologia sociale* (persone disabili come svantaggiare, bisognose di sostegno);
- *modello della super-menomazione* (persone disabili come devianti, che nonostante la menomazione compiono imprese sovraumane);
- *modello dei diritti civili* (persone disabili che hanno legittime rimostranze come componenti di un gruppo minoritario);
- *modello del pluralismo culturale* (persone disabili come persone che rappresentano una varietà di dimensioni e non solo i loro impedimenti);
- *modello degli affari* (persone disabili che *costano* alla società e al sistema commerciale);
- *modello legale* (persone disabili detentori di diritti civili);
- *modello del consumatore* (persone disabili come particolari segmenti di mercato).

Non tutti questi modelli però risultano essere negativi, alcuni enfatizzano l'immagine della persona disabile come detentrica di diritti civili, anche se molti avvertono un senso di esclusione e di pregiudizio (Ferrucci, 2004).

## **5.1 Le tecnologie educative**

Pur essendoci nel mercato un elevato e crescente numero di tecnologie a supporto delle persone con disabilità come la posta elettronica, il telefono cellulare, etc., nel campo educativo vi è una carenza di *modelli pedagogici e progettuali* in grado di sostenere l'utilizzo di queste tecnologie con i bisogni delle persone con disabilità

(Pieri, 2012). In ambito educativo, con l'introduzione delle tecnologie multimediali, come i software didattici nel campo scolastico, stanno cambiando radicalmente le modalità di accesso alla conoscenza e le modalità di conduzione delle attività d'insegnamento, in relazione alle esigenze formative di chi è un allievo. *Pownell e Bailey (2001)* individuano *quattro ondate tecnologiche* nel rapporto tra tecnologie e ambito educativo:

- *anni 60* (compaiono i primi computer di grandi dimensioni e costosi, utilizzati soprattutto per facilitare le attività amministrative e di gestione);
- *anni 70* (con l'avvento dei personal computer, le scuole di alcuni Paesi, promuovono dei corsi di alfabetizzazione informatica per insegnare ai giovani l'uso di questa nuove tecnologie);
- *anni 90* (nascita di internet con l'aumento considerevole di persone che comunicano tramite computer);
- *anni 2000* (vengono immessi nel mercato computer di dimensioni molto ridotte, e inizia l'era della connettività wireless e del *mobile learning*).

In ambito scolastico, l'introduzione delle tecnologie digitali, evidenziano il bisogno di modelli di utilizzo, spazi di riflessione e di confronto su come usare questi strumenti, che richiedono apertura al cambiamento dell'organizzazione scolastica e della sperimentazione innovativa. Nel campo educativo possiamo distinguere tre diverse fasi che caratterizzano l'utilizzo del pc come strumento per insegnare (Pascoletti & Pascoletti, 2001):

- *computer come macchina per insegnare*: il computer è concepito come strumento in grado di sostituire il docente, proponendo agli studenti le informazioni e le conoscenze precedentemente memorizzate;
- *computer come macchina per pensare*: il computer è visto come la macchina per pensare per eccellenza, visione dettata dall'esigenza di usare il computer e saperlo programmare, da parte degli studenti, per evitare che si sia troppo passivi nei confronti della macchina;

- *computer come macchina per comunicare*: la diffusione della multimedialità e di Internet su larga scala contraddistinguono questa fase, dove il computer diventa lo strumento per acquisire informazioni e comunicare.

Il Web offre la possibilità di interagire con realtà diverse e nuovi mondi da esplorare, grazie all'utilizzo di interfacce facilitanti e la multimedialità. E' stato dunque riscontrato che l'uso delle tecnologie nella didattica può favorire un apprendimento di tipo collaborativo basato sul lavoro di gruppo e sul confronto tra pari, al cui le tecnologie hanno contribuito, tanto da far nascere un apposito filone di studi: il *Computer Supported Collaborative Learning (CSCL)* (Dillenbourg, 1999, Scardamalia, & Bereiter, 1994, Stahl & Hesse, 2009). L'introduzione delle tecnologie nella didattica ha dato esiti positivi sulla percezione dei docenti e degli studenti, ottenendo risultati positivi anche sul livello di attenzione degli studenti. La ricerca scientifica sulle nuove tecnologie applicate alla didattica ha dimostrato che i risultati migliori o peggiori scolastici ottenuti dagli studenti, dipendono dalla presenza della tecnologia ma anche dal modo in cui viene utilizzata, quindi l'attenzione non si deve focalizzare solo sulla qualità e la quantità delle tecnologie, ma anche sulla formazione dei docenti all'uso di esse. Un esempio di questa importante e irrinunciabile sinergia è il caso recente di Anthony La Marca, lo studente dell'Università Parthenope di Napoli affetto da encefalopatia e senza l'uso della parola, il quale si è laureato il 22 luglio scorso con una tesi dal titolo *Innovazione didattica e progetti inclusivi nell'Università italiana. Il caso dell'Università Parthenope*. Ciò è stato possibile dalla combinazione dell'uso di tecnologie digitali e dall'impegno dei docenti. Le une senza gli altri non avrebbero potuto essere di nessuna utilità ([www.ansa.it](http://www.ansa.it) 22.07.2019).



L'OMS<sup>5</sup> non prende in considerazione la distinzione tra ausili tecnologici specifici (*tecnologie assistive*) e dispositivi di uso comune, ciò che più conta è che ci siano strumenti tecnologici in grado di supportare il portatore di handicap. Le tecnologie assistive, per l'informazione e la comunicazione svolgono un ruolo essenziale nel sostenere l'autonomia delle persone disabili, possono essere utili non solo a chi è colpito da una disabilità permanente, ma anche a chi subisce una menomazione temporanea (chi in seguito ad un trauma può usare solo una mano oppure un solo occhio). Hanno quindi permesso di superare molti limiti imposti dall'handicap, in particolare internet ed i dispositivi digitali hanno consentito a queste persone di sentirsi pienamente inclusi ed integrati nel *cyberspazio*. Le tecniche di comunicazione su supporto digitale hanno contribuito al nascere dell'intelligenza collettiva definita da Lévy: *un'intelligenza distribuita ovunque, continuamente valorizzata, coordinata in tempo reale, che porta a una mobilitazione effettiva delle competenze* (Lévy, 1994). La presenza di ausili sempre più sofisticati è la prova di come *l'evoluzione tecnologica* sia in continuo sviluppo e miglioramento, la tecnologia assistiva non deve essere solo di buona qualità, ma deve essere anche adatta al disabile.

---

<sup>5</sup> L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) è stata fondata il 22 luglio 1946 ed entrata in vigore il 7 aprile 1948 con sede a Ginevra. E' governata da 194 stati membri attraverso l'Assemblea mondiale della sanità (*World Health Assembly - WHA*) ed è composta dai rappresentanti dell'amministrazione sanitaria di ciascun paese (*Ministeri della sanità*). Svolge la funzione di vigilanza sanitaria: può emettere avvisi alle autorità sanitarie dei paesi membri relativi ai rischi pandemici. L'obiettivo dell'OMS è il raggiungimento da parte di tutte le popolazioni del livello più alto possibile di salute come condizione di completo benessere fisico, mentale e sociale, e non soltanto come assenza di malattia o di infermità.

### 5.3 Internet e i social network

Ultima realtà mediatica in ordine di apparizione, soprattutto delle nuove generazioni, Internet, grazie alle sue caratteristiche di universalità e di facilità di accesso e di uso, riesce a collegare persone che non hanno accesso ai sistemi di comunicazione più usuali, il suo utilizzo permette di avere una maggiore autonomia e salvaguardare la propria privacy, anche se quest'ultima non sempre può essere rispettata (quando è necessario il supporto di una persona *normodotata*). Internet è utilizzato dal 20% del totale dei disabili (Zanella, 2016), certamente non un numero elevato ma in continua crescita, a dimostrazione che le nuove tecnologie rappresentano uno strumento fondamentale per le persone disabili. Il Web è uno dei più grandi mezzi utili per ricevere e produrre informazioni e creare delle connessioni con le persone normali: a tal proposito sono nati alcuni portali che trattano soltanto temi che riguardano la disabilità, frequentati da moltissimi visitatori, e rappresentano un importante punto di riferimento informativo per molti disabili sui temi relativi alla loro specifica condizione ([www.disabili.com](http://www.disabili.com), [www.superabile.it](http://www.superabile.it), [www.informareunh.it](http://www.informareunh.it)). Essi contribuiscono a costruire comunità virtuali, creano occasioni di scambio e di incontro, offrono opportunità di lavoro. La rete è importante perché i disabili almeno *virtualmente* non sono isolati, avendo a disposizione uno dei migliori strumenti per uscire dalla solitudine e affrontare questioni specifiche, spesso una valvola di sfogo per tutte le difficoltà e le discriminazioni. La tecnologia diventa quindi uno strumento per *fare community*, connettendosi ad un computer il disabile è un navigatore come tutti gli altri, non è riconosciuto come portatore di handicap, non si deve giustificare: insomma si sente libero di esprimere pensieri e sentimenti senza sentirsi osservato per la sua condizione di handicap. In rete avviene quell'*integrazione* che nella vita reale è così difficile, normalità e disabilità convivono confrontandosi sul piano dell'uguaglianza sotto il segno della comunicazione.

Quando la rete non viene utilizzata per fare o ricevere informazioni diventa il luogo per evadere il più possibile, un'ora d'aria da sfruttare a pieno, perché la vita reale è molto meno libera di quella virtuale. Secondo un recente studio: "I social network come strumenti di inclusione sociale per le persone con disabilità", negli Stati Uniti, sempre più strati della popolazione (65%) usa i social network, soprattutto i social media vengono spesso utilizzati in ambito di lavoro, della politica, dell'impegno civile, influenzando profondamente il modo in cui le persone condividono le informazioni nei diversi settori, inoltre è da sottolineare il loro potere inclusivo per molte categorie di utenti e le caratteristiche di *empowerment* che hanno evidenziato (Ferlino & Manca, 2016). Con la diffusione dei social network riguardo all'integrazione delle persone diversamente abili, virtualmente, hanno fatto molto nella costruzione di una rete sociale, ma ormai non più adatti alla comunicazione globale secondo il principio di net-neutrality, permettendo negli ultimi anni una maggior frequenza delle comunicazioni in ragione della propria multimedialità, ma che causa della loro grande estensione e diffusione, da luoghi di socializzazione e integrazione sono diventati uno strumento commerciale aventi logiche di mercato lontane dagli ideali per cui erano nati. Come è noto, l'avvento della *network society*, crea dei diversi legami basati sull'appartenenza e la solidarietà con quelli che si costituiscono all'interno delle reti sociali, e le tecnologie della comunicazione che intervenendo nel processo rendono più agevole e funzionale l'accesso e la gestione dei network relazionali, ma anche non dando valore e continuità alle pratiche di interazione online e offline. La diffusione delle tecnologie di comunicazione di rete consentono la partecipazione e la condivisione delle risorse, di comunicare le proprie emozioni sia nella sfera delle relazioni interpersonali che in quelle di lavoro o studio, in contesti di tipo culturale, sociale e politico.

Il modo di operare del *networked individualism*, il nuovo sistema operativo sociale concentrato non più sull'individuo come parte di un gruppo ma come singolo capace di allacciare da solo una gran quantità di relazioni, è talmente integrato in tutti gli ambiti della quotidianità che offre opportunità e vincoli, regole e procedure. Le sue caratteristiche sono di tipo:

- *personale*, dove l'individuo è posto al centro del proprio network su cui opera in modo autonomo, come quando utilizza il pc;
- *multiutente*, dove l'individuo interagisce con più interlocutori differenziati;
- *multitasking*, dove l'individuo compie simultaneamente delle operazioni differenti, superando inavvertitamente la soglia dei tempi delle singole e specifiche attività.

L'individuo *networked* si muove all'interno di un ambiente sociale che lo pone al centro delle esperienze di vita delle persone, sia giovani che più mature, ricche di esperienza e per questo motivo trainanti rispetto all'innovazione sociale. Gli autori Rainie e Wallman in *Networked, Il nuovo sistema operativo sociale* (2012) riconoscono che il modello teorico, quello costituito dalle ricerche empiriche condotte dal Pew Research Center's Internet & American Life Project diretto da Rainie e dai contesti di vita quotidiana delle persone, non si sarebbe verificato se non ci fossero state tre rivoluzioni che ridisegnarono il contesto tecnologico e le pratiche sociali e culturali. *La Rivoluzione delle Reti Sociali (Social Network)*, la quale ha offerto alle singole persone la possibilità di non dipendere dai gruppi coesi, e consentito di diversificare le relazioni e i mondi sociali, tuttavia nello stesso momento creando ponti per collegare questi mondi stessi. *La Rivoluzione di Internet* attribuisce agli individui un inedito potere comunicativo, essi sono al centro della loro vita relazionale accedendovi autonomamente e facilmente a una quantità di informazioni che non ha paragoni nelle precedenti generazioni. Questa rivoluzione di Internet ha consentito alle persone di diventare *editori* e *broadcaster* di se stessi liberando le proprie energie creative.

*La Rivoluzione della Telefonia Mobile* ha reso le tecnologie ITC un elemento essenziale per le persone, perché ovunque si trovino possono connettersi liberamente con i propri amici e accedere alle informazioni e altre risorse del mondo digitale. La diffusione dei device o il grande successo di Facebook sono solo dei fattori tecnologici abilitanti, che hanno consentito di incrementare la loro grandezza e il rimodellamento dei network sociali, ma sono sempre le pratiche culturali e sociali a stabilire come debbano essere *indirizzate* le tecnologie: Malgrado la grande attenzione che viene rivolta ai nuovi gadget, la tecnologia non determina il comportamento umano; sono gli umani a determinare il modo in cui vengono utilizzate le tecnologie (Ranie e Wellman, 2012). Cercando di avere quante maggiori connessioni possibili con il resto della società, nascono gruppi di persone che con il loro comunicare, con l'intreccio di pensieri e di idee creano una *rete virtuale* (prima c'erano solo le chat e i forum, poi si è passati ai numerosi social network). Si potrebbe spiegare questo fenomeno con la necessità di creare una rete di contatti che permetta di raggiungere le diverse realtà social per poter interagire con altri soggetti: in questo universo la cultura ha maggiore visibilità perché il contenuto diventa virale, al di là della veridicità e del valore dell'informazione stessa. Nel mondo della *socializzazione virtuale* è opportuno ribaltare la funzione mediatica della persona disabile, da oggetto di comunicazione a soggetto di quest'ultima, con la possibilità di esprimere le proprie idee in assenza di pregiudizi (Zanella, 2016).

## 5.4 La scuola e le tecnologie

La scuola è normalmente definita come *una palestra di vita* dove il bambino impara, sperimenta e sviluppa le proprie capacità di relazionarsi con gli altri, di comportamento, di apprendimento, e senza alcun dubbio è considerata *un facilitatore* in grado di sviluppare e migliorare le qualità del bambino, anche se in egual modo può essere una fonte di esclusione sociale se presenta forme di inefficacia e di scarsa professionalità. L'insegnante è un attento osservatore, stimolatore, facilitatore delle performance del bambino, poiché interagisce con lui per un tempo giornaliero considerevole: attraverso di lui il genitore impara a sua volta a conoscere gli atteggiamenti e i comportamenti del bambino al di fuori dell'ambito domestico, e il triangolo *bambino-scuola-famiglia* diventa essenziale per l'educazione, l'istruzione, la cultura di esso. L'insegnante deve proporsi come figura di riferimento: deve motivare e rendere efficace l'apprendimento, informare e coinvolgere i genitori, gestire eventuali problemi di collaborazione con i colleghi (Di Santo, 2013). Le scuole dove gli insegnanti, spesso impotenti nel condurre gli *alunni difficili* a risultati adeguati, dimostrando uno scarso interesse nel promuovere il successo scolastico, vengono considerate in maniera inefficiente e di scarsa considerazione, al contrario, se gli insegnanti saranno capaci di promuovere il successo scolastico le scuole godranno di una buona considerazione, molto più favorevole all'apprendimento. I pedagogisti *Meyer e Helmet* (2013) sostengono che, perché l'insegnamento sia efficace occorre non solo una buona preparazione professionale didattica e pedagogica, ma anche la struttura chiara delle lezioni, un'efficiente conduzione della classe, la chiarezza dei contenuti, una comunicazione stimolante, la capacità da parte dell'insegnante di utilizzare molteplici metodologie didattiche, una valutazione trasparente delle prestazioni e un feedback individuale. Inoltre, devono favorire e proporre esercizi per consolidare l'apprendimento, e infine cercare di creare un ambiente motivante e un clima positivo in classe.

In pratica questo doppio legame (*l'autoefficacia* dei docenti e il rendimento scolastico e socio-relazionale degli studenti), deve essere reciproco. Oggi le scuole dispongono di attrezzature informatiche che potrebbero dare un importante sostegno per le attività didattiche interattive, essendo in grado di stimolare le motivazioni degli alunni spinti dalla passione per le nuove tecnologie. L'uso didattico dei dispositivi digitali è una strategia metodologica innovativa che può catturare l'interesse degli studenti e guidarli nell'apprendimento di nuove conoscenze. In altri termini, sollecitare gli studenti disabili all'uso di nuovi strumenti è una strategia efficace per far loro acquisire competenze specifiche e renderli autonomi. L'accessibilità ai dispositivi digitali e la possibilità che gli insegnanti se ne possano avvalere per svolgere lezioni stimolanti e coinvolgenti, favoriscono *inclusione* e *integrazione* non solo per gli alunni che presentano una minorazione fisica, psichica o sensoriale, ma coinvolge anche quelli che presentano uno svantaggio socio-economico o linguistico-culturale. Il ruolo del docente come facilitatore è *fondamentale* nella didattica inclusiva perché permette a tutti gli studenti di essere *inclusi* nel processo di educazione digitale. E' importante anche che il docente curricolare e quello di sostegno siano in perfetta sintonia per poter trovare le migliori strategie didattiche inclusive, perché l'integrazione si realizza anche tramite le competenze professionali del docente curricolare (*mediazione culturale*) e il docente di sostegno (*mediazione cognitiva e tecnica*). Pertanto, per il successo informativo e il coinvolgimento degli studenti in attività pratiche e collaborative, l'insegnante deve potenziare le modalità di comunicazione sfruttando la rete e le risorse digitali (Tarricone, 2018).

## 5.5 Il processo inclusivo nella scuola italiana

Agli inizi del Novecento, con il primo governo Mussolini il ministro della Pubblica Istruzione Giovanni Gentile riordina il sistema scolastico italiano, introducendo alcune innovazioni nell'ambito della disabilità. Nel 1923 con la firma di Vittorio Emanuele, Mussolini, Gentile e De Stefani viene pubblicato il Decreto Regio che per la prima volta consente l'accesso all'istruzione di bambini ciechi e sordomuti. Questa riforma prevede l'educazione separata dei bambini con disabilità, dove istituti specializzati forniscono personale specificatamente formato, sussidi didattici adeguati e l'opportunità di confrontarsi con persone affette dalla stessa menomazione, tuttavia questo comporta un allontanamento del bambino disabile dall'ambiente familiare e la mancanza di relazione e confronto con i coetanei normodotati (Pieri, 2012). Negli ultimi decenni vi sono stati importanti cambiamenti, rivelando il passaggio dall'emarginazione all'inclusione: partendo dagli inizi degli anni Settanta gli studenti disabili vengono inseriti nelle classi normali secondo quanto previsto dagli artt. 2 e 3 della Costituzione, in seguito il processo di inclusione e di tutela dei diritti delle persone con disabilità, è stato favorito sia da alcune sentenze della Corte costituzionale (215/1987, 406/1992, 167/1999) sia dalla legge-quadro 104/92 per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate (Tarricone, 2018).



Ma è dall'inizio degli anni 90 che si ha una vera e propria *inclusione* degli studenti handicappati: il termine *inclusione* suggerisce una nuova caratteristica dello studente disabile nella scuola di tutti, non solo un'integrazione in una classe di coetanei che devono fargli spazio e accoglierlo nel miglior modo possibile, ma un soggetto essenziale, ineludibile e coeso di un gruppo di studenti che è costituito anche grazie alla sua presenza. Anche alcuni articoli della Dichiarazione di Salamanca già nel 1994<sup>6</sup> affermano che tutti devono imparare insieme, a prescindere dalle difficoltà o dalle differenze che essi possono avere, una scuola inclusiva deve riconoscere e rispondere ai diversi bisogni degli studenti assicurando la qualità dell'educazione, strategie didattiche, l'uso di risorse, la creazione di sinergie con le comunità territoriali, così come la Carta di Lussemburgo nel 1996<sup>7</sup> propone pari opportunità e diritti alla partecipazione sociale della persona handicappata, presupponendo una scuola per tutti di qualsiasi livello scolastico e formativo. Naturalmente tutto ciò accadde molto prima della sanzione ufficiale della legge-quadro sull'handicap 104/92, la legge n.517, riconosciuta come il vero inizio del processo d'integrazione scolastica, ha dato avvio alle prime esperienze di inserimento di bambini disabili nella scuola di tutti, oltre che sancire definitivamente l'abolizione delle classi differenziali e l'introduzione un elemento di grande modernità e importanza: la figura dell'insegnante di sostegno e dell'insegnante specializzato, collaborando collegialmente con le diverse figure scolastiche per realizzare delle efficaci esperienze integrative.

---

<sup>6</sup> Nel 1994 a Salamanca (Spagna) si tenne la Conferenza mondiale dell'educazione e dei bisogni speciali, a cui presero parte i rappresentanti dei governi di novantadue nazioni e di venticinque organizzazioni internazionali <http://www.isabellasemeraro.com/docs/salamanca.php>

<sup>7</sup> Nel 1996 in Lussemburgo si è tenuto il seminario dove è stato approvato un importante documento in cui le pari opportunità e i diritti sociale della persona handicappata presuppongono una scuola per tutti, qualunque sia il livello scolastico e formativo [http://www.isabellasemeraro.com/docs/carta\\_lussemburgo.php](http://www.isabellasemeraro.com/docs/carta_lussemburgo.php)

E' questo il nuovo *modo di essere* della scuola, citata nella Relazione Falcucci (1975)<sup>8</sup>, tutt'oggi considerata pietra miliare della storia dell'integrazione in Italia per le anticipazioni e le intuizioni che ha portato.

## 5.6 Docenti speciali

L'uso delle *TIC* nell'educazione delle persone con bisogni speciali contribuisce a cambiare il ruolo del docente, superando le solite procedure consuetudinarie e i modelli consolidati creando *docenti speciali*. L'approccio multi-professionale, cioè la conoscenza approfondita delle teorie e delle metodologie di insegnamento, riguardanti l'uso delle *TIC*, l'acquisizione di competenze didattiche nella costruzione di materiali educativi individualizzati, la conoscenza degli aspetti tecnici relativi all'accessibilità delle *TIC*, produce dei vantaggi anche sulla professionalità del docente. Grazie alla condivisione dei materiali e al loro riuso in contesti diversi, alla creazione di gruppi di discussione, di ricerca e i *focus groups*, alla capacità di creare o identificare fonti affidabili, di esprimere maggior consapevolezza e competenza nell'esprimere le proprie premesse culturali e metodologiche aprendole alla discussione collettiva. E' proprio questa la base su cui si fonda il processo di integrazione nella scuola da parte dei bambini disabili, che deve essere integrata ed inclusiva in ogni suo aspetto, deve potersi imporre e dialogare ad ogni livello tra insegnanti, insegnanti e dirigenti scolastici, insegnanti e studenti.

---

<sup>8</sup> Relazione Falcucci meglio nota come "Documento Falcucci", ha consentito la diffusione dell'integrazione scolastica nel nostro paese, nel documento si afferma il principio "che il superamento di qualsiasi forma di emarginazione degli handicappati passa attraverso un nuovo modo di concepire e di attuare la scuola

[http://www.integrazionescolastica.it/upload/art455/documento\\_Falcucci\\_1975\\_2005.pdf](http://www.integrazionescolastica.it/upload/art455/documento_Falcucci_1975_2005.pdf)

Il *docente speciale*, che con fatica e convinzione sceglie di specializzarsi nel settore della disabilità, può diventare attore protagonista del processo di innovazione della scuola le cui tecnologie sono buone alleate, dimostrando che la sua professione non è minoritaria e non può essere trascurata, poiché in quanto esperto dei nuovi strumenti tecnologici realizza una vera *pedagogia inclusiva*: insomma una risorsa per la comunità (Besio, 2005). Diventa fondamentale dunque che il docente sappia adottare delle tecniche pedagogiche utili a favore dell'informazione e dell'alfabetizzazione ai media digitali, garantendo uguale accesso e inclusione a tutti gli alunni, fornendo il supporto necessario quando questi riscontrano delle difficoltà. Perché le tecnologie siano davvero efficaci è necessario che, lo studente sviluppi delle competenze, usandole con la guida di insegnanti che sappiano condurlo ad un reale coinvolgimento attraverso un percorso finalizzato allo sviluppo dell'autonomia che, con il raggiungimento della piena integrazione nel gruppo e una scelta curata degli strumenti compensativi, è molto importante. Onde evitare però che gli *strumenti compensativi*<sup>9</sup> vengano percepiti come delle agevolazioni è importante preparare tutta la classe ad utilizzarli, promuovendo lo sviluppo di un clima d'aula favorevole, ponendo lo studente al centro dell'azione educativa in tutti i suoi aspetti: cognitivi, affettivi, relazionali, etici e spirituali. L'insegnante dovrà quindi guidare lo studente ad acquisire un metodo di studio compensando le difficoltà con le risorse digitali, ma soprattutto lo dovrà incoraggiare a utilizzare le *TIC* al fine di lavorare con i compagni per condividere le conoscenze. Per incentivare il successo formativo potrà sfruttare l'interattività offerta da internet e le risorse digitali per stimolare e coinvolgere gli studenti in attività pratiche e collaborative.

---

<sup>9</sup> Gli *strumenti compensativi* sono strumenti didattici e tecnologici che aiutano lo studente con *bisogni speciali* a ridurre gli effetti del suo disturbo, agevolando la debolezza funzionale senza peraltro facilitarli il compito dal punto di vista cognitivo. Gli insegnanti devono consentire l'uso degli strumenti compensativi e svolgere un ruolo attivo, proponendo percorsi guidati finalizzati allo sviluppo dell'autonomia, scegliendo quelli più adatti alle loro caratteristiche.

Sollecitare gli studenti all'utilizzo delle tecnologie e dei nuovi linguaggi della multimedialità, sotto la guida di un docente esperto con abilità *pedagogico-didattiche*, è una strategia efficace per l'acquisizione di competenze specifiche; e per ottenere pienamente l'integrazione scolastica è fondamentale che lo studente possa provare la *normalità* del relazionarsi con tutti gli altri e acquisire gradualmente sicurezza ed autostima.



## CAPITOLO SESTO

### La rivoluzione digitale e la piena inclusione

*C'è vero progresso solo quando i vantaggi  
di una nuova tecnologia diventano per tutti*

*Henry Ford*

#### **6 Che cosa è il Digital divide?**

Come dice la parola stessa *Digital divide* significa divario digitale, cioè una divisione tra chi ha accesso a Internet e chi no tra la popolazione, per meglio dire, una grave *diseguaglianza* nell'accesso e nell'uso delle tecnologie. Questo evidenzia la frattura che vi è fra coloro che sono in grado di utilizzare le tecnologie, e quelli che ne rimangono esclusi con la grave discriminazione per l'uguaglianza dei diritti esercitabili online, creando anche un divario di natura socio-economico e culturale<sup>10</sup>. Le origini del termine non si conoscono, alcuni autori (Irving, Bracey) lo utilizzarono per indicare diverse situazioni e diversi significati.

---

<sup>10</sup> Per una definizione articolata, si veda Andrea Granelli (2008), Digital divide, in Enciclopedia della Scienza e della tecnica, Treccani.

Chi lo usava per dimostrare pessimismo o euforia nei confronti delle tecnologie, chi per indicare alcune incompatibilità tra reti analogiche e digitali dei cellulari, delle televisioni e delle trasmissioni satellitari, chi per individuare le diverse opportunità che gli studenti avevano di usare il computer a scuola. Il vicepresidente americano Al Gore ne fece uso nei suoi discorsi successivamente Clinton, rendendo il termine popolare attraverso i media, mentre Irving e Bracey lo diffusero tra gli studiosi e i *policy maker*<sup>11</sup>. Il termine che con il passare del tempo subì dei cambiamenti: dall'accesso a Internet, grazie al possesso di un computer e di un modem, si inizia a discutere di distinzioni in base alle capacità che hanno gli individui di usare le nuove tecnologie della comunicazione e dell'informazione. Si amplia così il significato del termine Digital divide parlando di un termine polisemico, identificandolo come un *obiettivo mobile*, difficile da studiare in quanto fenomeno in continua evoluzione che richiede una continua rivisitazione. Non si devono però fare deduzioni negative su questi significati del termine, perché non è incapacità degli scienziati sociali utilizzare prima una definizione e poi l'altra, ma è l'oggetto di studio che è legato a continui cambiamenti in ambito tecnologico (Sartori, 2006). Quale sia la definizione il suo effetto sarà sempre negativo per chi lo subisce: chi è escluso, per scelta o per casualità, perde tutti i benefici del progresso tecnologico e dell'innovazione, l'esercizio dei propri diritti online, creando un pregiudizio qualificabile come danno alla persona sotto forma di perdita di *inclusione*. Lo stesso Consiglio sui diritti umani delle Nazioni Unite, mediante l'approvazione della risoluzione A/HCR/20/L.13<sup>12</sup> considera internet allo stesso modo di un diritto fondamentale dell'uomo, attribuendo alla Rete grande forza nell'accelerazione del progresso verso lo sviluppo nelle sue varie forme.

---

<sup>11</sup> I *policy maker* son politici e burocrati che con le loro decisioni (o non decisioni) determinano i nostri comportamenti e i risultati che da essi conseguono, dunque modificano il nostro benessere <https://pixel.egeaonline.it/it/120/domande-di-oggi/138/chi-sono-i-policy-maker>

<sup>12</sup> Il testo, redatto il 29.06.2012 è consultabile al seguente indirizzo web <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/LTD/G12/147/10/PDF/G1214710.pdf?OpenElement>

Tutti gli *Stati* ne devono promuovere e facilitare l'accesso. La Società dell'Informazione grazie ai servizi *ITC* aumenta le opportunità di sviluppo per coloro che sono in condizioni di usufruire di tali risorse, ma in egual misura rischia di limitare le opportunità solo a pochi privilegiati in grado di sfruttarne i vantaggi. Emerge dunque una nuova forma di diseguaglianza legata alla mancanza di accessibilità alle nuove tecnologie, di una discriminazione dovuta al fenomeno dell'*esclusione digitale*. Le categorie che ne sono minacciate, in possesso di bassa istruzione, e che quindi non possono utilizzare gli strumenti informatici sono per lo più: soggetti anziani, donne non occupate o in particolari condizioni di salute o economiche, gli immigrati, le persone detenute, i disabili. In linea di principio, i paesi industrializzati hanno maggiori conoscenze e accesso alle nuove tecnologie digitali, una condizione data dal fatto di essere non solo utilizzatori, ma anche produttori di tali tecnologie; al contrario, i paesi più poveri, ne usufruiscono in maniera minore, sia perché privi di strutture adeguate, spesso obsolete, sia perché l'alfabetizzazione digitale della popolazione presenta a sua volta grandi disparità. In tali contesti, si creano forti disparità sociali, causate dalla barriera che separa la parte ricca dell'umanità da quella meno fortunata. All'inizio del 2017 i dati sull'accesso (Agenda digitale 2019) alla rete evidenziano una crescita straordinaria ed esponenziale del numero di coloro che la utilizzano nel mondo: riferito al 2016, con l'accesso alla rete è stato stimato in 3.77 miliardi di utenti, circa la metà della popolazione mondiale utilizza quindi internet anche grazie all'accesso ai *social media* con i dispositivi mobili (più di un terzo della popolazione mondiale). Gli utenti dei social media da mobile sono aumentati del 30% ed è soprattutto l'utilizzo di Facebook a continuare a crescere, anche se alcuni fenomeni come le *fake news* (notizie non vere), *hating* (coloro che esprimono odio in rete scagliandosi contro gli altri), *trolling* (chi provoca in rete con l'intento di far reagire in maniera inopportuna), *cyber bullismo*, riconducibili alla diffusione delle piattaforme sociali, insidiano la bellezza della Rete.

La scoperta di molteplici categorie di divario digitale è dovuta all'interesse di che cosa facessero gli individui una volta "dentro" la Rete, Norris (2001) individuò tre categorie:

- *globale* che si riferisce alle differenze che vi sono tra paesi più o meno sviluppati;
- *sociale* si rivolge alle disuguaglianze che esistono nel singolo paese;
- *democratico* riguarda gli aspetti della vita politica e sociale in base all'utilizzo delle nuove tecnologie.

Partendo in ordine inverso e di importanza, e ricordando che la terza categoria è legata agli usi che se ne può fare di Internet, il *divario globale* mette a fuoco l'orizzonte di analisi, consente di confrontare i diversi livelli di analisi come quello negli USA, in Africa, in Europa o altri paesi europei: un ampio orizzonte di riferimento, quello *sociale* rivolge l'attenzione sulle dimensioni sulle quali si strutturano le disuguaglianze all'interno del singolo stato, si possono vedere nel dettaglio come si articolano queste differenze. Le classificazioni globale e sociale si basano sull'accesso a Internet, quelle successive si riferiscono ad un'idea sempre più aperta e al tipo di uso che se ne fa, cioè una cosa è chiedere se si ha accesso alla Rete, un altro è cogliere la frequenza, il tipo di connessione e il luogo dove ci si collega. L'idea di Digital divide di Warschauer (2002) ingloba sia le *risorse fisiche* (il computer, il tipo di connessione) sia quelle *digitali* (la lingua e il contenuto online, importanti per chi lo usa), ma anche le *risorse umane* (la capacità di interpretare e decifrare le informazioni, il livello di istruzione), e quelle *sociali e istituzionali* (la disponibilità a favore del singolo di capitale sociale, le politiche governative).

Quella di Wilson (2000), che si basa sull'accesso sociale, individua quattro elementi:

- un *accesso finanziario*, accedere alle risorse che permettono di sostenere le spese;
- *accesso cognitivo*, abilità dell'individuo di usufruire delle informazioni raccolte online e saper gestire Internet;
- *produzione di contenuti online*, la verifica che vi sia un'offerta sufficiente per andare in contro ai bisogni dell'utente;
- *accesso politico*, la possibilità per il singolo di interagire con le istituzioni che regolano la tecnologia che stanno utilizzando.

Dopo aver analizzato il Digital divide l'attenzione viene rivolta all'idea di aggiungere cinque indicatori di accesso dell'uso che se ne può fare di Internet, descrivendo il livello di capacità e di abilità con cui il singolo individuo agisce in questa arena sociale creata da Internet:

- la qualità dei mezzi tecnici a disposizione;
- la competenza digitale;
- il sostegno di reti sociali, avere la possibilità di chiedere aiuto e contare sugli amici e familiari per avvicinarsi a questa nuova tecnologia;
- autonomia di uso, la possibilità di avere l'accesso e utilizzare Internet per i propri interessi personali;
- la varietà di usi, la gamma di attività che si intraprendono in Rete dipendenti dall'esperienza che l'individuo ha online.

## 6.1 Democrazia digitale: la legge Stanca

La legge del 9 gennaio n. 4 proposta dall'allora Ministro per l'innovazione e le tecnologie Lucio Stanca, rappresenta un'importante normativa per la democrazia digitale e per la riduzione del *Digital divide*, favorendo l'accesso dei soggetti disabili agli strumenti informatici. Lo scopo è, in applicazione del principio Costituzionale sancito dall'articolo 3, quello di abbattere le barriere virtuali che limitano l'accesso ai disabili alla società dell'informazione e li escludono dal mondo del lavoro, dalla partecipazione democratica, e da una migliore qualità di vita, violando il diritto di accesso ai servizi informatici e telematici nella Pubblica Amministrazione e ai servizi di pubblica utilità. L'articolo 2 della legge definisce il concetto di *accessibilità e tecnologie assistive*, spiegando che dovranno essere erogati i servizi anche a coloro che a causa della disabilità necessitano di strumenti adatti a superare o ridurre le condizioni di svantaggio, e fruire anche loro delle stesse informazioni (Assinform 2019). Con il termine *accessibile*, in questo caso, si intende accessibilità informatica, che secondo l'inventore del web Tim Berners-Lee (2001) è una caratteristica di internet quando i suoi servizi sono a disposizione di tutti gli individui a prescindere dai loro requisiti hardware e software, dall'infrastruttura di rete, dalla loro cultura, dalla posizione geografica, e dalle attitudini fisiche e mentali. Essa si rivolge a categorie di individui come i disabili, i soggetti dotati di scarsi mezzi tecnologici, gli anziani, cercando di fare in modo che il web possa essere fruibile ad un numero altissimo di utenti. Il compito di monitorare e di intervenire nei confronti dei soggetti erogatori di servizi inadempienti è assegnato all'Agenzia per l'Italia digitale, avendo l'obiettivo di garantire così a tutti l'inclusione digitale, con responsabilità specifiche in caso di mancato rispetto delle norme.

La legge *Stanca* sulla carta è in linea con i principi europei, ma ha bisogno di un aggiornamento sui requisiti tecnici che si basano sulle regole internazionali del *W3C* (World Wide Web Consortium)<sup>13</sup> essendo passati dieci anni dal *WAC 2.0*<sup>14</sup>. Sul tema dell'*accessibilità* da anni il *consiglio europeo* stà lavorando per innalzare gli obiettivi di miglioramento dell'*accessibilità* delle *ITC* e dei servizi di tutti i giorni, emanando due direttive sia sull'*accessibilità* Web e Mobile (*Web Accessibility Act*), sia su quella di tutti gli altri servizi (*Accessibility Act*) (Direttiva UE 2016/2102). La direttiva sull'*accessibilità* Web e Mobile costituisce un pilastro fondamentale per il recepimento normativo da parte dell'Italia, perchè consente di applicare le regole di *accessibilità* anche alle applicazioni mobili a vantaggio delle *PA*, monitorando, grazie a un organismo centrale (*AgiD*), e imponendo alle singole amministrazioni di pubblicare una dichiarazione di conformità ai requisiti Web e mobile.

## 6.2 La PA e il Codice dell'amministrazione digitale

Il processo di digitalizzazione della PA ha avuto un crescente sviluppo grazie ad una specifica e numerosa produzione normativa, creando nuovi modelli di comunicazione e di interazione con i cittadini.

---

<sup>13</sup> Il W3C (World Wide Web Consortium) è un'organizzazione non governativa internazionale che ha come scopo quello di sviluppare tutte le potenzialità del World Wide Web, stabilendo degli standard tecnici riguardanti i linguaggi di markup e i protocolli di comunicazione [https://it.wikipedia.org/wiki/World Wide Web Consortium](https://it.wikipedia.org/wiki/World_Wide_Web_Consortium)

<sup>14</sup> WAC (Wholesale Applications Community) è un'organizzazione che consente agli sviluppatori di software mobili di scrivere applicazioni utilizzabili su una varietà di dispositivi di sistemi operativi e di reti [https://en.wikipedia.org/wiki/Wholesale Applications Community](https://en.wikipedia.org/wiki/Wholesale_Applications_Community)

Il primo momento chiave della *pubblica amministrazione informatizzata*, in grado di relazionarsi per via telematica con i cittadini e le imprese ed erogare documenti digitali è rappresentato dal decreto legislativo n° 39 del 1993, che istituisce l'Autorità per l'Informatica nella Pubblica Amministrazione (AIPA). Essa svolge la funzione di controllo dei risultati ottenuti dalle singole amministrazioni, e di proporre al Presidente del Consiglio dei Ministri l'adozione di atti alle regioni e agli enti locali. L'AIPA programma l'informatizzazione delle pubbliche amministrazioni senza però prendere decisioni politiche (competenza degli organi politici). Il 5 settembre del 1995, con la direttiva *Principi e modalità per la realizzazione della Rete unitaria della pubblica amministrazione* nasce la RUPA (Rete Unitaria della Pubblica Amministrazione), strumento per l'interconnessione telematica dei sistemi informativi delle amministrazioni centrali, con lo scopo di condividere i dati della PA e l'interazione con i cittadini e le imprese. Con il provvedimento legislativo n° 59 del 1997, importante perché è la prima legge in Europa che legifera in materia di amministrazione digitale, viene riconosciuta la documentazione informatica equiparandola a quella cartacea, ma solo con il decreto del Presidente della Repubblica n° 513 dello stesso anno, ne viene riconosciuta la legalità. Nel 2000 (decreto presidenziale n° 445) le norme legislative del triennio 1997-2000 in materia di documentazione amministrativa (produzione, trasmissione, conservazione, gestione, dei documenti della PA), sono state raggruppate in un unico decreto, ponendo fine alla prima fase dove le tecnologie sono considerate utili a modernizzare la struttura amministrativa, oltre che semplificare le pratiche e i procedimenti. Con lo sviluppo di Internet (anni novanta) e l'approvazione della legge quadro (legge n° 150 del 2000) si apre la seconda fase, dove le tecnologie digitali sono considerate strumenti che pubblicizzano le attività amministrative in grado di favorire l'accesso a tutta la popolazione. Su queste basi la normativa italiana si preoccupa di disciplinare la presenza delle PA in Internet, creando delle regole e dei principi per la costituzione di portali istituzionali adatti alla fruizione da parte dei cittadini.

In questa circostanza è utile ricordare la legge n° 4 del 2004: disposizioni per favorire l'accesso dei soggetti disabili agli strumenti informatici (legge Stanca), che sancisce l'introduzione di specifiche regole per facilitare l'accessibilità ai siti Web delle PA da parte dei soggetti affetti da disabilità fisiche o sensoriali (art. 3 della Costituzione), ossia la legge annulla la creazione di siti Internet che non abbiano i requisiti necessari previsti dalla normativa, evidenziando anche che le infrastrutture Web delle amministrazioni debbano essere accessibili ai portatori di handicap. Un anno dopo la legge Stanca con il decreto legislativo n° 82 del 2005 viene approvato il *Codice dell'Amministrazione Digitale* (CAD), un testo che raggruppa le norme che riguardano l'informatizzazione della Pubblica Amministrazione nei rapporti con i cittadini e le imprese, ossia il diritto dei cittadini all'utilizzo delle tecnologie informatiche per svolgere le pratiche riguardanti la PA. La normativa si articola su due livelli: quello *tecnico-operativo* del design delle tecnologie di e-government, e quello *filosofico-giuridico* con lo scopo di stabilire i nuovi diritti dei cittadini nell'era digitale. Un ulteriore fase di rinnovamento, che considera Internet e le tecnologie di Rete come leve strategiche per l'erogazione dei servizi ai cittadini e le imprese, strumenti per ridurre i costi di gestione e le spese, riducendo i tempi e le procedure. Un nuovo processo di rinnovamento della PA si ha con il governo Berlusconi nel 2009: un processo non solo amministrativo ma anche mediale voluto dal ministro della Pubblica Amministrazione e Innovazione Renato Brunetta. L'approvazione della riforma della pubblica amministrazione (decreto legislativo n° 150 del 2009), riforma Brunetta, pone come obiettivo l'introduzione di regole certe per misurare la produttività degli uffici pubblici utilizzando un nuovo sistema di valutazione delle attività amministrative. In questa fase le tecnologie digitali rivestono un ruolo di primo piano come strumenti per ridurre le spese e le inefficienze gestionali, soprattutto per favorire la trasparenza nei conti pubblici e nell'operato delle strutture amministrative.

Lo stimolo a innovare i servizi e a tagliare gli sprechi nella PA ha comportato la chiusura del CNIPA<sup>15</sup> e la nascita (decreto legislativo n° 177 del 2009) di DigiPA: ente pubblico non economico nel settore delle ICT per la PA, con funzioni di natura progettuale, tecnica e operativa, avente lo scopo di avvicinare il cittadino e le imprese tramite la realizzazione dell'amministrazione digitale. E' questa la fase della *trasparenza totale*, dell'*accountability* e della messa a regime dell'amministrazione digitale, una PA capace di ridurre i costi ed erogare servizi monitorabili online dai cittadini (Lovari, 2013). A dieci anni dell'entrata in vigore del decreto legislativo 82/2005 (il Codice dell'Amministrazione Digitale - CAD), il Parlamento ha delegato il Governo a integrare, con uno o più decreti, e modificare il precedente decreto, per favorire o promuovere la digitalizzazione dei processi amministrativi e le relazioni tra PA, cittadini e Imprese. Durante questi anni il legislatore ha avuto molte difficoltà nell'attuare la digitalizzazione della attività amministrativa, le innovazioni effettive si sono avute per ciò che concernono gli obblighi settoriali di digitalizzazione, dunque la sfida attuale è quella di rilanciare l'azione della digitalizzazione spostando l'attenzione sui diritti dei cittadini e delle imprese. Il decreto legislativo n° 172 del 2016, che favorisce la transizione alla modalità operativa digitale, e alla promozione di processi di riorganizzazione finalizzati alla realizzazione di una amministrazione digitale e aperta, puntando sulla cittadinanza digitale e su una serie di strumenti come il domicilio e l'identità digitale, ha reso effettiva l'attribuzione di tali diritti, portando il cittadino al centro della relazione e alleggerendolo di una serie di oneri e doveri verso la PA: unico onere dell'amministrazione verso il cittadino è quello di richiedere gli elementi necessari per la ricerca di documenti.

---

<sup>15</sup> Il CNIPA (Centro nazionale per l'informatica nella pubblica amministrazione,) è nato nel luglio del 2003 subentrando all'AIPA e assorbendo nel 2004 il Centro tecnico per la RUPA [http://bancadati.italialavoro.it/bdds/download?fileName=C\\_21\\_Strumento\\_2809\\_documenti\\_itemName\\_0\\_documento.pdf&uid=8741f967-0383-4cbc-a1be-104817153d7a](http://bancadati.italialavoro.it/bdds/download?fileName=C_21_Strumento_2809_documenti_itemName_0_documento.pdf&uid=8741f967-0383-4cbc-a1be-104817153d7a)

Nonostante gli sforzi fatti per raggiungere questi risultati la disposizione non ha trovato applicazione, in quanto le PA hanno continuato a domandare al cittadino di fornire documenti già in loro possesso o in possesso di altre amministrazioni (Trojani, 2016). Seppur vi siano degli ostacoli che riguardano le relazioni di ordine tecnologico connesse all'interoperabilità (caratteristica di un sistema informativo di interagire in maniera automatica con altri sistemi informativi per lo scambio di informazioni e l'erogazione di servizi) tra le PA e i cittadini, questa garantisce ai loro e alle imprese il diritto di fruirne in maniera semplice, la garanzia di una maggiore certezza giuridica alla formazione, gestione e conservazione dei documenti informatici. E' stata rafforzata l'applicabilità dei diritti di cittadinanza digitale e promosso l'innalzamento del livello di qualità dei servizi pubblici sostituendo l'AgiD con il *difensore civico per il digitale*, un soggetto terzo imparziale competente e autonomo al servizio dei cittadini e delle imprese (Agenda digitale 2019). Con la diffusione degli Smartphone e dei Social Network, divenuti parte integrante delle nostre vite, il CAD necessitava di evolversi con l'intento di integrare e modificare alcune sue disposizioni al fine di accelerare l'attuazione a livello nazionale l'agenda digitale europea, dotando i cittadini, imprese e amministrazioni di strumenti e servizi idonei a rendere effettivi i diritti di *cittadinanza digitale*. Le nuove integrazioni e modifiche permetteranno alle PA di diventare più efficienti ponendo il cittadino al centro dell'interesse, l'aggiornamento del *Codice dell'Amministrazione Digitale* sarà un ulteriore passo per liberare l'innovazione dai troppi regolamenti e rafforzare i diritti di *cittadinanza digitale*: una nuova casa online dove finalmente adempiere ad una scadenza non è un'impresa impossibile (AGID 2019).

### 6.3 Accessibilità, Usabilità, Trasparenza

Gli elementi fondamentali per favorire *il diritto al digitale* sono generalmente considerati l'accessibilità, l'usabilità, la trasparenza.

#### *Accessibilità*

La Convenzione ONU (13 dicembre 2006) sui diritti delle persone con disabilità, facendo riferimento ai principi di indipendenza, uguaglianza e partecipazione, considera incondizionato il diritto all'accessibilità, quasi come se fosse un diritto di interesse universale e non l'esito di una norma che tutela le richieste di una categoria in situazione di svantaggio (Marra, 2009). Nel campo delle ICT la Convenzione invita gli Stati a promuovere la ricerca, lo sviluppo, la disponibilità e l'uso delle nuove tecnologie, incluse quelle dell'informazione e della comunicazione, inoltre sancisce di adottare misure adeguate a garantire alle persone con disabilità, l'accesso all'ambiente fisico, ai trasporti, all'informazione e alla comunicazione, compresi i sistemi e le tecnologie di informazione e comunicazione. Un altro principio del tutto nuovo, che si prodiga garante dei diritti fondamentali dell'uomo ed evita forme di discriminazione determinate dalla condizione di disabilità, è la promozione della Progettazione Universale<sup>16</sup> come modello di design nei vari ambiti della disabilità, con l'obiettivo di rendere prodotti, ambienti e servizi accessibili senza distinguere le persone in categorie, tenendo conto dei bisogni di tutti, infatti il suo focus non riguarda le persone con disabilità, ma comprende tutte le persone: si presuppone che ognuno abbia una disabilità.

---

<sup>16</sup> La Progettazione Universale è un modello progettuale il cui termine Universal Design è stato coniato alla fine degli anni Ottanta dall'architetto americano Ronald Lawrence Mace, fondatore del Center for Universal Design della North Carolina State University

In questo modo l'accessibilità viene riconosciuta come valore in sé, utile a tutti gli individui e non solo in quanto cittadini disabili, l'idea sarebbe che ciò che risulta progettato per le persone che presentano delle difficoltà, risulterà adeguato anche per chi non ha particolari esigenze (Baroni e Lazzari, 2013). A livello internazionale l'*accessibilità digitale* e in particolare l'*accessibilità del web* è gestita e controllata dal W3C (World Wide Web Consortium), che ha sviluppato una serie di linee guide denominate WCAG (Web Content Accessibility Guidelines)<sup>17</sup>. In Italia l'*accessibilità digitale* è regolamentata dalla legge Stanca e si applica alle pubbliche amministrazioni e a tutti quegli enti e/o aziende che svolgono servizi per il pubblico o che hanno una componente pubblica. L'accessibilità nella PA, che tramite la legge Stanca e i suoi successivi interventi normativi riconosce e tutela il diritto di accesso ai servizi informatici e telematici delle persone disabili, ha come obiettivo quello di abbattere le barriere digitali che limitano o impediscono l'accesso alle ITC i disabili, e grazie al Codice per l'Amministrazione Digitale (l'art.53 contiene le caratteristiche dei siti delle PA), definisce come i siti web debbano rispettare i requisiti di accessibilità, cioè fornire informazioni fruibili per tutti gli utenti, compresi coloro che si trovano in situazioni di limitazioni fisiche, tecnologiche, ambientali. La normativa sancisce che nessun utente deve essere discriminato anche se si trova ad operare in una situazione di particolare difficoltà fisica: tutte le persone devono poter usare applicazioni software, siti Web, servizi on line, app, documenti elettronici, indipendentemente da eventuali limitazioni.

---

<sup>17</sup> WCAG (Web Content Accessibility Guidelines) sono parte di una serie di linee guida per l'accessibilità dei siti Web pubblicate dal Web Accessibility Initiative (WAI) che a sua volta fa parte del World Wide Web Consortium (W3C). Gli sviluppatori di contenuti, di strumenti di sviluppo e di strumenti di valutazione dell'accessibilità possono seguire queste linee guida, per creare e valutare contenuti Web accessibili sia per persone disabili, sia per dispositivi hardware o software limitati come i telefoni cellulari

[https://it.wikipedia.org/wiki/Web\\_Content\\_Accessibility\\_Guidelines](https://it.wikipedia.org/wiki/Web_Content_Accessibility_Guidelines)

Per accessibilità si intende dunque la capacità dei sistemi informatici, siti web e applicazioni mobili, di erogare servizi e fornire informazioni fruibili, senza discriminazioni, anche da parte di coloro che a causa di disabilità necessitano di tecnologie assistive o configurazioni particolari. Secondo gli intenti della legge, l'accesso a tutti i servizi della Pubblica Amministrazione da parte del cittadino, dovranno manifestarsi tramite gli strumenti informatici: l'idea si ispira al concetto di *cittadinanza on-line*, che si basa sulla facilità di accesso ai servizi alle istituzioni e la chiarezza dei dati da essa trasmesse. Nella terminologia utilizzata dalla legge *Stanca accessibilità* include il concetto di *usabilità*, cioè quando il sito web risponde a criteri di facilità d'uso, semplicità di apprendimento, efficienza, soddisfazione di utilizzo nel senso di *fruibilità*, accertata attraverso la *verifica soggettiva*, ovvero con la valutazione del livello della qualità dei servizi mediante l'intervento di chi usufruisce del sito web (PAQ, 2013).

### *Usabilità*

Nella seconda metà degli anni 80, con l'espandersi delle tecnologie digitali e dei personal computer, il termine venne applicato alle *ICT*, verso gli anni 90 il concetto si ampliò ulteriormente iniziando ad essere applicato all'interazione tra utente e sito web (PAQ 2015). *L'usabilità* è un elemento molto importante perché determina *l'utilizzo* e la *fruibilità* del sito stesso, essendo intesa come elemento di valutazione indispensabile delle funzionalità e definita in diversi modi: *l'ISO* (International Standardizing Organization) come il grado di un prodotto di essere utilizzato da determinati utenti per raggiungere determinati obiettivi con efficacia, efficienza e soddisfazione.

Jacob Nielsen principale studioso dell'*usabilità* del web, la considerava come la misura della qualità dell'esperienza dell'utente o con il sito web o con una applicazione software, o con altri strumenti con il quale esso può operare, individuandone cinque fattori che possono essere utilizzati come indicatori per valutare se un sito è veramente usabile:

1. *facilità e semplicità*: l'utente riesce a navigare immediatamente sul sito apprendendo le funzioni di base;
2. *efficienza ed efficacia*: in breve tempo l'utente riesce a svolgere più compiti e utilizzare più velocemente il sito;
3. *memoria*: l'utente riesce a ricordare bene le varie funzioni del sito;
4. *errori gravi e frequenti*: l'utente nell'usare il sito commette pochi errori (mai due volte) e non gravi;
5. *soddisfazione*: l'utente è piacevolmente appagato.

Per Ben Shneiderman (1997), studioso e informatico americano, il concetto di *usabilità* implica quattro dimensioni principali:

- efficienza (*efficiency*);
- facoltà di apprendimento (*learnability*);
- facilità di ricordare i comandi (*memorability*);
- soddisfazione dell'uso (*satisfaction*).

Dal buon funzionamento della comunicazione online dipende l'accesso dei cittadini ai servizi e alle informazioni della Pubblica Amministrazione, quindi le PA sono chiamate a valutare i siti web in termini di *usabilità* oltre che di *accessibilità*. Il *Codice dell'amministrazione digitale* stabilisce i principi generali della progettazione dei siti web, e l'obbligo per le PA di realizzare siti che rispettino i principi di *usabilità* e *reperibilità*, aventi un linguaggio chiaro e semplice.

La legge *Stanca* sottolinea l'importanza del miglioramento dell'*usabilità* dei siti web pubblici, tra i principi generali è stata inserita anche la *fruibilità* delle informazioni offerte che devono essere caratterizzate dalla semplicità d'uso. Le PA per migliorare i propri siti web devono rispettare i principi di *usabilità*, effettuare e rendere pubblici i test con i propri utenti, attivare forme di ascolto dei cittadini per le segnalazioni sulle difficoltà riscontrate nell'utilizzo dei servizi online.

### *Trasparenza*

Per poter esserci *trasparenza* è indispensabile che ci sia *accessibilità* ed *usabilità* delle informazioni, volte a garantire alle persone la possibilità di accedere a tutti i dati, documenti e servizi in modalità digitale. Tale principio permette un controllo costante dell'operato sulle attività svolte dalla PA da parte dei cittadini, promuovendo al tempo stesso la responsabilità degli amministratori pubblici. Lo strumento per realizzare la pretesa che il cittadino vanta nei confronti della PA, affinché la sua azione sia *trasparente*, è il *diritto di accesso* agli atti ed ai documenti della PA, dove chiunque può richiedere documenti, informazioni e dati oggetto di pubblicazione obbligatoria, nei casi in cui sia stata omessa la loro pubblicazione. (Locorotolo e Pedaci 2018). Il decreto Trasparenza ha disposto il *diritto alla conoscibilità* di documenti, informazioni e dati oggetto di pubblicazione obbligatoria, prevedendo una specifica sezione del sito web istituzionale, denominata *Amministrazione Trasparente*, in cui tali contenuti devono dedicare particolare attenzione alla qualità delle informazioni. Le modifiche apportate dal d.lgs. 97/2016 hanno fatto sì che le caratteristiche dell'*accesso civico* fossero reinterpretate, ossia chiunque senza motivazione ha diritto di accedere ai dati e ai documenti detenuti dalla P.A., non solo quelli oggetto di pubblicazione obbligatoria.

Non si pone più come presupposto l'inadempimento degli obblighi di pubblicazione, ma chiunque senza motivazione può richiedere i dati e i documenti detenuti dalla PA ulteriori rispetto a quelli oggetto di pubblicazione (Agenda Digitale 2016). Non è specificato un elenco dei documenti accessibili, ma il legislatore ne ha dato una definizione *generale*: *è considerato documento amministrativo ogni rappresentazione grafica, fotocinematografica, elettromagnetica, o di qualunque altra specie, del contenuto di atti, anche interni, o non relativi ad uno specifico procedimento, detenuti da una pubblica amministrazione e concernenti attività di pubblico interesse, indipendentemente dalla natura pubblicistica o privatistica della loro disciplina sostanziale*. Esistono però dei limiti al diritto di accesso: quando si tratta di sicurezza nazionale, segreti di Stato, procedimenti tributari, finalizzati alla salvaguardia di interessi pubblici fondamentali e prioritari rispetto all'interesse alla conoscenza degli atti amministrativi, la PA è obbligata a negare la richiesta di accesso. Esistono due tipi di *accesso civico*, quello "semplice" disciplinato dall'art. 5 comma 1 del decreto legislativo 33/2013, dove a l'obbligo delle PA di pubblicare documenti, informazioni o dati, comporta il diritto di chiunque di richiedere i medesimi nel caso in cui sono stati omessi, e quello "generalizzato" o "universale" (FOIA)<sup>18</sup> disciplinato dall'art. 5 comma 2 del decreto legislativo 33/2013, recitando che chiunque ha diritto di accedere ai dati e ai documenti detenuti dalle pubbliche amministrazioni anche se non resi pubblici, senza peraltro dover dimostrare un interesse diretto.

---

<sup>18</sup> La normativa FOIA (*Freedom of Information Act*) è parte integrante del processo di riforma della pubblica amministrazione, l'ordinamento italiano riconosce la libertà di accedere alle informazioni in possesso delle pubbliche amministrazioni come diritto fondamentale. Esso garantisce al cittadino la possibilità, estesa a tutti i dati e documenti, di richiederli senza dover dimostrare di possedere un interesse qualificato, con all'unica condizione che siano tutelati gli interessi pubblici e privati espressamente indicati dalla legge  
<http://www.funzionepubblica.gov.it/foia-7>

L'esercizio dell'*accesso civico*, in entrambe le due versioni, non è sottoposto ad alcuna legittimazione soggettiva del richiedente, l'istanza deve identificare i dati, le informazioni o i documenti richiesti, non occorre una motivazione precisa, può essere trasmessa anche per via telematica e va presentata alternativamente ad uno dei seguenti uffici:

- all'ufficio che detiene i dati, le informazioni o i documenti;
- all'Ufficio relazioni con il pubblico (URP);
- ad altro ufficio indicato dalla PA nella sezione *Amministrazione trasparente* del sito istituzionale;
- al Responsabile della prevenzione della corruzione e della trasparenza.

Nel caso di rifiuto da parte della PA nel rilasciare dati e documenti, il cittadino può ricorrere al responsabile trasparenza, al difensore civico e/o al T.A.R (Locorotolo e Pedaci 2018).

## **6.4 La cittadinanza digitale**

La *cittadinanza digitale* è quell'insieme di diritti e doveri che, grazie al supporto di una serie di strumenti come l'identità, il domicilio, le firme digitali e i servizi, tende a semplificare il rapporto tra cittadini, imprese e pubblica amministrazione tramite le tecnologie digitali. Essa non è alternativa alla forma di Cittadinanza tradizionale ma l'estensione naturale, il completamento e l'interpretazione globale delle nuove forme di interazione e di vita sociale e politica: non è una forma diversa di Cittadinanza ma la sua estensione.

Il cittadino digitale è colui che è in grado di esercitare attivamente la Cittadinanza, utilizzando in modo critico e consapevole la rete e i media da cittadini, spesso senza essere stato adeguatamente formato a comprendere e a gestire questa opportunità e i rischi che ne derivano (Limone, 2012). Si è dunque cittadini digitali quando si hanno gli strumenti digitali (pc, smartphone, tablet etc.), la rete internet e quando avviene la comunicazione digitale (skype, socialnetwork): insomma la Cittadinanza digitale è collegata al possesso di un media digitale. La Carta della cittadinanza digitale sancisce il diritto di cittadini e le imprese attraverso l'utilizzo delle tecnologie dell'informazione e della comunicazione di accedere ai dati, ai documenti e ai servizi di loro interesse in modalità digitale, con lo scopo di garantire la semplificazione nell'accesso ai servizi alla persona e riducendo la necessità dell'accesso fisico agli uffici pubblici (Agenda Digitale 2018). Con la riforma del CAD (Codice dell'Amministrazione Digitale) sono stati coinvolti i cittadini, gli utenti e le imprese nel processo della digitalizzazione, per colmare il gap che c'era. Nonostante il cittadino utilizzi spesso le tecnologie dell'informazione e della comunicazione, e gli strumenti necessari nella vita quotidiana (social network, posta elettronica) con i soggetti privati, nel rapporto con le pubbliche amministrazioni continuano a prediligere strumenti ordinari e formati analogici. Al fine di adottare anche con le pubbliche amministrazioni i nuovi mezzi tecnologici a disposizione, il decreto legislativo n°179 del 2016 è intervenuto su tre punti fondamentali:

- con la Carta della cittadinanza digitale si riconoscono diritti a cittadini e imprese, si creerà una piattaforma che permetterà ai cittadini di accedere ai servizi pubblici con un unico nome utente e password;
- accelerare l'attuazione a livello nazionale dell'Agenda europea, che contiene le condizioni per creare crescita e occupazione, coordinando la disciplina italiana con quella europea;

- la strategia italiana è stata elaborata integrando le iniziative regionali con quelle nazionali, con il contributo della Conferenza delle Regioni e delle Province autonome. L'Agenzia per l'Italia digitale (AgID) ha il compito di garantire la realizzazione degli obiettivi prefissi dall'Agenda digitale Italiana coerentemente a quella Europea.

Successivamente con il decreto legislativo n° 217 del 2017 sono state emanate disposizioni integrative e correttive in materia di riorganizzazione delle amministrazioni pubbliche. Lo *status* di cittadino digitale richiede una serie di azioni che devono essere oggetto di politiche pubbliche: formazione e cultura digitale, promozione e sostegno delle competenze digitali, eliminazione degli ostacoli di natura tecnologica all'accesso alla Rete e alla banda larga, tuttavia occorre anche il supporto di alcuni strumenti per completare questa nuova condizione (Trojani, 2016). Per favorire l'interazione con la pubblica amministrazione, il cittadino deve indicare un proprio domicilio digitale presso cui ricevere le comunicazioni della PA per via telematica, per poterlo attivare occorre possedere un indirizzo di posta elettronica certificata (PEC), uno strumento che garantisce l'integrità e la veridicità del testo inviato e che identifica in maniera univoca il mittente o il destinatario di un messaggio, di modo che le comunicazioni elettroniche inviate al proprio domicilio digitale possano avere gli stessi effetti giuridici delle comunicazioni a mezzo raccomandata con ricevuta di ritorno. (Agenda digitale 2018). Il domicilio digitale può essere attivato anche tramite il Sistema pubblico di identità generale (SPID), iscrivendosi e specificando un username e una password da computer, tablet e smartphone. Esso permette di accedere ad una serie di servizi online della pubblica amministrazione con un'identità digitale unica come prenotare una visita medica, inoltrare un'istanza edilizia, effettuare un'iscrizione, verificare la posizione sull'INPS o l'INAIL. L'identità creata è destinata a rimpiazzare tutte le altre e in futuro non solo presso le solite code agli sportelli pubblici ma anche quelli privati (WEBNEWS 2016).

Per quel che concerne la firma digitale, avendo dei requisiti particolarmente stringenti garantisce sia al destinatario che al mittente autenticità, integrativa, affidabilità, consentendogli di scambiare in rete documenti con piena validità legale. Ha lo stesso valore della firma autografa, quindi è come se la persona avesse fisicamente firmato (caratteristica che non possiedono gli altri tipi di firma elettronica), e ha l'efficacia della scrittura privata. Essa permette di snellire i rapporti tra le PA e i cittadini o le imprese, riducendo drasticamente la gestione in forma cartacea dei documenti: fra la PA e i cittadini o imprese (denunce, dichiarazioni di cambi di residenza, di domicilio, richieste di contributi, ricorsi, etc.), fra privati (sottoscrizioni di contratti, ordini di acquisto, etc.), nella procedura di archiviazione documentale, procedure telematiche di acquisto etc.

## **6.5 L'empowerment delle persone con disabilità**

Il concetto di *empowerment delle persone con disabilità* viene descritto come la percezione che la persona ha rispetto al suo ruolo ricoperto nella società. In Italia come nel mondo le persone anziché sentirsi inadeguate, incapaci, malate, arrivano a percepirsi come discriminate, senza pari opportunità e con ostacoli e barriere che incontrano tutti i giorni: un percorso che dovrebbe stare alla base di tutte le azioni di *empowerment* indirizzate alle persone con disabilità nei vari ambiti. La *Convenzione ONU per i Diritti delle Persone con Disabilità* sottolinea che i servizi dovrebbero offrire riabilitazione e abilitazione non solo in campo sanitario ma anche in quello educativo, lavorativo, in quello dei servizi sociali, consentendo la conduzione di una vita indipendente, attività che dovrebbero stare all'attenzione della persona con la trasformazione del *modello medico* in un modello basato sui diritti umani.

Se si prendono come esempio i modelli di intervento dei Servizi di Inserimento Lavorativo si può notare che sono centrati sulla persona, e la loro consapevolezza deve essere sostenuta e valorizzata, attraverso l'acquisizione di competenze professionali, ausili e tecnologie adeguate, l'identificazione e l'acquisizione di adeguate mansioni. Nei paesi con scarsità di risorse l'accesso al lavoro è garantito solo al 10% della popolazione potenziale, le differenze di trattamento nel godimento di beni e servizi sono ancora la norma, e se si guardano i dati europei si scopre che alla negazione dei diritti (alla mobilità, al lavoro) si sommano le discriminazioni. Tutt'oggi le persone con disabilità sono socialmente dimenticate: la segregazione e l'approccio medicalizzante causa l'invisibilità di chi ha una disabilità, privandola dei diritti di cittadinanza e impoverendola sia socialmente che individualmente. E' evidente che queste necessitano di interventi che trasformino la percezione che hanno di se stesse e del mondo che le circonda, accentrando le loro azioni di tutela dei diritti umani sull'*empowerment*. Dare una definizione univoca del termine è un'impresa ardua, Rappaport (1981) lo definisce come un processo che permette agli individui, i gruppi e le comunità di accrescere le capacità di controllare la propria vita, anche se il controllo è una condizione centrale ma non sufficiente per definire tale processo, infatti si deve aggiungere la consapevolezza e la critica, riferite al contesto socio-politico e alle strutture di potere, l'azione collettiva, riferita ai processi di partecipazione che mobilitano le risorse per il raggiungimento degli obiettivi comuni. Kiefer (1982) lo definì individualmente come il raggiungimento di abilità politiche, di competenze, di informazioni. E' potente chi è in grado di controllare la propria vita partecipando attivamente ad associazioni e organizzazioni, diventa *powerful* aumentando il proprio grado di consapevolezza politica e auto-percezione della propria competenza; un processo tridimensionale che comprende:

- uno sviluppo maggiore del sé in rapporto con il mondo;
- una comprensione più critica delle forze politiche e sociali che impattano nel mondo quotidiano;

- l'elaborazione di strategie funzionali e reperimento di risorse per raggiungere scopi personali e obiettivi socio-politici.

Per Zimmerman (1990a) si tratta di un prodotto del processo che porta dalla *learned helplessness* (senso di sfiducia e sconforto nell'affrontare e risolvere i problemi) alla *learned helpfulness* (acquisizione e utilizzo di abilità di *problem solving* e conseguimento del controllo percepito) attraverso il raggiungimento della fiducia nelle proprie capacità derivante dal dominio degli eventi. I numerosi utilizzi da parte dei diversi autori del concetto di *empowerment*, sottolinea la sua multidimensionalità distinguendo:

- *l'empowerment psicologico individuale* relativo alla persona nel suo rapporto con gli oggetti esterni;
- *l'empowerment organizzativo* relativo alle variabili organizzative le quali promuovono coinvolgimento e responsabilità nelle persone che vi partecipano;
- *l'empowerment di comunità* relativo al grado di facilitazione nell'ambiente di riferimento rispetto ai processi di crescita ed emancipazione.

*L'empowerment* è un termine con due significati (superando.it 2015): il primo riguarda il rafforzamento delle capacità e competenze della persona; il secondo è legato all'acquisizione di potere attraverso la partecipazione alla vita della comunità, di ambedue i sostegni hanno bisogno, in quanto insieme producono il rafforzamento delle capacità individuali, permettendo l'acquisizione di maggior potere per farsi includere nella società. L'obiettivo dell'*empowerment* è quello di trasformare quel senso di inadeguatezza provato da queste persone nella consapevolezza della discriminazione, e dell'oppressione causate dall'inadeguata organizzazione della società.

La *RIDS*<sup>19</sup> ha individuato nell'*empowerment* la miglior strategia per tutelare i diritti umani e generare un cambiamento, possibile non solo attraverso l'azione consapevole delle associazioni, ma anche attraverso l'azione di ogni singola persona disabile, trasformando l'ambiente in cui vive nella visione culturale e sociale della disabilità. La società, come diceva Antonio Gramsci, si cambia molecolarmente, e ognuno apporta il suo contributo al superamento di pregiudizi e miti discriminatori; nel concetto di *empowerment* lo Stato e le organizzazioni che si occupano di cooperazione allo sviluppo, includono tutti nei processi di decisione e di sviluppo, offrendo a ognuno l'opportunità di accrescere le proprie capacità e la propria consapevolezza. Lo sviluppo inclusivo e partecipazione diretta alle decisioni da parte delle persone, sono elementi essenziali per le società che tutelano i diritti umani. Esso è uno strumento efficace per qualsiasi battaglia di emancipazione e rispetto dei diritti umani, perché è centrato sulla crescita di consapevolezza e di competenze delle persone: è dunque questo il contributo che le persone con disabilità possono offrire alla crescita, alla democrazia e alla realizzazione di società aperte e rispettose dei diritti umani. L'*empowerment* indica l'insieme di conoscenze, competenze, modalità relazionali che permette ad individui, con l'utilizzo di risorse esistenti, di elaborare delle strategie per raggiungerle. Alcuni studiosi evidenziano che questo concetto è presente in diverse aree come quella politica, pedagogica, medica, aziendale, psicologica. L'*empowerment politico* è la capacità di pensare a varie dimensioni della vita sociale, stimolando l'impegno attivo delle persone e ampliando le possibilità di influenzamento sulle decisioni, un'azione informativa e formativa per favorire l'accesso alle risorse da parte delle fasce deboli della popolazione, l'aumento di competenze e partecipazione alla vita della comunità.

---

<sup>19</sup> *RIDS* (Rete Italiana Disabilità e Sviluppo) è nata per valorizzare un patrimonio di esperienze e progetti che mettono al primo posto il rispetto dei diritti umani delle persone con disabilità, è lo standard internazionale per tutti i programmi indirizzati ai paesi in cerca di sviluppo che si basa sull'osservanza dei principi sanciti dalla CRPD

<https://www.superando.it/files/docs/Manifesto%20RIDS%202011.pdf>

In *pedagogia* si fa riferimento alla formazione permanente che aumenta la capacità di costruire continuamente la propria cultura, di saper elaborare e valorizzare la propria professionalità. Nel *settore medico* ci si riferisce allo sviluppo della relazione medico-paziente, fondata sulla promozione di autocontrollo e della responsabilità nella gestione della cronicità e dei decorsi post-operatori e nell'incentivazione di stili di vita sani. In quello *aziendale* si individuano concetti come partecipazione, responsabilizzazione, coinvolgimento, autostima, *leadership empowering*, in modo che ogni collaboratore sia più consapevole e più autonomo. In un quadro *psicologico* per Francescato (2002) *l'empowerment* è un concetto ponte fra privato e pubblico; non è un concetto globale ma è un cammino che contribuisce ad alimentare la speranza nel futuro, percepire se stesso come persona che può riuscire nei suoi obiettivi e arricchire sempre il proprio *empowerment*. L'individuo *empowered* si prefigge scopi e obiettivi e si impegna a realizzarli, ha fiducia nelle proprie possibilità, non teme i cambiamenti ma li gestisce: è un concetto che sollecita individui e gruppi a non delegare ad altri il proprio destino, considerare gli insuccessi come momento di apprendimento insomma: un valore individuale e sociale.

## **6.6 Il Disability Manager**

Il *Disability Manager* è una figura professionale aziendale che nasce negli USA, finalizzata all'integrazione lavorativa della persona con disabilità. Nonostante in Italia questa figura abbia acquisito ulteriori competenze, con notevoli esperienze sui metodi di superamento delle barriere architettoniche e culturali, vi è una certa incertezza riguardo alle sue competenze, ed è ancora una figura ancora poco diffusa e denominata in diversi modi (Job Coach, tutor, responsabile dell'inserimento lavorativo).

Al contrario, a livello internazionale, grazie agli approfondimenti teorici di autori americani come Akabas (1992), viene definita come un impegno coordinato, efficace ed efficiente di prevenzione finalizzato ad eliminare il maggior numero possibile di situazioni che possono provocare disabilità, e ad assistere i lavoratori disabili a mantenere il loro posto di lavoro o in caso di temporanea assenza dovuta a motivi riguardanti il loro status di disabile, e ritornare quanto prima a lavorare. Shrey (1998) invece lo definisce invece come un processo che tende a minimizzare l'impatto di una menomazione sulla capacità dell'individuo di partecipare in modo competitivo alle attività dell'ambiente di lavoro (Claudio Girelli e Cristina Ribul Moro 2019). Dal 2001 la *ICF* e dal 2006 la *Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità* promuovono la figura del *Disability Manager*, che opera nelle diverse realtà sociali per il conseguimento di un sano e funzionale rapporto tra la persona disabile ed il suo contesto di vita. Dunque esso è un *facilitatore* che coordina e gestisce diverse figure professionali: architetti, medici, informatici, recruiter, consulenti del lavoro, dove hanno il vantaggio di poter lavorare a stretto contatto con le realtà aziendali, e attraverso la pluralità dei servizi offerti possono costruire soluzioni dedicate di *Disability Management*. Grazie alle sue competenze altamente specializzate nel campo della disabilità, si propone come un *interlocutore* tra i bisogni delle persone disabili e i vari soggetti istituzionali, un consulente specializzato che favorisce la costituzione di reti socio-sanitarie-assistenziali con la presa in carico della persona nella sua globalità (Palma M. A. 2017). Il suo ruolo di coordinare le risorse interne dell'azienda, come il responsabile del personale, il responsabile di reparto, il medico competente etc., e quelle esterne come i servizi del territorio competenti per la problematica specifica, persegue l'obiettivo di integrare a livello lavorativo la persona in difficoltà, facendogli mantenere il posto di lavoro.

In quanto *facilitatore* di cambiamenti culturali e organizzativi all'interno dell'azienda, deve integrare la propria formazione con una formazione specifica: psicologica, pedagogico-sociale, e adottare il metodo di *Disability management*: un efficace mezzo per favorire la creazione di un ambiente lavorativo più inclusivo, tollerante e attento alle esigenze di tutti i lavoratori, gestendo in modo efficace i lavoratori in situazioni di disagio, e favorendo la creazione di un ambiente inclusivo per le persone con disabilità (Claudio Girelli e Cristina Ribul Moro 2019). Nato negli anni ottanta, con l'obiettivo di gestire le diversità presenti nelle organizzazioni sia pubbliche sia private, questo modello si pone come il cambiamento culturale e organizzativo che mira a creare un ambiente *inclusivo*, dove le persone non vengono discriminate ma diventano oggetto di attenzione e ascolto. Il modello teorico pone le sue basi su valori necessari nel contesto aziendale, in particolare, a una società rivolta all'evoluzione della qualità del lavoro, inizialmente si trattava di un insieme di pratiche tese a minimizzare l'impatto della disabilità insorta durante la vita lavorativa, e a consentire al lavoratore di rimanere all'interno dell'azienda in cui era già assunto, negli anni il concetto si è ampliato fino al coinvolgimento di tutti quei soggetti che erano sempre stati esclusi dal mercato del lavoro, con lo scopo di migliorare le condizioni psicologiche e fisiche della persona con disabilità, avvalendosi anche dell'intervento di professionisti specializzati come il Disability Manager (Roncallo e Sbolci 2011). Nel 2002 viene presentato dall'OIL (International Labour Organization) il *Code of practice on managing disability in the workplace*, non si tratta di un codice giuridicamente vincolante, ma si spera che venga applicato in conformità con le leggi e le prassi nazionali, esso riflette i principi a livello internazionale in materia di disabilità e lavoro.

Il documento presenta diversi orientamenti possibili: quello di far coincidere gli obiettivi di produttività aziendale con quelli individuali di qualità della vita lavorativa, quello di rimodellare i processi aziendali nel tempo perché l'azienda deve continuamente conformarsi alle variazioni delle esigenze dei lavoratori e dei progressi tecnologici e scientifici, quello di rimodellare i processi aziendali nello spazio perché l'efficacia delle soluzioni adottate induce la stessa azienda ad estenderne l'applicazione ai diversi reparti (Frisio 2018). Inquadrare il Disability Manager sotto il profilo informativo oltre che tecnico, consente di promuovere le competenze di natura pedagogica, ciò significa che a contatto con i lavoratori andrà a svolgere un'attività oltre che tecnica anche educativa, diventerà dunque un *facilitatore* di processi inclusivi, mediando tra la cultura interna, gli interessi aziendali e le caratteristiche delle persone. La veste di *Tutor Aziendale*, che accompagna la persona verso il "saper essere e saper fare" all'interno del luogo di lavoro, da maggiore completezza al suo operato, la parte relazionale è molto importante per essere considerata una figura capace di apportare un reale cambiamento all'organizzazione e agli ambienti lavorativi. La funzione del Disability Manager permette di:

- avere un quadro generale delle azioni che rendono *inclusivo* il contesto;
- regolare l'attività lavorativa e quelle di supporto in base agli esiti desiderati;
- individuare eventuali modifiche per finalizzarle ad ottenere risultati migliori.

I tre punti sopra citati, che corrispondono ad azioni di monitoraggio, permettono di avere indicazioni per le azioni future nel processo *inclusivo*, in modo che si possano, con maggior facilità, effettuare degli interventi più funzionali alle varie fasi del suddetto processo. Sarà più evidente di come sia strategico avere persone competenti che monitora il percorso inclusivo, sollecitando gli organi dirigenziali dell'azienda a far leva sulle competenze di ciascuno.

Alcuni di questi obiettivi sono presenti nel documento *Code of practice on managing disability in the workplace*, in quanto esso si basa sul principio che quando alle persone disabili vengono affidati compiti adeguati alle loro capacità, possono arrecare beneficio all'attività dell'azienda, oltre che costare meno in termini economici (Friso V. e Scollo S. 2018). Nel 2013 acquista un ulteriore ruolo, viene inserita come figura importante nel *Primo Piano Nazionale Disabilità* redatto dall'*Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità (OND)*<sup>20</sup>, anche se è con il *secondo Piano di azione Disabilità (2016)* che il suo ruolo nel mondo del lavoro diventa fondamentale. L'*OND*, nell'ambito delle politiche attive del lavoro per favorire un miglioramento della legge 68/99 sul collocamento mirato, ha disposto che vi sia all'interno delle aziende di grandi dimensioni, in raccordo con le rappresentanze sindacali, una figura che si occupi con progetti personalizzati di affrontare e risolvere i problemi legati alle condizioni di lavoro dei lavoratori con disabilità. Il *Disability Manager* è una competenza aggiunta ad una professionalità di base già consolidata che spazia dall'*ingegneria, architettura, giurisprudenza, al settore delle HR*: non deve essere necessariamente una persona con disabilità, seppur tale condizione potrebbe dare a questa figura professionale maggior coinvolgimento. Può essere un dipendente o un consulente esterno e deve ricoprire un ruolo aziendale adeguato, incidendo in maniera significativa sulle politiche e le strategie dell'azienda (Palma M. A. 2017).



---

<sup>20</sup> L'*Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità (OND)* ha funzioni consultive e di supporto tecnico-scientifico per l'elaborazione delle politiche nazionali in materia di disabilità, con la finalità di far evolvere e migliorare l'informazione sulla disabilità nel nostro paese e di fornire un contributo al miglioramento del livello di efficacia e di adeguatezza delle politiche <http://indagini.isfol.it/index.php?lang=it>

## **CAPITOLO SETTIMO**

### **Le tecnologie assistive**

*Sur la septième face du dé il ny a rien d'inscrit,  
rien qui ne soit de l'ordre de ce qui peut sé penser*

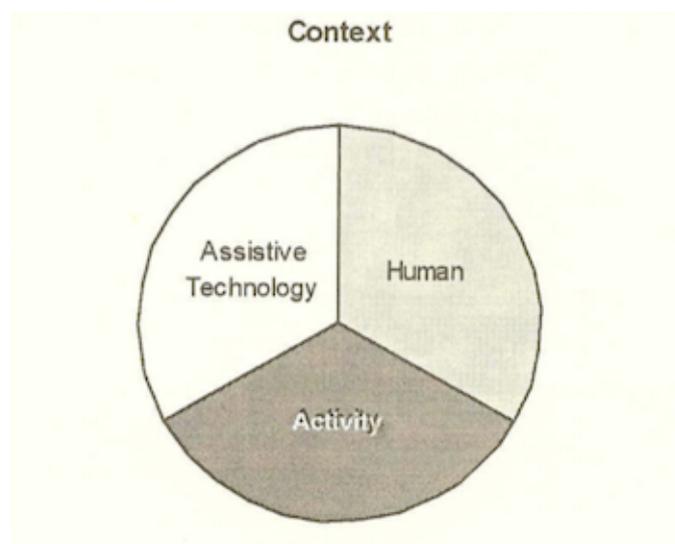
*Fernand Deligny, La septième face du dé, 1980*

#### **7 Tecnologie assistive, della comunicazione, dell'informazione come strumenti per l'inclusione scolastica**

Le tecnologie assistive (*TA*) sono parte integrante di una persona che vive una condizione di disabilità, mentre quelle della Comunicazione e dell'Informazione (*TIC*) sono diventate parte integrante del processo educativo. Le *TA* permettono agli studenti disabili il superamento sia della menomazione, sia delle barriere create dalle tradizionali metodologie educative, e si riferiscono agli strumenti, i sistemi o servizi che sostengono le persone disabili nella vita quotidiana nel lavoro, nell'educazione, nel tempo libero. Questi strumenti (*TA*) devono essere intesi come prodotti o servizi di *tecnologie assistive* includendo prodotti ben noti come: il bastone per i ciechi, la sedia a rotelle a spinta manuale, ma anche il Personal Computer, le carrozzine elettroniche a comando vocale.

Una scuola inclusiva favorisce l'utilizzo delle tecnologie, le esigenze funzionali dello studente possono risaltare l'utilizzo di una o più adeguate *tecnologie assistive*, come è dimostrato dal grafico del modello *HAAT* proposto da Cook & Hussey (1995), per descrivere la funzione delle *TA* sulle persone disabili.

modello HAAT



Lo studente disabile (*Human*) che è in grado di svolgere una attività didattica (*Activity*) proposta dall'insegnante nella sua classe (*Context*) grazie a una corretta tecnologia (*Assistive Tecnologia*), si trova nella stessa situazione dei suoi compagni di scuola. Questo processo (individualizzazione) si realizza su due livelli scegliendo sia la tecnologia adatta alle esigenze dell'alunno, sia scegliendo l'attività da svolgere. L'attività è strettamente connessa con la persona: a seconda delle proprie capacità e dei propri bisogni si possono individuare le più variegate attività nelle diverse discipline o/e nei contesti educativi, cioè il contesto e l'attività hanno a che fare direttamente e le *TA* facilitano la realizzazione di tutto ciò. In breve, le attività scolastiche che possono essere collettive, di gruppo, di coppia, e grazie all'impiego delle Tecnologie Assistive creano un collegamento con lo studente, esse sono il miglior alleato per permettere agli studenti di partecipare al processo educativo.

A questo livello si può anche ricorrere alla scelta delle tecnologie della Comunicazione e dell'Informazione come supporto alla didattica (un valore aggiunto), il loro utilizzo trae origine e giustificazione da una scelta di tipo *pedagogico e metodologico-didattico*, sulla base di convinzioni che riguardano l'approccio metodologico preferito. Il *valore aggiunto* non sarà dato dal fatto che si abbia l'opportunità di utilizzarle (*TIC*), ma dai risultati positivi che si possono ottenere grazie al loro utilizzo in base alla qualità degli apprendimenti realizzati, e dal benessere complessivo del gruppo-classe e ciascun studente (Besio 2005).

## 7.1 Gli ausili digitali come strumenti compensativi

In questi ultimi anni si è affermato con forza che le tecnologie (Spaziani, 2016), soprattutto quelle informatiche, fungono da strumento compensativo, sopperendo in tutto o in parte al deficit dello studente consentendogli di raggiungere certi risultati. Il termine *strumento compensativo* è riferito ai casi di DSA<sup>21</sup>, ma prendendo come esempio la definizione data dal professor Giacomo Stella<sup>22</sup> (strumenti in grado di compensare difficoltà di esecuzione di compiti automatici, derivanti da una disabilità specifica in grado di dare al soggetto maggiore autonomia) possono essere riferiti ad altri casi di deficit come nel caso della difficoltà nella comunicazione, dove i dispositivi tecnologici possono contribuire al parziale superamento del deficit e all'accrescimento delle proprie capacità e nel ritardo mentale.

---

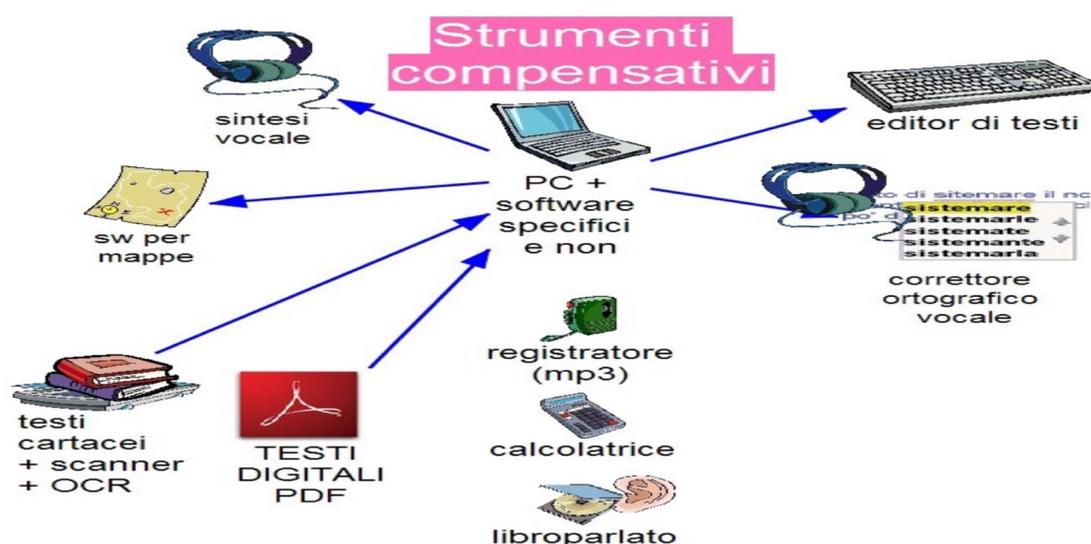
<sup>21</sup> Si intendono disturbi nell'apprendimento di alcune abilità specifiche che non permettono una completa autosufficienza nell'apprendimento

[https://it.wikipedia.org/wiki/Disturbi\\_specifici\\_di\\_apprendimento](https://it.wikipedia.org/wiki/Disturbi_specifici_di_apprendimento)

<sup>22</sup> Ordinario di psicologia presso la Clinica dell'Università di Modena e Reggio Emilia e fondatore dell'Associazione Italiana Dislessia

<https://www.sosdislessia.com/2017/08/08/giacomo-stella/>

Dove la tecnologia riveste una funzione abilitante, consentendo al soggetto di acquisire alcune abilità altrimenti non conseguibili. L'efficacia compensativa che la tecnologia può apportare dipende dalla natura ed entità del deficit, ma anche dal livello di padronanza del mezzo che si possiede. Oltre all'apprendimento delle nozioni delle materie curriculari, è richiesto anche di acquisire le competenze necessarie per far sì che gli strumenti compensativi possano essergli utili, per assolvere a tutto ciò e offrire un piano qualificato il Ministero dell'Istruzione ha istituito i *Centri Territoriali di Supporto*, strutture che hanno anche il compito di orientare gli insegnanti e le famiglie nella conoscenza e nella scelta delle tecnologie assistive. Tuttavia è possibile che lo stesso dispositivo possa far fronte a molteplici necessità ed essere impiegato in diverse situazioni di handicap: la versatilità del Personal Computer è un esempio di oggetto adatto a rispondere alle esigenze più svariate, non dimenticando però che le tecnologie non possono essere considerate la soluzione a tutti i problemi che un alunno può incontrare nel suo percorso di studi. L'impiego di un determinato ausilio non può prescindere dalla valutazione delle sue abilità e dall'adozione di strategie educative e didattiche, solo all'interno di questo quadro si possono individuare le tecnologie adatte a raggiungere un certo tipo di risultato: esse sono un mezzo non un fine (Spaziani, 2016).



## 7.2 Gli strumenti di supporto per gli studenti con disturbi specifici dell'apprendimento (DSA)

Sono considerati disturbi specifici dell'apprendimento (*DSA*):

- la *dislessia* (difficoltà nella lettura);
- la *disgrafia* (difficoltà nella scrittura);
- la *disortografia* (difficoltà della scrittura di parole o frasi corrette da un punto di vista formale e lessicale);
- la *discalculia* (difficoltà a svolgere operazioni di tipo matematico);

di natura neurologica, essi riguardano solo specifiche aree di apprendimento senza compromettere l'intelligenza generale, e possono manifestarsi insieme o singolarmente e in concomitanza di altre difficoltà come i disturbi dell'attenzione e del comportamento, deficit della memoria, problemi nell'emissione fonologica. Gli interventi e le tutele per gli studenti con disturbi specifici dell'apprendimento (*DSA*) sono definiti dalla legge 170 dell'8 ottobre 2010<sup>23</sup>, prevedendo anche l'utilizzo di strumenti compensativi (*i mezzi di apprendimento alternativi e le tecnologie informatiche*) che favoriscono la diagnosi precoce di questi studenti su larga scala, cercando tramite l'utilizzo di vari software di riabilitare, rieducare, compensare *l'effetto negativo* della difficoltà specifica. Per individuare i casi sospetti di *DSA* già dalle prime fasi di apprendimento della lettura e della scrittura si fa ricorso a dei test informatici, rilevando le capacità cognitive e le difficoltà di letto-scrittura degli studenti con *DSA*. Uno strumento frequentemente utilizzato è il *CoPs (Cognitive Profiling Sistem)*, un sistema computerizzato di valutazione psicometrica nei bambini 4-8 anni, che attraverso giochi ed esercizi permette di diagnosticare la dislessia, la disgrafia, la disortografia, la discalculia.

---

<sup>23</sup> La legge 170 dell'8 ottobre 2010 riconosce la dislessia, la disgrafia, la disortografia e la discalculia quali disturbi specifici di apprendimento (*DSA*), che si manifestano in presenza di capacità cognitive adeguate, in assenza di patologie neurologiche e di deficit sensoriali, ma possono costituire una limitazione importante per alcune attività della vita quotidiana [http://www.istruzione.it/esame\\_di\\_stato/Primo\\_Ciclo/normativa/allegati/legge170\\_10.pdf](http://www.istruzione.it/esame_di_stato/Primo_Ciclo/normativa/allegati/legge170_10.pdf)

Nel campo della riabilitazione i *software dedicati* occupano un posto di rilievo, perché sono strutturati e pensati per “allenare” le capacità di lettura, scrittura e di calcolo, con interfacce intuitive e funzioni appositamente studiate: focalizzare il problema per intervenire dove sia maggiormente penalizzante è molto importante, l’informatica compensa le difficoltà della letto-scrittura e il computer presenta delle caratteristiche adatte a colmare il deficit degli studenti (Pieri, 2012). Esso è veloce, garantisce una correttezza formale, consente di rielaborare un contenuto, riprodurlo e scambiarlo con gli altri, insomma consente loro di sviluppare la cognizione visiva e liberare il potenziale creativo, attraverso le facoltà inventive, intuitive e di immaginazione. *L’aiuto compensativo* che l’informatica può dare agli studenti con *DSA* è già presente nel personal computer come per esempio i programmi di videoscrittura, che consentono di semplificare la lettura di un testo modificando il tipo, la grandezza e il colore del carattere, inserendo grassetto e corsivo, ascoltando il testo tramite sintesi vocale, scrivendo in modo corretto formalmente e ortograficamente grazie ai sistemi di correzione automatica. Le funzioni matematiche della calcolatrice sono un altro esempio, ma anche la possibilità di consultare le enciclopedie multimediali e i dizionari. In aggiunta a queste numerose risorse di uso comune, in rete è possibile trovare una grande quantità di programmi, gratuiti o a pagamento, specificatamente indicati per stimolare certe abilità. Altri tipi di software sono le *mappe concettuali multimediali e interattive*, create inserendo oltre che oggetti testuali di diversa forma e colore, anche da immagini, contenuti multimediali, collegamenti a siti internet. Anche lo *scanner* e il *software OCR* (per digitalizzare materiale cartaceo) insieme alla *tavoletta grafica* o *digitizer* (per realizzare disegni tecnici e artistici) sono degli *strumenti informatici compensativi* (Tarricone, 2018, Spaziani, 2016).

Le tecnologie digitali negli studenti con *DSA* hanno un vantaggio di tipo psicologico: la loro fiducia e sicurezza aumenta, perché tali strumenti non sono percepiti come *strumenti compensativi* per disabili, ma come strumenti che vengono usati da tutti bambini (per giocare ed imparare) e adulti (per lavorare e comunicare).

### **7.3 Gli strumenti di supporto per le persone con difficoltà comunicative**

Le persone con la capacità di esprimersi verbalmente limitata o nulla, che non può comunicare i suoi pensieri e chiedere e parlare con gli altri, si trova in una condizione di isolamento e frustrazione. Il linguaggio verbale insieme a quello scritto è uno strumento di socializzazione estremamente importante in qualsiasi sfera e momento dell'esperienza umana (Watzlavick, Beavin e Jackson, 1967), Ricci Bitti e Zani, 1983). Nella scuola è senz'altro la forma privilegiata di trasmissione del sapere, infatti influenza fortemente lo sviluppo cognitivo, linguistico, relazionale, sociale degli alunni. Secondo la *Carta dei diritti alla Comunicazione*<sup>24</sup> ogni persona, indipendentemente dal grado di disabilità, ha il diritto di influenzare, mediante la comunicazione, la condizione della sua vita e oltre a questo diritto di base nelle interazioni quotidiane ha altri numerosi diritti:

- diritto di chiedere oggetti, azioni, persone e di esprimere preferenze e sentimenti;
- diritto di scegliere tra alternative diverse;

---

<sup>24</sup> Nel 1992 il National Joint Committee for the Communication Needs of Person With Severe Disabilities (Comitato congiunto per le necessità comunicative di persone con disabilità grave) ha stabilito dei principi che si basano sul livello comunicativo delle persone con disabilità grave contenuti nella *Carta dei diritti della Comunicazione*  
<http://www.aitafederazione.it/prova/diritti-della-comunicazione.php>

- diritto di rifiutare oggetti, situazioni, azioni non desiderate e di non accettare tutte le scelte proposte;
- diritto di chiedere e ottenere attenzione e di avere scambi con altre persone;
- diritto di richiedere informazioni riguardo oggetti, persone, situazioni o fatti che interessano;
- diritto di attivare tutti gli interventi che rendano possibile comunicare messaggi in qualsiasi modo e nella maniera più efficace indipendentemente dal grado di disabilità;
- diritto di avere riconosciuto comunque il proprio atto comunicativo e di ottenere una risposta anche nel caso in cui non sia possibile soddisfare la richiesta;
- diritto di avere accesso in qualsiasi momento a ogni necessario ausilio di comunicazione aumentativa-alternativa, che faciliti e migliori la comunicazione e il diritto di averlo sempre aggiornato e in buone condizioni di funzionamento;
- diritto a partecipare come partner comunicativo, con gli stessi diritti di ogni altra persona, ai contesti, interazioni e opportunità della vita di ogni giorno;
- diritto di essere informato riguardo a persone, cose e fatti relativi al proprio ambiente di vita;
- diritto di ricevere informazioni per poter partecipare ai discorsi che avvengono nell'ambiente di vita, nel rispetto della dignità della persona disabile;
- diritto di ricevere messaggi in modo comprensibile e appropriato dal punto di vista culturale e linguistico.

I principi della *Comunicazione Aumentativa e Alternativa* possono aiutare le persone che hanno una limitata o nulla capacità di comunicare ed esprimersi verbalmente, con strumenti e tecniche che facilitano e migliorano la capacità comunicativa.

La CAA è un vero e proprio ponte verso l'alfabetizzazione di coloro che, a causa di determinati deficit a livello linguistico, hanno difficoltà a comprendere il linguaggio, favorisce il linguaggio espressivo e ricettivo, migliora le interazioni sociali, aumenta il senso di autoefficacia e autostima. Si parla di *Comunicazione Aumentativa* quando il punto di partenza sono le competenze comunicative residue delle persone, con lo scopo di non sostituirle ma di accrescerle, la *Comunicazione Alternativa* fa sì che tutto ciò avvenga in maniera diversa dalle persone normodotate, utilizzando modelli di comunicazione alternativi e diversi da quelli tradizionali. Molti sistemi della CAA si basano sulla comunicazione iconica, cioè con le immagini o insiemi di simboli ai quali viene associato un messaggio, possono essere composti da una o un gruppo di immagini e possono prevedere delle regole ben precise per creare le rappresentazioni grafiche, dove il soggetto per comunicare deve selezionare le immagini per creare una frase. Non occorre utilizzare l'alta tecnologia, basta un foglio di carta dove saranno attaccate le immagini e rivestite di cartelline trasparenti che il bambino porterà con sé, per comunicare con le immagini attraverso lo sguardo, con un dito o con un supporto rigido. La *Comunicazione Aumentativa Alternativa* si avvale anche di strumenti tradizionali comuni come le tavolette alfabetiche, semplici tavole sulle quali vengono riportate le lettere dell'alfabeto nelle quali le persone indicano la sequenza delle lettere che compongono la parola. Naturalmente si possono utilizzare anche *le alte tecnologie* come i dispositivi mobili, i personal computer, i comunicatori con uscita in voce *VOCA (Vocal Output Communication Aids)* soprattutto durante la fase iniziale di apprendimento delle funzionalità dell'ausilio, aumentando le motivazioni e aiutando il bambino a riconoscere i simboli.

Con i *VOCA* di ultima generazione l'utente può facilmente modificare le immagini, passare da un tipo di immagini all'altro, inoltre il messaggio può essere generato da una persona o una sintesi vocale. Si può affermare dunque che, per tutte le persone che non hanno la capacità di esprimersi verbalmente i *VOCA* rappresentano un mezzo di comunicazione vincente (Pieri, 2012, Spaziani, 2016).

#### **7.4 Gli strumenti di supporto per le persone con difficoltà motorie**

La disabilità motoria può comportare la riduzione o l'impossibilità di compiere determinati movimenti: la precisione, la velocità, il tremore, la forza muscolare, l'affaticamento, la difficoltà di coordinare certi tipi di movimenti. E' essenziale dunque prevedere diverse soluzioni sul piano didattico e tecnologico, stabilendo se la disabilità è stata acquisita negli anni o dalla nascita, e se è degenerativa o meno. In alcuni casi bastano solo dei semplici adattamenti perché lo studente possa partecipare attivamente alle attività scolastiche come i suoi compagni, ma in caso di disabilità plurime il ritmo dell'apprendimento sarà calibrato in base alle sue esigenze, potendo richiedere attività di supporto e tempi dedicati. I deficit motori disprassie<sup>25</sup>, che influenzano l'apprendimento sono quelli che riguardano i *movimenti fini* cioè quelli da compiere con precisione, difficoltà a controllare le mani e le dita, la coordinazione occhio-mano.

---

<sup>25</sup> La *disprassia* è un disturbo che riguarda la coordinazione e il movimento e che può comportare problemi anche nel linguaggio. In neurologia si definisce come la difficoltà di compiere gesti coordinati e diretti a un determinato fine, ad esempio il soggetto può presentare delle difficoltà ad eseguire movimenti fini e complessi, come allacciarsi le stringhe delle scarpe. Può essere acquisita in seguito ad un danno cerebrale causato da un trauma cranico o associata ad un ritardo del normale sviluppo neurologico. Coloro che ne sono affetti spesso trovano difficoltà a mettere in ordine le varie fasi di un racconto e a trovare i termini adatti, poiché perdono facilmente memoria dei passaggi che regolano linguaggio e comprensione. Altre volte si presentano problemi di manualità fine e una ridotta la sensibilità tattile  
<https://it.wikipedia.org/wiki/Disprassia>

Le cause possono essere molteplici in quanto nei movimenti sono coinvolte diverse componenti, una corretta percezione sensoriale di tutto ciò che abbiamo intorno, un sistema motorio che metta in pratica ciò che il cervello decide di fare, per ridurre o evitare questi ritardi nell'apprendimento si può ricorrere o a una serie di esercizi riabilitativi, o all'informatica come *strumento compensativo*: personal computer e tastiere personalizzabili per compensare le diverse disfunzioni, attivazione nel computer del mouse tramite il tastierino numerico, etc. (Spaziani, 2016). La scelta dell'ausilio richiede l'intervento di funzioni specialistiche, anche se la sua condizione è influenzata dal movimento residuo e controllato che la persona ha, dalla motivazione e dal contesto, dal tipo di relazione che lo studente instaura con la classe. Anche una postura scorretta può influenzare la scelta, occorre immaginare che l'ausilio possa essere utilizzato in situazioni ottimali dove si realizzino le condizioni di minor affaticamento possibile. Di norma, gli studenti che hanno problemi motori accettano di buon grado di utilizzare le tecnologie, poiché agevolano l'effettuazione di attività altrimenti impossibili: l'utilizzo degli ausili adatti al tipo di problema viene accettato normalmente. Al contrario quando non si fanno le scelte giuste riguardo agli ausili, e si sopravvalutano le opportunità che può offrire la tecnologia (soprattutto nel caso del computer), questo può comportare una perdita di interesse nel loro utilizzo, nel momento in cui lo studente realizza che il problema non scompare del tutto (Besio, 2005). Il computer con gli adattamenti hardware e software aggiuntivi che utilizzano per scrivere, leggere e comunicare a distanza gli permettono di ottenere dei risultati simili a quelli dei loro compagni, certamente ottenuti con una diversa procedura e un maggior tempo impiegato. In presenza di lievi "impacci" motori (tremolii) non occorrono strumenti hardware e software aggiuntivi, si possono ottenere risultati soddisfacenti anche con un computer standard ben configurato, modificandolo in base alle esigenze.

Di solito queste lievi difficoltà motorie si presentano negli arti superiori e riguardano le periferiche di input mouse e tastiera, con piccoli accorgimenti come ridurre o eliminare la ripetizione dei tasti (tastiera), ridurre la sensibilità degli spostamenti (mouse), si possono risolvere i problemi di accesso. Diverso è per gli studenti che hanno *elevate* o *specifiche* disabilità motorie, in quanto necessitano di ausili particolari come per esempio tastiere alternative e mouse particolari, senza escludere quelli che non possono assolutamente utilizzare gli arti superiori. Tecnologie sempre più avanzate permettono di utilizzare i sistemi di puntamento con il movimento della testa (raggi infrarossi o ultrasuoni), deli occhi o altre parti del volto, sistemi comandati a voce (microfono, scheda audio e software di riconoscimento vocale), a sensori (pressione, scuotimento, tocco, soffio), anche se non va dimenticato che l'utilizzo di queste tecnologie a scuola possono rilevare due ostacoli. Il primo di questi è rappresentato dalla lentezza con cui lo studente riesce a scrivere o a interagire con il computer lavorando in classe, il secondo è che non deve solo scrivere testi ma anche risolvere operazioni matematiche (Pieri, 2012).

## **7.5 Gli strumenti di supporto per i non vedenti**

La perdita della vista o il danno visivo possono essere provocati da diverse cause e possono presentarsi in vari gradi di gravità, che vanno dalla cecità parziale a quella totale passando per l'ipovisione. Quando il danno visivo diventa sempre più grave l'individuo necessita di assistenza e di tecnologie sempre più sofisticate per leggere, scrivere e spostarsi; per valutare la sua capacità visiva vengono usate varie tipologie di misurazione: *l'acuità visiva*, *l'ampiezza visiva*, *il trascinamento visivo*, *lo scanning visivo* (Besio, 2005).

Gli strumenti compensativi sono molteplici come il metodo Braille che supplisce l'impossibilità di leggere e scrivere, gli ausili informatici come lo screen reader che permette allo studente non vedente di utilizzare i software per scrivere, leggere libri digitali, per far ricerche in internet, la sintesi vocale che trasforma in voce il testo, lo scanner OCR per la digitalizzazione dei testi, la stampante Braille per far leggere i testi in formato cartaceo allo studente. I disabili visivi si possono distinguere in due tipologie:

- difettosi visivi o *ambliopi* (persone che portano gli occhiali per vederci meglio);
- ipovedenti:
  - efficienti visivi (acutezza visiva non inferiore a 1 /10, campo normale, senso luminoso e cromatico normale);
  - sub-efficienti visivi (acutezza visiva inferiore a 1 /10, campo ristretto, visione tubolare);
  - inefficienti visivi (funzione visiva minima, vedono solo le luci e le ombre, a volte distinguono qualche colore, ma non ne gestiscono la forma).

E' possibile distinguere la *cecità reale*, persone che non hanno alcuna percezione visiva che derivi da stimoli luminosi dell'ambiente esterno, e la *cecità funzionale*, persone che pur avendo percezioni visive: luci, colori, ombre, forme, non possono trasformare quest'input sensoriale per sviluppare delle strategie adattive almeno in un settore della vita quotidiana (Dell'Osbel, 1992). Usai, Zanobini, Fugagnoli (2008) classificano le cause del disturbo in base al momento in cui sorge il danno in:

- patologia congenita (trasmissione genetica di alterazioni organiche, fattori prenatali extragenici: (infezioni, intossicazioni, agenti fisici);
- cause prenatali (anossia, prematurità e relativi trattamenti, diabete materno);

- cause postnatali (infezioni virali, tumori, diabete, fattori immunitari degenerativi e traumatici).

Attualmente grazie alle tecnologie informatiche, le persone cieche e ipovedenti, con le varie attrezzature hardware e software a disposizione e un'opportuna formazione sul loro utilizzo, possono svolgere autonomamente attività che fino a qualche anno fa erano impensabili come per esempio leggere un quotidiano online, ma fondamentale è stato il passaggio dalla comunicazione al foglio cartaceo a quello elettronico. Esso offre molti più vantaggi per il fatto di essere multimodale, mentre nei testi cartacei il contenuto è legato al supporto scritto o stampato, in quello elettronico il contenuto è una cosa, il modo in cui può essere letto o consultato è un'altra, cioè può essere consultato secondo modalità diverse (direttamente sul monitor del computer, stampato su carta, ascoltato tramite una sintesi vocale, leggere in braille con il giusto dispositivo), anche se non tutti i documenti elettronici sono multimodali (foto della pagina di un libro fatta con la macchina fotografica digitale: si ottiene un file che non potrà essere stampato in braille, né essere letto da una sintesi vocale, né fornire informazioni al display braille). La multimodalità offre numerosi vantaggi agli studenti non vedenti: i testi sono fruibili con diverse modalità di accesso (lo studente scriverà il compito al suo computer utilizzando i dispositivi braille e voce, l'insegnante lo leggerà stampato su carta o sul display del proprio computer), nonostante la multimodalità può creare dei problemi relativamente ai testi di matematica: utilizzano codici non alfabetici, o libri che contengono fotografie, disegni;

- gli insegnanti possono intervenire nel processo didattico direttamente anche senza conoscere il braille;
- lo studente non vedente può lavorare con i compagni sullo stesso materiale;
- i materiali di studio dello studente non vedente non dono più quelli realizzati ad hoc per lui, ma tutti i documenti che si possono trasformare in formato elettronico (Pieri, 2012).

## **7.6 Gli strumenti di supporto per le persone con problemi uditivi**

La perdita di udito, a seconda del grado residuo di percezione dell'intensità o della frequenza associata al linguaggio, viene definita lieve, moderata, grave o profonda, oltre a questi fattori se ne devono aggiungere altri come l'eventuale presenza di altri danni associati, avere genitori sordi o udenti, la qualità e il tipo di educazione. Per intervenire su un alunno sordo occorre prendere in considerazione il periodo dell'insorgenza della sordità, se è congenita e se è sorta prima o dopo la strutturazione del linguaggio verbale, perché è diverso il quadro evolutivo di un bambino sordo dalla nascita (sordità prelinguale) da quello diventato sordo dopo aver acquisito le basi della comunicazione orale. I bambini che sono sordi dalla nascita, grave o profonda, all'età di sei mesi smettono di produrre suoni, e se sistematicamente non si interviene non saranno in grado di apprendere il linguaggio. La produzione di una lingua verbale è dunque limitata e deformata sul piano fonologico-articolatorio, non riescono a costruire frasi, distinguere ambiguità o esprimere giudizi riguardo alla correttezza di una frase linguistica, per la lingua scritta si hanno ritardi analoghi a quelli riscontrati nel linguaggio orale. A tutt'oggi non è stato adottato un metodo d'insegnamento che sia prevalente sugli altri, hanno continuato a coesistere differenti metodi: quello orale, dove essendo assente il senso dell'udito la vista veicola il significato di una comunicazione: la lettura labiale accompagnata dalla parola, contrapposto a quello dei segni, in origine si utilizzavano come codice comune di comunicazione dei gesti spontanei che poi in seguito ne furono aggiunti degli altri, diventando un vero e proprio linguaggio comunicativo chiamato gestuale o mimico (Pieri, 2012).

Questo metodo però ha dei limiti: non ha una comprensione globale, consente alla persona di interagire solo con la persona che conosce il linguaggio, inoltre non è un linguaggio universale ma una pluralità di lingue, con differenze provinciali e regionali (in Italia c'è la Lingua Italiana dei Segni o LIS<sup>26</sup>, in Francia la Langue de Signes Française). Esistono e vengono utilizzati molti altri metodi come quello *bimodale*, che si pone come obiettivo il raggiungimento di una buona competenza linguistica orale utilizzando il supporto segnico, quello *bilingue*, dove i bambini sordi vengono esposti a due lingue: quella dei segni e quella vocale. Un altro metodo è la *logogenia*, che sulla base del supporto teorico costituito dalla grammatica generativa, propone di far acquisire alle persone sorde competenze linguistiche nella lingua scritta in modo indipendente da quella dei segni (lingua verbale). La *Dattilologia Fonologica Bimanuale*, che si basa sull'alfabeto italiano integrato dal codice Fonologico. Il senso più utilizzato da una persona con problemi uditivi è la vista, quindi l'utilizzo del computer senza dei particolari accorgimenti è l'ideale, con l'utilizzo di diversi programmi per il riconoscimento le difficoltà di un testo scritto, risulta essere uno strumento molto utile per lavorare con gli studenti con disabilità uditiva. Diversi sono i software per individuare le maggiori o minori difficoltà del testo scritto come quello di Gunning's Fog, che riflette in modo approssimativo il numero minimo di anni di scuola che deve l'alunno deve aver frequentato per leggere con facilità quel testo, quello di Gulpease, che misura la complessità dello stile di un brano di testo considerando la lunghezza della parola e della frase rispetto al numero delle lettere. La facilità di lettura, espressa dagli indici di leggibilità, viene calcolata utilizzando delle formule matematiche che tengono conto del numero di parole per frase e per sillabe, mettendo in rapporto questi valori.

---

<sup>26</sup> La lingua italiana dei segni (LIS) è utilizzata nel territorio italiano da parte delle persone che possono essere sorde o udenti, si differenzia dalla lingua parlata in quanto è puramente visiva con una propria struttura fonologica, morfologica e sintattica, particolarmente usata dalla comunità italiana dei sordi [https://it.wikipedia.org/wiki/Lingua\\_dei\\_segni\\_italiana](https://it.wikipedia.org/wiki/Lingua_dei_segni_italiana)

Si può anche distinguere *la leggibilità propriamente detta*: la lettura è intesa come la decifrazione del testo, dalla *complessità del testo*: la lettura è intesa come comprensione del testo. Gli indici di leggibilità vengono utilizzati per adattare i libri di testo al livello di competenza linguistica dell'alunno con disabilità uditiva su tre livelli, anche se questa opportunità non viene riconosciuta ad unanimità, sottolineando come con l'adattamento dei testi si corra il rischio di alterare i contenuti e le intenzioni dell'autore, oltre che limitare le conoscenze lessicali dell'alunno. Un'altra forma di adattamento dei testi è rappresentata dalle *mappe concettuali*<sup>27</sup>, strumenti che servono a interpretare, rielaborare e trasmettere conoscenze, informazioni e dati, visualizzando il percorso di ragionamento; diversi software (WINCMAP) permettono di crearle, ricercarle e condividerle (Pieri, 2012).

---

<sup>27</sup> Il termine *mappa concettuale* è stato coniato da J. Novak e D. Gowin che, partendo dalla teoria cognitivista dell'apprendimento significativo, descrissero le strategie per sviluppare e utilizzare in ambito didattico questo strumento (Pieri M., Disabilità, tecnologie, scuola, p.p 104).

## CAPITOLO OTTAVO

### Un mondo in fermento

*La sfida fine a se stessa  
(ovvero l'imperativo alla moda)  
di superare i limiti  
nasce dalla paura di  
accettarli. E mai come la nostra epoca  
l'oltrepassamento dei confini  
è la fuga dal loro riconoscimento*

*(G. Pontiggia, Nati due volte)*

#### **La società**

L'espressione società dell'informazione coniata nel 1975 dall'OCSE<sup>28</sup> sta a significare la trasformazione tecnologica e la diffusione dell'informazione che stava attraversando la società negli anni 70. Tuttavia fin da subito si è annunciata sproporzionata, nel 1999 il 50% degli americani possedeva un computer ed era connesso a internet, mentre in Europa la percentuale si fermava al 20% e in Italia al 14% (Besio, 2005).

---

<sup>28</sup> L'Organizzazione per la Sicurezza e la Cooperazione in Europa è la più grande organizzazione di sicurezza regionale al mondo, essa si adopera per assicurare stabilità, pace e democrazia a oltre un miliardo di persone attraverso il dialogo politico e attività pratiche [www.ocse.org/it](http://www.ocse.org/it)

Perchè la situazione del vecchio continente migliorasse, nel 2000 a Lisbona, la Commissione Europea varò un piano che garantiva una crescita economica media del 3% annuo, creando nuovi posti di lavoro basati sulle nuove tecnologie. Uno dei principi fondamentali del piano è la lotta all'esclusione dell'informazione di ogni cittadino; devono avere a disposizione le informazioni e le tecnologie che ne supportano la diffusione, quindi il tema dell'accessibilità è la conseguenza di questo processo. Altri punti fondamentali articolano il piano: formare i giovani e gli anziani per non essere esclusi dal nuovo sistema sociale ed economico, il sostegno e la diffusione del computer e le connessioni a internet, la sicurezza informatica, lo sviluppo di servizi sanitari online utili per i cittadini, soprattutto per i disabili. Ciò nonostante non tutti i Paesi membri si sono uniformati alle decisioni; le lacune pregresse e le differenze culturali hanno consentito solo ad alcune nazioni (tecnologicamente avanzate) di rispettare le scadenze predefinite, costringendo la Commissione Europea a rinviarle. Il luogo dove *il divario* tra i cittadini nell'accesso all'informazione è rilevante è senz'altro la scuola, ma prima di appianare queste differenze occorre colmare un precedente divario: quello *organizzativo e tecnologico*. A livello nazionale si sono sviluppate numerose iniziative implementate da organizzazioni internazionali, nel 1998 l'*UNESCO* formò l'*IITE* con sede a Mosca, con l'obiettivo di rafforzare il potenziale degli stati membri nel campo dell'applicazione, dello sviluppo e dell'educazione delle *TIC*. Tuttavia questo processo innovativo non si è realizzato, in quanto le *TIC* vengono utilizzate per svolgere, in modi diversi, le attività tradizionali, senza fare quelle modifiche di metodo e di contenuto auspiccate. Al fine di sfruttare appieno il potenziale formativo ed educativo delle *TIC*, occorre formare gli insegnanti all'utilizzo di queste nuove tecnologie, perché producano quel cambiamento previsto.

Questo studio mette in evidenza come la diffusione delle TIC nella società e nella scuola si basi su degli indicatori quantitativi (numerose postazioni PC, connessioni a Internet, dimensioni e tipo di reti locali), ma non esistono dati che possono comparare e misurare l'impatto delle TIC sulle metodologie di insegnamento, sulla qualità del processo educativo, sulle competenze acquisite dagli studenti e dai docenti (Besio, 2005: pp. 62-63).

## **8.1 La didattica inclusiva**

Mentre a livello internazionale si parla di inclusione dopo lo *Statuto di Salamanca* e il Quadro di azione per l'handicap dell'*UNESCO*, in Italia il termine "inclusione" è più recente. Essa si fa carico di un'ampia visione di sostegno, vale a dire che la scuola deve assumere e riconoscere le differenze, per poi ricercare quelle condizioni che permetteranno a tali differenze di essere accolte, cioè il riconoscimento dell'efficacia dell'azione didattica dal passare al sistema dell'uniformità a quello della pluralità e della diversità. Va dunque intesa come una pluralità di aperture diversificate, capaci di consentire a ciascun alunno di realizzarsi, promotrice di una cultura della partecipazione che riconosce *nelle diversità* una grande ricchezza per tutti. Detto in altri termini, l'inclusione non riguarda solo la persona con la disabilità ma coinvolge proprio tutti, la globalità distingue l'inclusione dal processo in cui il singolo soggetto è costretto ad adeguarsi al gruppo sforzandosi di renderlo simile a sé. Per Armstrong (2009) le politiche inclusive devono riguardare tutti (studenti, insegnanti, genitori), favorendo così le condizioni che permettono il riconoscimento e l'empowerment di ciascuno, promuovendo la partecipazione di tutti i soggetti ai processi di apprendimento e l'acquisizione di competenze, e valorizzando l'area di sviluppo prossimale di ogni persona anche attraverso l'impiego delle tecnologie digitali.

In un ambiente scolastico che favorisce i processi di inclusione, gli alunni possono acquisire competenze in modo più naturale, osservando cioè persone normali agire normalmente. Per ottenere pienamente l'integrazione scolastica è fondamentale che l'alunno disabile possa provare la normalità del relazionarsi e dell'imparare con tutti gli altri alunni, trovare la propria identità, il senso di appartenenza ed acquisire sicurezza ed autostima. L'obiettivo che si prefigge la *didattica inclusiva* dunque è far raggiungere a tutti gli alunni il massimo grado possibile di apprendimento e partecipazione sociale, valorizzando le differenze presenti nel gruppo. L'approccio inclusivo si colloca su una differenza da valorizzare non su un deficit da colmare, non sulla creazione di una postazione adeguata per rispondere a certe esigenze specifiche, ma ad un adeguamento all'ambiente di classe perché sia capace di fornire delle risposte a tutti. Nel dare l'impulso a questa logica educativa è stato importante l'introduzione del concetto di Bisogni Educativi Speciali (*BES*): alunni con *DSA* (Disturbi Specifici dell'Apprendimento), ma anche studenti che provengono da una situazione di disagio socio/economico e linguistico/culturale. Ad agevolare questo tipo di didattica è stata l'adozione, da parte della scuola, delle nuove tecnologie, non solo per gli alunni con Bisogni Educativi Speciali ma per tutti. Negli ultimi anni, in Italia, ci sono state due novità nell'apertura alla didattica al digitale: l'adozione di nuovi libri di testo in versione digitale o mista (testi cartacei con contenuti digitali interattivi), e la possibilità per i docenti di elaborare il materiale didattico digitale per specifiche discipline, consentendogli di interagire in modo efficace con le moderne tecnologie digitali e multimediali. L'adozione di questi strumenti e linguaggi digitali oltre a favorire lo scambio e il confronto, rende più facile e agevole lo sforzo fatto dagli studenti nel loro percorso di studi. Se la scuola stessa inizia ad adottare quegli strumenti di cui hanno bisogno gli studenti con Bisogni Educativi Speciali, loro stessi ne trarranno vantaggio.

Grazie all'utilizzo delle tecnologie digitali (LIM, computer, accesso a internet con banda larga) gli alunni con BES potranno sfruttare le loro capacità residue, e partecipare al percorso di apprendimento rimanendo pienamente integrati nella classe. Questo fa sì che il docente svolga la lezione illustrando i contenuti sulla LIM e spiegandoli attraverso l'utilizzo di immagini, grafici, testi integrativi scaricati da internet, rendendoli poi disponibili sui pc degli studenti, agevolando dunque, per esempio, una persona sorda che non potendo sentire sfrutta il contenuto visivo della lezione, o un disgrafico che non dovrà sprecare tempo e fatica per copiare un esercizio dettato. Questo processo avviene anche nel senso opposto: gli studenti con BES tramite le tecnologie assistive sono in grado di svolgere i loro compiti, rendendoli disponibili agli insegnanti e alla classe, permettendo dunque la frequenza scolastica agli alunni che per vari motivi non possono essere presenti in aula, ma tramite il loro pc sono in grado di collegarsi virtualmente e seguire le lezioni, fare i compiti e inviarli agli insegnanti (Spaziani 2016).

## **8.2 Strategie compensative**

La Legge 170/2010 richiama le istituzioni scolastiche all'obbligo di garantire l'introduzione di strumenti compensativi, fondamentali per favorire l'apprendimento nei bambini e nei ragazzi con DSA. E' importante che gli studenti si avvicinino precocemente all'utilizzo delle TIC e di software che possano aiutarli nel ridurre le difficoltà dell'apprendimento di competenze specifiche, sul mercato esistono numerosi software, ma perché siano davvero efficaci come strumento compensativo è necessario che l'alunno li usi sotto la guida di insegnanti che sappiano condurlo ad un reale coinvolgimento negli aspetti educativi e formativi, attraverso percorsi finalizzati allo sviluppo dell'autonomia (Tarricone, 2018).

Per evitare che questi strumenti diventino marcatori di differenza o che vengano percepiti come delle facilitazioni, è importante preparare tutta la classe ad utilizzarli. Fra gli strumenti compensativi più utilizzati troviamo tabelle, formulari, mappe concettuali e molti dispositivi e risorse digitali come il registratore (consente di non scrivere gli appunti della lezione), la sintesi vocale (programma che trasforma il testo scritto in formato audio), i programmi di video scrittura, la calcolatrice (facilita le operazioni di calcolo), il libro digitale (testo in versione digitalizzata, solitamente in PDF, che offre delle espansioni multimediali a beneficio di tutti gli studenti). Una delle più potenti strategie compensative a disposizione degli alunni con DSA con gravi difficoltà di lettura, di sintesi e di rielaborazione dei contenuti sono le *mappe concettuali*, rappresentazioni grafiche di concetti, eventi, teorie, immagini, espressi sinteticamente attraverso parole-chiave collegate tra loro da concetti legame all'interno di forme geometriche (nodi) collegate con linee. Esse sono molto utili per l'alunno per collegare nuove e vecchie conoscenze, focalizzare le idee chiave, stimolare la creatività e favorire l'apprendimento metacognitivo attraverso la memoria visiva, solitamente vengono distinte in tre tipologie:

- *mappe cognitive*, rappresentazioni grafiche di un insieme di concetti, esempi e descrizioni riferiti ad un certo campo di conoscenza e collegati fra loro;
- *mappe mentali*, rappresentazioni grafiche di idee costruita attraverso relazioni logico-associative e utilizzando criteri scelti dall'autore;
- *mappe strutturate*, rappresentazioni di aree di conoscenza assimilate e strutturate dal soggetto, ma in una dimensione di valenza oggettiva.

Tra le risorse disponibili on line che consentono di elaborare le *mappe concettuali* troviamo diversi software gratuiti come *Mind maple*, *CmapTools*, *Blumind*, *WikiMindMap*, che consentono di inserire immagini, grafici ed icone che agevolano i processi di memorizzazione e di rielaborazione, rappresentando un valido supporto didattico per tutti gli studenti indipendentemente dalle loro capacità e dai loro limiti (Tarricone, 2018: pp. 51-53).

### **8.3 Il ruolo del *facilitatore* e le TIC**

E' fondamentale nella didattica inclusiva il ruolo del docente come *facilitatore* del processo di apprendimento, per permettere a tutti gli studenti di avere uguale accesso e inclusione nell'educazione digitale, utilizzando strategie pedagogiche digitali che vanno incontro alle aspettative degli studenti. La scelta delle risorse didattiche dipende dagli obiettivi da raggiungere e dal tipo di disturbo o difficoltà dell'alunno, molte di queste possono aiutare il docente migliorando il progetto di vita dello studente promuovendone le sue potenzialità, inoltre sia le *TIC* che Internet consentono ai docenti di creare, da loro, delle lezioni coinvolgenti e stimolanti. Attraverso la Rete e le nuove tecnologie gli insegnanti possono realizzare diverse attività avendo a disposizione una grande quantità di risorse audiovisive e programmi educativi, è importante anche che il docente curricolare e quello di sostegno abbiano entrambi solide competenze metodologiche e informatiche, per confrontarsi e trovare le migliori strategie didattiche inclusive. E' bene dunque che l'insegnante costruisca delle attività educative e formative in cui tutti possono relazionarsi, scambiare le idee, confrontarsi per svolgere insieme i compiti, progettando una didattica con metodologie che agevolano chi è in difficoltà e che coinvolgono tutta la classe.

Aprirsi alle nuove possibilità offerte dalle tecnologie didattiche multimediali, significa mettere in atto strategie originali anche a sostegno degli alunni con difficoltà: un dispositivo particolarmente utile che favorisce la creatività e la visualizzazione di concetti è la *LIM* (Lavagna Interattiva Multimediale), capace di aumentare la motivazione e il coinvolgimento dello studente. Il suo uso facilita l'attuazione di strategie basilari per una didattica inclusiva che riconosca e valorizzi le differenze individuali, può rendere gli studenti *attori* di una lezione partecipata se il docente (regista) scegliendo le metodologie più adatte ai propri studenti, propone delle tecniche didattiche che favoriscono la comunicazione e l'empatia nel gruppo di classe. Anche il gioco educativo è una strategia didattica vincente perché favorisce l'interattività, è motivante, coinvolgente e divertente. La *gamification* (strategia che si applica ad elementi del gioco: regole, punteggi) viene applicata in contesti diversi, oggi trova applicazione anche nel settore dell'istruzione, per coinvolgere gli studenti nella risoluzione dei problemi, e attraverso questa strategia possono fare un uso inclusivo del pc e di internet. Una risorsa interessante online che consente ai docenti di creare lezioni interattive coinvolgenti è la piattaforma *Wordwall*, risorsa molto interessante è anche *Thinglik*: consente di creare velocemente immagini interattive e comunicare in modo efficace coinvolgendo gli studenti. Insomma, con l'utilizzo delle nuove tecnologie si possono mettere in atto delle strategie necessarie a favorire l'apprendimento degli studenti, tuttavia il monitoraggio di un docente esperto è indispensabile, la possibilità di accedere e condividere con facilità le informazioni trovate in Rete espone a rischio un mancato controllo di attendibilità di queste. Per ultimo, ma non meno importante, occorre che il docente utilizzi delle tecniche pedagogiche che favoriscano l'alfabetizzazione ai media digitali, e l'accesso a tutti gli studenti per quel che riguarda l'inclusione e l'educazione digitale (Tarricone 2018).

## 8.4 Le nuove tecnologie e il potenziale inespresso

I portatori di handicap che utilizzano tutte le tecnologie siano esse ausili o prodotti e servizi di uso comune, capaci di renderli più autonomi possibili e semplificare la loro vita, è un obiettivo che, almeno idealmente, tutti aspirerebbero, ma nella realtà è difficilmente realizzabile. Oltre a impedimenti di carattere oggettivo legati al contesto in cui si vive (essere un disabile in Italia è diverso che esserlo negli Stati Uniti), va considerato il fatto che l'handicap è un elemento che influisce pesantemente sulla persona colpita e su quelle che la circondano, esso va inserito all'interno di un contesto familiare dove viene accolto e affrontato in diversi modi. Ciascuno può decidere quali strategie utilizzare o atteggiamenti da assumere, quindi quali strumenti utilizzare e non. I motivi che possono impedire o limitare il supporto che le tecnologie offrono sono:

- *ignoranza*: l'ausilio non viene adottato perché non lo si conosce, dovuto o alla disinformazione del soggetto interessato e delle persone a lui vicine, o una mancanza da parte di chi dovrebbe divulgare le novità (Associazioni, operatori specializzati, personale sanitario, centri di riabilitazione);
- *non accettazione della propria condizione*: per godere pienamente dei benefici offerti dalle tecnologie occorre da parte del soggetto interessato e dai suoi familiari che venga accettata, è fondamentale riconoscere di aver bisogno di aiuto;
- *difficoltà burocratiche*: per l'acquisto degli ausili è previsto un contributo da parte del Servizio Sanitario Nazionale (SSN), che per avvalersene occorre attivare una procedura che può essere difficoltosa, piena di intoppi e lenta;
- *formazione insufficiente*: non basta dotarsi dell'ausilio perché offra un supporto, occorre che la persona che deve avvalersene e i suoi assistenti siano adeguatamente formati in merito alle specifiche procedure da seguire.

Spesso non basta un manuale ma occorre l'assistenza di una persona specializzata, inoltre non va dimenticato che nel caso di ausili digitali sia la persona interessata sia coloro che devono aiutarla, non partano già con l'idea che: "è troppo complicato!", "non capisco come si usa!", "la tecnologia non fa per me!";

- *inadeguatezza del supporto tecnologico*: è possibile che l'ausilio non possa essere d'aiuto perché inadeguato a rispondere alle esigenze specifiche di quella persona. E' prevista dunque una fase preliminare (onde evitare l'inefficacia parziale o totale dell'ausilio) dove nella scelta dell'ausilio viene analizzato il tipo di deficit, le capacità residue, il contesto di vita, le prospettive della persona che a seconda dei casi può prevedere il coinvolgimento del soggetto, i familiari, gli operatori specializzati, gli assistenti, medici specialisti, ma anche gli insegnanti se si tratta di ausili da utilizzare nel contesto scolastico;
- *inadeguatezza dell'ambiente*: è necessario che anche l'ambiente nel quale viene usato l'ausilio sia tecnologico, se uno studente disabile utilizza il pc con le specifiche tecnologie assistive in un'aula tradizionale potrà studiare come gli altri compagni, ma non trarrà il massimo beneficio come potrebbe fare un suo coetaneo in un'aula dotata di *LIM*, nella quale ogni studente avrebbe a disposizione un pc o un tablet. Se ho un computer Braille ma abito in montagna e non ho collegamento a internet, non potrò sfruttare molte delle sue funzioni;
- *inaccessibilità*: si tratta di prodotti/servizi di uso comune, che potrebbero offrire un valido supporto alle persone con disabilità (*e-commerce, home banking, pagamenti digitali, e-governement*) ma se inaccessibili il loro potenziale benefico rimane teorico;

- *scarsa attenzione nei confronti delle tecnologie assistive*: se venissero portate a conoscenza della società in genere con particolare riferimento ai decisori politici, agli Amministratori, ma anche a figure professionali come tecnici, ingegneri, architetti, consentirebbero di trarne maggiori benefici. Se l'ambiente fosse più a misura di disabile e di tecnologia assistiva, gli ausili sarebbero in grado di svolgere al meglio il proprio compito (Spaziani 2016).

## **8.5 I disabili nella Rete**

Molti disabili usano Internet e sono in costante aumento, ancora una volta le nuove tecnologie rappresentano per i disabili strumenti fondamentali per superare molte barriere e molti limiti, esse sono lo strumento migliore sia per ricevere e produrre informazione, sia per creare connessioni tra disabili e disabili e normali: internet fa emergere temi e questioni che stanno più a cuore alle persone disabili. Grazie alla Rete la disabilità mostra la sua esistenza e produce una grande quantità di informazioni, sono nati molti portali centrati esclusivamente sulla disabilità, alcuni di questi hanno moltissimi visitatori e ampie relazioni, rappresentano un importante punto di riferimento informativo per molti disabili su numerosi temi relativi alla loro specifica condizione (OltreLeBarriere.net, Disabili.com, Diversamenteagibile.it, Disablog.it). Di solito chi realizza i portali che danno le informazioni sulla disabilità sono soprattutto coloro che hanno lo stesso problema, ma anche coloro che ne usufruiscono provengono dal mondo dell'handicap.

Molti di questi siti o portali svolgono una funzione informativa che non è esplicitata dai grandi media ma da centri di informazione specifici, contribuiscono a costruire comunità virtuali creando occasioni di scambio, di incontro, offrono opportunità di lavoro e attività varie, spesso sono una tribuna per denunciare le diverse forme di discriminazione cui sono soggetti quotidianamente i disabili. La Rete è uno dei migliori strumenti per uscire dalla solitudine, dove si affrontano questioni specifiche senza barriere, attraverso le quali le persone disabili creano delle comunità e costruiscono linguaggi specifici al mondo dell'handicap, è uno strumento per fare *community*, connettersi al di fuori delle barriere del pregiudizio. In molte occasioni risulta essere una valvola di sfogo per tutte le difficoltà, le discriminazioni e le frustrazioni presenti nella vita reale. Una delle tante community create in Rete per affrontare certi problemi senza pregiudizio è il sito web [www.aldiladelmuro.it](http://www.aldiladelmuro.it), un sito di informazione, di raccolta e di diffusione di dati sul mondo della disabilità, dove possiamo trovare la normativa e le informazioni sui supporti e le strutture che realizzano i diritti dei disabili. Viene aggiornato continuamente e reso sempre più adeguato alle aspettative dei suoi utenti, grazie alla loro collaborazione indicando le attività, le aziende, i luoghi di ritrovo e di vita sociale attrezzati per i disabili (SuperAble 2006). La Rete esprime il bisogno di comunicare, confrontarsi, ricevere informazioni, di far conoscere ad un pubblico numeroso, non soltanto il vicino di casa, le forme di sofferenza e discriminazione cui sono soggette le persone disabili. Il disabile connesso a un computer è un navigatore come qualsiasi altro, non è immediatamente riconosciuto come portatore di handicap, non deve giustificare il suo status, è finalmente sullo stesso piano di un *normale* utente della Rete, libero di esprimere pensieri, sentimenti, capacità. Nella Rete normalità e disabilità convivono, si accostano per confrontarsi, motivi per i quali è possibile formulare linguaggi per superare la barriera culturale ma a tutt'oggi siamo lontani da questo obiettivo, in quanto la vita reale è molto meno libera di quella virtuale.

Fin dalla sua nascita, si è sviluppata come un universo completamente libero dove si osteggiava qualsiasi tipo di discriminazione e di esclusione, i social network in questo senso, seppur virtualmente, hanno fatto molto nella costruzione di una rete sociale (Schianchi, 2009).

## **8.6 Un futuro possibile**

L'evoluzione tecnologica è un processo mediante il quale continua a subire una costante accelerazione, dal momento che, nella spinta all'innovazione vi è la volontà da parte dell'uomo di semplificarsi la vita costruendosi macchine capaci di svolgere compiti che gli sarebbero difficili compiere con le sue forze. Dunque le persone con disabilità potranno beneficiare in misura maggiore di questo sviluppo. Infatti se le persone normodotate traggono beneficio dagli strumenti tecnologici, per le persone disabili possono rivelarsi addirittura essenziali. Si può ragionevolmente presumere che la diffusione e l'uso di strumenti digitali possa continuare in futuro viste le principali linee di sviluppo della tecnologia, che sono potenzialmente in grado di soddisfare parecchi bisogni legati alla disabilità. In prospettiva futura è possibile individuare tre linee guida, che stanno orientando e assumono un particolare significato per i portatori di handicap:

- *personalizzazione* per una persona disabile, le cui esigenze sono diverse non solo per natura ma anche in base a come il deficit si sviluppa nella persona e nel proprio contesto di vita, poter contare su un ausilio realizzato su misura o su una tecnologia personalizzabile, significa poterne trarre il massimo vantaggio possibile, ovvero avendo la possibilità di contare su prodotti e servizi, dispositivi hardware e software adattabili alle proprie esigenze;

- *automazione* per un portatore di handicap, il cui deficit non gli consente di avere il pieno controllo su ciò che l'ho circonda, far fare ai dispositivi software e hardware sempre più cose in automatico, sfruttando le potenzialità dell'intelligenza artificiale, del web semantico, della robotica insomma contare sull'automazione, significa avere l'opportunità di colmare questo vuoto;
  
- *empowerment* (inteso come l'abilitazione a compiere azioni in autonomia e in prima persona) per un portatore di handicap poter agire in modo autonomo è un passo verso la direzione di una maggiore autodeterminazione ed emancipazione sociale, e rappresenterebbe un passaggio cruciale verso la conquista del più elevato livello di autonomia (Spaziani, 2016).

Oltre al fatto che, l'evoluzione tecnologica possa continuare a soddisfare i bisogni legati alla disabilità, in futuro ci si aspetta anche la possibilità di definire una nuova concezione della persona *diversamente abile*, giudicata tale senza che venga descritta solo per il suo deficit. Alcuni elementi risultano essere particolarmente importanti per una comprensione globale e meno stigmatizza della persona diversamente abile:

- in primo luogo la cooperazione tra persone con disabilità fisiche e mentali può svolgere un ruolo benefico sulle loro capacità;
- distinguere l'integrazione attraverso le comunità che sono finalizzate ad una riflessione comune;
- un differente modo di ridefinire la *diversabilità* attraverso l'utilizzo dei vari media;

- utilizzare luoghi e modalità differenti per gli strumenti di informazione (in ambiente scolastico: permettere di seguire il percorso di studi dalla propria abitazione);
- maggiore applicazione alle norme che riguardano l'inserimento lavorativo delle persone disabili;
- alfabetizzazione informatica;
- riduzione dei costi e collaborazione progettuale tra i produttori delle tecnologie di supporto e gli usufruttori;
- realizzazione di un network che faciliti la comunicazione tra istituzioni e privati;
- nella formazione sarebbe appropriato l'inserimento del *diversabile* con gruppi di studio con normodotati favorendo le relazioni interpersonali che si instaurerebbero;

Tuttavia, il punto principale è un cambio di atteggiamento nei confronti della disabilità, che veda la disabilità come punto di partenza di un processo di riconoscimento di un'alterità non necessariamente negativa e svantaggiata, dove il soggetto *diversabile* è l'interlocutore privilegiato per l'individuazione del disagio e delle discriminazioni, promuovendo anche una cultura che apprezzi le diverse abilità, facendole diventare una risorsa per lo sviluppo integrale della società (Zanella 2016).

## CAPITOLO NONO

### LA UILDM

*La persona con disabilità ha la medesima dignità delle altre che va riconosciuta nella sua diversità e nelle sue esigenze con il diritto a partecipare alla vita sociale attivamente*

*Federico Milcovich*

#### **9 Le sue origini**

La UILDM (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare) fu fondata nell'agosto del 1961 da Federico Milcovich<sup>29</sup>, ma ufficialmente nacque il 12 dicembre 1961 a Trieste nell'Aula magna del Liceo Dante, dove si tenne la conferenza inaugurale presieduta dal professor Donini, direttore dell'Ospedale Psichiatrico provinciale di Trieste. Scomparso nel 1988, Federico Milcovich, diede vita a numerose iniziative di promozione e propaganda, prima a Trieste (dal 1961 al 1972) e poi a Padova (dal 1972 in poi), perché il fulcro della sua lotta era e tutt'oggi continua ad essere il diritto di tutti a partecipare alla vita attivamente, mettendo sempre al centro di tutto la *persona*.

---

<sup>29</sup> Federico Milcovich nato il 17 novembre 1930 a Trieste, a l'età di trent'anni fu costretto alla sedia a rotelle a causa di una grave forma di distrofia muscolare. La patologia quasi sconosciuta lo portò a cercare l'appoggio di alcuni medici nel tentativo di coordinare la ricerca scientifica <https://www.uildm.org/storia-e-mission>



Federico Milcovich

La UILDM è una Onlus (organizzazione non lucrativa di utilità sociale) laica, apartitica, a base volontaristica, è un Ente Giuridico e membro fondatore dell'EAMDA (European Alliance of Muscular Dystrophy Associations) che riunisce tutte le associazioni di miopatici europee, i suoi scopi sono:

- *Promuovere* la ricerca scientifica e l'informazione sanitaria sulla distrofia muscolare;

- *Divulgare* le conoscenze su queste patologie e sui problemi sanitari e sociali che ne derivano;
- *Sollecitare* anche in collaborazione con altre associazioni, le autorità preposte affinché intervengano sul piano legislativo e operativo per soddisfare le esigenze delle persone disabili;
- *Sostenere e favorire* l'integrazione sociale della persona disabile.

Da oltre cinquant'anni è l'associazione nazionale di riferimento per le persone affette da distrofie<sup>30</sup> e altre malattie neuromuscolari, inoltre ha stipulato accordi di collaborazione con alcune associazioni italiane che si occupano di persone con malattie neuromuscolari (AISLA, ACMT RETE, CAMN, FISH ONLUS, FID, FAMIGLIE SMA, EAMDA, FIAN ONLUS, etc.). Nello stesso momento in cui fu creata la UILDM nacque la Commissione Medico Scientifica (CMS), attraverso cui garantisce agli utenti informazioni sulle specifiche malattie e sugli studi in corso segnalando i principali centri di riferimento. Viene rinnovata dal Consiglio Nazionale ogni tre anni, ed è composta da 12 specialisti di provata esperienza nelle discipline che riguardano la diagnosi e la presa in carico delle persone con distrofie e altre malattie neuromuscolari, anche se può avvalersi della consulenza di specialisti in branche differenti. Gli obiettivi da raggiungere riguardano l'informazione sulle malattie, l'aggiornamento in ambito di diagnosi, l'assistenza dei malati e dei loro familiari, la promozione e/o il sostegno a seminari o convegni organizzati a livello nazionale e locale.

---

<sup>30</sup> Le Distrofie Muscolari (DM) sono malattie ereditarie causate da mutazioni in diversi geni che determinano perdita di funzione, riduzione o assenza di proteine necessarie per la stabilità muscolare, con conseguente progressivo impoverimento del tessuto muscolare e deficit di forza di entità <https://www.uildm.org/decalogo-sulle-distrofie-muscolari>

Una tappa importante della storia della UILDM è stata la nascita nel 2007 del Centro Clinico NEMO (*NeuroMuscular Omnicentre*) all'interno dell'Ospedale Niguarda Cà Granda di Milano, un Centro ad alta specializzazione nato dall'idea della UILDM di rispondere in modo specifico alle necessità di chi è affetto da distrofie o altre malattie neuromuscolari come la SLA (Sclerosi Laterale Amiotrofica) e la SMA (Atrofia Muscolare Spinale), con lo scopo di migliorare la qualità di vita delle persone prese in carico fornendo un supporto clinico, assistenziale, psicologico. Il Centro Nemo negli anni ha dimostrato di essere un modello di sanità unico: oltre a prevedere un approccio multidisciplinare, tutto ruota attorno al malato e alla sua famiglia, occupandosi di fornirgli assistenza e promuovendo terapie cliniche e riabilitative con interventi che limitano i danni causati dalla progressiva immobilità. Si occupa anche di servizi informativi, divulgativi, di ricerca clinica e di formazione, ed è un punto di riferimento importante anche per i medici di base che hanno tra i propri assistiti pazienti con malattie neuromuscolari. Grazie alla ricerca clinica e la consulenza genetica, lavora per prevenire le malattie muscolari, identificando i portatori sani di tali patologie e li informa di eventuali rischi che corrono (Centro Clinico Nemo 2017). Gestito da un diverso Coordinamento, all'interno dell'associazione UILDM è nato il *Gruppo Donne*, con lo scopo di promuovere la cultura della diversità in una prospettiva inclusiva, riconoscendo la situazione delle donne disabili. Esso si prefigge di raccontare le storie di vita delle donne con disabilità diverse, e di analizzare e argomentare con proprie riflessioni, l'ampio panorama della disabilità al femminile (il corpo, la sessualità, la gravidanza e la maternità, la vita indipendente, il lavoro, lo spettacolo, lo sport, la comunicazione, la violenza etc.), durante gli anni si sono promossi eventi e seminari riguardanti le Donne e la loro disabilità.

Nel 2010 l'Unione Europea ha provveduto a ratificare la Convenzione ONU, obbligando l'EDF<sup>31</sup> a modificare il *Manifesto delle donne disabili in Europa* alla luce dei principi sanciti dalla Convenzione stessa (UILDM-Gruppo Donne 2017). I temi sociali e scientifici riguardanti la disabilità e le malattie muscolari vengono diffusi per mezzo della rivista quadrimestrale DM a diffusione nazionale, che dal 1961 pubblica le informazioni e le discussioni sulle tematiche relative, distribuendo gratuitamente in tutto il territorio nazionale circa 20.000 copie, promuovendo i valori dell'inclusione, della partecipazione e diffondendo un'informazione completa e imparziale. Inoltre al suo interno si trovano pagine specifiche di scienza e medicina, cultura e media, aggiornamenti in materia legislativa e sull'agenda dell'associazione (UILDM 2010/2017). La UILDM è presente su tutto il territorio nazionale con 66 sezioni locali che svolgono un lavoro di volontariato, di organizzazione eventi di sensibilizzazione, di raccolta fondi per le loro attività, di creazione e sviluppo dei progetti, di assistenza medico-riabilitativa, gestendo i centri ambulatoriali di riabilitazione, di prevenzione, di ricerca, in stretta collaborazione con le strutture universitarie e socio-sanitarie. Oltre ad essere importanti per la UILDM e tutti i distrofici, sono fondamentali per la raccolta fondi che ogni anno Telethon organizza nel mese di dicembre, dedicata proprio alle malattie genetiche, il sostegno del territorio è fondamentale per sensibilizzare gli italiani sull'importanza della ricerca sulle malattie genetiche e per raccogliere fondi. (UILDM 2012/2019).

---

<sup>31</sup> Il Forum Europeo sulla Disabilità (EDF) è un'organizzazione che difende gli interessi di oltre 80 milioni di europei con disabilità. E' una piattaforma che riunisce organizzazioni che rappresentano persone con disabilità in tutta Europa, gestita da persone con disabilità e dalle loro famiglie. E' l'intergruppo sulla disabilità ed è uno dei più grandi con oltre 110 membri del Parlamento europeo <http://www.edf-feph.org>

## 9.1 Gli Organi Nazionali

Il massimo organo dell'Associazione a cui spettano tutti i poteri necessari per il suo funzionamento è la Direzione Nazionale con a capo il presidente Marco Rasconi<sup>32</sup>, è composta da nove membri eletti dall'Assemblea Nazionale fra i soci dell'Associazione, essa dà esecuzione alle costituzioni dell'Assemblea Nazionale e del Consiglio Nazionale. Svolge compiti di gestione ordinaria e straordinaria dell'Associazione, e ha il compito di elaborare strategie necessarie a realizzare i principi di unità, autonomia e solidarietà. Dura in carica 3 anni.

- *L'Assemblea Nazionale* si riunisce almeno una volta all'anno ed è composta dai membri del Consiglio Nazionale e dai delegati per ogni Sezione, attraverso le Manifestazioni Nazionali, il più importante incontro annuale che riunisce tutte le Sezioni locali e la Direzione nazionale dell'associazione, delegati, soci, volontari, familiari, medici e addetti ai lavori provenienti dalle 65 Sezioni UILDM presenti in tutto il territorio nazionale si radunano per fare il punto sui progetti e le azioni promossi a livello nazionale e locale, e per pianificare le attività future (OMAR – Osservatorio Malattie Rare 2019).
- Il *Consiglio Nazionale* è composto dai Presidenti delle Sezioni locali e dai membri della Direzione Nazionale, svolge funzioni di rete tra le Sezioni locali e di raccordo e coordinamento tra il livello locale e quello nazionale, di armonizzazione della programmazione delle attività delle Sezioni, di verifica e di controllo della conduzione dell'Associazione, sostenendo e supportando l'attività della Direzione Nazionale. Si riunisce almeno due volte all'anno.

---

<sup>32</sup> Nato a Milano nel 1979, laureato in Economia ed ex presidente della sezione UILDM di Milano. Ricopre il ruolo di vicepresidente della Consulta cittadina per le persone con disabilità del Comune di Milano, è il presidente di DM (società cooperativa sociale) e responsabile del progetto *CPV - Centro progetto di vita* di Ledha Milano, la Lega per i diritti delle persone con disabilità, ed inoltre fa parte della Commissione Centrale Beneficenza di Fondazione Cariplo <https://www.uildm.org/marco-rasconi-fa-il-bis>

- Il *Collegio dei Probiviri* è un organo giurisdizionale interno, di garanzia e di interpretazione statutaria, nonché di controllo sulle procedure e gli atti di tutti gli organismi e strutture della UILDM.  
È composto da 3 membri scelti fra soci onesti, imparziali e attaccamento all'Associazione: due eletti dall'Assemblea dei Delegati e uno dalla Direzione Nazionale. Dura in carica 3 anni.
- Il *Revisore Unico dei Conti* è la figura di controllo della gestione economico-finanziaria dell'Associazione, verifica che essa corrisponda ai fini sociali indicati nello Statuto. Viene nominato dall'Assemblea Nazionale, su proposta della Direzione Nazionale scelto tra gli iscritti al Registro dei Revisori Contabili. Rimane in carica 3 anni (UILDM 2010).

## **9.2 I progetti e le collaborazioni**

In questi anni le iniziative e i progetti dell'UILDM sono nati per rispondere alle esigenze e bisogni concreti delle persone con malattie neuromuscolari tramite diversi strumenti e azioni, dallo sport al sostegno psicologico, dall'arte alle scuole, dal trasporto alle terapie riabilitative, grazie ai tanti sostenitori, ai soci, e ai volontari delle Sezioni locali UILDM. Alcune associazioni italiane (Fondazione Telethon, FSHD europe, VITA, etc.) oltre a favorire le informazioni sulla malattia, fanno sì che le strutture competenti siano adeguate e qualificate per la presa in carico dei malati, inoltre un gruppo di associazioni europee tra cui la UILDM, si sono impegnate al coinvolgimento di ricercatori clinici di tutto il mondo, incoraggiando la comunicazione e la collaborazione nel campo della ricerca neuromuscolare. Fra i progetti realizzati durante questi anni, certamente il più ambizioso è quello che riguarda il Servizio Civile svolto per l'UILDM.

Esso offre ai giovani di 18 fino ai 28 anni di vivere un'esperienza formativa di impegno e di partecipazione attiva aiutando le persone con malattie neuromuscolari, nel rispetto dei principi della solidarietà, della partecipazione, dell'inclusione, e dell'utilità sociale. È uno strumento che garantisce ai volontari di acquisire valori e principi utili, di crescita personale, e di educazione alla responsabilità, l'essere solidali con il malato e compiendo delle azioni concrete di aiuto, sono dei gesti che saranno utili alla costruzione una società dove tutti avrebbero spazio e dignità (UILDM 2018). Tanti sono i progetti realizzati e tanti ancora da realizzare per migliorare la qualità della vita delle persone con disabilità, attraverso attività sociali (trasporti, sport, etc.) e servizi in ambito medico (visite specialistiche, fisioterapia, etc.), ma il capofila dei progetti UILDM è PLUS: *Per un lavoro utile e sociale*, progetto di inclusione socio-lavorativa per le persone con disabilità finanziato dal Ministero del lavoro e delle politiche sociali. L'obiettivo principale è quello di migliorare la vita delle persone con disabilità, favorendo, incoraggiando e promuovendo l'inserimento lavorativo, sociale e territoriale, mirando ad un ambiente di lavoro inclusivo e accessibile alle persone con disabilità, consentendogli di avere accesso ad una assistenza e una preparazione professionale costante per la durata di 18 mesi. Due sono le opportunità che il progetto offre:

- la formazione, il tirocinio e l'inserimento lavorativo presso aziende e/o cooperative dove i partecipanti (persone disabili) seguiranno un corso di formazione professionale della durata di 40 ore, attraverso cui gli verranno dati gli strumenti necessari per promuovere l'autonomia personale e sociale, per poter acquisire una modalità lavorativa e relazionale adeguata. Successivamente svolgeranno un'attività di tirocinio della durata di 30 ore seguito dall'inserimento lavorativo della durata di almeno 3 mesi presso un'impresa, una cooperativa, un'organizzazione o un ente pubblico che avrà dato adesione;

- la creazione di uno sportello di accoglienza e ascolto gestito autonomamente da persone con disabilità, con lo scopo di fornire assistenza all'inserimento nel mondo del lavoro. Lo sportello offrirà anche consulenza in ambito lavorativo (UILDM 2018).

### 9.3 TELETHON

La Fondazione Telethon è un ente senza scopo di lucro riconosciuto dal Ministero delle Università e della Ricerca Scientifica e Tecnologica. Nel 1966 negli Stati Uniti l'attore Jerry Lewis inventò una non stop televisiva per raccogliere fondi a favore della distrofia muscolare, questa formula di successo venne adottata anche in Europa dall'Associazione francese contro le Miopatie (Afm) nel 1987. Grazie all'incontro tra UILDM e Susanna Agnelli, per la prima volta nel 1990 la Fondazione Telethon effettuò la sua prima maratona televisiva in Italia. Da allora fornisce delle risposte, in modo chiaro e corretto, a tutte le persone che lottano contro le malattie genetiche, finanziando gli istituti di ricerca per trovare le cure a queste patologie (Fondazione Telethon 2019). La ricerca e la cura sono un punto fondamentale, il *clinico* raccoglie le informazioni su come si manifesta la malattia e il suo sviluppo nei soggetti portatori, per poi applicare il giusto approccio terapeutico, in pratica i percorsi clinico e di laboratorio si riuniscono. I finanziamenti che la Fondazione Telethon stanziava sono indirizzati sia per la ricerca sia per la cura: i ricercatori cercano di capire la caratterizzazione dei geni coinvolti per poi sviluppare nuovi approcci terapeutici. Il bando Telethon-UILDM, nato nel 2002 per sostenere tali progetti, aventi l'obiettivo il miglioramento della qualità della vita quotidiana delle persone con malattie muscolari, si inserisce in una più ampia ed efficace azione per la ricerca sulle malattie genetiche rare.

La collaborazione con i volontari UILDM, per destinare i fondi raccolti durante la campagna di dicembre ai progetti di ricerca clinica mirati alla prevenzione, alla diagnosi, alla terapia, alla riabilitazione nel campo delle patologie neuromuscolari nei vari ambiti (cardiologia, gastroenterologia, medicina interna, neurologia, ortopedia, psicologia e pneumologia), è stata premiata con lo stanziamento della somma di 500.000€ per una nuova ricerca sulla distrofia miotonica congenita nei bambini, e un nuovo studio sulle distrofie muscolari e i loro effetti sul cuore, frutto dell'attività di raccolta fondi delle 65 sezioni locali UILDM (Fondazione Telethon 2019). L'adeguatezza delle proposte e il loro valore scientifico vengono valutate dalla Commissione Scientifica composta da scienziati di fama internazionale esperti di patologie neuromuscolari, garantendo l'assegnazione dei fondi ai progetti più promettenti. Il percorso di ricerca verso la cura è lungo, impegnativo e costoso, inizia dalla ricerca in laboratorio per arrivare alle sperimentazioni delle terapie individuate sui pazienti, durante questo percorso i ricercatori Telethon per trovare una terapia efficace e sicura impiegano anni del proprio lavoro: una grande scoperta scientifica deve essere per tutti (Fondazione Telethon 2019). Nel 2014 è stato firmato il Protocollo d'Intesa tra la Fondazione Telethon, AIM (Associazione Italiana di Miologia) e ASNP (Associazione per lo studio sul Sistema Nervoso Periferico), per mettere a frutto quanto costruito finora anche grazie al contributo del bando Telethon-UILDM, intendendo in questo modo valorizzare le specifiche competenze di ciascuna delle parti coinvolte. I programmi definiti nell'ambito del Protocollo d'Intesa hanno l'obiettivo di rendere più agevole la gestione e la sostenibilità dei Registri dei pazienti con malattie neuromuscolari, evitando la loro dispersione per la mancanza di fondi o di organizzazione, creando anche una infrastruttura dove far confluire i fondi per organizzare al meglio su tutto il territorio nazionale le iniziative di raccolta dati sulle misure funzionali.

Attraverso questa alleanza si vuole facilitare anche lo sviluppo innovativo della ricerca genetica sulle malattie neuromuscolari, grazie alle nuove tecnologie negli studi del DNA di nuova generazione. Tra le iniziative rilevanti sviluppate dall'Alleanza Neuromuscolare spiccano:

- l'accordo con l'Associazione del registro dei pazienti con malattie neuromuscolari siglato nel 2017, dove sono riportate le modalità di interazione con i centri della rete clinica (gestione dei dati raccolti negli specifici registri di patologia);
- la Giornata nazionale delle Malattie Neuromuscolari, evento che si svolge in contemporanea in diverse città italiane, per divulgare e sensibilizzare le persone sui bisogni dei pazienti e della ricerca in ambito neuromuscolare (UILDM 2019).

#### **9.4 La sezione UILDM di Sassari "Andrea Cau"**

La sezione di Sassari UILDM Andrea Cau è un'Associazione senza scopo di lucro (una onlus come quella nazionale), basata sui principi del volontariato e della solidarietà nei confronti delle persone affette da distrofie e altre patologie neuromuscolari. E' l'unica presente in tutta la Sardegna, da oltre trent'anni promuove l'integrazione sociale delle persone disabili e l'abbattimento delle barriere architettoniche e culturali, offrendo consulenza legislativa, medico-scientifica, organizzando manifestazioni di sensibilizzazione, convegni, promuovendo il dialogo con le Amministrazioni locali e proponendosi come interlocutrice di esse, inoltre raccoglie fondi per organizzare le proprie attività, crea e sviluppa progetti basati sull'inclusione sociale.

Essa collabora con Telethon, destinando i fondi raccolti dai volontari UILDM alla prevenzione, alla diagnosi, alla terapia e alla riabilitazione nel campo delle patologie neuromuscolari (nuke 2007). Grazie al loro lavoro, non solo per la raccolta fondi ma anche nella divulgazione di informazioni e dati sulla ricerca per la distrofia muscolare, la sezione di Sassari è impegnata in tanti altri progetti e collaborazioni, per rispondere alle esigenze e bisogni concreti delle persone disabili, *il volontariato è una scuola che educa alla partecipazione civica e all'impegno del bene comune* (Marco Rasconi – presidente nazionale UILDM), offrendo tempo, passione e competenze.

## **9.5 Intervista alla presidentessa UILDM della sezione di Sassari “Andrea Cau” Dott.ssa Gigliola Serra**

Nell'agosto del 2019 la Dott.ssa Gigliola Serra del reparto di Neuropsichiatria infantile dell'Ospedale Policlinico di Sassari, nonché presidentessa UILDM della sezione di Sassari “Andrea Cau”, ha rilasciato un'intervista per illustrare le attività che vengono svolte dalla Sezione di Sassari sotto la sua guida. Prima di parlare dell'impegno e degli obiettivi come presidente e che ruolo svolge la tecnologia nella vita dei disabili, ha spiegato brevemente che cosa è l'UILDM. La UILDM è una Associazione Nazionale e si occupa della lotta alla distrofia muscolare, ha 66 sezioni in tutta Italia di cui quella di Sassari, intitolata ad uno dei primi soci fondatori “Andrea Cau” (1974) affetto da distrofia muscolare progressiva di Duchenne, ne fa parte.

## Intervista

- Gianmario Piredda: Che tipo di impegno richiede essere la presidentessa di questa Associazione?
- Gigliola Serra: E' un impegno totalizzante che richiede molte energie: dipende dai progetti che si vogliono realizzare e dai volontari che devono essere impiegati, perché nonostante alla UILDM di Sassari sono iscritte molte persone, quelle effettivamente attive per realizzare le varie attività sono pochissime.
- Gianmario Piredda: Quali sono gli aspetti più complicati, frustranti e dolorosi? Quali invece gli elementi di soddisfazione?
- Gigliola Serra: Il dolore deriva solo dal fatto che è una associazione che si occupa di malattie, è doloroso (relativamente) avere a che fare con le patologie con cui vivono i nostri iscritti: doloroso in questi termini, mentre gli elementi di soddisfazione sono vari e dipendono dalla scelta che è stata fatta di realizzare i vari progetti.
- Gianmario Piredda: Quali sono i suoi obiettivi principali in quanto presidente dell'associazione?
- Gigliola Serra: Il mio principale obiettivo, come del resto è quello della UILDM Nazionale, è il progetto di far raggiungere alle persone con disabilità la vita indipendente, partendo dall'inclusione scolastica, sociale, lavorativa, ma anche con la scelta dell'attività della Casa Vacanze di Platamona, perché un aspetto di vita indipendente è poter offrire vacanze accessibili a persone con disabilità, una casa dove queste persone possono vivere in autonomia priva di barriere architettoniche.

- Gianmario Piredda: In base alla sua esperienza, quale ruolo svolge e può svolgere la tecnologia nella vita dei disabili? Lei ha un programma specifico su questo punto?
- Gigliola Serra: La UILDM di Sassari non ha un programma specifico di potenziamento e divulgazione delle tecnologie, certo è che per la vita indipendente sono fondamentali, considerando sia le esigenze che per ogni genere di disabilità si hanno, sia la tecnologia che deve essere utilizzata per quel tipo di disabilità. Per quanto riguarda l'utilizzo delle tecnologie digitali la nascita del computer e la diffusione di Internet hanno permesso a queste persone l'accesso all'informazione e alla comunicazione, seppur virtualmente, non potendo constatare di persona, ai fatti che la vita propone.
- Gianmario Piredda: (breve accenno sull'accesso delle persone disabili nei vari siti Internet). *Vi sono dei siti a misura di handicap dove trovano tutte le informazioni che cercano ([www.disabili.com](http://www.disabili.com)), con i social network, i forum, i blog possono essere se stessi e comportarsi come le persone abili, in quanto non possono vedere (fisicamente) se è handicappato o meno.*
- Gigliola Serra: Sono d'accordo, ormai tramite Internet accedono a ogni tipo di informazione, vera o falsa che sia, i social network e gli altri strumenti di comunicazione li fanno sentire *uguali* alle persone normali.
- Gianmario Piredda: A suo avviso, le istituzioni sono sensibili rispetto all'uso della tecnologia per le persone disabili?
- Gigliola Serra: La tecnologia deve andare incontro ai bisogni dei disabili, le istituzioni dovrebbero impiegarla a loro favore, sostenendo e garantendo un modello di vita accessibile.

- Gianmario Piredda: I disabili come usano e cosa si aspettano dalla tecnologia?
- Gigliola Serra: I disabili sono dei maestri in questo perché imparano immediatamente l'uso della tecnologia! Si aspettano dalla tecnologia l'aiuto ad una vita non dipendente da altre persone, una vita autonoma.
- Gianmario Piredda: C'è un episodio su questo tema che lei ricorda in modo particolare?
- Gigliola Serra: Non ricordo un episodio particolare, ma vorrei dire che le istituzioni dovrebbero garantire un modello di vita accessibile.
- Gianmario Piredda: Vuole aggiungere qualcosa?
- Gigliola Serra: Vorrei dire qualcosa sulla mia città, Sassari. Le persone con disabilità che vivono in città meritano di più, gli strumenti legislativi ci sono: mi riferisco ai piani per l'abbattimento delle barriere architettoniche che ogni Comune deve avere e portare avanti (PEBA), al Disability Manager, un professionista che vigila su gli atti pubblici dei vari Enti perché vengano indirizzati verso le persone con disabili.

## 9.6 La casa vacanze UILDM di Platamona

Nei primi anni 80 l'allora presidente dell'UILDM della sezione di Sassari Pinuccio Cau, pensò che l'edificio scolastico abbandonato dagli anni 70 nella borgata di Platamona, potesse svolgere un importante ruolo sociale se trasformato in una casa vacanze per distrofici. Il Comune di Sassari non esitò ad accordare la concessione d'uso dell'edificio, anche se la struttura richiedeva numerosi interventi per renderla idonea all'accoglienza. Durante gli anni, sia i successivi presidenti UILDM, i soci e tutte le persone che credettero nell'iniziativa, sia il Comune di Sassari, l'Ente Scuola Edile, la Fondazione di Sardegna, con i loro contributi trasformarono ed ampliarono la vecchia scuola abbattendo le barriere architettoniche: nacque così la Casa Vacanze UILDM di Platamona, una struttura che permise all'Associazione di aiutare i suoi iscritti a trascorrere con serenità le loro vacanze (superando.it 2018). Essa sorge in località Platamona a 12,7 km da Sassari, dista circa settanta metri dal mare, con accesso alla spiaggia garantito da una A.B.A.F. (Area Balneare ad Accesso Facilitato), un'area gratuita del Comune di Sassari, dimostrandosi un'ottima simbiosi con la Casa Vacanze di Platamona, nelle immediate vicinanze sono presenti anche la Guardia turistica, un Cento di Medicina Iperbarica, una Camera Balneare di Salute.



A.B.A.F. (Area Balneare ad Accesso Facilitato)

Ultimamente sono stati effettuati dei lavori di ristrutturazione e ampliamento per renderla ancora più confortevole ed accessibile, dotandola di quegli accorgimenti tecnici e tecnologici che consentono alle persone disabili una maggior indipendenza e un periodo di vacanza confortevole. La Casa vacanze accoglie gruppi di persone con qualsiasi tipo di disabilità, accompagnati da familiari, amici, volontari, e nel caso di particolari esigenze, la presenza di assistenti qualificati e l'organizzazione di attività ricreative rendono più agevole e piacevole la loro permanenza (nuke 2019).



Casa Vacanze UILDM di Platamona

La Casa Vacanze UILDM consente a tante persone con disabilità di trascorrere un soggiorno in perfetto relax in un ambiente accessibile e vivibile autonomamente: dotata degli ausili più importanti, ne facilita la loro permanenza, inoltre queste persone insieme agli utenti dell'A.B.A.F. (Area Balneare ad Accesso Facilitato)<sup>33</sup>, usufruiscono l'accesso agli ausili per la balneazione acquistati con il contributo dalla UILDM di Sassari. Oltre a questo, grazie alla collaborazione con la Lega Navale Italiana, la Sezione di Sassari ha acconsentito alla stessa di tenere le barche speciali per i disabili nel cortile della Casa Vacanze, offrendo come contropartita delle escursioni per gli ospiti della Casa.



Barche speciali per i disabili e la Lega Navale Italiana

---

<sup>33</sup> A.B.A.F. (Area Balneare ad Accesso Facilitato) oltre a fornire un servizio di assistenza alle persone disabili, grazie all'installazione di passerelle in legno in spiaggia per facilitare il loro movimento verso la riva, e il servizio di accompagnamento per l'accesso al mare con l'utilizzo di due ausili (sedie speciali da spiaggia per portatori di disabilità) consentendo il movimento nella sabbia e l'immersione in acqua, cura anche il servizio di pulizia spiagge  
<http://www.comune.sassari.it/persona/disabili/abaf.pdf>

## CONCLUSIONI

Nella mia tesi, partendo da un'analisi della diversità degli individui affetti da handicap nei diversi periodi storici, ho cercato di rispondere alla domanda: Quale è stata l'influenza che hanno avuto le tecnologie digitali e in che misura *il disabilismo* abbia influito sul comportamento di queste persone? Quanto è emerso è che le pratiche sociali e quelle tecnologiche hanno affrontato il problema producendo risultati importanti, ma che possono essere notevolmente migliorati (si pensi alla disegualianza che vi è nell'accesso e nell'uso delle tecnologie), perciò la strada da percorrere è ancora lunga. Nel campo dell'analisi scientifica, la sociologia della disabilità, rifacendosi al pensiero di studiosi post-strutturalisti come Foucault, Butler, Guattari, adotta tendenzialmente non solo un modello sociale ma anche discorsivo e culturale, rivolgendosi da un pubblico quasi esclusivamente accademico, anche se il primo tentativo di interpretazione della disabilità avvenne in Inghilterra, con la proposta teorica del modello della disabilità di Mike Oliver e Vic Finkelstein, prendendo spunto dalle categorie gramsciane prassi, egemonia e il ruolo dell'intellettuale organico ai movimenti. L'utilizzo delle nuove tecnologie dell'informazione e della comunicazione hanno consentito alle persone portatrici di handicap di entrare in contatto con il mondo circostante e con i propri coetanei: grazie a Internet e i social network possono collegarsi con persone che non hanno accesso ai sistemi di comunicazione più usuali. In ambito educativo e scolastico le nuove tecnologie, in particolare il digitale, hanno cambiato le modalità di accesso e di conduzione delle attività d'insegnamento: la scuola, grazie ai *docenti speciali*, è in grado di migliorare le qualità di apprendimento favorendo l'inclusione; inoltre hanno creato degli spazi di riflessione e di confronto su modo in cui è possibile utilizzare questi strumenti.

La rivoluzione digitale degli ultimi decenni ha agevolato la comunicazione, favorendo l'introduzione di strumenti capaci di cambiare la vita a molti portatori di handicap, in particolare Internet ed i dispositivi digitali, fungendo da strumenti compensativi che hanno consentito agli studenti di sentirsi pienamente inclusi ed integrati, ma anche le tecnologie assistive e gli ausili che vengono utilizzate per superare la menomazione e le barriere hanno avuto un ruolo importante in questo senso. La Rete è un punto di riferimento informativo sui temi della disabilità, uno strumento per uscire dalla solitudine, per fare *community*, una valvola di sfogo per tutte le discriminazioni subite, tuttavia le tecnologie non sempre hanno reso facile la realizzazione dell'uguaglianza tra tutti i cittadini (*normodotati e disabili*), perché il loro accesso non risolve - e non può risolvere - tutti i tipi di problema. La tecnologia è però un supporto insostituibile, che necessita di una *formazione specifica* per essere utilizzata con successo, è dunque fondamentale oltre ad una rivoluzione tecnologica una rivoluzione culturale, che porti verso un cambiamento nell'utilizzo delle tecnologie. L'Associazione UILDM (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare), onlus senza scopo di lucro, e i volontari di tutte le Sezioni d'Italia che la compongono, con la collaborazione della Fondazione Telethon destina i fondi raccolti alla ricerca e la cura delle malattie muscolari, anch'essa promuove l'integrazione sociale delle persone disabili e l'abbattimento delle barriere architettoniche e culturali mediante l'utilizzo delle tecnologie. La Sezione di Sassari, attraverso il progetto della Casa Vacanze di Platamona, offre vacanze accessibili alle persone con disabilità, vivendo in piena autonomia e senza barriere architettoniche. Per quanto riguarda il digitale l'impegno è più di principio che concreto, proprio perché mancano al momento non solo le competenze ma anche una vera e propria cultura del digitale coniugata ai problemi della disabilità.

Con queste ultime osservazioni si conclude la trattazione di questa tesi di laurea. Essa non ha di certo la presunzione di fornire delle risposte definitive ad un insieme di problematiche che risultano essere complesse, ma vuole mostrare come lo scenario futuro dell'evoluzione tecnologica, viste le principali linee di sviluppo, si presenti con un certo ottimismo.

## BIBLIOGRAFIA

- Abberley P., *"The concept of oppression and the development of a social theory of disability"*, pp. 5-19, 1987
- Akabas S.H., Gates L. B., Galvin D. E., *Disability management: a complete system to reduce costs, increase productivity, meet employee needs and ensure legal compliance*, New York: Amazon, 1992
- Allport G.W., *"The Nature of Prejudice"*, Cambridge, 1954
- Armstrong F., *"Integration or Inclusion? Policy, diversity and education and the 'equality' agenda in England"*, Milieu, 2009
- Bahner J., *"Legal Rights or Simply Wishes? The Struggle for Sexual Recognition of People with Physical Disabilities Using Personal Assistance in Sweden"*, 2012
- Berners-Lee T., *L'architettura del nuovo web*, Milano, Feltrinelli, 2001
- Baroni F., & Lazzari M., *Tecnologie informatiche e diritti umani per un nuovo approccio all'accessibilità*, Italian Journal of Disability Studies, 1(1), pp. 79-92, 2013
- Besio S., *"Tecnologie assistive per la disabilità"*, Lecce, Pensa Multimedia Editore, 2005
- Bogdan R. e Taylor S., *"On accepting relationships between people with mental retardation and non-disabled people: towards an understanding of acceptance"*, 1989
- Brown H., *"An ordinary sexual life? A review of the normalization principle as it applies in the sexualoption of people with learning disabilities"*, Disability and society, vol. 2, pp. 123-144, 1994
- Canevaro A., Goussot A., *"La difficile storia degli handicappati"*, Roma, Carocci Editore, 2005
- Christensen K., *"Towards sustainable hibryd relationshipin a cash-for-care systems"*, 2012

- Cook A.M. & Hussey S. M., *Assistive Technology: Principles and Pratiche*, Mosby, Saint Louis, 1995
- Corker M., e French S., *“Disability Discourse”*, Buckingham: Open University Press, 1998
- Cumberbatch G. e Negrine R., *“Image of disability on television”*, London, Routledge, 1992
- Davis L., *“Enforcing Normalcy: Disability, Deafness and the Body”*, 1995
- Davis L.J., *Bending over Backwards: Disability, dismodernism and other difficult positions*, New York, New York University Press, 2002
- Demarchi F., Ellena A. G., Cattarinussi B., *Nuovo dizionario di sociologia*, Milano, Edizioni Paoline, 1987
- Dell’Osbel G., *“La condizione dei non vedenti, aspetti medico epidemiologici e socio-assistenziali”*, Galanti D. (a cura di) *Vedere con la mente*, Milano, Franco Angeli, 1992
- Derisio A., Angeli S., *Sesso e disabilità: un’attrazione segreta. Una devozione diversamente abile*, Roma, Alpes Italia s.r.l., 2017
- Dillenbourg P., *Collaborative-learning: Cognitive and Computational Approaches*, Oxford: Elsevier, pp. 1-19, 1999
- Di Santo R., *Sociologia della disabilità. Teorie, modelli, attori e istituzioni*, Milano, Franco Angeli, 2013. - *Sociologia della disabilità. Teorie, modelli, attori e istituzioni*, pp. 35-40. – Ibidem, pp.40-46.
- Donald E. Shrey, *Effective Worksite-based Disability management Programs, Sourcebook of Occupational Rehabilitation*, Plenum Press, New York and Landon /CANOPY, 1998
- Durkheim E., *Le regole del metodo sociologico*, Bologna, Il Mulino, 2003
- Edgerton R., *The participant–observer approach to research in mental retardation*, 1984
- Emmens E. F., *Intimate discrimination: The state’s role in the accidents of sex and love*, Horward Law Review, 2009

Ferlino L. & Manca S., *“Social network e disabilità. Risultati di un’indagine italiana”*, dicembre 2015

Ferrarotti F., *Trattato di sociologia*, Torino, UTET, 1991

Ferrucci F., *La disabilità come relazione sociale*, Catanzaro, Rubbettino Editore, 2004

Finkelstein V., *Attitude and disable people: Issues for discussion*, New York, World Rehabilitation Found, 1980

Focault M., *Histoire de la folie à l’âge classique*, Paris, 1961

Foot J., *La “Repubblica dei Matti”*, Milano, Giacomo Feltrinelli Editore, 2014

Francescato D., Ghirelli G., Tomai M., *Fondamenti di psicologia di comunità. Principi, strumenti, ambiti di applicazione*, Carocci, 2002

Freidson E., *La dominanza medica*, Milano, Franco Angeli, 2002

Ghai A., *(Dis)embodied Form: Issues of Disabled Women*, Delhi: Shakti Books, 2006

Gimena E., *L’eutanasia nazista. Lo sterminio dei disabili nella Germania di Hitler*, Roma, Armando Editore, 2016

Goodley D., *Disability Studies: An interdisciplinary introduction*, Sage, 2016

Goodley D., D’Alessio S., Ferri B., Monceri F., Titchkosky T., Vadalà G., Valtellina E., Migliarini V., Bocci F., Marra A.D., Medeghini R., *Disability Studies e inclusione. Per una lettura e critica delle politiche e pratiche educative*, Ericksson, 2018

Graham H., *The concept of caring in feminist research: The case of domestic service*, 1991

Gramsci A., *Quaderni dal carcere*, Giulio Einaudi editore, 1948-1951

Henri P., *Les aveugles et la société*, Paris, PUF, pp. 179, 1958

Kiefer C. H., *The emergence of empowerment: the development of participatory competence among individuals in citizen organization*, Division of Community Psychology Newsletter, 1982

Le Breton D., *Anthropologie du corps et modernité*, Quadrige, 2013, pp. 197-206

Lepri C., *Viaggiatori inattesi*, Milano, Franco Angeli, 2011

Limone P., *Media, tecnologie e scuola. Per una nuova cittadinanza digitale*, Progedit, 2012

Locorotolo B. & Pedaci A., *Trasparenza e anticorruzione nelle pubbliche amministrazioni*, Edizioni Giuridiche Simone, 2018

Lovari, A., *Networked citizens. Comunicazione pubblica e amministrazioni digitali*, pp. 1-192, Milano: FrancoAngeli, 2013

Marra, A.D., *Diritto e Disability Studies*, Reggio Calabria: Falzea Editore 2009

McRuer R., e Wilkerson A., *Crippling the (queer) nation*, 2003

Murphy R., *Vivre à corps perdu*, Paris, Plon, p. 131

Norris P., *Digital Divide: Civic Engagement, Information Poverty, and the Internet Worldwide*, New York, Cambridge University, Press, 2001

Pieri M., *Disabilità, tecnologie, scuola*, Milano, Angelo Guerini e Associati, 2012

Pierre Lévy, *L'intelligenza collettiva. Per un'antropologia del cyberspazio*, 1994

Pfeiffer D., *The conceptualization of disability*, 2001

Price J., *Engaging disability. Feminist Theory*, 2007

Rainie L., Wellman B., *Networked, Il 191iste 191istema operative sociale*, Milano, Edizioni Angelo Guerini e Associati, 2012

Reeve D., *Psycho-emotional disablism: the missing list?*, 2012

Rappaport J., *In praise of paradox: a social policy of empowerment over prevention*, American Journal of Community Psychology, pp. 9-26, 1981

Roncallo C., Sbolci M., *Disability Manager. Gestire la disabilità sul luogo di lavoro*, Milano: Ferrari Sinibaldi, 2011

Sable A., *How to find love with a fetishist*, New York, New York Haworth Press, 2004

Sartori, L., *Il divario digitale*, Bologna: il Mulino, 2006

Scardamalia, M., & Bereiter, C., *Computer support for knowledge-building communities. The Journal of the Learning Sciences*, pp. 265-283, 1994

Shneiderman B., *Designing the user Interface: Strategies for Effective Human-Computer Interaction*, 3rd edn. Reading, MA: Addison-Wesley, 1997

Schianchi M., *Storia della disabilità. Dal castigo degli dèi alla crisi del welfare*, Roma, Carocci Editore, 2012. – *La terza nazione del mondo. I disabili tra pregiudizio e realtà*, Milano, Feltrinelli Editore, 2009

Shildrick M., *Critical disability studies: rethinking the conventions for the age of postmodernity*, 2012

Shakespeare T. e Corker M., *Disability/Postmodernity: Embodying Disability Theory*, London, Continuum, 2002

Shakespeare T., *Disabilità e società. Diritti, falsi miti, percezioni sociali*, Trento, Edizioni Centro Studi Ericksson, 2017

Shneiderman B., *Designing the user Interface: Strategies for Effective Human-Computer Interaction*, 3rd edn. Reading, MA: Addison-Wesley, 1997

Sigmund F., *Das Unheimlich "Il perturbante"*, 1919

Snyder S. e Mitchell D., *Cultural Location of Disability*, Chicago, University of Chicago Press, 2006

Spaziani L., *Digitabili. L'innovazione tecnologica come opportunità per superare l'handicap*, Milano, Franco Angeli, 2016

Stahl G. & Hesse F., *Computer Supported Learning*, International Society of the Learning Sciences, Springer, US, pp. 365-369, 2009

Tajfel H., *Human Groups and Social Categories: Studies in Social Psychology*, Cambridge, University Press, 1981

Tarricone E.L., *TIC e BES. La didattica inclusiva con le tecnologie digitali*, Ester Lucia Tarricone, 2018

Thomas C., *Female forms: Experiencing and understanding disability*, Buckingham, Open University Press, 1999 – *The 'disabled' body*, London: Palgrave, 2002

Trojani F., *Il nuovo codice dell'amministrazione digitale dopo il d.lgs.179/2016 e il Regolamento eIDAS. Guida operativa per le P.A. e le società pubbliche*, Santangelo di Romagna, Maggioli Editore, 2016

Ungerson C., *Care, work and feeling*, 2005

UPIAS (*Union of the Physically Impaired Against Segregation*), *Fundamental principles of disability*, London, Union of the Physically Impaired Against Segregations, 1976

Usai M. C., Zanobini M., Fugagnoli B., *Disabilità visiva*, in Zanobini M., Usai M. C., (a cura di), *Psicologia dell'handicap e della riabilitazione. I soggetti, la relazioni, i contesti in prospettiva evolutiva*, Milano, Franco Angeli, 2008

Valtellina E., "Nothing about us without us". *Dall'attivismo all'accademia e ritorno: i "disability studies" inglesi*. *Studi culturali* 3(1), 159-180, Bologna, edizioni il Mulino, 2006

William F., *In and beyond New Labor: Toward a new political ethic of care*, 2001

Williams G.H., *The Movement for Indipendente Living: An evaluation and critique*, 1983

Zanella E., *Abili diversamente tecnologici*, Verona, What Edizioni Etiche Digitali, 2016

Zimmerman M. A., *Taking and psychological conceptions aim on empowered research. On the distinctions between individuals*, *American Journal of Community Psychology*, pp. 169-177, 1990°

## SITOGRAFIA

Agenda Digitale (2016), *Trasparenza della PA, tutto quello che c'è da sapere sui nostri diritti*, <https://www.agendadigitale.eu/cultura-digitale/trasparenza-della-pa-tutto-cio-che-c-e-da-sapere-sui-nostri-diritti/>  
Consultato il 03.04.2019

Agenda Digitale (2018), *Cittadinanza digitale, che cos'è e perché è importante per i nostri diritti*, <https://www.agendadigitale.eu/cittadinanza-digitale/cittadinanza-digitale-ce-sapere-far-valere-proprio-diritti/>  
Consultato il 04.04.2019

Agenzia Digitale (2019), *Cos'è il digital divide, nuova discriminazione sociale (e culturale)*, <https://www.agendadigitale.eu/infrastrutture/il-digital-divide-culturale-e-una-nuova-discriminazione-sociale/>  
Consultato il 05.04.2019 – *Cos'è il difensore civico digitale e a che servirà. Scorza: "Ecco vantaggi e sfide"*, <https://www.agendadigitale.eu/cittadinanza-digitale/cose-difensore-civico-digitale-servira-scorza-vantaggi-sfide/>  
Consultato il 05.04.2019

Andrea Granelli (2008) Enciclopedia della Scienza e della tecnica, Treccani, *Digital divide*, [http://www.treccani.it/enciclopedia/digital-divide\\_%28Enciclopedia-della-Scienza-e-della-Tecnica%29/](http://www.treccani.it/enciclopedia/digital-divide_%28Enciclopedia-della-Scienza-e-della-Tecnica%29/)  
Consultato il 29.02.2019

Assinform (2019), *Legge Stanca: Disposizioni per favorire l'accesso dei soggetti disabili agli strumenti informatici*, <http://www.assinform.it/innovabile/accessibilita/legge-stanca.kl>  
Consultato il 02.04.2019

AGID (2019), *Codice dell'Amministrazione Digitale*, <https://www.agid.gov.it/it/agenzia/strategia-quadro-normativo/codice-amministrazione-digitale>  
Consultato il 05.04.2019

A.IT.A. Federazione, Associazione Italiana Afasici (2019), *Carta della Comunicazione*, <http://www.aitafederazione.it/prova/diritti-della-comunicazione.php>  
Consultato il 18.04.2019

Blog wordpress.com (2018), *Eugenetica. Dall'eugenetica nazista ai rischi eugenetici dei giorni nostri*,

<https://eugeneticagalilei.wordpress.com/storia/eugenetica-nazista/>

Consultato il 08.10.2018

Centro Clinico Nemo (2017), *Nemo. La persona al centro*,

[http://centrocliniconemo.it/chi\\_siamo/](http://centrocliniconemo.it/chi_siamo/)

Consultato il 29.07.2019

Claudio G. e Cristina R. M. (2019), *Disability manager o Disability management? Una prospettiva inclusiva per il mondo del lavoro*,

[https://www.educare.it/j/attachments/article/3826/2019\\_pp.19-28\\_Girelli-Ribul\\_Disability-manager-management.pdf](https://www.educare.it/j/attachments/article/3826/2019_pp.19-28_Girelli-Ribul_Disability-manager-management.pdf)

Consultato il 08.04.2019

Comitato IMI (2019), *La UILDM e le sue attività*,

<https://www.imalatiinvisibili.it/portfolio-item/uilDM-unione-italiana-lotta-alla-distrofia-muscolare-onlus/>

Consultato il 28.07.2019

Comune di Sassari (2019), *Progetto ABAF (Area balneare ad accesso facilitato) per le spiagge*, <http://www.comune.sassari.it/persona/disabili/abaf.pdf>

Consultato il 31.07.2019

CNIPA (2006), *Che cos'è il CNIPA?*,

[http://bancadati.italialavoro.it/bdds/download?fileName=C\\_21\\_Strumento\\_2\\_809\\_documenti\\_itemName\\_0\\_documento.pdf&uid=8741f967-0383-4cbc-a1be-104817153d7a](http://bancadati.italialavoro.it/bdds/download?fileName=C_21_Strumento_2_809_documenti_itemName_0_documento.pdf&uid=8741f967-0383-4cbc-a1be-104817153d7a)

Consultato il 03.03.2019

Dipartimento della funzione pubblica (2017), *FOIA*,

<http://www.funzionepubblica.gov.it/foia-7>

Consultato il 05.03.2019

Direttiva UE (2016/2102), *Accessibilità dei siti web e delle applicazioni mobili degli enti pubblici*, <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/IT/TXT/?uri=CELEX%3A2016L2102>

Consultato il 05.04.2019

Di Santo S. (2018), *Chiusura dei manicomi e l'addio alle città dei matti*,  
<https://www.nurse24.it/infermiere/leggi-normative/legge-basaglia-chiusura-manicomi.html>

Consultato il 15.01.2019

European Disability Forum (2019), *Who we are*,  
<http://www.edf-feph.org>

Consultato il 28.05.2019

Fancello A. (2017), *Dal 2017 la metà della popolazione mondiale utilizza internet: "la scimmia" è connessa!*,  
<https://tecnologia.tiscali.it/socialnews/articoli/fancello/17734/dal-2017-la-meta-della-popolazione-mondiale-utilizza-internet-la-scimmia-e-connessa-/?fbclid=IwAR0b9zvPewoaxDwnSC1E733uJL1aueNEQKIXz-Jh-1I0T9JfvKoEX1J1mvk>

Consultato il 05.04.2019

Ferlino L., Manca S. (2015), *Social network e disabilità. Risultati di un'indagine italiana*,  
[https://www.academia.edu/19818948/Social\\_network\\_e\\_disabilit%C3%A0.\\_Risultati\\_di\\_un\\_indagine\\_italiana](https://www.academia.edu/19818948/Social_network_e_disabilit%C3%A0._Risultati_di_un_indagine_italiana)

Consultato il 03.02.2019

Fondazione Telethon (2019), *La nostra storia*, <http://www.telethon.it/chiamo/la-nostra-storia>

Consultato il 28.07.2019 – *Telethon e UILDM: 3 milioni 500 mila euro per la ricerca sulle malattie neuromuscolari*, <http://www.telethon.it/news-video/news/Telethon-Uildm-3-milioni-500-mila-euro-per-la-ricerca-sulle-malattie-neuromuscolari>

Consultato il 28.07.2019 – *La commissione medico scientifica*,  
<http://www.telethon.it/cosa-facciamo/il-metodo/commissione-medico-scientifica>

Consultato il 29.07.2019

Friso V. (2018), *Disability Management*, STUDIUM EDUCATIONIS, 3, pp. 125-128,  
<https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:6dKn4YvREFoJ:https://ojs.pensamultimedia.it/index.php/studium/article/download/2915/2541/+&cd=2&hl=it&ct=clnk&gl=it&client=safari>

Consultato il 07.05.2019

Friso V. e Scollo S. (2018), *Il Disability Manager e le competenze di tutoring, a sostegno dell'inclusione lavorativa*, CQIA RIVISTA, 25, pp. 107-116,  
<http://www.data.unibg.it/dati/bacheca/434/84145.pdf>  
Consultato il 08.05.2019

Gazzetta Ufficiale (2010), *Nuove norme in materia di disturbi specifici di apprendimento in ambito scolastico*,  
[http://www.istruzione.it/esame\\_di\\_stato/Primo\\_Ciclo/normativa/allegati/legge170\\_10.pdf](http://www.istruzione.it/esame_di_stato/Primo_Ciclo/normativa/allegati/legge170_10.pdf)  
Consultato il 15.04.2019

Integrazione scolastica (2009), *Documento Falcucci: "Le radici dell'integrazione scolastica in Italia"*, <http://www.integrazionescolastica.it/article/455>  
Consultato il 22.02.2019

Isabellasemeraro.com (2007), *La carta del Lussemburgo*,  
[http://www.isabellasemeraro.com/docs/carta\\_lussemburgo.php](http://www.isabellasemeraro.com/docs/carta_lussemburgo.php)  
Consultato il 21.02.2019

Isabellasemeraro.com (2007), *La dichiarazione di Salamanca: conferenza mondiale dell'educazione*,  
<http://www.isabellasemeraro.com/docs/salamanca.php>  
Consultato il 21.02.2019

Lenoci C. (2018), *OMS (Organizzazione Mondiale della Salute) breve storia*,  
<https://cultura.biografieonline.it/oms-storia/>  
Consultato il 24.02.2019

Ministero del lavoro e delle politiche sociali (2016), *Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità*,  
<http://indagini.isfol.it/index.php?lang=it>  
Consultato il 06.03.2019

Nuke (2019), *Chi siamo*,  
<http://nuke.uildmsassari.org/ChiSiamo/tabid/57/language/it-IT/Default.aspx>  
Consultato il 03.08.2019 – *Casa Vacanze UILDM*,  
<http://nuke.uildmsassari.org/CasaVacanzeUildm/tabid/59/language/it-IT/Default.aspx>  
Consultato il 04.08.2019

OCSE (2019), *Che cos'è l'OCSE?*,

<https://www.osce.org/it> C

Consultato il 28.04.2019

OMAR – Osservatorio Malattie Rare (2019),

*16-18 Maggio 2019, Lignano Sabbiadoro (Udine). Manifestazioni Nazionali UILDM*, <https://www.osservatoriomalattierare.it/appuntamenti/14807-16-18-maggio-2019-lignano-sabbiadoro-udine-manifestazioni-nazionali-uildm>

Consultato il 02.08.2019

Palma M. A. (2017), *La figura professionale del Disability Manager. Tra incertezze interpretative, buone prassi e prospettive future*,

<https://welforum.it/la-figura-professionale-del-disability-manager/>

Consultato il 09.05.2019

PAQ (2013), *Accessibilità*, <http://qualitapa.gov.it/sitoarcheologico/relazioni-con-i-cittadini/open-government/comunicazione-istituzionale-on-line/portale-pubblico/internet/accessibilita/index.html>

Consultato il 02.04.2019

PAQ (2015), *Usabilità*, <http://qualitapa.gov.it/sitoarcheologico/relazioni-con-i-cittadini/open-government/comunicazione-istituzionale-on-line/portale-pubblico/internet/usabilita/index.html>

Consultato il 02.04.2019

Pixel (2016), *Chi sono i policy maker?*

<https://pixel.egeaonline.it/it/120/domande-di-oggi/138/chi-sono-i-policy-maker>

Consultato il 28.02.2019

SOS Dislessia (2017), *Prof. Giacomo Stella*,

<https://www.sosdislessia.com/2017/08/08/giacomo-stella/>

Consultato il 06.03.2019

Superando.it (2015), *L'empowerment delle persone con disabilità*,

<https://www.superando.it/2015/09/17/lempowerment-delle-persone-con-disabilita/>

Consultato il 07.05.2019

Superando.it (2018), *Quella Casa Vacanze è la storia di una "favola", ma è anche una bella realtà*, <https://www.superando.it/2018/10/30/quella-casa-vacanze-e-la-storia-di-una-favola-ma-e-anche-una-bella-realta/>

Consultato il 02.08.2019

Superando.it (2019), *Manifesto della Rete Italiana Disabilità e Sviluppo*,  
<https://www.superando.it/files/docs/Manifesto%20RIDS%202011.pdf>  
Consultato il 06.03.2019

SuperAble (2006), *Sulla rete un nuovo sito di informazione e community per i disabili*,  
<https://www.superabile.it/cs/superabile/sulla-rete-un-nuovo-sito-di-informazione-e-community-per-i-d.html>  
Consultato il 10.07.2019

UILDM (2010), *DM, la Rivista Nazionale UILDM*, <https://www.uildm.org/dm-la-rivista-nazionale-uildm>  
Consultato il 28.07.2019 – *Organi Nazionali*, <https://www.uildm.org/organi-nazionali>  
Consultato il 02.08.2019

UILDM (2012), *Tante, E Molto Operose, Le Sezioni UILDM Per Telethon!*,  
<https://www.uildm.org/tante-e-molto-operose-le-sezioni-uildm-telethon>  
Consultato il 31.07.2019

UILDM (2017), *Decalogo sulle distrofie muscolari*,  
<https://www.uildm.org/decalogo-sulle-distrofie-muscolari>  
Consultato il 28.07.2019 – *DM, la nostra rivista per creare valore*,  
<https://www.uildm.org/dm-la-nostra-rivista-creare-valore>  
Consultata il 29.07.2019

UILDM-Gruppo Donne (2017), *Strumenti*,  
<https://gruppodonne.uildm.org/strumenti>  
Consultato il 29.07.2019

UILDM (2018), *Scegli il Servizio Civile UILDM*,  
<https://www.uildm.org/servizio-civile-volontario-uildm>  
Consultato il 30.07.2019 - *PLUS: per un lavoro utile e sociale*  
<https://www.uildm.org/plus-un-lavoro-utile-e-sociale>  
Consultato il 30.07.2019

UILDM (2019), *Il fondatore Federico Milcovich*,  
<https://www.uildm.org/storia-e-mission>  
Consultato il 24.07.2019 - *L'alleanza neuromuscolare*,  
<https://www.uildm.org/l'alleanza-neuromuscolare>  
Consultato il 28.07.2019 - *Sezioni Locali*,  
<https://www.uildm.org/categories/sezioni-locali>  
Consultato il 31.07.2019

UNICEF, *Convenzione sui diritti delle persone con disabilità*,  
[https://www.unicef.it/Allegati/Convenzione\\_diritti\\_person\\_e\\_disabili.pdf](https://www.unicef.it/Allegati/Convenzione_diritti_person_e_disabili.pdf)  
Consultato il 08.02.2019

United Nations (2012), *A/HRC/20/L.13*, <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/LTD/G12/147/10/PDF/G1214710.pdf?OpenElement>  
Consultato il 28.02.2019

Warschauer (2002), *Reconceptualizing the Digital Divide*,  
<https://firstmonday.org/article/view/967/888/>  
Consultato il 12.04.2019

Visceglia D. (2017), *Il valore della diversità come opportunità di crescita*,  
<http://www.sifipsi.it/PAGINE/sifipsinforma/2017/N.24.pdf>  
Consultato il 04.02.2019

Viviani M. (2016), *SPID. Sistema Pubblico di Identità Digitale*,  
<https://www.webnews.it/speciale/spid/>  
Consultato il 11.04.2019

Wikipedia (2018), *Karl Marx*,  
[https://it.wikipedia.org/wiki/Karl\\_Marx](https://it.wikipedia.org/wiki/Karl_Marx)  
Consultato il 08.10.2018

Wikipedia (2019), *Disturbi specifici di apprendimento*,  
[https://it.wikipedia.org/wiki/Disturbi\\_specifici\\_di\\_apprendimento](https://it.wikipedia.org/wiki/Disturbi_specifici_di_apprendimento)  
Consultato il 08.03.2019 - *Disprassia*,  
<https://it.wikipedia.org/wiki/Disprassia>  
Consultato il 20.04.2019 - *Lingua dei segni italiana*,  
[https://it.wikipedia.org/wiki/Lingua\\_dei\\_segni\\_italiana](https://it.wikipedia.org/wiki/Lingua_dei_segni_italiana)  
Consultato il 23.04.2019 - *Marco Rasconi fa il bis*,  
<https://www.uildm.org/marco-rasconi-fa-il-bis>  
Consultato il 25.07.2019 - *Organizzazione Mondiale della Sanità*,  
[https://it.wikipedia.org/wiki/Organizzazione\\_mondiale\\_della\\_sanit%C3%A0](https://it.wikipedia.org/wiki/Organizzazione_mondiale_della_sanit%C3%A0)  
Consultato il 20.02.2019 - *Union of the Physically Impaired Against Segregation*  
[https://en.wikipedia.org/wiki/Union\\_of\\_the\\_Physically\\_Impaired\\_Against\\_Segregation](https://en.wikipedia.org/wiki/Union_of_the_Physically_Impaired_Against_Segregation)  
Consultato il 09.02.2019

Wikipedia (2019), *Wholesale Applications Community*,  
[https://en.wikipedia.org/wiki/Wholesale\\_Applications\\_Community](https://en.wikipedia.org/wiki/Wholesale_Applications_Community)  
Consultato il 03.03.2019 – Web Content Accessibility Guidelines (WCAG),  
[https://it.wikipedia.org/wiki/Web\\_Content\\_Accessibility\\_Guidelines](https://it.wikipedia.org/wiki/Web_Content_Accessibility_Guidelines)  
Consultato il 04.03.2019 - *World Wide Web Consortium*,  
[https://it.wikipedia.org/wiki/World\\_Wide\\_Web\\_Consortium](https://it.wikipedia.org/wiki/World_Wide_Web_Consortium) Consultato il  
03.03.2019