

Swann, W. B., Stein-Seroussi, A., & Giesler, R. B. (1992). Why people self-verify. *Journal of Personality and Social Psychology*, 62, 392-401.

Tajfel, H. (1981). *Human groups and social categories*. Cambridge: Cambridge University Press.

Tajfel, H., Billig, M. G., Bundy, R. P., & Flament, C. (1971). Social categorization and intergroup behaviour. *European Journal of Social Psychology*, 1, 149-178.

Turner, J. C. (1987). A self-categorization theory. In J. C. Turner, M. A. Hogg, P. J. Oakes, S. D. Reicher, & M. S. Wetherell (Eds.), *Rediscovering the social group: A self-categorization theory* (pp.42-67). Oxford: Blackwell.

Turner, J. C. (1999). Some current issues in research on social identity and self-categorization theories. In N. Ellemers, R. Spears, & B. Doosje (Eds.), *Social identity: Context, commitment, content* (pp. 6-34). Oxford: Blackwell.

Turner, J. C., & Haslam, S. A. (2001). Social identity, organizations, and leadership. In M. E. Turner (Ed.), *Groups at work: Theory and research* (pp. 25-65). Mahwah, NJ: Erlbaum.

Weick, K. E., & Roberts, K. H. (1993). Collective mind in organizations: Heedful interrelating on flight decks. *Administrative Science Quarterly*, 38, 357-381.

Wilson, D. S., & Sober, F. (1995). Reintroducing group selection to the human behavioral sciences. *Behavioral and Brain Sciences*, 17, 585-608.

ADATTAMENTO, SOCIALIZZAZIONE E SVILUPPO IN SITUAZIONE DI DISABILITÀ

Stefano Federici

Università di Lecce

L'esistenza di molteplici, diverse e spesso inconciliabili definizioni del concetto di *disabilità* dimostra che la definizione di questa è un compito non facile ed ogni tentativo a tale proposito resta aperto a costanti revisioni (ICIDH-2; Gilson & BePoy, 2000, p. 207). Nell'ambito del presente simposio si discuteranno i vantaggi e gli svantaggi di alcuni

modelli di approccio alla disabilità secondo una prospettiva di psicologia dello sviluppo.

Non solo le diverse concezioni teoriche dello sviluppo ma anche i diversi modelli di disabilità influenzano e diversamente orientano il perseguimento dell'*ottimizzazione* dello sviluppo umano, considerata come obiettivo prioritario dalla psicologia dell'età evolutiva (Baltes, Reese, Lipsitt, 1980) quando tale ottimizzazione venga programmata con riferimento ad un individuo con disabilità. Pertanto, a seconda della definizione di disabilità adottata, si modifica la valutazione di ciò che è considerato *adattivo* e *socializzante* nelle diverse fasi dello sviluppo di un individuo con disabilità.

La diversità di modelli interpretativi della disabilità suggerisce, innanzitutto, che la validità di ciascuno di essi risiede proprio nella sua parzialità, nella capacità, cioè, di offrirci *una* prospettiva da cui scorgere un fenomeno vasto e multiderminato come quello connesso ai termini di menomazione, minorazione, disabilità ed handicap che, se riferiti a persone, si colorano dei riflessi caleidoscopici dell'essere e dell'agire umano e della sua conoscenza. E così come il pensiero umano da sempre dibatte su quel limite che fa di un processo cellulare l'inizio dell'esistenza di un individuo, così gli studiosi dibattono su, e le differenti culture esprimono e discriminano la soglia oltre la quale un individuo esce dalla *normalità* condivisa per entrare nel mondo della *disabilità*.

Per quanto si potrebbe supporre che questo discorso tenda a ridursi all'astrazione di una fenomenologia dell'essere, pur tuttavia riscontriamo, già dall'esperienza quotidiana, la concretezza di un fenomeno che reclama un'attenzione non riconducibile ad un mero gioco metafisico. Infatti, ben sappiamo che, per quanto governi e religioni possano tutelare il diritto alla vita di ogni essere umano, pur tuttavia la qualità di vita e la dignità di un individuo resta strettamente legata alle leggi del rapporto vitale con i propri genitori, legami che trascendono i diritti e incarnano le fedi.

In questo nostro discorso, l'intrecciarsi tra alcune concezioni e definizioni di disabilità e la psicologia dello sviluppo, vuole proprio sottolineare lo stretto rapporto che intercorre tra la storia evolutiva di un bimbo *diversamente* abile e ciò che di lui è riconosciuto, accettato e condiviso dalla madre (e/o dal padre) nel contesto sociale entro cui è mediato il modello di normalità e sanità di un figlio. Infatti, se pure riconosciamo ad ogni individuo la capacità di saper modificare con le proprie scelte il mondo circostante, pur tuttavia non possiamo trascurare

quanto ogni scelta prenda le mosse, in ogni caso, da un mondo che è già dato, entro cui ciascuno è stato, per così dire, già una 'vittima passiva' (Bancroft & Carr, 1995).

Questo nostro studio si articolerà in due parti. Nella prima parte si discuterà di alcuni modelli di disabilità, mentre nella seconda si cercherà di rintracciare l'influenza da questi esercitata sullo sviluppo di un figlio con disabilità.

Modello medico

Questo modello definisce la disabilità come un impedimento biologico permanente e considera gli individui con disabilità come meno abili rispetto a quelli che sono guariti da una malattia o che sono non-disabili. Come in una forma di biologico determinismo, la disabilità è centrata su una tragedia fisica, comportamentale, psicologica, cognitiva e sensoriale. Così, il tipo di supporto al problema viene offerto al disabile nella sua individualità (Oliver, 1996; Oliver & Sapey, 1999; Gilson & BePoy, 2000).

Non ci sorprende, allora, che questo modello medico di disabilità non si preoccupi tanto di coloro che hanno una disabilità permanente e che, dunque, non possono essere cambiati o modificati da interventi professionali (Quinn, 1998). Ne consegue che l'individuo che non può essere 'riparato' da un intervento professionale, rimane deficiente, rispetto ad un presunto illuministico ideale di perfezione umana (Mackelprang & Salsgiver, 1998).

Tale modello medico di disabilità si occupa appunto di riabilitazione. In quest'ottica, gli individui sono definiti non solo dalla loro condizione diagnostica, ma anche dal grado di impedimento che quelle condizioni determinano per un normale sviluppo umano. Le riabilitazioni professionali si rivolgono alla disabilità con un bagaglio di valori per cui la funzionalità è desiderabile.

Da questo punto di vista l'*ottimizzazione* del processo evolutivo di un individuo mira a promuovere la guarigione e/o l'adattamento: la *socializzazione* dell'individuo disabile si concentrerà principalmente sull'apprendimento e condivisione delle regole sociali *normalmente* riconosciute ed accettate dalla società degli adulti e dei normodotati.

«Malgrado l'enorme numero di informazioni disponibili riguardanti lo sviluppo dei bambini, non è stato standardizzato nessun modello di sviluppo per bambini con manifestazioni precoci di disabilità. Problemi insorgono quando dei bambini con disabilità sono valutati usando soltanto modelli tipici dello sviluppo infantile come quelli di Erikson e Piaget. I risultati di tali valutazioni si concentrano,

inevitabilmente, sul deficit dei bambini e sui modi in cui essi non riescono a raggiungere le tappe previste dello sviluppo (Rubinfeld & Schwartz, 1996)» (Quinn, 1998, p. 1).

Il modello medico tende perciò ad offrire dei *percorsi di guarigione*, delle terapie volte alla conquista di un livello standard di sanità. Come si può facilmente leggere nella brochure di presentazione della filosofia dell' *Institutes for the Achievement of Human Potential* – fondato da Glenn Doman a Filadelfia, e che dal 1987 ha sede anche in Italia – sul sito web italiano:

«La filosofia del trattamento terapeutico proposto dagli Istituti si basa su un intervento non chirurgico, mirato a fornire al cervello leso, mediante appropriate tecniche, stimolazioni sensoriali alle quali corrispondono opportunità motorie, al fine d'intervenire direttamente sulla sede della lesione. Questo ha permesso a migliaia di famiglie, in tutto il mondo, di vedere il loro bambino cerebroleso progredire verso la strada della guarigione».

I risultati terapeutici sono innegabili (Cummins, 1988; 1993; Doman, Wilkinson, Dimancescu, & Pelligra, 1993), e non sono in discussione. La critica nasce da una prospettiva più ampia che vuole tener presente non solo la percentuale degli individui con disabilità che hanno ottenuto buoni risultati da un' *intensa stimolazione multisensoriale*, ma anche di cosa capita nelle relazioni umane, nell'ambiente sociale e negli interventi politici ed assistenziali, quando gli sforzi investiti per ottenere un miglioramento delle funzioni cerebrali non si integrano in un complesso di condizioni capaci di accogliere riconoscere e favorire l'inserimento sociale, l'attività lavorativa ed artistica di bambini con cerebrolesioni.

Da alcune ricerche da noi svolte su disabilità e sessualità (Federici, 1998) è emerso che il modello medico di sessualità, nel nostro paese, è ancora molto sostenuto e dalle famiglie e dai centri assistenziali. Come abbiamo detto poc' anzi, dato che il modello medico di disabilità trascura ciò che non è riparabile o modificabile, tende a trascurare anche la sfera della sessualità di un individuo con disabilità, sia nei casi in cui non è oggetto d'interesse, perché l'individuo disabile non è portatore di alcuna patologia o disfunzione fisiologica (e qui mi riferisco a tutti i disabili sensoriali, alla gran parte dei disabili mentali e ad alcune categorie di disabilità fisica), sia nel caso in cui risulta *irreparabile*, *immodificabile* nella sua patologia (e qui mi riferisco agli individui mielolesi).

Ad esempio, in una intervista alla responsabile medico e ad una psicologa di una grande associazione nazionale di famiglie che si occupa di soggetti disabili, alla mia domanda se alle coppie di disabili presenti nella struttura fosse permesso fare *petting*, si rispondeva:

«Non è accettato, anche perché è il tipo di comportamento che *noi* non abbiamo, eppure qui ci sono operatori che sono sposati, operatori che sono fidanzati, e nessuno si metterebbe nella condizione di esprimere le proprie...»

«Io credo che vada sottolineato il fatto che siamo una comunità. E nella comunità *i nostri comportamenti devono rispondere a quelle che sono delle regole sociali*. Quindi, anche le coppie ormai stabilizzate sono richiamate alle regole. Certo l'effusione come l'abbraccio o il bacio sono accettati» (Federici, 1998, p. 13 [corsivo mio]).

Sempre dal punto di vista del modello medico, la maturazione sessuale di un figlio disabile può essere attesa da un genitore come un segno di guarigione. Se da una parte in molti genitori la fase puberale del proprio figlio può suscitare timori e preoccupazioni, per altri il menarca della figlia con disabilità o la masturbazione del figlio con disabilità possono riaprire la speranza ad una *normalità* sempre agognata (Federici, 1998, p. 153). Che la maturazione degli organi sessuali proceda per un percorso di assoluta normalità fisiologica è, per quanti hanno speso anni a *curare* il proprio figlio, l'ultima *chance di normalizzazione*.

Nell'intervento della dottoressa Maria Luisa Perrotta ci viene presentato un problema che solo di recente è emerso come un problema legato alla disabilità. La dottoressa si occupa di *Interventi medici negli stati di intersesso*, in qualità di chirurgo pediatra presso l'Azienda Ospedaliera S. Camillo-Forlanini.

Secondo un modello medico di disabilità i casi di *intersesso* richiamano effettivamente l'attenzione medico specialistica, trattandosi di una 'malformazione' dell'apparato genitale sulla quale oggi è possibile intervenire e, dunque, modificare, riabilitare. Ci troviamo di fronte, per la prima volta, sotto tanti punti di vista, ad un problema di carattere sessuale riconosciuto ed affrontato con tecniche, *riabilitative*, ricostruttive.

Come è stato chiaramente messo in luce dall'intervento della dottoressa Perrotta, fin da quando i problemi legati allo pseudo-ermafroditismo o ipospadia sono stati trattati chirurgicamente hanno sollevato una serie di domande che sopravanzano le competenze meramente medico-chirurgiche, mettendo in crisi una lettura meramente organicistica della faccenda. Ci troviamo di fronte, per dirla con Khun, a quell'«insuccesso della normale attività tecnica di risolvere rompicapo»

da parte di un modello medico della disabilità che prelude a «l'emergere di nuove teorie», durante il quale «un vecchio paradigma è sostituito, completamente o in parte, da uno nuovo incompatibile con quello» (1978, pp. 93.119).

La scienza chirurgica, infatti, potendo intervenire sul neonato nei casi di intersesso *attribuendo* un sesso, non solo riabilita una funzionalità, ma, almeno questo è il problema in questione, sembra creare un sesso che non è più dato obbiettivamente *secondo natura*. Ed ecco dove il paradigma medico esplode. In questo caso, non si tratterebbe più di riabilitare semplicemente una funzione compromessa da una malformazione congenita, ma di creare l'appartenenza ad un genere sessuale, che sempre la medicina ha inteso e riconosciuto non riconducibile a fattori culturali ma naturali. Il modello medico ha ritenuto di poter distinguere un'identità sessuale che è data per natura, genetica, dai ruoli sessuali, il *gender*, culturalmente costruiti (cfr. Mannarini, 2000).

Secondo quanto sostenuto da Laqueur (1990), anche la struttura binaria del sesso è una struttura non della realtà, ma della conoscenza, che i soggetti impongono ad un mondo fatto di gradazioni continue di differenze e somiglianze.

Studi etnometodologici sulla costruzione medica del sesso (cfr. Kessler & McKenna, 1978; Kessler, 1990), arrivano a conclusioni analoghe analizzando casi di bambini intersessuati: la scienza medica interviene per correggere l'ambiguità genitale dei neonati in modo che si conformi ad una dicotomia di genere culturalmente 'evidente', indiscutibile.

«L'equazione genere = genitali poteva emergere solamente in un'era in cui la scienza medica può creare genitali esteticamente credibili e funzionanti, e soprattutto l'enfasi sul buon fallo può emergere solamente in una cultura che concepisce la virilità secondo rigidi criteri di estetica e di prestazione. La formulazione "un buon pene significa maschio; l'assenza di un buon pene significa femmina" rappresenta nella letteratura e per i medici intervistati un criterio oggettivo, operativo in tutti i casi. [...] La mia tesi è che l'equilibrio particolare fra la scoperta e la determinazione nel corso del trattamento consente ai medici di affrontare casi di genere molto problematici nei modi meno problematici possibili. Questo equilibrio si fonda essenzialmente su una concezione particolare di ciò che è "naturale". Anche se la deformità dei genitali intersessuati è un fenomeno che rimarrebbe immutabile se non fosse per l'intervento medico, i medici non la considerano naturale. Essi invece

considerano l'alterazione chirurgica/ormonale di tali deformità come naturale e ne parlano come qualcosa di naturale perché tale intervento riporta il corpo alla condizione in cui "avrebbe dovuto essere". Ciò che non è normativo viene fatto diventare normativo, e lo stato normativo viene considerato naturale. L'ambiguità genitale viene corretta in modo che si conformi ad una dicotomia di genere "naturale", cioè culturalmente indiscutibile» (Laqueur, 1990, pp. 113.115-116).

Sia la definizione di sessualità espressa nella letteratura a riguardo sia la definizione di salute sessuale classificata dall'OMS riflettono certamente una prospettiva olistica. Chiaramente, il concetto di sessualità è articolato in termini che oltrepassano l'attività sessuale. Pur tuttavia, quando si esaminano i discorsi correnti sulla disabilità e sessualità diventa predominante un discorso biologico, che è definito da una prospettiva maschile di sessualità, prospettiva che tende a ridurre il sesso alla capacità di penetrazione.

Modello sociale di disabilità

Il modello sociale si sviluppò in netto contrasto con il modello medico di disabilità, opponendosi agli interventi correttivi delle menomazioni, centrati sulla disabilità del corpo o della mente dell'individuo, dove il potere di definire, controllare e trattare le persone disabili era affidato esclusivamente ai medici e ai tecnici della riabilitazione (Humphrey, 2000; Oliver, 1996; Mackelprang & Salsgiver, 1998). Riappropriandosi di un proprio campo, il modello sociale è emerso dalla ricerca largamente condotta da studiosi con disabilità (Quinn, 1998; Goodley & Moore, 2000), in un'orgogliosa difesa di una visione non tragica, né malata delle persone con disabilità (Swain & French, 2000).

In questo secondo modello, pur essendo riconosciuta una specifica condizione personale, tuttavia essa non è necessariamente considerata indesiderabile o necessitante di un rimedio. L'incapacità a funzionare è in larga parte dovuta a quella disabilità che scaturisce da un ambiente ostile il quale impedisce il perseguimento delle scelte personali: atteggiamenti sociali negativi, barriere architettoniche, limitazioni all'accesso alle comunicazioni e alle risorse, etc... (Gilson & BePoy, 2000).

Questo modo di vedere la disabilità rivolge il problema nel contesto sociale nel quale gli individui interagiscono, considerando la disabilità una costruzione sociale e non (soltanto) l'esito di una menomazione psichica o fisica: «Disablement has nothing to do with the body.... Impairment is in fact nothing less than a description of the

physical body» (M. Oliver cit. in Hughes & Paterson, 1997, p. 330). Pertanto, piuttosto che tentare di cambiare o riparare la persona con disabilità, un modello sociale di disabilità provvede servizi mirati alla rimozione delle barriere sociali e ambientali per una piena partecipazione sociale, fisica, di carriera e spirituale dei disabili.

Questo modello, dunque, tende ad evidenziare le condizioni sociali che disabilitano l'individuo, gruppi di individui, classi sociali, minoranze culturali ed etniche e così via, ponendo anche particolare attenzione ad ogni forma di linguaggio che può favorire la stigmatizzazione di alcuni individui, il giudizio colpevolizzante, l'offesa. Gli esponenti del modello sociale hanno offerto agli studi e alle politiche sulla disabilità, nonché alla cultura in genere una ricca ermeneutica del linguaggio, una critica attenta di ogni forma di classificazione irrispettosa, ben sapendo che dietro ogni singola parola, ogni singola espressione, ogni linguaggio si apre un mondo entro cui ogni forma di socializzazione è resa possibile, perché nel linguaggio si esprime quel riconoscimento che «può essere paragonato a quel fattore indispensabile per la fotosintesi, la luce del sole, che fornisce alla pianta l'energia necessaria per la continua trasformazione di sostanza» (Benjamin, 1991, p. 27).

Ecco un esempio tra i tanti di come l'introduzione di un nuovo *concetto* in una lingua parlata è veicolo di una nuova cultura. In un suo recente libro Chou Wah-shan afferma:

«I rapporti erotici tra individui dello stesso sesso non sono mai stati un serio problema sociale, politico, o scientifico. Nel pensiero del Confucianesimo e del Taoismo il sesso non è trattato come una caratteristica centrale della vita, piuttosto è visto come una parte integrale della vita stessa, che non dovrebbe essere segregata in una sfera indipendente di studio. Il concetto d'orientamento sessuale, cioè il dividere le persone secondo il genere delle scelte dei loro oggetti erotici, non esisteva. [...] Ciò che fu importato nel ventesimo secolo dall'Occidente fu non solo il concetto di sesso e sessualità, ma anche la nozione di amore. I discorsi dell'Occidente moderno hanno prescritto il rapporto ideale (eterosessuale) tra sesso e amore come consequenziali: dall'amore romantico alla passione sessuale attraverso il matrimonio» (2000, pp. 13-15).

Un altro esempio, ci è offerto da Nora Groce circa gli adattamenti sociali e linguistici degli abitanti dell'isola di Martha's Vineyard tra il 17° e il 20° secolo. In quest'isola, essendo presente una grande comunità di persone con una forma ereditaria di sordità profonda, la maggior parte

degli udenti acquisì la lingua dei segni per essere capace di comunicare con i non udenti. In questo modo, dato che sia gli udenti che i non udenti erano in grado di comunicare tra di loro, nessuno fu considerato un *handicappato* (Groce, 1985; 1999; Scheer & Groce, 1988; cfr.: Quinn, 1998; Üstün et al., 2001).

«A Vineyard, comunque, gli udenti erano bilingue di Inglese e del Linguaggio dei segni dell'Isola. Questo adattamento ha avuto un significato più che linguistico, per il fatto di aver eliminato il muro di separazione tra la maggioranza delle persone sorde e il resto della società. Quanto bene dei sordi possano integrarsi in una comunità se non esistessero barriere e se ognuno si sentisse familiare e a suo agio nei confronti della sordità? Ciò che è emerso nell'Isola ci indica che ciò potrebbe riuscire perfettamente. La più forte indicazione che i sordi fossero completamente integrati in tutti gli ambiti della società è che in tutte le interviste da me condotte gli abitanti sordi dell'Isola non avessero mai pensato di appartenere ad un gruppo "di sordi". Ognuna delle persone che viene ricordata oggi è pensata come per la sua individualità. Quando indagai su "i sordi" o chiesi informazioni sulla lista di tutte le persone sorde conosciute, la maggioranza delle persone poteva ricordare solo di uno o due individui sordi, sebbene molti di loro ne avessero conosciuti molti di più. Io riuscii a carpire commenti su alcuni individui solo dalla lettura di una lista indicativa di tutte le persone sorde di cui si sapeva che avessero vissuto sull'Isola. Le mie annotazioni mostrano un buon esempio di ciò, quando durante un'intervista ad una donna di circa novant'anni, chiesi: "Si ricorda niente di Isaiah e David?" "Oh, sì!" rispose. "Essi erano entrambi dei buoni pescatori, sì molto buoni". "Erano entrambi sordi?" punzecchiai. "Sì! Qualcosa mi torna in mente rispetto a questo, immagino che dovessero esserlo", replicò. "Io lo avevo dimenticato". Nel continente la sordità profonda è considerata come un handicap vero e proprio, ma io suggerisco che un handicap è definito dalla comunità nella quale esso si manifesta. Sebbene sia possibile categorizzare i sordi di Vineyard come disabili, pur tuttavia essi non furono considerati essere degli handicappati» (Groce, 1985, p. 4).

In direzione opposta, rispetto al sorprendente fenomeno degli abitanti di Vineyard, sembra muoversi il rifiuto delle comunità nazionali dei sordi dell'impiantazione cocleare di bambini sordi (National Institutes of Health, 1988; Blume, 1999). Intatti, mentre l'acquisizione da parte degli udenti di Vineyard permise una perfetta integrazione sociale delle diverse comunità, tanto che poteva riuscire difficile ad un indigeno ricordare differenze individuali nelle capacità uditive e linguistiche di un

altro concittadino, l'impiantazione cocleare sembra generare discriminazione, e sollevare altresì problemi etici da parte della comunità dei sordi. Piuttosto che ritenere l'impianto cocleare un frutto del progresso medico scientifico, le comunità dei sordi lo considerano come un ulteriore segno della loro oppressione (Blume, 1999) vedendovi una volontà dell'ambiente medico di farli udire a tutti i costi e di non riconoscere la loro identità di sordi (Rose, 2001). Certamente anche dal punto di vista medico si riconoscono dei rischi dell'impiantazione legati non solo al rigetto, ma anche alla irreversibilità dell'intervento, a causa della distruzione delle cellule ciliate per l'introduzione dell'elettrodo nella coclea (National Institutes of Health, 1988; Rose, 2001). Ma anche dal punto di vista dello sviluppo linguistico i vantaggi sono discussi e discutibili (Parnicky, 1993; Svirsky, Robbins, Kirk, Pisoni, & Miyamoto, 2000; Ouellet & Cohen, 1999; Rose, 2001). E comunque resta un fatto che il bambino con un impianto cocleare non percepisce il suono allo stesso modo di un udente, così da richiedere necessariamente un supporto educativo speciale: «Il bambino sordo impiantato non diviene un udente. Egli resta un ipoacusico che deve fare uno sforzo di decodifica per analizzare e comprendere le informazioni uditive che gli pervengono» (Dumont, 1996, p. 119; cfr. Parnicky, 1993).

Modello 'biopsicosociale' e la Classificazione Internazionale del Funzionamento e delle Disabilità.

È attesa nella primavera dell'anno 2001 l'approvazione da parte dell'Organizzazione Mondiale della Sanità della nuova *Classificazione Internazionale del Funzionamento e delle Disabilità* (ICF-2). Il Documento finale raccoglie un lavoro che ha avuto inizio più di un decennio fa, avendo per scopo la revisione della precedente *Classificazione* (ICF), originariamente pubblicata nel 1980. Se pure l'intento dell'ICF del 1980 fu di provvedere ad uno strumento internazionale per il miglioramento della vita delle persone con disabilità (Pfeiffer, 1998; Bury, 2000), elaborando il primo tentativo a livello internazionale di un linguaggio comune ed universale sulla disabilità (Üstün, Bickenbach, Badley, & Chatterji, 1998; Bickenbach, Chatterji, Badley, & Üstün, 1999; Buono & Zagaria, 1999; Üstün et al., 2001, p. 6), tuttavia esso fu al centro di numerose controversie, soprattutto da parte dei sostenitori del modello sociale che considerarono la *Classificazione* del 1980 troppo orientata al modello medico (Chamie, 1995; Pfeiffer, 1998) – nonostante quanto sostenuto dai suoi redattori (Bury, 2000, p. 1075) – in quanto applicava uno schema che «seppure utile per mantenere distinti e separati i concetti di *menomazione, disabilità e*

handicap non chiarisce completamente e, talora, induce ad equivoco sulle relazioni esistenti tra loro» (Buono & Zagaria, 1999, p. 101).

I dieci anni ormai trascorsi dall'inizio del processo di revisione ci danno già un'idea della complessità dei problemi e dell'ampiezza delle critiche sollevati dalla proposta di una nuova *Classificazione* (Pfeiffer, 2000; Hurst, 2000; Üstün, Bickenbach, Badley, & Chatterji, 1998; Pfeiffer, 1998; Üstün et al., 2001, pp. 9-16). Il testo della *Bozza finale* si presenta, così, in molte sue parti, involuto, se non perfino contraddittorio, frutto, appunto, di un lungo processo d'adattamento e revisione, risultato di un difficile compromesso:

«Sono stati proposti diversi modelli concettuali per capire e spiegare le disabilità e il funzionamento, che possono essere espressi nei termini di una dialettica tra “modello medico” e “modello sociale”. [...]L'ICF-2 è basato su una integrazione di questi due modelli estremi. Per cogliere l'integrazione delle varie dimensioni del funzionamento, l'approccio utilizzato è di tipo “biopsicosociale”. L'ICF-2 tenta perciò di arrivare ad una sintesi che fornisca una visione coerente delle diverse dimensioni della salute a livello biologico, individuale e sociale» (*ICF-2*, 2001, p. 18).

La rilevanza del documento – per l'autorevolezza degli organismi promotori, per la risonanza mondiale che il documento ha avuto già in fase preparatoria e per l'impatto che produrrà la sua diffusione attraverso i diversi organismi nazionali – e il suo tentativo di conciliazione dialettica dei modelli medico e sociale attirano fortemente la nostra attenzione. Tuttavia, senza pretendere di farne un commento sistematico, spigolando nel testo, raccogliamo e proponiamo alcune espressioni che meglio ci offrono una panoramica dell'approccio alla disabilità in esso difeso.

Riguardo ai destinatari della *Classificazione*, si mette in guardia da un uso discriminatorio del documento:

«Molto spesso si ritiene erroneamente che l'ICF-2 riguardi soltanto le persone con disabilità; in realtà esso riguarda *tutti*. Infatti, gli stati funzionali associati a tutte le condizioni di salute a livello corporeo, personale e sociale possono trovare la loro descrizione nell'ICF-2. In altre parole, l'ICF-2 ha un'applicazione universale» (p. 5).

Il timore è che il documento possa essere utilizzato per classificare le *persone con disabilità*, piuttosto che indicare dei percorsi di intervento per un miglioramento della vita sociale e personale di ogni individuo. Il rischio, infatti, è che l'ICF-2 possa essere utilizzata come

una nomenclatura delle menomazioni e disabilità, favorendo un pregiudizio eugenetico di normalità (Pfeiffer, 1998; 2000).

«È importante notare, pertanto, che nell'ICF-2 le persone non sono l'unità di classificazione, ovvero che l'ICF-2 non classifica le persone, ma descrive le situazioni di ogni persona in un gamma di sfere riguardanti la salute o ad essa correlate. Inoltre, la descrizione è sempre fatta nel contesto dei fattori ambientali e personali» (p. 6-7).

Indipendentemente dal fatto che tali affermazioni possano rimanere inascoltate, e che trascurando alcune decine di pagine d'introduzione e altrettante d'appendice al testo, si rimanga attratti soltanto dalle centinaia di pagine dedicate alla definizione delle categorie facendone, così, un uso discriminatorio e biasimante, si deve dare atto agli autori dello sforzo di introdurre un *linguaggio* nuovo, con vocaboli di uso comune e poco tecnici, neutri, operazionali (pp. 163-164), offrendo a chiunque la possibilità di ritrovarvi non tanto un indice tassonomico delle disfunzioni e disabilità quanto piuttosto un *thesaurus* dei termini che, pur offrendo la ricchezza e varietà di una lingua parlata, rimanda all'uso delle parole per la verifica della correttezza di ogni loro significato.

« In questo modo, l'ICF-2 può essere visto come un linguaggio: i testi che si possono creare con esso dipendono dagli utilizzatori, dalla loro creatività e dal loro orientamento scientifico» (p. 16).

L'ICF-2 volendo descrivere gli stati funzionali di ogni individuo e le loro limitazioni organizzando le informazioni in due parti (quelle relative al funzionamento e disabilità la prima parte, e quelle relative ai fattori contestuali, la seconda) propone un modello dinamico di reciproca interazione tra le condizioni della salute e i fattori contestuali (p. 6). Integrando così il modello medico con quello sociale, in una tensione di reciproca influenza, evita non solo i rischi già denunciati di un approccio medico alla disabilità (individualizzazione del fenomeno, biologico determinismo delle cause e degli esiti, etc.), come abbiamo visto sopra, ma anche i limiti del modello sociale, che rischia spesso di idealizzare la disabilità sottraendole la dimensione corporea ed individuale, rimarcando un riprovevole dualismo tra mente/corpo (Hughes & Paterson, 1997).

«La presenza di una menomazione implica necessariamente una causa, che può tuttavia non essere sufficiente a spiegare il risultato dell'impedimento. Inoltre, laddove c'è una menomazione, vi è anche una disfunzione nelle funzioni o nelle strutture corporee, che però potrebbero essere correlate a qualsiasi altro disturbo, malattia o stato psicologico» (p. 11).

«La disabilità si caratterizza come l'esito o il risultato di una complessa relazione tra le condizioni di salute di un individuo e i fattori personali, e di fattori esterni che rappresentano le circostanze in cui l'individuo vive. A causa di questa relazione, in date condizioni di salute differenti ambienti possono avere un impatto molto diverso sullo stesso individuo» (p. 15).

Pur tuttavia, l'affermare l'universalità dei suoi destinatari, l'offrire un linguaggio che superi forme stigmatizzanti e discriminatorie, il rivalutare i fattori contestuali interagenti sulla salute umana, la semplicità delle definizioni e la neutralità dei termini sembrano averci fatto perdere la persona (disabile) a cui (in fin dei conti) ci si intendeva rivolgere.

«Rimane tuttavia il problema di come sarebbe meglio riferirsi agli individui che sperimentano qualche grado della limitazione e restrizione dell'attività. L'ICF-2 usa il termine "disabilità" per indicare un fenomeno multidimensionale che deriva dall'interazione tra le persone e il loro ambiente fisico e sociale. Per varie ragioni, quando si riferiscono ad individui, alcuni preferiscono usare il termine "persone con disabilità" e altri "persone disabili". Di fronte a tale divergenza, non c'è una prassi universale che l'OMS può adottare. Non è quindi corretto che l'ICF-2 rigidamente adotti un approccio piuttosto di un altro. Invece, l'OMS conferma l'importante principio che le persone hanno il diritto di essere chiamate nel modo che scelgono. Ad ogni modo, è importante sottolineare che l'ICF-2 non è una classificazione delle persone, ma una classificazione delle caratteristiche della salute delle persone nel contesto delle loro situazioni di vita personale e degli impatti ambientali. Stando così le cose, gli individui non devono essere ridotti o caratterizzati soltanto in termini delle loro menomazioni, limitazioni dell'attività o restrizioni della partecipazione» (p. 188).

Si ha così l'impressione che volendo parlare a tutti si sia rischiato di non rivolgersi a nessuno; che volendo costruire un linguaggio che salvaguardasse la dignità e il rispetto di ogni individuo si sia perso l'interlocutore. E d'altra parte, se questo linguaggio sul funzionamento dell'uomo non offre la possibilità di riferirci con chiarezza alla persona-che-funziona, non si è forse persa la storia, per una successione ordinata di fatti neutrali? Ma la neutralità strumentale e scientifica non è forse essa stessa ideologica e quindi imparziale? Di contro, resta pur vero che i modelli sono e devono restare rappresentazioni della 'vita reale' (Llewellyn & Hogan, 2000), che ci permettono di cogliere la ricchezza di una vita che nella complessità in cui essa si storicizza e si manifesta nelle

caratteristiche individuali e sociali sopravanza ogni modello: e così come la persona disabile non è *compresa* in nessuno dei modelli, tanto meno potrà esserlo da una classificazione delle sue fenomeniche apparizioni. E ben venga, dunque, quel dubbio che legittimo si solleva, in appendice, che l'ICF-2 non è, in alcun modo, una classificazione delle persone.

Il modello biopsicosociale, difeso dalla nuova *Classificazione*, quindi, più che introdurre nuove prospettive sulla disabilità ha il merito di mantenere la tensione tra i diversi modelli di disabilità di cui quello *medico* e quello *sociale* restano i poli estremi entro cui oggi si dibatte il problema (*ICIDH-2*, 2001, p. 24). Un azzardo, certo, che espone il documento a diverse e contrastanti critiche, (Badley, 1995; Bury, 2000; Hurst, 2000; Pfeiffer, 1998; 2000; Shakespeare & Watson, 1997); un'occasione di ricerca e di studio contro gli scettici di un comune e universale linguaggio sulle diverse dimensioni della disabilità (Üstün et al., 2001, p. 9-16).

Dalla globalizzazione del linguaggio e della comunicazione sulla disabilità alle differenze culturali.

L'intervento del dott. Ing. Andrea Micangeli, Presidente di ILITEC – Associazione patrocinata dal rettorato e dalla presidenza della Facoltà di ingegneria per lo studio delle tecnologie correlate all'indipendenza delle persone con disabilità, ha sollevato alcune questioni legate ad una globalizzazione delle politiche d'intervento a favore delle persone con disabilità, globalizzazione che rischia di imporre modelli di integrazione basati su pre-concetti di normalità e disabilità eurocentrici.

Ponendosi inizialmente la questione se esista o meno una cultura della disabilità, Micangeli ha ribadito la necessità che se pure è inevitabile ed anche vantaggioso l'affermarsi di un modello culturale di disabilità che travalichi i confini nazionali e particolari della disabilità (Peters, 2000), pur tuttavia ha sostenuto che solo una lettura del sospetto di ogni politica sopranazionale e globale della disabilità ci può tutelare dai rischi di una globalizzazione d'intervento che spesso è a difesa più che di un bene comune ed universale, degli interessi dei potenti e delle lobby economiche dei governi egemoni del primo mondo (vedi a questo proposito l'interessante articolo di M. Miles (2000) che muove una critica nei confronti delle categorie Europee sulla disabilità da una prospettiva Asiatica delle filosofie Zoroastriana, Buddista e Giainista).

Lo spessore di questa critica, nell'intervento di Micangeli, sgorga da un impegno socio politico sostenuto nell'arco di questi ultimi anni,

solidarizzando con contesti di marginalità non solo italiani, ma delle periferie del sud del mondo.

La stessa preoccupazione mossa dall'intervento di Micangeli, circa la tensione tra la diversità culturale e la condivisione di un linguaggio comune ed universale, è stata sollevata dai redattori e consulenti della nuova *Classificazione internazionale delle disabilità*. Infatti, se ogni forma di disabilità è il risultato di un processo multiderminato nel quale interagiscono le condizioni di salute di un individuo, i fattori ambientali e le caratteristiche personali, sorge il dubbio della possibilità di un'applicazione nei diversi contesti culturali e nazionali di un linguaggio comune sulla disabilità (Üstün et al., 2001, 7-8). Infatti, da quanto emerso dagli studi del *Cross-cultural Applicability Research* (CAR) – studi promossi dall'Organizzazione Mondiale della Sanità in collaborazione con il National Institutes of Health, US – per una verifica della revisione dell'ICF-2 (Üstün et al., 2001), risulta chiaro che seppure nei diversi contesti socioculturali mondiali la disabilità è compresa come un fenomeno che riguarda il corpo e la mente, la persona nella sua interezza e nella sua interazione sociale, è pur vero che non esiste un universale riconoscimento della soglia oltre la quale una persona è considerata *disabile*. Tanto meno è comune nel mondo un'eziologica neutralità sulle cause della disabilità, né una parità tra le menomazioni fisiche e mentali, dimostrando che i comportamenti sociali e i valori etici e religiosi hanno ancora un ruolo predominante e profondamente diversificato nel determinare come le persone nel mondo vedono la disabilità (Üstün et al., 2001, 309-321; cfr. anche l'articolo di A. Rose (1997) sulla cecità di alcune teologie cristiane e giudaiche che favoriscono l'esclusione delle persone con disabilità).

Lo sviluppo di un bambino diversamente abile e il suo ambiente

Mentre la nascita della psicologia clinica moderna è stata influenzata dagli studi psichiatrici sui comportamenti di pazienti affetti da malattie mentali (o devianti dai canoni della normalità sociale), così da ingenerare il sospetto che le dinamiche psicologiche e gli elementi strutturali della psiche fossero costruiti su individui devianti e poco rispondenti alla normalità umana, gli studi sulla psicologia dello sviluppo di soggetti con disabilità, al contrario, devono fare i conti con modelli dello sviluppo formati prevalentemente dall'osservazione di bambini *sani* o riconosciuti *normali*. Lo sforzo, dunque, di chi intende studiare lo sviluppo di un bambino con disabilità, sta principalmente nel confrontarsi con approcci allo sviluppo umano che spesso sono utilizzati alla stregua di tassonomie dello sviluppo, quadri di normalità, nomenclature

dell'adattamento e socializzazione, che (nella loro rigidità più applicativa che non teorica) rischiano di diventare piuttosto degli indicatori di tappe di marginalizzazione di un bambino con disabilità, che non criteri interpretativi della crescita di un individuo (Quinn, 1998, p. 1).

Per i genitori di un bambino con disabilità sapere come avverrà lo sviluppo fisico, sociale e cognitivo del proprio figlio è essenziale; così come ricevere informazioni su come poter essere di maggior aiuto e supporto per il figlio con disabilità è certamente rassicurante e incoraggiante (Quinn, 1998). Ma tutto ciò che il genitore apprenderà intorno al proprio figlio diversamente abile sarà mutuato da una visione della disabilità, da un modello interpretativo e operativo che di conseguenza influenzerà il processo di riconoscimento del figlio e delle sue abilità. In questo caso, l'uso di un modello può certamente essere di aiuto, fornendo elementi d'interpretazione dei fenomeni, un controllo della situazione, una prevedibilità degli eventi (Llewellyn & Hogan, 2000); ma nello stesso tempo limitante, proprio per la sua capacità di generalizzazione della realtà nella parzialità del suo orizzonte significativo. Inoltre, non dobbiamo dimenticare che i genitori sono essi stessi portatori di un modello di disabilità, consapevole o inconsapevole, attraverso cui rileggono ogni informazione sul proprio figlio. È indiscutibile l'influsso che le differenze culturali e religiose esercitano sulla visione della disabilità e quindi sul riconoscimento del proprio figlio da parte di un genitore (Bragg, 1997; Rose, 1997; Goldin-Meadow & Saltzman, 2000; Miles, 2000).

Tra tutti questi fattori che influenzano lo sviluppo ininterrotto dell'identità di un figlio con disabilità spicca certamente quello primario della madre, a cui noi ora intendiamo rivolgere in modo particolare la nostra attenzione.

La psicologia dello sviluppo, soprattutto per l'influsso del pensiero femminista, ha ridato alla madre un ruolo attivo e determinante per la crescita del bambino. Sottraendola al pensiero psicoanalitico che la riduceva ad un mero oggetto di pulsioni libidiche del figlio, l'ha posta in quel dialogo intersoggettivo che, nella disparità tra genitore e figlio, è motore del reciproco riconoscimento personale che dona autonomia nella tensione della dipendenza intersoggettiva (Benjamin, 1991, cap. 17-61 e rif. bibl.).

Questa prospettiva intersoggettiva che riconosce nella madre (e nel padre nella misura in cui svolge un ruolo di supporto alla madre nella relazione di coppia e di interazione con il figlio nel contesto della famiglia nucleare occidentale-borghese) un ruolo attivo nel

riconoscimento del proprio bambino, così come quella offertaci dai “teorici dell’attaccamento” che sostenevano l’importanza del soddisfacimento del bisogno primario di socievolezza dell’infante (cfr. Bolwby, 1976), bene si intrecciano con gli assunti del modello sociale di disabilità.

Infatti, come nel modello sociale l’attenzione si sposta dall’individuo all’ambiente come origine della disabilità, così le teorie intersoggettive e dell’attaccamento spostano l’accento delle cause dello sviluppo umano da un mero rapporto oggettuale del bambino con il mondo esterno ad un rapporto sociale, da cui egli è influenzato non perché esito di un deterministico processo di soddisfazione e frustrazione di bisogni psicofisiologici, ma perché agente in quel processo di reciproco riconoscimento sociale e personale attraverso cui nega ed è negato, accetta o è rifiutato.

Da questo punto di vista è facile capire i rischi di modelli medico/terapeutici di approccio alla disabilità offerti a genitori di bambini disabili. Dare ai genitori, quale unico supporto alla relazione educativa con il proprio figlio, strumenti per un’agognata guarigione rischia di rafforzare nei genitori la consapevolezza della propria inadeguatezza nel rapportarsi alle esigenti richieste del proprio figlio con disabilità e attivare un processo di continuo ed inarrestabile riconoscimento sociale di lui come un malato, un diverso, un disabile. L’inadeguatezza della madre nella cura di un figlio inatteso nella sua diversità deviante e frustrante comporta che nella relazione di dipendenza madre/figlio la madre non dia spazio all’affermazione di sé del figlio. L’inadeguatezza dell’adulto, se pure generata da un’obiettiva disfunzione o menomazione del bambino, ricade su quest’ultimo come un indelebile marchio di perenne inadeguatezza, generandolo, più della menomazione, un disabile del sé, incapace di esserci come altri nel mondo. La preoccupazione della madre di non essere (stata) adeguata come genitrice e come madre trasforma il delicato rapporto tra dipendenza ed autonomia in un massacrante rapporto di dominio, in un doloroso legame d’amore.

Come emerge molto chiaramente dalla testimonianza rilasciata da Marisa Gabrielli [il nome è fittizio], madre di un bambino affetto da cerebropatia neonatale, durante l’indagine condotta su tutto il territorio nazionale circa la sessualità dei disabili (Federici, 1998), la vita o la morte, la bellezza o mostruosità del figlio, la capacità o meno che questi avrà di far fronte al suo mondo senza disabilità, pur nella precarietà delle

sue condizioni fisiche, risiede, originariamente e sostanzialmente, nella modalità di riconoscimento sociale/intersoggettivo offertogli dalla madre.

«Quando è nato, la prima reazione che ebbi fu di grossa *paura di vederlo*: ero terrorizzata. [...] La paura di vederlo era dovuta al fatto di non sapere *che cosa era nato*. Francesco era nato con parto cesareo, per cui durante il parto io ero incosciente. So che appena ho dato cenni di risveglio ho cercato di vederlo, ma non ci riuscivo e ricordo di averlo toccato con le mani: di averlo subito cercato e toccato. Poi quando mi sono definitivamente svegliata la paura di vederlo era la paura di non saperlo accettare». «Perché brutto?» «Che fosse *anche* brutto. Noi sapevamo che il problema era di idrocefalia e le persone che conoscevo con questo problema erano persone gravemente cerebrolese. E quindi la paura di non saper sostenere una difficoltà di questo tipo, *di non farcela ad amarlo* [...] la paura che vedendolo non ce l'avrei fatta ad accettarlo e allo stesso tempo che vedendolo non ce l'avrei fatta a non accettarlo: “*Se lo vedo è mio*”. [...] Io avrei voluto *scompare* in quei momenti: scomparire dal mondo. Non esistere. La paura era quella lì: non sopportare un dolore così grande» (pp. 183-184).

Il conflitto tra l'attesa di un figlio sano da parte della madre e le condizioni reali del figlio nato è causa in Marisa di una ferita narcisistica così profonda che rischia di risolversi nell'allontanamento definitivo dalla dipendenza biologica che la costringerebbe ad accettarlo, *scomparendo*.

L'importanza, dunque, di sostenere un modello sociale di disabilità non sta nel voler responsabilizzare il genitore fino al punto da attribuire a lui, più che ad un'eventuale menomazione fisica o psicologica del figlio, le conseguenze disabilitanti di un misconoscimento del bimbo; al contrario, sollevare il genitore dal peso di ricondurre il figlio ad una normalità attesa e tradita, dalla colpevolezza di essere genitore di un essere malformato, dalla frustrazione di sentirsi inadeguato a compiti terapeutici e riabilitativi per indirizzarlo a concentrarsi sul rapporto che intercorre tra se stesso e il figlio, nella tensione tra identità e differenza che anima ogni processo evolutivo, e che l'integrità fisica e psicologica di un bimbo semplifica, forse, ma non elude.

La testimonianza di molte persone con disabilità che hanno riflettuto sui condizionamenti sociali sulla disabilità, sia da un punto di vista scientifico che politico ed esistenziale, ci ha dimostrato ampiamente che la disabilità travalica i confini, se mai vi fosse racchiusa, della menomazione.

«Un modello affermativo si sta sviluppando in diretta opposizione al punto di vista della disabilità e della menomazione intesa come tragedia personale. Gli scritti e le esperienze di persone disabili dimostrano che, lungi dall'essere tragico, essere menomato e disabile può avere dei benefici» (Swain & French, 2000, p. 574).

Non si tratta certo di svalutare o negare le difficoltà connesse alla nascita di un figlio con menomazioni, quanto di sottolineare che un modo reale di far fronte ad un tale evento non è solo quello di aggiustare ciò che consideriamo rotto, di espiare ciò che riteniamo colpevole, ma di riconoscere quanto ancora di bello è apprezzabile:

« *Appena l'ho visto* – continua a raccontarci Marisa Gabrielli – *ho sentito il suo odore*. E, fortunatamente, era così *bello*, così piccolo, che non avrei potuto separarmene. E la prima cosa che pensai davanti a lui fu: “*L'importante è che sia vivo*”. A quel punto la cosa più importante era che fosse vivo. Questa è stata la reazione più immediata. *Dopo di che non l'ho mai più lasciato*» (Federici, 1998, p. 185)

Marisa ha potuto superare la sofferenza di sapersi madre di un cerebroleso solo quando ha visto il figlio e lo ha riconosciuto *bello*. Da questo momento il bambino, temuto *brutto* – o come racconta la mamma: “*Di non saperlo accettare, di non farcela ad amarlo*” – ha iniziato ad essere *soggetto* a cui rivolgere *inter-esse*: è iniziata la sua esistenza perché gli è stato dato un mondo, ha ricevuto il diritto ad *esserci* per la mamma che ha riconosciuto nel suo volto d'infante un volto *bello*, degno di venire al mondo. È allora che Marisa, che poco prima non solo non avrebbe voluto *vederlo* ma non avrebbe voluto *esserci* per quel figlio, per quella *bruttura* causa di un'insostenibile sofferenza, ha esclamato: “*L'importante è che sia vivo*”.

Da qui prende origine la *cura* di un uomo. Il riconoscimento del volto dell'altro, anche nell'*essere* così diverso dalle aspettative fantastiche e proiettive dell'adulto, e degli stereotipi sociali, è il fondamento di ogni autentica *cura per la vita*, che in questo caso non è più cura per la sopravvivenza al dolore della madre, ma cura per una vita che nella sua irripetibile individualità è riconosciuta degna di essere sottratta alla morte.

«Come Disability Awareness in Action (1997) sostiene, c'è una considerevole e crescente pressione sulle madri a sottoporsi ad analisi prenatali e a terminare la gravidanza qualora si sia riscontrata una malformazione. L'uso della tecnologia genetica, nelle sue diverse forme così dette di misure 'preventive', è per molte persone disabili,

un'espressione dell'essenza del modello della tragedia persona: meglio morto che disabile» (Swain & French, 2000, p. 573).

Non la tragica mostruosità, ma la bellezza del *volto* del figlio fa riconoscere alla mamma un diritto di sopravvivenza nella gioia che *porta* e *sopporta* un figlio. Il diritto alla vita nasce dal diritto di ciascuno ad essere riconosciuto nella sua *bellezza*, che una diversità non elimina se pure adombra.

Questa è cura per l'altro, che lo sottrae alle attese omologanti e normalizzanti che impongono a lui una vita che non gli appartiene come sua nella propria irripetibile unicità dell'essere. Questa è cura per la vita di *tuo* figlio che non sarà mai figlio *tuo*, che è azione in favore dello sviluppo sano della sua individualità che non può essere negata neppure dalla brutalità di un handicap.

E che il riconoscimento della bellezza del figlio fosse per Marisa Gabrielli il fondamento del suo prendersi cura in modo sano di suo figlio ne è prova quella *ferita narcisistica* che ha provocato in lei il saperlo handicappato e che ha comportato quel doloroso salto dall'*inter-esse* verso il suo *esserci*, che la voleva sottratta ad un dolore insopportabile, all'*inter-esse* verso l'*esserci* del figlio, nel riconoscimento della beltà di quel volto che esprimeva un nuovo *inter-esse* nel *dis-inter-esse* di sé. Il *dis-inter-esse* è la garanzia di un interesse che ha colto la diversità, la differenza che unisce senza confondere, che accumuna senza omologare, che distingue senza dividere.

È questo *dis-inter-esse* che sta a fondamento di ogni agire educativo e che permette di riconoscere nell'altro ciò che, oltre il suo male, rivela in lui un volto d'amare: il valore e il diritto del suo stare al mondo.

La cura verso una persona handicappata non si radica sulla pietà o sul dovere di sopperire alle mancanze dovute al deficit, di supplire ai suoi ritardi, ma dal riconoscimento di ciò che in lui lo rende *bello ai miei occhi*, degno di stare al mondo, per cui ha diritto alla tutela della sua vita come un bene prezioso che nessun handicap ha intaccato.

Senza un tale riconoscimento ogni *inter-esse* nei confronti di un infante non lo rende *soggetto* interlocutivo di un dialogo umanizzante, ma *oggetto* di un'attenzione che l'ossequio ad un imperativo etico, per quanto categorico, non lo sottrae al rifiuto di *non-essere* né bello, né amato. E questa è la via per un processo di socializzazione che nasce da un reciproco adattamento delle parti in gioco, frutto cioè di un dialogo intersoggettivo, che fin dai primi istanti di vita s'instaura tra la madre e il bimbo, percorrendo tutte le fasi della crescita e dello sviluppo, e che è

caratterizzato da quella «tensione necessaria tra l'affermazione del Sé e il riconoscimento reciproco che permette al Sé e all'altro di incontrarsi su un piano di assoluta parità» (Benjamin, 1991, p. 17). Se questa tensione viene a mancare, anche solo per la scomparsa da parte della madre di un pieno riconoscimento del figlio, nella diversità che lo fa unico e nella somiglianza che lo rende riconoscibile, il rapporto intersoggettivo ed ogni altra forma di socializzazione si trasformano in occasioni di sottomissione e dominio, di emarginazione e violenza (Benjamin, 1991).

Sotto tale prospettiva, l'ottimizzazione dello sviluppo di un bimbo con disabilità è il risultato di un processo di adattamento che vede coinvolti tutti i fattori interagenti nella crescita. Così come un modello medico ci offre strumenti per la cura e la riabilitazione delle disfunzioni di un individuo con disabilità, il modello sociale ci allerta sulla possibilità che la qualità di vita e la possibilità di inserimento sociale di ogni individuo è un fenomeno sociale che tutti coinvolge. L'adattamento di un bambino con disabilità alle proprie condizioni psico-fisiche non è ancora né l'ultimo né il più importante passo ad una sana socializzazione, se non si accompagna a percorsi in cui i genitori, l'ambiente familiare e sociale, le politiche strutturali e architettoniche si adattino alle necessità delle diverse abilità di ciascuno.

Bibliografia

Badley, E. (1995). The Genesis of Handicap: Definitions, Models of Disablement, and Role of External Factors. *Disability of Rehabilitation*, 17, 53-62.

Baltes, P. B., Reese, H. W., & Lipsitt, L. P. (1980). Life-span developmental psychology. *Annual Review of Psychology*, 31, 65-110.

Bancroft, D., & Carr, R. (1995). *Influencing Children's Development*. Oxford: Blackwell.

Benjamin, J. (1991). *Legami d'amore: I rapporti di potere nelle relazioni amorose*. Torino: Rosenberg & Sellier.

Bickenbach, J. E., Chatterji, S., Badley, E. M., & Üstün, T. B. (1999). Models of disablement, universalism and the international classification of impairments, disabilities and handicaps. *Social Science & Medicine*, 48(9), 1173-1187.

Blume, S. S. (1999). Histories of cochlear implantation. *Social Science and Medicine*, 49(9), 1257-68.

Bolwby, J. (1976). *Attacamento e perdita*. Torino: Bollati Boringhieri.

Bragg, L. (1997). From the Mute God to the Lesser God: disability in Medieval Celtic and Old Norse literature. *Disability & Society*, 12(2), 165-177.

Buono, S., & Zagaria, T. (1999). "Dalla disabilità all'attività, dall'handicap alla partecipazione": I nuovi orientamenti nelle classificazioni dell'Organizzazione Mondiale della Sanità. *Ciclo Evolutivo e Disabilità/Life Span and Disability*, 2(1), 93-113.

Bury, M. (2000). A comment on the ICIDH2. *Disability & Society*, 15(7), 1073-1077.

Chamie, M. (1995). What does morbidity have to do with disability? *Disability & Rehabilitation: An International Multidisciplinary Journal*, 17(7), 323-337.

Cummins, R. A. (1988). *The neurologically-impaired child: Doman-Delacato Techniques reappraised*. New York, NY, US: Croom Helm.

Disability Awareness in Action. (1997). *Life, Death and Rights: bioethics and disabled people*. Special Supplement. London: Disability Awareness in Action.

Doman, G., Wilkinson, R., Dimancescu, M. D., & Pelligra, R. (1993). The effect of intense multi-sensory stimulation on coma arousal and recovery. *Neuropsychological Rehabilitation*, 3(2), 203-212.

Dumont, A. (1996). *Implant cochléaire, surdit  et langage*. Paris, Bruxelles: De Boeck et Larcier.

Federici, S. (1998). *Fenomenologia dell'educazione sessuale di persone handicappate in Italia*. Unpublished doctoral dissertation, Universit  degli Studi Roma Tre, Roma.

Gilson, S. F., & BePoy, E. (2000). Multiculturalism and Disability: a critical perspective. *Disability & Society*, 15(2), 207-218.

Goldin-Meadow, S., & Saltzman, J. (2000). The cultural bounds of maternal accommodation: how Chinese and American mothers communicate with deaf and hearing children. *Psychological Science*, 11(4), 307-14.

Goodley, D., & Moore, M. (2000). Doing disability research: Activist lives and the academy. *Disability & Society*, 15(6), 861-882.

Groce, N. E. (1985). *Everyone Here Spoke Sign Language*. Cambridge, MA: Harvard University Press.

Groce, N. E. (1999). Disability in cross-cultural perspective: rethinking disability. *Lancet*, 354, 756-757.

Hughes, B., & Paterson, K. (1997). The Social Model of Disability and the Disappearing Body: towards a sociology of impairment. *Disability & Society*, 12(3), 325-340.

Humphrey, J. C. (2000). Researching disability politics, or, some problems with the social model in practice. *Disability & Society*, 15(1), 63-85.

Hurst, R. (1999). Ways of Making You Talk. *World Disability Report*, 48-50.

Kessler, S. J. (1990). The medical construction of gender: case management of intersexed infants. *Signs*, 1. Trad. It. La costruzione medica dl genere: il caso dei bambini intersessuati. In S. Piccone Stella & C. Saraceno (1996). *Genere*. Bologna: Il Mulino.

Kessler, S. J. & McKenna, W. (1978). *Gender: an ethnomethodological approach*. Chicago: University of Chicago Press.

Kuhn, T. S. (1978). *La struttura delle rivoluzioni scientifiche*. Torino: Einaudi.

Laqueur, T. (1990). *Making sex: body and gender from the Greeks to Freud*. Cambridge: Haward University Press.

Llewellyn, A., & Hogan, K. (2000). The Use and Abuse of Models of Disability. *Disability & Society*, 15(1), 157-165.

Mackelprang, R. W., & Salsgiver, R. O. (1998). *Disability: a diversity model approach in human service practice*. Pacific Grove, California: Brooks/Cole Publishing Company.

Mannarini, M. T. (2000). *La cultura di genere nell'istituzione universitaria: Dall'analisi teorico-critica ad un modello di indagine nel contesto accademico*. Unpublished doctoral dissertation, Università degli Studi di Lecce, Lecce.

Miles, M. (2000). Disability on a Different Model: glimpses of an Asia heritage. *Disability & Society*, 15 (4), 603-618.

National Institutes of Health. (1988). *Cochlear Implants. National Institutes of Health Consensus Development Conference Statement (May 4, 1988)*. Bethesda, MD: DHHS. (ERIC Document Reproduction Service No. ED350771)

Oliver, M. (1996). *Understanding disability: From theory to practice*. New York, NY, US: St Martin's Press, Inc.

Oliver, M., & Sapey, B. (1999). *Social Work sith Disabled People*. Basingstoke: Macmillan.

Ouellet, C., & Cohen, H. (1999). Speech and language development following cochlear implantation. *Journal of Neurolinguistics*, 12(3-4), 271-288.

Parnicky, B. (1993). *Educational Implications of Cochlear Implants in Deaf Children*. New Orleans, LA, November 10, 1993: Paper presented at the Annual Meeting of the Mid-South Educational Research Association. (ERIC Document Reproduction Service No. ED371535)

Peters, S. (2000). Is there a Disability Culture? A Syncretisation of Three Possible World Views. *Disability & Society*, 15(4), 583-601.

Pfeiffer, D. (1998). The ICF and the need for its revision. *Disability & Society*, 13(4), 503-523.

Pfeiffer, D. (2000). The Devils are in the Details: the ICF2 and the disability movement. *Disability & Society*, 15(7), 1079-1082.

Quinn, P. (1998). *Understanding Disability: A lifespan approach*. Thousand Oaks: Sage.

Rose, A. (1997). "Who Causes the Blind to See?": disability and quality of religious. *Disability & Society*, 12(3), 395-405.

Rose, S. (2001). *Expérimentation de l'audiométrie instrumentale comparée*. Unpublished doctoral dissertation, Université de Paris X - Nanterre, Paris.

Rubinfeld, P., & Schwartz, A. (1996). Early onset of a disability: Its impact on development and adult outcomes. *SCI Psychosocial Process*, 9(2-3), 60-63.

Scheer, J., & Groce, N. E. (1988). Impairment as a human constant: Cross-cultural and historical perspectives on variation. *Journal of Social Issues*, 44(1), 23-37.

Shakespeare, T., & Watson, N. (1997). Definding the social model. *Disability & Society*, 12(2), 293-300.

Svirsky, M. A., Robbins, A. M., Kirk, K. I., Pisoni, D. B., & Miyamoto, R. T. (2000). Language development in profoundly deaf children with cochlear implants. *Psychological Science*, 11(2), 153-158.

Swain, J., & French, S. (2000). Towards an affirmation model of disability. *Disability & Society*, 15(4), 569-582.

Üstün, T. B., Bickenbach, J. E., Badley, E., & Chatterji, S. (1998). "The ICF and the need for its revision": Comment. *Disability & Society*, 13(5), 829-831.

Üstün, T. B., Chatterji, S., Bickenbach, J. E., Trotter II, R. T., Room, R., Rehm, J., & Saxena, S. (2001). *Disability and Culture: universalism and diversity*. Göttingen: Hogrefe & Huber.

Wha-shan, Chou (2000). *Tongzhi. Politics of same-sex eròticism in Chinese societies*. New York/London/Oxford: The Haworth Press.

World Health Organization. (2001). *ICF-2: International Classification of Functioning, Disability and Health*. Geneva: World Health Organization.