

## *Uguali e diversi. Infanzia e adolescenza di fronte alla disabilità*

di Joëlle Long, Francesco Vitrano\*

### **1. Uguali e (ma?) diversi**

I diritti umani fondamentali devono essere garantiti a tutti, adulti e persone di età minore, a prescindere dalle condizioni personali. Bambini e bambine con disabilità hanno dunque i diritti riconosciuti a ogni altro minorenne (cfr. art. 2 Conv. Onu sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza). In più, essi godono del diritto a "cure speciali" finalizzate a consentire loro di "condurre una vita piena e decente, in condizioni che garantiscano la loro dignità, favoriscano la loro autonomia e agevolino una loro attiva partecipazione alla vita della comunità" (*ivi*, art. 23). Un approccio fondato non solo sull'eguaglianza ma anche sull'equità impone infatti di compensare lo svantaggio sociale (cfr. art. 2 Conv. Onu sui diritti delle persone con disabilità)<sup>1</sup> che la condizione personale di menomazione fisica, mentale, intellettuale o sensoriale può provocare nei bambini e nelle bambine ostacolando nell'accesso e nel godimento dei loro diritti.

Da decenni il sistema italiano di protezione e promozione dei diritti dell'infanzia e dell'adolescenza è impegnato per rimuovere le barriere sociali, culturali ed economiche che impediscono il pieno godimento dei diritti di bambine e bambine disabili. Due ambiti cruciali sui quali si è concentrata l'attenzione del legislatore e delle amministrazioni sono la famiglia e la scuo-

\* Condirettori di *Minorigiustizia*. I paragrafi n. 1 e n. 3 sono stati scritti da J. Long, il n. 4 da F. Vitrano. Il n. 2 è frutto di una riflessione comune.

1. "Per persone con disabilità si intendono coloro che presentano durature menomazioni fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali che in interazione con barriere di diversa natura possono ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri".

la. Come illustra Matucci in questo fascicolo, a partire dagli anni settanta del XX secolo la scuola è diventata sempre più inclusiva escogitando misure capaci di compensare lo svantaggio iniziale degli alunni con disabilità e bisogni speciali a favore di esigenze di equità e di giustizia. Specifiche disposizioni legislative tutelano i figli minorenni e maggiorenni con grave disabilità in sede di scissione della coppia genitoriale (il riferimento è all'art. 337 *septies*, comma 2, cod. civ. Per una rassegna della pertinente giurisprudenza cfr. Lanfranco in questo fascicolo). Da tempo, poi, il sistema pubblico e privato è attivo per assicurare l'accoglienza in famiglia, affidataria o adottiva, per i bambini con disabilità che non possano crescere con i genitori (per l'esperienza di una madre affidataria e di una madre adottiva vd. *infra* in questo fascicolo i contributi di Rossato e Gentile. In generale per quanto concerne il ruolo della famiglia, si rimanda al contributo di Cinotti). Nel 2001, per esempio, il legislatore è intervenuto per creare una corsia preferenziale per le adozioni piene di minori con grave handicap (art. 22 legge n. 184/1983) e introdurre (con scarso successo) un apposito caso particolare di adozione (*ivi*, art. 44 lett. c). In giurisprudenza si segnalano poi gli orientamenti che favoriscono *ex art. 44 lett. d* le adozioni in casi particolari nel caso di assenza degli aspiranti adottanti dei requisiti per l'adozione piena<sup>2</sup>.

## 2. Quale “disabilità”?

Purtuttavia, il percorso è ancora lungo.

Un primo nodo concerne la definizione e l'accertamento della disabilità<sup>3</sup>. Paradigmatica è l'ampiezza della locuzione *special needs* invalsa in materia di adozione e comprendente non solo bambini e bambine con disabilità ma anche con altre caratteristiche personali che li rendano bisognosi di una specifica attenzione, per esempio perché già grandi (pari o sopra i 7 anni), componenti di una fratria o con disturbi del comportamento o traumi<sup>4</sup>. La recentissima legge quadro sulla disabilità prevede una delega al Governo su diversi aspetti, tra i quali proprio una razionalizzazione della definizione della condizione di disabilità (non dimentichiamo che il linguaggio legislativo continua oggi a parlare prevalentemente di handicap e invalidità...), l'individuazione

2. Ma quale modalità operativa e quali prassi utilizzano i giudici minorili? In questo volume abbiamo messo a confronto le prassi utilizzate da tre tribunali per i minorenni italiani nel momento in cui si occupano dell'adozione di un minore con disabilità: l'obiettivo è valutare se sia possibile definire delle prassi virtuose e condivise.

3. Su questo tema cfr. diffusamente il contributo *La disabilità e il bambino* di Zampino, Selicorni, Onesimo in questo fascicolo.

4. Per un approfondimento si veda in questo fascicolo la sezione “Esperienze giudiziarie e sociali” *infra* in questo fascicolo.

zione di criteri e modalità di accertamento della condizione di disabilità in ottica multidimensionale<sup>5</sup>. Questioni connesse sono, come anche evidenziato dalle ultime Osservazioni Generali del Comitato Onu sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza, la mancanza di una raccolta dati attendibile a livello nazionale sui minorenni con disabilità e la necessità dello sviluppo di un sistema efficiente per la diagnosi precoce delle disabilità.

Era il 1980 quando l'Organizzazione Mondiale della Sanità (Oms), pubblica la "Classificazione Internazionale delle Menomazioni, delle Disabilità e degli Svantaggi Esistenziali". In questo documento erano definiti i concetti di "menomazione"<sup>6</sup>, di "disabilità"<sup>7</sup>, di "handicap"<sup>8</sup>.

L'approccio teorico di questo primo documento si dipana, quindi, lungo l'asse definito dalla menomazione della persona e le limitazioni che questa definisce nelle competenze e nella realizzazione sociale del soggetto. Tutta la questione sembrava, quindi, esaurirsi in una dimensione focalizzata esclusivamente sul paziente e sulla sua disabilità e su come il deficit definisca una condizione di svantaggio funzionale.

Nel 1999 l'Oms pubblica la nuova "Classificazione Internazionale delle Menomazioni, delle Attività personali e della Partecipazione sociale" (Icidh-2).

In questo nuovo documento le prospettive sembrano modificarsi: la menomazione attiene alle caratteristiche individuali di una specifica persona e il punto importante diviene come tale aspetto possa consentire una differente partecipazione alle attività sociali.

Nel 2001 l'Oms definisce la stesura della Classificazione Internazionale del Funzionamento, Disabilità e Salute (Icf, 2001) che fa riferimento a uno strumento innovativo, multidisciplinare, condiviso: "La Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute", denominato Icf. Questo nuovo nomenclatore focalizza lo stato di salute della persona in relazione alle sue attività esistenziali (sociale, familiare, lavorativo) rapportandoli alla condizione ambientale e sottolineando la funzione del contesto come componente capace di modificare sia in senso migliorativo sia peggiorativo le condizioni di attività e di benessere della persona con disabilità. Lo strumento per altro adotta uno standard unificato in modo che ciò che si descrive utilizzi gli stessi riferimenti e il medesimo linguaggio.

A metà degli anni ottanta Amartya Sen, professore di economia e filosofia ad Harvard poi insignito del Premio Nobel per l'Economia nel 1998, formula un modello che applica il paradigma dello sviluppo umano al tema della di-

5. Legge 22 dicembre 2021, n. 227, *Delega al Governo in materia di disabilità*.

6. Qualsiasi perdita o anomalia permanente a carico di una struttura anatomica o di una funzione psicologica, fisiologica o anatomica

7. Qualsiasi limitazione o perdita della capacità di compiere un'attività di base.

8. Condizione di svantaggio, conseguente a una menomazione o a una disabilità.

sabilità utilizzando l'approccio delle capacità o *capability*. Il punto innovativo di questo modello è il riferimento al valore delle capacità e dei funzionamenti di una persona.

Scriva Sen:

I funzionamenti rappresentano parti dello stato di una persona in particolare le varie cose che essa riesce a fare o a essere nel corso della sua vita.

La capacità di una persona non è che l'insieme delle combinazioni alternative di funzionamenti che essa è in grado di realizzare.

Un funzionamento è un conseguimento, mentre una capacità è l'abilità di conseguire. I funzionamenti sono, in un certo senso, più direttamente collegati alle condizioni di vita, dal momento che essi costituiscono diversi aspetti delle condizioni di vita. Le capacità invece sono nozioni di libertà, nel senso positivo del termine: quali opportunità reali si hanno per quanto riguarda la vita che si può condurre<sup>9</sup>.

Molte di queste prospettive teoriche hanno poi trovato applicazione da parte di molti studiosi e sotto differenti prospettive disciplinari, come per esempio il contributo di Martha Nussbaum<sup>10</sup>, filosofa politica dell'Università di Chicago.

### 3. Quali interventi?

Poiché ogni soggetto esprime una sua specificità e un suo individuale percorso di sviluppo, le politiche sociali devono orientarsi verso un riconoscimento dei suoi specifici bisogni e delle sue potenzialità e opportunità, per aiutarlo a costruire una identità che lo renda effettivamente responsabile e capace di fruire dei suoi diritti. Ma se questo presupposto diviene basilare qual è la sottile linea di confine che separa la disabilità da tutte quelle condizioni in cui un minore ha vissuto delle esperienze sfavorevoli infantili tali da inficiare le sue globali competenze?

La crescente, e condivisibile, enfasi non sulla condizione individuale medico-legale bensì sul fattore sociale e relazionale della disabilità<sup>11</sup> impone di individuare gli strumenti di protezione e promozione del minorenne valutando un quadro estremamente complesso, individuale, familiare e sociale articolato e che può cambiare nel tempo. A livello individuale, la disabilità si

9. A. Sen, *Il tenore di vita*, Marsilio, Padova 1993.

10. M. Nussbaum, *Donne e universalità dei diritti*, il Mulino, Bologna 2001.

11. Secondo la Conv. Onu sui diritti delle persone con disabilità, come già ricordato, "la disabilità è il risultato dell'interazione tra persone con minorazioni e barriere attitudinali ed ambientali, che impedisce la loro piena ed efficace partecipazione nella società su una base di parità con gli altri".

intreccia talvolta con altri fattori di vulnerabilità e potenziale discriminazione (*background* migratorio, mancanza di rete formale e informale, indigenza)<sup>12</sup>. Secondo la sociologa Micalizzi (*infra* in questo fascicolo), l'analisi della giurisprudenza minorile mostrerebbe un pregiudizio (e dunque una discriminazione) verso i genitori disabili e in particolare le madri disabili intellettive e migranti, con l'attribuzione alle stesse dell'onere di dimostrare in modo attivo la loro adeguatezza genitoriale.

In effetti, spesso gli interventi a protezione del minore devono essere definiti tenendo conto di esigenze differenti e talvolta in contrasto tra loro. Pensiamo appunto alla difficoltà di conciliare gli interessi dei genitori (es. quello del genitore disabile intellettivo a non essere "scompensato" a causa dell'allontanamento del figlio, come talvolta invocato in modo più o meno esplicito dai servizi di salute mentale che hanno in carico il genitore) e quelli, differenti tra loro, dei figli minori (interesse a vedere mantenuti i propri affetti, ma anche interesse a un adeguato sviluppo psico evolutivo). Purtroppo, il diritto del genitore a non essere discriminato in ragione della sua disabilità o di ogni altra condizione personale soccombe rispetto all'interesse del figlio minore: in quest'ottica, la giurisprudenza minorile evidenzia da decenni l'irrelevanza dell'imputabilità al genitore della condotta pregiudizievole per il figlio e l'art. 8 della legge n. 184 del 1983 limita la rilevanza della forza maggiore come esimente dello stato di abbandono al solo caso in cui sia "di carattere transitorio": come nota Baldelli in questo fascicolo, nella disabilità psichica del genitore il fattore tempo diventa il fattore essenziale perché l'impossibilità di recupero della capacità genitoriale in tempi compatibili con lo sviluppo del minore segna la necessità di accogliere il minore in un altro nucleo familiare.

Tra le strategie per una migliore protezione e promozione dei diritti dei bambini con disabilità che emergono nei contributi pubblicati in questo fascicolo vi è la diretta partecipazione alle decisioni importanti per la loro vita. Ogni intervento deve infatti coinvolgere il soggetto disabile e renderlo co-costruttore dei suoi percorsi di capacità e deve sostenere il contesto familiare e quello sociale prossimo, intesi come aree in cui reperire quelle *capabilities* esterne della persona e che possano essere sostenute dai caregiver. Come ricordato da una pluralità di fonti normative internazionali e nazionali, infatti, la partecipazione della persona disabile è funzionale a mantenerla al centro degli interventi di protezione che la riguardano e quindi, in definitiva, ad assicurare interventi migliori<sup>13</sup>. Il disabile smette così di essere pensato come

12. Il riferimento è alla cosiddetta intersezionalità, cioè all'intreccio delle diverse identità sociali e delle relative discriminazioni. Il termine è stato proposto nel 1989 dall'attivista statunitense Kimberlé Crenshaw.

13. Il riferimento è anzitutto ai cosiddetti *participation rights* di cui all'art. 12 della Convenzione Onu sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza e al diritto all'ascolto di cui

paziente e diventa persona individuo che in relazione al suo contesto di appartenenza può esprimere le sue potenziali funzionalità. Il riferimento teorico è al nuovo approccio dell'intervento sociale fondato sull'etica delle capacità – *capability ethics*. In questa direzione si rimanda alle riflessioni di Roberta Caldin e Luca Decembrotto contenuti nel volume.

Purtuttavia, in ragione degli ostacoli che la doppia condizione di vulnerabilità, da minore età e da disabilità, può determinare nell'esprimere il proprio pensiero e le proprie opinioni, appare di fondamentale importanza che la voce del bambino e del ragazzo disabile sia sentita e ascoltata. Uno strumento importante, in quest'ottica, è per esempio il curatore speciale, che, per le sue caratteristiche di professionista "dedicato", può garantire quell'attenzione individualizzata e quella relazione privilegiata cui tutti i minori hanno diritto ma che nel caso del minore con disabilità appare essenziale in ragione della sua doppia vulnerabilità (vd. Caprioli in questo fascicolo). Nella delicata fase della transizione alla maggiore età può poi assumere un ruolo rilevante nel valorizzare delle capacità del ragazzo disabile l'amministratore di sostegno nominato nell'ultimo anno della maggiore età (così Piccinni e Succu *infra*). Infine, considerando gli strumenti di partecipazione dei ragazzi con disabilità non come singoli individui ma come gruppo per la sensibilizzazione e la pressione sui decisori politici e le amministrazioni, pare interessante segnalare la recente costituzione, nell'ambito della sperimentazione nazionale della *Child Guarantee*, di uno *Youth Advisory Board* (Yab) che comprende anche ragazzi disabili<sup>14</sup>.

#### 4. Persone con disabilità, contesti e collettività

I contributi pubblicati in questo fascicolo stimolano alcune riflessioni.

- a) Il passaggio da un modello esclusivamente clinico biologico si passa a un modello teorico sistemico che si identifica con il paradigma bio-psico-sociale e che determina quindi una valutazione multidimensionale della persona con disabilità per come è inserita nel suo contesto di riferimento;
- b) la progressiva focalizzazione sulla persona con disabilità intesa come soggetto portatore di una sua peculiarità e di una sua espressività esistenziale che va oltre la dimensione del concetto di "normalità/anormalità";

all'art. 7, comma 3 della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità. Più recentemente si è sviluppata nella legislazione un'attenzione a una progettualità partecipata volta al sostegno della persona nel suo contesto sociale e familiare (per gli opportuni riferimenti normati si rinvia a Piccinni e Succu in questo fascicolo).

14. Per un approfondimento si veda il contributo di Baldassarre e Curto *infra* in questo fascicolo.

- c) la possibilità di considerare la condizione di disabilità in una prospettiva che lasci spazio alle altre componenti dell'individuo, immaginando, quindi, che queste possano definire un ruolo nella complessità della sua espressività. L'individuo, anche quello con disabilità, diviene un tutto inscindibile dove le varie competenze si integrano e si potenziano strutturandosi secondo un modello multidimensionale. Questo aspetto amplia il riferimento al concetto di persona, considerandola nella sua integrità, ponendo, quindi attenzione alla componente emotiva, al vissuto del disabile rispetto alla percezione della sua realtà esperienziale, alla sua collocazione affettiva all'interno del suo nucleo familiare, a come tutto questo coinvolga i suoi processi adattativi. Le disfunzioni di funzionamento vanno così sempre considerate nella globalità dell'individuo e nella duplice espressione soma/psiche;
- d) la necessità di focalizzare sulla persona più che sul "paziente" definisce un processo di sostegno e di intervento che pone attenzione anche al cambiamento interno, intrapsichico e interpersonale dell'individuo. Tale intervento sistemico ha come obiettivo la possibilità di attivare processi che possano facilitare un recupero globale della salute. Questo processo di ricerca interna non è estrinseco, generato da chi agisce il processo di cura, ma nasce dall'interazione caregiver persona con disabilità e in quanto tale è parte integrante dell'intervento stesso. Tutto questo sancisce l'importanza della relazione e dell'altro con "datore di cura" attivatore di processi, costruttore di competenze, funzione per l'altro. I processi d'intervento non si esauriscono, quindi, nell'ambito della persona con disabilità, ma coinvolgono tutto il suo contesto per facilitare ogni possibile processo adattativo;
- e) la disabilità è considerata in una doppia prospettiva dinamica, sia in senso evolutivo, immaginandola come strettamente connessa con il processo di sviluppo dell'individuo, sia in una dimensione in cui il consolidamento di alcune componenti funzionali sblocca, elicitandole o attivandole, successive possibili competenze. Centrale in questo percorso diviene la definizione delle aree potenziali e delle sue capacità adattive;
- f) l'allontanamento dal concetto di "guarigione" che si articola adesso, in una dimensione che abbandonata la posizione strettamente clinica, viene declinata ponendo come obiettivo quella condizione di compenso che consenta a quell'individuo di acquisire una propria autonomia e responsabilità in tutte quelle decisioni che gli consentano di dare significato alla sua peculiare e specifica vita quotidiana;
- g) la disabilità va sempre considerata nella sua interazione adattativa o disadattativa con il contesto. Si definisce l'importanza dell'interazione tra il disabile e il contesto quale meccanismo capace di creare nuovi livelli trasformativi, nuove evoluzioni adattative, sottolineando nel contempo i molteplici percorsi di sviluppo. Il soggetto con disabilità diviene un individuo in *divenire* in cui l'interazione continua con l'ambiente determina continue trasformazioni e continui livelli adattativi;



h) la necessità di armonizzare e uniformare, nella loro azione, i “contesti di pertinenza” del soggetto disabile e gli altri enti istituzionali preposti alla “cura” della persona disabile. Appare, infatti, necessario procedere secondo una modalità che favorisca l’espressione delle abilità elicitate del disabile all’interno del contesto familiare e favorire un’evoluzione narrativa della sua immagine all’interno dello spazio affettivo familiare. La famiglia va aiutata e sostenuta ad attivare processi di elaborazione del lutto connesso con le difficoltà determinate dalla disabilità del figlio.

Se il contesto assume uno spazio e un ruolo fondamentale allora appare evidente che sia importante considerare come esso si definisca. Esso fa certo riferimento al contesto primario degli affetti familiari, ma in una prospettiva che si evolve secondo cerchi concentrici al contesto sociale, al contesto istituzionale, inteso sia come l’ambiente in cui il disabile percorre i primi passi del suo percorso di sviluppo e di adattamento – la scuola – sia inteso come la presenza di tutte quelle istituzioni sanitarie e non, che dovrebbero individuare i bisogni dei soggetti disabili, definirli come diritti e attuare tutte quelle disposizioni affinché questi diritti diventino provvigioni operative utili a facilitare e sostenere i percorsi di sviluppo adattativo del disabile.

In questa dimensione appaiono di fondamentale importanza le prospettive di sussidiarietà verticale e orizzontale, queste ultime possono dare vita a importanti prospettive di autoaiuto, in una dimensione in cui la condivisione con l’altro, che vive difficoltà simili alle tue può determinare interessanti processi di crescita virtuosi.

Possiamo poi immaginare che dall’ambiente possa escludersi la collettività? La moltitudine degli altri su cui si deve coagulare quella responsabilità diffusa che pone ciascun soggetto nella condizione di dover immaginare i processi di integrazione non come mera rappresentazione, priva di reali contenuti, ma come processi attivi reali e cooperanti a sostegno del disabile a cui siamo chiamati ciascuno di noi con senso di civica responsabilità. La sfida dell’integrazione diventa così elemento di diritto e consapevole responsabilità della collettività tutta.