



a cura di M. Biggeri e N. Bellanca

## **Dalla relazione di cura alla relazione di prossimità L'approccio delle «capability» alle persone con disabilità**

Collana Biòtopi diretta da Marina Santi e Roberta Caldin  
Napoli, Liguori, 2010, pp. 190

L'attuale riflessione sull'efficacia delle politiche rivolte alle persone disabili vede al centro del dibattito gli interventi e le modalità da impiegare per poter migliorare il benessere e la qualità della vita di questi soggetti. Alla luce di questa esigenza, il volume *Dalla relazione di cura alla relazione di prossimità. L'approccio delle «capability» alle persone con disabilità*, curato da Mario Biggeri e Nicolò Bellanca, cerca di fornire utili elementi di interpretazione della multidimensionalità e dinamicità che caratterizzano il benessere delle persone disabili, comprendendo un'inclusione più partecipata e duratura.

Il testo rientra nella collana Biòtopi, progetto editoriale di educazione inclusiva diretto da Marina Santi e Roberta Caldin, e raccoglie i contributi di diversi esperti, fornendo un interessante e innovativo contributo alla letteratura del settore della disabilità.

L'orientamento teorico seguito nell'interpretazione delle teorie della disabilità è quello delle *capabilities* elaborato da Amartya Sen. L'aspetto innovativo introdotto dagli autori consiste nel passare in rassegna diversi modelli interpretativi, da quello individuale o medico a quello sociale, sino all'ICF.<sup>1</sup> Approccio di cui gli autori delineano aspetti positivi, limiti e relazioni rispetto a quello delle *capability*, al fine di delineare un *framework* concettuale per l'analisi degli interventi di cura e assistenza e le implicazioni a livello di *policy*, senza trascurare fattori di natura socio-economica, sia nella relazione con la persona che nelle determinanti della disabilità.

<sup>1</sup> World Health Organization/WHO (2001), *ICF/International Classification of Functioning, Disability and Health*, Geneva, WHO, trad. it. Organizzazione Mondiale della Sanità/OMS, *ICF/Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*, Trento, Erickson, 2002.

La lettura del testo richiede un certo impegno nella comprensione della collocazione della disabilità nell'orizzonte dell'approccio delle capability, così come nel fare propri alcuni concetti, seppure presentati in maniera chiara, quali: *adattamento creativo* o *exattamento* («quando un attributo di un organismo, evolutosi per una particolare funzione adattativa, viene cooptato per altri scopi»);<sup>2</sup> *functionings*, con cui gli autori indicano i modi di essere e di agire; *well-being*, inteso sia come benessere della persona, che come possibilità di accesso a risorse e diritti; le dimensioni dell'*agency*, dell'*empowerment*, di *coping network* (o rete di fronteggiamento) e di *team agency* (o azione comune).<sup>3</sup>

La prima parte del volume presenta le principali teorie sulla disabilità, i concetti, i termini e i modelli di riferimento. Gli autori illustrano un quadro concettuale di riferimento basato sull'approccio delle capability finalizzato ad aiutare i *policy makers* a formulare interventi e a colmare la distanza tra ricerca, implementazione delle politiche e attività di valutazione.

Per ripensare l'approccio alla disabilità sulla base delle capability, gli autori fanno riferimento a diversi modelli: individuale o medico, sociale, dell'ICF<sup>4</sup> e della *Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità* delle Nazioni Unite.<sup>5</sup> Effettuando un esame di questi modelli, arrivano a presentare un quadro di riferimento per l'analisi e le implicazioni delle policy, in cui il focus viene

spostato dalle specificità della situazione invalidante alla ricerca di uguaglianza, in termini di opportunità.

Successivamente sono presentate alcune categorie interpretative che compongono il framework all'interno del quale gli autori definiscono il termine *disabilità*: «è disabile un individuo che — date le sue caratteristiche personali e le relazioni con l'ambiente in cui vive — non è in grado di fare/essere ciò che vorrebbe fare/essere, né di diventare ciò che vorrebbe diventare».<sup>6</sup>

La seconda parte del volume assume un carattere più pratico. Gli autori non si limitano solo alla presentazione di un framework per l'analisi dei modelli teorici di riferimento, ma suggeriscono anche quali possibili strumenti d'intervento e quali modalità adottare per influenzare in maniera positiva le policy sulle disabilità, soprattutto a livello locale e regionale.

Per passare da un piano teorico a uno pratico, gli autori trattano del problema delle relazioni tra medici, enti finanziatori, famiglie e associazionismo, evidenziando la necessità di attuare una vera e propria riforma politica in grado di accrescere in modo «efficace ed efficiente» il benessere delle persone con disabilità, ravvisando nel passaggio della persona da «paziente passivo di cure mediche ad attore attivo nel determinare il proprio benessere» la condizione necessaria per realizzare tale riforma.

Lo strumento più appropriato per attuare questo passaggio consiste nella definizione di un «progetto di vita predisposto con un consulente alla pari che conduca la persona con disabilità a definire i propri obiettivi e a motivarli attraverso una propria elaborazione». Il metodo, invece, è rappresentato della «strategia a mosaico», che consentirebbe

<sup>2</sup> M. Biggeri e N. Bellanca, *Dalla relazione di cura alla relazione di prossimità. L'approccio delle capability alle persone con disabilità*, Napoli, Liguori, 2010, p. 55.

<sup>3</sup> *Ibidem*, pp. 21, 57 e 110.

<sup>4</sup> *Ibidem*, pp. 7-9.

<sup>5</sup> United Nations, *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, G.A. Res. 61/106, Dec. 13, 2006, <http://www.unhcr.org/refworld/docid/4680cd212.html>.

<sup>6</sup> M. Biggeri e N. Bellanca, *Dalla relazione di cura alla relazione di prossimità*, op. cit., p. 52.



sia al *policy maker* che alla persona disabile di focalizzarsi sulle «esigenze avvertite, la mappatura degli strumenti necessari a soddisfarle attraverso un processo partecipato e il più possibile negoziato».<sup>7</sup>

In chiusura del libro gli autori riportano un'esemplificazione orientativa per le policy, tratta da una ricerca realizzata dal Laboratorio ARCO del PIN dell'Università di Firenze nella Regione Toscana – Assessorato per le Politiche Sociali e lo Sport, in collaborazione con l'Istituto Degli Innocenti tra il 2008 e il 2009, da cui trae origine lo studio alla base del volume.<sup>8</sup>

<sup>7</sup> Ibidem, pp. 165-166 e 169.

<sup>8</sup> «Ripensare le politiche sulla disabilità in Toscana attraverso l'approccio delle capability di Amartya Sen: *from cure to care*». Progetto coordinato dall'Università di Firenze, in collaborazione con l'Assessorato alle

Il libro può essere utile a tutti coloro che operano nel settore della disabilità in qualità di esperti e professionisti, fornendo indicazioni su strumenti e metodi applicati secondo l'approccio delle capability per orientare le scelte operative dei caregiver e quelle strategiche dei policy maker, in modo da portare a un effettivo trasferimento di risorse direttamente alle persone con disabilità, e avere un positivo impatto sul cambiamento della percezione sociale della disabilità.

Ivan Traina

*Alma Mater Studiorum – Università di Bologna, Dipartimento di Scienze dell'Educazione «G.M. Bertin»*

Politiche Sociali della Regione Toscana e l'Istituto degli Innocenti.