

Lavoro e persone con bisogni speciali

Editoriale

Ci sono tempi, giorni, momenti, in cui sembra davvero impossibile non diventare isterici — per la semplice ragione che ci viene chiesto di ribellarci contro troppe cose in una sola volta. Devono essere stati tempi felici — io non sono più in grado di ricordarli — quelli in cui ci si poteva indignare per una sola infamia alla volta, quando potevamo ancora «concentrarci emotivamente».

G. Anders, *Discesa all'Adel. Auschwitz e Breslavia*, Bollati Boringhieri, 2008

Invece, «concentriamoci emotivamente». E non solo. È capitato, e i mezzi d'informazione ne hanno molto parlato quando è successo, che un giovane affetto da disturbi comportamentali abbia lanciato attraverso Facebook il proclama che vorrebbe fare di ogni persona con sindrome di Down un bersaglio da colpire. Proclama accompagnato da fotografie di bambini con sindrome di Down decorati con la scritta «scemo». Come era prevedibile, vi è stata la riprovazione generale, con intervento dell'autorità che ha provveduto a chiudere la fonte di tale proclama.

Possiamo decidere se considerare l'episodio come un orribile fatto isolato o «leggerlo» come una linea di pensiero che si esprime secondo lo stile e la posizione sociale di chi la interpreta. Nel primo caso, il fatto è l'espressione di una subcultura inquietante ma isolata, il segnale di una presenza sommersa che ogni tanto può emergere. Nel secondo caso è la sfaccettatura di un modo di pensare presente e visibile. Come fatto isolato, mette in luce un sottosuolo un po' fetido e inquietante. Così come è inquietante, e forse di più, la seconda ipotesi, che sia la sfaccettatura di un modo di pensare presente e visibile, perché significa che è parte di una realtà molto più presente di quanto percepiamo abitualmente. E ci conviene non trascurarla e cercare di capirne la natura. Che è duplice: una parte è fondamentale omogenea al messaggio del gruppo di Facebook, pur da collocazioni diverse. Ma chi ha lanciato un proclama analogo incitando ad aprire la caccia all'immigrato, meglio se di origine africana, anche se diventa Ministro della Repubblica, è simile agli autori del gruppo di Facebook.

L'altra parte della stessa realtà si serve di modalità apparentemente opposte. È importante capire il pericolo che può nascondersi, al di là delle migliori intenzioni, in proposte che contengono atteggiamenti di graziosa concessione, come può essere lo sguardo pietoso che si ritiene capace di annullare differenze e sofferenze. Ma esistono disabilità nelle quali la sofferenza è più forte dello sguardo pietoso. È una sofferenza che non può essere annullata per decreto compassionevole. Va rispettata condividendola nella ricerca senza la certezza che tale ricerca possa arrivare al risultato. L'handicap può essere ridotto, essendo uno svantaggio derivato dal fatto che un individuo ha difficoltà in rapporto a un contesto, che potrebbe essere organizzato meglio. Il deficit è il danno irreversibile, che non può avere, in questo tempo in cui viviamo, nessun rimedio. Ne deriva un impegno: lavorare per accettare il deficit e ridurre l'handicap.

Ma nella seconda ipotesi si collocano tanti atteggiamenti che rifiutano senza dirlo, col disimpegno di chi ritiene che l'altro sia indegno di far parte della nostra stessa comunità sociale, di studio o di lavoro. E pretendendo che qualcuno, preteso addetto a tali lavori, si assuma la responsabilità di tale rifiuto. Riteniamo che il proclama lanciato dal gruppo di Facebook sia ignobile. Ma non vediamo una grande differenza rispetto a decisioni che tagliano risorse, fissano quote, affollano le aule delle classi, riducono i tempi, eccetera. Non dicono mai di trasformare chi vive una differenza in bersaglio. Dicono

anche il contrario, richiamando, perché no?, documenti internazionali, ma operando in modo tale da non trasmettere nulla, ma proprio nulla che contrasti quel proclama. Al contrario, si rischia di fornire formidabili contributi al contesto generativo di fenomeni come quello del proclama lanciato da Facebook. In questo modo, purtroppo, possiamo anche ritenere che non ci sia da scegliere fra le due ipotesi: posso essere valide entrambe, e la seconda può pescare nel sottosuolo più fetido, per esprimere indignazioni che paradossalmente consolidano il contesto generativo di fenomeni come quello dell'odioso gruppo contro i bambini con sindrome di Down su Facebook e permettono l'emarginazione più educata e forbita. Diventa un circolo vizioso da mal di testa, che va interrotto. Intanto estendendo l'indignazione dal Facebook del proclama ignobile al suo contesto generativo. E distinguendo — una distinzione da vecchio catechismo — fra ignoranza, come forse è quella dell'autore del proclama, e ignoranza colpevole, che è propria di chi occupa ruoli e poteri che implicano l'assunzione di conoscenze.

La Costituzione ignorata, e quindi disattesa, nella formulazione di leggi, come quella Finanziaria, è ignoranza colpevole.

La Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità è diventata legge dello Stato italiano, dal momento che è stata sottoscritta e ratificata. Ma ciò che afferma è ignorato colpevolmente.

La Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità riguarda 650 milioni di individui nel mondo. È un mondo in cui la mobilità delle popolazioni è in continuo aumento; in cui la media della durata della vita, in Paesi come il nostro, è aumentata significativamente; in cui si calcola che, in media, un individuo con una speranza di vita di 70 anni dovrebbe affrontare 7 anni — anche cumulativi — di condizione di disabilità.

La disabilità, come emerge dalla Convenzione, è un concetto in evoluzione. L'art. 1 ribadisce che la disabilità è il risultato dell'interazione tra le caratteristiche delle persone e le barriere attitudinali e ambientali che incontrano.

È inscindibile dalla qualità della vita, che può dipendere:

- da una rete sociale attiva;
- dall'accessibilità dell'informazione;
- dall'esigibilità dei diritti (non attraverso un procedimento giudiziario apposito, ma già presenti, in una società inclusiva);
- da una buona accessibilità di prodotti di mercato facilitanti e dalla complementarità con i servizi sociosanitari con competenze specifiche.

Lo studioso parigino di origine tunisina Jean-Paul Fitoussi colloca l'individualismo che caratterizza l'epoca in cui viviamo in uno scenario rivelatosi con maggior chiarezza dalla crisi che il mondo sta attraversando:

[...] le nostre società sono costituite apparentemente non più da classi sociali, ma da universi paralleli: una differenza non retorica, conseguenza di un'evoluzione implacabile che ha diviso le popolazioni in categorie distinte, pur senza unire le persone in seno a ogni categoria. Ai tempi delle classi sociali, se così posso dire, ciascuno aveva un'identità sociale, e la coscienza di appartenere a un gruppo.

Siccome Fitoussi non si occupa di giovani con bisogni speciali o di transizione verso l'età adulta, dobbiamo considerare le sue convincenti parole come descrittive di una situazione ampia che riguarda tutti. E che permette di agire in un luogo, come è un'istituzione, potendo ignorare — colpevolmente — ciò che accade in «universi paralleli»: mondo giovanile, mondo educativo... tanti mondi che dovrebbero essere come le trasmissioni in palinsesto di programmi televisivi: nessun bisogno di coerenza e congruenza, ognuno con la sua rincorsa all'audience, per avere soldi dalle pubblicità che li prendono dai costi dei prodotti, determinati dal bisogno di pagare le pubblicità e quindi pagati dai consumatori. Che vivono il frazionamento a cui fanno fronte con le promesse di false appartenenze (acquista il tal profumo e sarai...).

Facebook potrebbe aprire possibilità di partecipazioni ad appartenenze nello stesso tempo innovative e reali? Questa può, forse, essere la scommessa educativa. Che non cancella l'indignazione ma vuole trasformarla. Per farlo occorre non consumarla assillati da nuove indignazioni. Occorre tornarci sopra. Forse è un impegno da assumere...

Andrea Canevaro

Monografia

Lavoro e persone con bisogni speciali

a cura di Andrea Canevaro

Questa monografia affronta le problematiche connesse al rapporto intercorrente fra il mondo del lavoro e le persone con bisogni speciali.

L'intervento di Mojca Vrhovski fornisce una chiave di lettura giustamente problematica e di prospettiva al tema analizzato nella monografia, che utilizza in buona parte scritti tratti dal sito della Fondazione Luca Coscioni, che merita la nostra gratitudine. Siccome siamo tutti smemorati, ricordiamo chi è stato Luca Coscioni.

Luca Coscioni (Orvieto, 16 luglio 1967-Orvieto, 20 febbraio 2006) è stato un economista e politico italiano, docente e ricercatore universitario di Economia Ambientale presso l'Università di Viterbo e, soprattutto, figura attiva nel sociale e nella politica con l'Associazione Luca Coscioni e i Radicali Italiani, di cui fu presidente tra il 2001 e il 2006.

Luca Coscioni ha vissuto il dramma della sclerosi laterale amiotrofica, che lo ha portato alla morte nel 2006 a soli 38 anni. Nel febbraio 2001, partecipa al Comitato di Coordinamento del Partito Radicale in Umbria, munito per la prima volta di un sintetizzatore vocale che gli permette di esprimersi. Espone le sue idee sulla ricerca scientifica, ricevendo un'adesione entusiasta. La sua voce artificiale pronuncia un altro discorso importante poco dopo, durante la Commissione Temporanea del Parlamento Europeo sulla Genetica Umana e le Biotecnologie, istituita proprio per dare voce su questo tema a chi ne è toccato più direttamente: i malati. Coscioni apre così un dibattito che vede opposti i due schieramenti di chi sostiene la libertà scientifica «sempre e comunque» e di chi, invece, intende regolarne l'applicazione, specialmente su quegli argomenti eticamente rilevanti di cui la Chiesa Cattolica è la principale sostenitrice.

Il nome di Luca Coscioni è legato al tema, sensibile, del testamento biologico, che è un documento scritto finalizzato a fare in modo che venga garantito il rispetto della propria volontà in materia di trattamento medico (relativamente ad aspetti quali, ad esempio, la somministrazione di farmaci, il sostentamento vitale, il ricorso alla rianimazione, ecc.), anche quando non si è in grado di comunicarla. Potrà sembrare paradossale, ma in questo numero della rivista colleghiamo quel nome alle volontà nel corso del progetto di vita, in cui le possibilità di lavoro hanno un grande rilievo. Il lavoro pone dei vincoli, e può sembrare un controsenso affermare che l'emancipazione e le libertà individuali passano anche o soprattutto attraverso la possibilità di lavorare. Dobbiamo sottolineare che i vincoli non sono degli assoluti, e che possono essere riformulati proprio a partire dalla realtà inclusiva, ovvero dalla realtà vera, che comprende anche le persone con bisogni speciali. In questo senso dobbiamo conoscere i dati attuali, le leggi e sforzarci di capire quali possibilità offra la realtà, sia per come è sia per come potrebbe essere. E anche cercare di capire come cambia la realtà di chi, soggetto «normale», lavora accanto a soggetti «con bisogni speciali». La presenza di questi ultimi comporta cambiamenti. Positivi o negativi? Positivi in cosa e negativi in cosa? L'intervento di Barbara Antonella Lombardo e Gianluca Lo Presti aiuta a rispondere a questa domanda.

La Legge 68/99 ha avviato un periodo di più agevole inserimento di persone con bisogni speciali nel mondo del lavoro? Il contributo di Leonardo Callegari cerca di impostare la risposta a questo quesito. E Mario Paolini ci permette di non dimenticare che, con il nazismo, chi aveva bisogni speciali andava cancellato, colpevole per il solo fatto di esistere.

Il mondo del lavoro conosce ancora la solidarietà fra lavoratori? O è un ricordo cancellato da contrattazione individuale e precarizzazione, con l'aggiunta delle minacce di delocalizzazione nella globalizzazione? Questa, che sembra più uno scioglilingua che una domanda, ha bisogno di avviare riflessioni documentate per cercare le risposte. Questo numero della rivista non darà le risposte. Ma ci potrà indicare le direzioni in cui cercarle. È un servizio modesto, ma — speriamo — utile.

Il parametro paradossale: l'ingresso nel mondo del lavoro dell'Homo Sapiens

Mojca Vrhovski

In questo l'articolo abbiamo cercato di analizzare il concetto di «soggetto a-normale» nelle varie discipline. L'a-normale in confronto con il normale è logicamente secondo ed esistenzialmente primo.

Che cosa significa questo? L'a-normale è il concetto che di solito valuta negativamente tutto ciò che non si può applicare al campo della validità. Ciò che si distingue dal posteriore, primario, normale è sempre antipatico, ripugnante, dunque logicamente secondo. Per quale motivo può essere esistenzialmente primo? Perché il normale può essere normale soltanto nel rapporto con l'a-normale. Soltanto attraverso l'a-normale può manifestarsi nella sua normalità, che è un ideale prevalente della società. Capire la propria debolezza è la nostra forza.

Dieci anni con la Legge 68/99

Leonardo Callegari

Per l'inclusione lavorativa delle persone disabili e, più in generale, in situazione di disagio sociale è importante la collaborazione di aziende disponibili ad accogliere questi individui, con mansioni compatibili e contesti capaci di supportare e integrare le specifiche diversità soggettive. Soprattutto nell'attuale fase di grave crisi economica e occupazionale va pubblicamente riconosciuto il merito distintivo delle imprese più socialmente responsabili sul versante delle buone prassi inclusive. Si colloca in questa direzione l'iniziativa intrapresa nell'anno in corso dall'associazione AILeS di Bologna (in occasione del decennale applicativo della L. 68/99 recante «Norme per il diritto al lavoro delle persone disabili»), finalizzata al riconoscimento del logo di «Azienda Solidale 2010» alle imprese adempienti che hanno apportato un valore qualitativo aggiunto negli inserimenti effettuati.

Se ti conosco, ti capisco meglio. Percezione e conoscenza della disabilità intellettiva nei soggetti che lavorano con persone con un deficit intellettivo

Barbara Antonella Lombardo e Gianluca Lo Presti

L'attività lavorativa, favorendo l'integrazione sociale delle persone con disabilità intellettiva, contribuisce positivamente allo sviluppo di questi soggetti. In questo studio a un campione di 53 individui è stato sottoposto un questionario finalizzato a indagare le differenze di percezione tra chi lavora con persone con disabilità intellettiva (n. 24) e chi non ha mai lavorato con loro (n. 29), allo scopo di individuare percorsi di intervento efficaci. Gli item che ottengono significatività statistica depongono a favore dell'ipotesi di ricerca, confermando che chi lavora con persone con deficit intellettivi conosce il fenomeno, i suoi limiti e i suoi punti di forza.

Sulla strada dell'inclusione sociale: problemi e proposte

Maria Teresa Agati, Alberto Zuliani e Alessandro Solipaca

In Italia, sono circa 3.000.000 le persone con disabilità significative. I gravissimi, stimati sulla base delle indennità di accompagnamento erogate, sono circa 1.500.000. Si può ipotizzare che l'assicurazione obbligatoria per la Long Term Care (LTC), nel nostro Paese, possa attingere in tutto o in parte ai contributi già attualmente versati, riducendo proporzionalmente la prestazione pensionistica al momento in cui sarà erogata.

Prevedibilmente, la quasi totalità della popolazione sarebbe disposta a rinunciare a una frazione comunque limitata della pensione se le fosse garantita una copertura significativa per l'assistenza in caso di disabilità cronica: sono questi due dei punti principali della relazione che il prof. Alberto Zuliani ha svolto in occasione della riunione «aperta» del gruppo di lavoro sulla disabilità della Associazione «Luca Coscioni», di cui Zuliani — già presidente dell'ISTAT e presidente della Fondazione «Dopo di noi» — è il coordinatore. La riunione si è tenuta venerdì 9 ottobre 2009 a Roma, nella sede dell'Associazione.

Una seconda relazione è stata svolta da Alessandro Solipaca, che ha affrontato il tema delle difficoltà di inserimento dei soggetti disabili nel mondo del lavoro. La terza relazione introduttiva è stata quella di Maria Teresa Agati, presidente della Commissione sugli Ausili Tecnici per Persone Disabili della Confindustria, che ha evidenziato come si continua a utilizzare un elenco vecchio di decenni che prescrive ausili superati, erogati con processi farraginosi, inefficienti e inefficaci, inutilmente costosi. I disabili, ormai, non credono più alle promesse dei governi: chi può, acquista quello che gli serve pagandolo di tasca sua.

Chi sarei se potessi essere...Dallo sterminio delle «vite indegne di essere vissute» all'integrazione

lavorativa delle persone disabili

Mario Paolini

La cultura dell'integrazione attraverso l'accesso al lavoro degli individui con disabilità si è sviluppata negli anni, grazie al contributo di persone che hanno mostrato la complessità ma, allo stesso tempo, la necessità di questo processo. Se, come sostiene Montobbio, per avere un'identità bisogna avere una storia, è importante fare i conti con tutti gli aspetti, anche i più inquietanti, che hanno caratterizzato la storia delle persone con disabilità nel mondo occidentale nel secolo scorso. In particolare viene sviluppata una riflessione sulla vicenda dello sterminio dei disabili e dei malati di mente durante il nazismo dal 1939 al 1945, una vicenda ancora troppo poco indagata, soprattutto tra gli operatori del «sociale», e sulla drammatica equazione: disabile produttivo/disabile non produttivo.

Dialoghiamo con...

Intervista a Mariangela Bastico

a cura di Andrea Canevaro

Cantiere aperto

Approccio neuromotorio ai Disturbi Specifici di Apprendimento come disprassia sequenziale

Piero Crispiani e Marco Paolo Dellabiancia

Nell'articolo gli autori, pur procedendo nella prospettiva già da tempo proposta da P. Crispiani sulla natura della dislessia-disgrafia-discalculia come Disturbo tendenzialmente integrato, qualitativo e parzialmente pervasivo (Disprassia sequenziale), si soffermano in particolare a considerare alcune dimensioni neuromotorie dell'operatività cerebrale richiesta dall'atto del leggere. In tal senso descrivono tre diversi processi percettivo-motori e la loro necessaria integrazione nella realizzazione complessiva unitaria della funzione, partendo dal quadro complessivo del movimento delineato da Jeannerod, dove si definiscono tre piani operativi diversi. I tre processi percettivo-motori così descritti appartengono al piano intermedio, quello che si compie in modo del tutto automatico e, soprattutto, seguendo vie modulari (cioè tendenzialmente autonome nell'elaborazione), da cui nasce, pienamente nell'ottica dell'Embodied Cognition, la soluzione del trattamento adottata nel Polo SAF e dal Sistema CoCliTe.

La relazione fraterna di fronte alla disabilità

Alessia Farinella

L'articolo intende offrire uno sguardo d'insieme sul tema della relazione fraterna nella famiglia con disabilità, evidenziando in particolare come il cambiamento dell'approccio di studio adottato dai ricercatori abbia determinato una nuova consapevolezza sull'argomento. Si propone inoltre, seppur brevemente, il riferimento all'esperienza italiana e statunitense di alcuni gruppi di supporto per fratelli di persone disabili che, sebbene con modalità differenti, sottolineano l'importanza del confronto e dello scambio di emozioni tra coloro che vivono una condizione simile come funzionale a un percorso sereno di accettazione della propria situazione familiare.

Qualità

L'accessibilità dei siti Web per la promozione sociale e formativa

Pietro Tonegato

La diffusione e la pervasività di Internet propongono ormai la rete come nuova frontiera della socialità e della formazione; non tutti, però, hanno la reale possibilità di accedervi, in relazione alla permanenza delle barriere tecnologiche. La Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità e la Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF) mettono in risalto l'importanza, da un lato, dell'accessibilità anche in riferimento al Web e, dall'altro, dei fattori

ambientali e tecnologici rispetto alla reale possibilità per tutti di partecipare ai contesti sociali on line. Le Linee Guida del W3C e le disposizioni della Legge 4/2004 stabiliscono i requisiti tecnici di accessibilità di siti e applicazione Web. La sempre più rilevante presenza nel Web di soluzioni didattiche e formative, lo sviluppo di percorsi di e-learning ispirati alla prospettiva socio-costruttivista, la diffusione dei social-network, ecc., rendono ormai impellente l'esigenza di promuovere la piena accessibilità a queste opportunità di apprendimento in rete da parte delle persone con disabilità.

ALFa Reader: Ausilio per la Lettura Facilitata

Flavio Fogarolo

Per gli studenti con dislessia, la lettura dei documenti in formato digitale con la sintesi vocale è oggi il sistema compensativo che dà la migliore autonomia di lavoro, consentendo di accedere a una quantità adeguata di documenti senza dipendere dagli altri. ALFa Reader – Ausilio per la Lettura Facilitata è un nuovo lettore compensativo, potente e flessibile, adatto a rispondere a esigenze di lavoro molto diverse, sia nella lettura che nella scrittura. Legge direttamente i libri digitali in PDF, in modo continuo ed evidenziando la parola letta, per cui è praticamente impossibile perdere il segno. In modo simile il programma gestisce, oltre ai PDF, anche le pagine Internet e i più comuni programmi di scrittura, Word di Microsoft e Writer di Open Office.

News

La circolare Gelmini sul numero massimo di stranieri in classe

Salvatore Nocera