

La persona al centro

Autodeterminazione, autonomia,
adulità per le persone disabili

a cura di
Carlo Lepri

Saggi e studi

FrancoAngeli

PSICOLOGIA



Informazioni per il lettore

Questo file PDF è una versione gratuita di sole 20 pagine ed è leggibile con



La versione completa dell'e-book (a pagamento) è leggibile con Adobe Digital Editions. Per tutte le informazioni sulle condizioni dei nostri e-book (con quali dispositivi leggerli e quali funzioni sono consentite) consulta [cliccando qui](#) le nostre F.A.Q.



I lettori che desiderano informarsi sui libri e le riviste da noi pubblicati possono consultare il nostro sito Internet: www.francoangeli.it e iscriversi nella home page al servizio "Informatemi" per ricevere via e.mail le segnalazioni delle novità.

La persona al centro

Autodeterminazione, autonomia,
adulità per le persone disabili

a cura di
Carlo Lepri

FrancoAngeli

PSICOLOGIA



Copyright © 2016 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy.

L'opera, comprese tutte le sue parti, è tutelata dalla legge sul diritto d'autore. L'Utente nel momento in cui effettua il download dell'opera accetta tutte le condizioni della licenza d'uso dell'opera previste e comunicate sul sito www.francoangeli.it.

Indice

Presentazione	
<i>Rita Angela Pitzalis</i>	pag. 7
Nota del curatore	» 11
1. La condizione adulta delle persone con disabilità intellettiva	
<i>Carlo Lepri</i>	» 15
2. Diventare grandi: la famiglia e il permesso a crescere	
<i>Roberta Caldin, Valeria Friso</i>	» 28
3. Immaginabili risorse: il valore sociale della disabilità	
<i>Maurizio Colleoni</i>	» 39
4. Il diritto alla sessualità delle persone con disabilità intellettiva è una grande opportunità di umanizzazione. Ma non bisogna avere paura	
<i>Angelo Lascioli</i>	» 57
5. Il ruolo delle famiglie nel percorso di vita indipendente delle persone con disabilità intellettiva	
<i>Maria Luisa Montico Morassut</i>	» 71
6. Evoluzione dei servizi in tempo di crisi	
<i>Franca Olivetti Manoukian</i>	» 82
7. La presa in carico generativa nel Punto unico di accesso	
<i>Giuseppe Frau</i>	» 96
8. Politiche sociali di welfare generativo	
<i>Federica Palomba</i>	» 103

- 9. Diventare grandi: il ruolo dei servizi per l'età evolutiva**
Silvio Maggetti pag. 111
- 10. Autodeterminazione, auto-rappresentanza,
inclusione nella società: realtà o sogno per le persone
con disabilità intellettiva?**
Roberto Speziale » 118

Presentazione

Rita Angela Pitzalis*

L'Anffas Onlus è l'Associazione nazionale di famiglie di persone con disabilità intellettiva e relazionale che dal 1958 persegue finalità di solidarietà e promozione sociale e di tutela dei diritti in favore delle persone in situazioni di disabilità.

La sua missione è garantire a queste persone una migliore qualità di vita creando le condizioni per sviluppare o recuperare le competenze e le autonomie nei diversi contesti sociali e rendere concreti i principi di pari opportunità, non discriminazione e inclusione sociale.

Nei nostri 57 anni di storia e di impegno con le persone e con le loro famiglie abbiamo assistito a importanti evoluzioni culturali verso il tema della disabilità che, conseguentemente, hanno determinato cambiamenti sostanziali anche nel modo di porsi e di occuparsi delle persone disabili.

Una spinta fondamentale, nel percorso di crescita culturale è stata data dalla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità approvata dalle Nazioni Unite nel 2006 e ratificata in Italia nel 2009. La Convenzione riconosce e rende inviolabili i diritti delle persone e, sulla base del rispetto dei diritti umani, ne sollecita la loro applicazione.

È all'interno di questo nuovo quadro, caratterizzato principalmente da tre elementi chiave quali il riconoscimento della dignità della persona con disabilità nella sua unicità e globalità, il rispetto dei suoi diritti e la presa di coscienza che la disabilità è il risultato del rapporto tra le caratteristiche della persona e l'ambiente, che l'Anffas di Cagliari ha avviato un processo di riflessione che ha permesso di riordinare l'intero sistema di erogazione dei servizi rivisitando i propri modelli operativi e organizzativi in chiave inclusiva.

* Presidente Anffas Onlus di Cagliari.

Accogliere la sfida inclusiva ha significato per noi cambiare anzitutto il modo di pensare alle persone con disabilità e di intendere i processi abilitativi inclusi nei singoli progetti di vita. Ciò ha significato organizzare interventi che siano in grado di accompagnare la persona disabile, nel suo arco di vita, seguendo le modificazioni dei bisogni nelle differenti fasce di età e in relazione agli ecosistemi in cui la persona è inserita, con l'obiettivo di garantire la più alta qualità di vita possibile.

Da un punto di vista operativo questo ha comportato la progettazione di servizi suddivisi secondo le differenti fasi di vita (infanzia, adolescenza e adultità, anzianità) e l'elaborazione di percorsi educativi personalizzati basati sui principi di autonomia e autodeterminazione.

Ciò ha inoltre contribuito a ampliare e diversificare l'offerta dei servizi, inclusi quelli più specificamente orientati all'area del lavoro, con azioni di accompagnamento all'interno del percorso abilitativo, della formazione in situazione, dell'inserimento lavorativo anche attraverso l'attivazione di un'agenzia di mediazione al lavoro.

Si è passati quindi da una visione di risposta standardizzata, impostata sul "qui e ora" a una di lungo termine, basata sul progetto di vita della persona. Ciò ha reso necessario coinvolgere le stesse persone e le loro famiglie, tutti gli operatori ma anche i servizi secondo un approccio di presa in carico globale all'interno del quale servizi pubblici e del privato sociale collaborano e dialogano.

In questo modo le strutture attraverso le quali Anffas eroga i suoi servizi stanno cercando di assumere le caratteristiche di "luoghi aperti" impegnati soprattutto nel favorire un accompagnamento delle persone verso l'acquisizione di competenze e ruoli spendibili nei loro normali contesti di vita riducendo nel contempo il rischio della dipendenza assistenziale.

All'interno di un pensiero e di un approccio multidisciplinare il processo di innovazione ha inoltre portato a ridefinire gli strumenti operativi necessari per la conoscenza delle competenze delle persone scegliendo di utilizzare l'Icf, ovvero lo strumento di classificazione internazionale del funzionamento della disabilità e della salute promulgato dall'Oms il 22 maggio 2001, per descrivere lo stato di salute e di funzionamento delle persone in relazione ai loro ambiti esistenziali: sociale, familiare, lavorativo.

Il convegno "La persona al centro" è stato per gli associati, per le famiglie e per tutto il personale Anffas un importante momento di riflessione sui temi che ho sinteticamente esposto e sulle sfide che ci attendono per il futuro. È anche per questo che Anffas ha deciso di contribuire alla pubblicazione degli atti del convegno sostenendo la pubblicazione di questo volume. Raccontare

alla comunità ciò che si sta facendo in favore delle persone disabili è per noi fondamentale poiché siamo consapevoli che i processi di inclusione non riguardano solo le persone disabili, le loro famiglie, gli operatori e i servizi ma tutta la comunità se è vero, come tutti noi crediamo, che la disabilità è sempre il risultato dell'incontro tra le caratteristiche della persona e il suo ambiente di vita. A conclusione di questa presentazione ritengo doveroso porgere i miei più sentiti ringraziamenti, sia a livello personale che in qualità di presidente della Associazione, all'attuale Consiglio direttivo che ha fortemente voluto questa riorganizzazione dei servizi e a tutti i consigli che ci hanno preceduto e che hanno contribuito con serietà e determinazione a costruire la storia dell'Associazione e con essa la storia di tante persone con disabilità.

Una menzione particolare a tutto il personale che con rispetto, competenza e professionalità ogni giorno accompagna le persone nella scoperta delle proprie attitudini e competenze e che ancora una volta ha avuto la forza di rimettersi in discussione.

Un grazie a tutti i relatori che ci hanno offerto le loro conoscenze e ci hanno aperto a nuove speranze; un particolare grazie a Carlo Lepri che da due anni partecipa e stimola il nostro processo innovativo e che ha curato questo volume.

Ma in particolare mi sento di ringraziare vivamente tutte le persone che con la loro adesione e la loro vicinanza hanno testimoniato la loro partecipazione agli sforzi di cambiamento che Anffas ha intrapreso. A nome di tutte le persone con disabilità e delle loro famiglie, grazie, perché solo attraverso la partecipazione e la responsabilità di ogni cittadino che si può realmente provare a costruire una società civile, capace di guardare oltre i limiti e di mettere "la persona al centro" riconoscendone ruoli e competenze.

Nota del curatore

I materiali pubblicati in questo volume fanno ampiamente riferimento al Convegno “La persona al centro. Autodeterminazione, autonomia, adultità per le persone con disabilità” organizzato dall’Anffas Onlus di Cagliari nel novembre del 2014.

Credo possa essere utile fornire qualche sintetica informazione circa i presupposti che hanno portato alla decisione di organizzare un convegno sul tema del “diventare grandi” delle persone disabili e, successivamente, alla pubblicazione di questo testo.

L’Anffas di Cagliari, come ben descritto dalla Presidente nella sua presentazione, ha deciso di procedere a un riassetto organizzativo delle proprie strutture e dei propri servizi con l’obiettivo di rispondere in modo più adeguato alle esigenze dei propri utenti, delle loro famiglie ma anche della comunità.

Alla base di questa decisione vi è la consapevolezza che i “centri riabilitativi” non possono più limitarsi a essere solo dei luoghi sicuri e protetti, organizzati sul modello scolastico, all’interno dei quali si perpetua la rappresentazione del disabile “eterno bambino”.

I cambiamenti culturali degli ultimi decenni hanno profondamente mutato l’immagine della disabilità e quindi anche il modo di pensare la “riabilitazione” (Franca Manoukian a questo proposito descrive molto bene, in questo volume, la differenza tra “curare” e “prendersi cura” così come Silvio Maggetti sottolinea i pericoli dell’intervento curativo sganciato da un orizzonte di senso più ampio).

D’altra parte sono molti i segnali e le richieste che sottolineano la necessità di abbandonare una visione “riparativa” a favore di un impegno “inclusivo” e quest’esigenza è ben rappresentata dalle famiglie più giovani che si rivolgono ad Anffas.

Nella loro domanda di aiuto è sempre più presente la richiesta di non interrompere i processi di inclusione sociale avviati con l'integrazione scolastica. La richiesta cioè che il centro riabilitativo non sia il luogo dove il loro figlio "finisce" ma piuttosto uno spazio aperto, un servizio, attraverso il quale le persone possano "transitare" verso il mondo.

È inoltre sempre più esplicita, nelle richieste delle famiglie, la domanda di partecipazione alle decisioni che riguardano il futuro dei loro figli nel momento in cui essi escono dal circuito scolastico e si avviano verso un futuro che spesso appare indefinito e nebuloso.

L'esigenza di rivedere i paradigmi che per tanti anni hanno segnato il modo di guardare alla disabilità si è dunque fatta impellente così come la scelta di aprirsi a una visione e a una funzione inclusiva dei centri e dei servizi.

L'esperienza ci insegna che l'inclusione si realizza attraverso l'inclusione e che non è tramite luoghi e percorsi separati dalla realtà che si possono "preparare" le persone disabili a vivere nel mondo. Così come sappiamo che l'autonomia e l'autodeterminazione non si apprendono teoricamente ma solo direttamente, attraverso l'esperienza della vita quotidiana.

Uscire dai centri, aprirsi al territorio e alla comunità, predisporre progetti partecipati dalle famiglie, accompagnare le persone disabili verso i ruoli sociali, sono tutte attività che necessitano del protagonismo degli operatori. Ma se gli operatori non sono convinti o non si sentono sostenuti il rischio che corrono è quello di cogliere solo gli aspetti faticosi di questi nuovi compiti con il pericolo di ricadere in una quotidianità rassicurante all'insegna del "sarebbe bello ma...".

Ecco allora che in questo percorso di riorganizzazione delle proprie attività l'Anffas di Cagliari ha colto come essenziale la formazione del proprio personale.

Il pensiero che ha sostenuto questa visione è che solo se gli operatori "credono" veramente a una "abilitazione" finalizzata a valorizzare competenze, autonomie, autodeterminazione, i processi di riorganizzazione possono avere un esito positivo.

Con l'avvio della formazione l'idea di una possibile "adulità" delle persone con disabilità intellettiva ha cominciato a farsi largo tra gli operatori. Ciò ha permesso di avviare un discorso circa la modalità di accompagnamento delle persone disabili a questa fase della vita e ai ruoli sociali che la caratterizzano piuttosto che a un'assistenza più o meno uguale a se stessa nel tempo.

Sappiamo che autodeterminazione e autonomia sono caratteristiche della condizione adulta che si acquisiscono attraverso esperienze progressive di vita in contesti dove si può sperimentare l'utilità della propria azione. Se

questo è vero è allora evidente che il compito degli operatori diventa quello di essere dei mediatori tra le peculiarità della persona e le caratteristiche dei contesti di vita, modificando la qualità del proprio rapporto educativo e assumendo il territorio come riferimento dell'azione professionale.

Poter riflettere su questi temi in un contesto formativo aperto, non giudicante e slegato da esigenze strettamente produttive, ha consentito agli operatori di dischiudersi a un ascolto nuovo, cambiando prospettiva nel guardare alle persone con disabilità e trovando energie per avviare nuovi progetti.

Anche le famiglie sono state coinvolte in un apposito percorso che ha significato, per molte di loro, l'avvio di un riconoscimento delle esigenze di adultità dei propri figli. Tutto ciò ha impostato un circolo virtuoso all'interno del quale le proposte emancipative formulate dagli operatori hanno cominciato a trovare terreno fertile nei nuclei familiari determinando quel "permesso a crescere" di cui ci parlano nel loro contributo Roberta Caldin e Valeria Friso.

Durante questo intenso percorso di accompagnamento è emersa la necessità di approfondire alcuni degli aspetti che man mano emergevano dal percorso formativo. Cosa vuol dire, per una persona con disabilità intellettiva, essere adulta? Come avviare progetti inclusivi che prevedano ruoli veri e utili per le persone disabili e rappresentino anche una risorsa per la comunità? Come consentire che queste esperienze possano riguardare anche a persone con una disabilità più complessa? Come pensare e progettare esperienze di autonomia abitativa con la partecipazione attiva delle famiglie? Come ragionare sui temi delle autonomie affettive senza restare prigionieri dei soliti pregiudizi legati alla sessualità? Come interagire, come associazione del privato sociale, con i servizi pubblici sociali e sanitari in un momento di grande difficoltà del sistema di welfare?

La consapevolezza che la complessità di queste domande non riguardava solo gli operatori dell'Anffas ha fatto nascere l'idea di arricchire il percorso formativo organizzando un convegno che fosse un momento di discussione, aperto al territorio, all'interno del quale allargare lo sguardo chiedendo anche a esperti esterni di portare il loro contributo di conoscenza.

I contenuti del convegno hanno suscitato molto interesse e da molti dei partecipanti è venuta la richiesta di poter disporre delle relazioni presentate durante i lavori.

Come di solito accade in queste occasioni i relatori hanno così dovuto impegnarsi in un lavoro aggiuntivo rivedendo i loro contributi per trasformarli nei saggi che oggi compongono questo volume.

Il risultato finale è costituito da una serie di scritti che approfondiscono il tema dell'adultità da differenti punti di vista con una profonda attenzione alla

centralità della persona, al riconoscimento del suo diritto a una vita autonoma e autodeterminata e a come i servizi possono rispondere a queste esigenze. La scelta redazionale è stata quella di mantenere i testi così come sono stati presentati durante i lavori del convegno. Ciò ha determinato che all'interno del volume alcuni concetti vengano ribaditi da più autori ma questo non è risultato un limite. Anzi, proprio la ripetizione di alcuni temi è apparsa come la conferma della loro attualità e dell'importanza che essi assumono sia nella riflessione teorica sia nella prassi quotidiana.

In definitiva le riflessioni presentate hanno messo in evidenza come il riconoscimento dell'adulità delle persone con disabilità intellettiva sia un fenomeno sociale e psicologico recente, reso possibile grazie all'intrecciarsi di una serie di cambiamenti culturali avvenuti negli ultimi decenni e, in gran parte, ancora in atto.

I saggi presenti nel volume non sono una risposta completa e definitiva alle domande che questa nuova condizione propone ma, semmai, sono la conferma che queste domande sono legittime, attuali, centrali rispetto ai cambiamenti che stanno attraversando il nostro tempo e la vita delle persone con disabilità.

Tutto ciò ci porta a dire che l'esigenza di continuare a cercare risposte agli interrogativi che riguardano la condizione adulta delle persone con disabilità intellettiva e i diritti di cittadinanza connessi con questo status rimane una sfida aperta per tutti.

Questo volume vuole essere un piccolo contributo in questa direzione.

1. La condizione adulta delle persone con disabilità intellettiva

Carlo Lepri*

Premessa

Anche le persone con disabilità intellettiva diventano adulte. L'affermazione potrebbe apparire banale se limitata al dato anagrafico o ai cambiamenti morfologici determinati dal timer biologico. Diventa però meno scontata se pensiamo all'adulthood come a una dimensione esistenziale all'interno della quale le persone con disabilità intellettiva possono trovarsi ad affrontare nuovi compiti e a gestire nuove responsabilità. Compiti e responsabilità collegate con ruoli sociali che fino a pochi decenni fa non venivano neppure presi in considerazione tanto erano distanti dalla rappresentazione di ciò che poteva fare e doveva essere una persona con disabilità intellettiva. Perché oggi, a differenza che nel recente passato, si può parlare di un' "adulthood possibile" per queste persone? Cosa ha reso concepibile questo cambiamento? Quali sono le conseguenze di questa "nuova condizione" per le famiglie? All'interno di questo contributo vorrei provare a rispondere a queste domande prendendo in esame due elementi che, a mio modo di vedere, hanno contribuito a rendere possibile l'affermarsi di questo nuovo status. Intendo riferirmi all'evoluzione delle rappresentazioni sociali della disabilità e ai cambiamenti che in questi anni stanno interessando il concetto stesso di età adulta.

1. Malati, bambini o persone?

Come ben sappiamo è solo volgendo uno sguardo al passato si può comprendere meglio cosa ci propone il presente e immaginare cosa potrà riser-

* Psicologo e formatore. Docente a contratto. Dipartimento di Scienze dell'educazione. Università di Genova.

varci il futuro. Le cose nuove che ci capita di sperimentare si capiscono più chiaramente se si riescono a collegare con ciò che abbiamo vissuto nel nostro passato individuale e nella nostra storia collettiva. Questo collegamento ci aiuta a mantenere continuità e a dare un senso ai cambiamenti altrimenti il pericolo che si corre è quello di sperimentare una frattura, un'interruzione che rischia di allontanarci dalla comprensione del nuovo.

L'avvio di un processo di riconoscimento della condizione adulta per le persone con disabilità intellettiva da parte della comunità è indubbiamente un fenomeno sociale nuovo e particolarmente significativo visto che su questi due fatti sociali, la disabilità e l'adulità, la comunità umana ha generato rappresentazioni che si sono stratificate nel tempo e che hanno mantenuto tra loro, fino a pochi decenni fa, una distanza, se non una vera e propria divergenza. Come sempre nel caso della nascita di una nuova rappresentazione sociale dobbiamo sottolineare che siamo di fronte all'evoluzione di condizioni culturali che è opportuno comprendere al fine di inserire questo dato in una cornice più ampia che ci permetta di mantenere una visione storica capace di dare un senso agli accadimenti.

L'evoluzione del non sempre facile incontro tra gli effetti perturbanti della disabilità e le esigenze omeostatiche della comunità trova un convincente strumento di interpretazione nella teoria delle rappresentazioni sociali. Sappiamo che la disabilità è in grado di sollecitare la produzione di sentimenti di inquietudine e di "non familiarità" all'interno dei contesti sociali e che per questo motivo essa deve essere socializzata e dotata di senso attraverso i meccanismi della categorizzazione e dell'oggettivazione. "Dare un nome", ancorando la disabilità a un'"immagine", sembra essere un'azione indispensabile a cui gli uomini ricorrono al fine di depotenziare i presunti effetti di quel fenomeno. Denominare ciò che è poco conosciuto, usando un sistema di analogie, permette di dare un senso e un significato, rende possibile la comunicazione e consente di convenire intorno ai comportamenti da adottare. Ma poiché questa azione di attribuzione di senso avviene attraverso l'interazione sociale utilizzando aspetti "economici" del pensiero (semplificazione, classificazione, categorizzazione) essa rischia di ridurre la complessità del fatto stesso mettendone in evidenza in modo stereotipato solo alcuni aspetti.

Negli ultimi due secoli della nostra storia abbiamo assistito alla produzione di differenti rappresentazioni sociali della disabilità intellettiva ma due di esse in particolare si sono tradotte in immagini durature e particolarmente significative per il loro potere evocativo e prescrittivo: il malato pericoloso e l'eterno bambino. Proprio a partire da queste rappresentazioni sono state organizzate, a partire dalla fine dell'Ottocento, le risposte istituzionali "classiche" rivolte alle persone con disabilità intellettiva in età adulta. Prima,

quando i confini tra disabilità intellettiva e malattia mentale non erano definiti, l'ospedale psichiatrico e i suoi surrogati e successivamente, a partire dagli anni Cinquanta del secolo scorso, il centro socio riabilitativo nelle sue varie declinazioni. Possiamo dire che ancora oggi la maggior parte delle risposte "istituzionali" per le persone con disabilità intellettiva in età adulta risentono variamente dell'influenza di queste due rappresentazioni. Cura, riabilitazione e protezione sono ancora parti importanti di molti dei programmi che i diversi "centri" che si occupano di disabili in età adulta utilizzano, a volte con convinzione, a volte solo per adeguarsi a standard imposti dall'esterno.

L'idea che la persona disabile non possa essere ridotta all'immagine del malato da riabilitare e neppure all'eterno bambino da proteggere dai pericoli del mondo comincia a farsi strada agli inizi degli anni Settanta con la teorizzazione di un modello sociale della disabilità. A partire da quel periodo la disabilità viene ridefinita, grazie anche al protagonismo delle stesse associazioni dei disabili e dei loro familiari, come un qualcosa che una società intollerante di fronte a ogni forma di diversità attribuisce o impone a delle persone che presentano delle menomazioni. Si tratta di un vero e proprio cambio di paradigma all'interno del quale viene superata l'idea del "dramma individuale". Secondo questa nuova rappresentazione il problema non risiede "nella" persona ma deriva dalle barriere fisiche e psicologiche che l'ambiente sociale presenta impedendo così la piena partecipazione alla vita sociale.

Può essere utile ricordare che questo cambio di paradigma non ha riguardato solo la disabilità ma diverse categorie di persone vittime di svantaggi e ingiustizie. La novità che ha contraddistinto i movimenti di liberazione in quel periodo è stata quella di definire la categoria dell'oppressione non tanto come risultato dell'azione di qualche despota o tiranno ma come pratiche socio culturali radicate in norme, abitudini, rappresentazioni e simboli mai messi in discussione e nelle conseguenze collettive derivanti dal fatto di seguire tali regole.

Per quanto riguarda le persone disabili questa visione critica sarà alla base di tutto il movimento di inclusione sociale nei vari ambiti di vita: scolastica, lavorativa, affettiva, associativa, del tempo libero e culminerà, sul piano politico, con la Convenzione dei diritti delle persone con disabilità adottata dalle Nazioni Unite nel dicembre 2006 e, sul piano tecnico, con la definizione dell'Icf.

Ai fini del nostro discorso sul tema dell'adulità delle persone con disabilità intellettiva non si può non vedere la rilevanza che questo cambiamento introduce. La nuova rappresentazione che ne deriva utilizza come "ancoraggio" l'immagine della "persona" e la definizione "persona disabile" entra nel

linguaggio comune oltre che nei documenti ufficiali. L'importanza di questa denominazione è evidente e la portata di questo cambiamento è ancora più apprezzabile se lo colleghiamo non solo alle immagini del malato e del bambino ma anche a quella di "errore della natura". Rappresentazione, quest'ultima, molto antica ma che riappare tragicamente in Europa con il nazismo per giustificare l'eliminazione sistematica di migliaia di persone disabili e di milioni di esseri umani considerati appunto come "non persone" e, in quanto tali, come vite indegne di essere vissute.

L'introduzione dell'immagine della "persona" riferita alla disabilità all'interno dell'immaginario rappresentazionale, forse anche come reazione ai processi di de-personalizzazione che sono stati alla base dell'eliminazione su base scientifica di milioni di persone nei regimi dittatoriali nel secolo scorso, ci obbliga a un breve approfondimento sulla complessità di questa parola.

Esistono numerose declinazioni del significato del termine "persona" a seconda che si privilegi una visione filosofica, bioetica, giuridica, sociale o religiosa. Ma, ai fini del nostro ragionamento, ci sembra utile soffermarci brevemente su due di questi significati.

Il primo ci permette di mettere in luce l'idea di persona intesa come la sintesi del rapporto tra l'individuo e i suoi diritti. In questa accezione ciascun essere umano è una "persona" nel senso che egli rappresenta il riepilogo tra la sua individualità e i suoi diritti fondamentali. Potremmo dire, usando le parole di Hannah Arendt, che "la persona è l'individuo più i suoi diritti". In quest'accezione ogni essere umano, al di là della sua specifica condizione, è "persona".

Un conto è però affermare il significato della parola su un piano del principio generale altro problema è analizzare più concretamente la natura sociale del termine poiché in questo caso esso fa riferimento più a caratteristiche socialmente acquisite che a definizioni universali.

Per entrare nel merito del nostro discorso è allora necessario aggiungere una seconda definizione del significato della parola "persona" utilizzando una chiave interpretativa di tipo psico-sociale. Per fare ciò è necessario procedere a un recupero etimologico ponendo attenzione al significato originario del termine. Sappiamo che molto probabilmente la parola "persona" deriva dall'etrusco *phersu* (che significava maschera teatrale) e in tale accezione è stata usata nel mondo classico sia dai greci che dai romani. Non a caso il verbo *personare* indica in latino la possibilità di parlare ad alta voce da parte degli attori attraverso l'utilizzo di una maschera. È ben evidente come all'immagine della maschera si colleghi immediatamente l'idea di "ruolo" (dal latino *rotulus*) cioè della parte che ciascun attore deve interpretare all'interno della rappresentazione. Generalizzando potremmo dunque dire che il

ruolo può essere inteso come la maschera che, di volta in volta, si indossa per interpretare le parti che la vita ci propone.

L'attenzione a questo specifico aspetto ci permette di focalizzare un elemento fondamentale nel nostro discorso: l'idea di persona intesa come *individuo in relazione con l'altro attraverso la mediazione del ruolo sociale*. È infatti nella reale possibilità di interpretare i ruoli sociali che la "persona" prende forma attraverso la relazione. È evidente che i due significati del termine che abbiamo brevemente delineato sono strettamente interconnessi: su un piano generale ogni essere umano è persona e tuttavia questa dichiarazione di principio deve potersi tradurre in un riconoscimento effettivo dei diritti/doveri di ciascun individuo e ciò può avvenire attraverso relazioni basate su una molteplicità e interscambiabilità di ruoli sociali.

In questo senso l'irrompere dell'immagine della "persona" nell'universo rappresentazionale della disabilità ha determinato una serie di cambiamenti che da un piano generale si sono poi estesi alle concrete possibilità di accesso a ruoli sociali. Ruoli che fino a pochi decenni fa venivano negati non tanto, come si è detto, per una malvagia volontà di oppressione quanto per il prevalere di rappresentazioni e di immagini che oggi valutiamo come inadeguate e svalorizzanti.

Ciò che più ha contribuito a rendere collettivamente accettata l'idea che anche una persona con disabilità intellettiva può diventare adulta è sicuramente il ruolo lavorativo. Il lavoro è ontologicamente un argomento che riguarda l'adulto e il fatto che anche persone con disabilità intellettiva abbiano cominciato ad avere accesso a un ruolo lavorativo è stata un passaggio importante per un riconoscimento diretto della loro adultità. Negli ultimi decenni, accanto al lavoro si sono aperte altre possibilità di ingresso nei ruoli sociali tipici dell'età adulta: pensiamo solo alle occasioni di vita autonoma con le ormai numerose esperienze di uscita dalla famiglia e a tutte quelle attività regolate da ruoli sociali presenti nella vita di un adulto (dai ruoli legati all'uso del proprio tempo libero a quelli relativi al diritto all'affettività e alla sessualità fino ai ruoli collegati più in generale con i diritti di cittadinanza). Il risultato di questo processo è che il riconoscimento sociale di una possibile adultità per le persone con disabilità intellettiva allontana queste ultime da un destino contrassegnato da una serie di status ascritti (malato da riabilitare, bambino da proteggere) per avvicinarle a una condizione di "normalità" rappresentata da una molteplicità di occasioni identificative.