

Disabilità e inclusione secondo il *capability approach*

Luciano Pasqualotto

Professore a contratto presso l'Università di Verona, direttore della rivista «Educare.it»

buone
prassi

Sommario

Tra i concetti più innovativi introdotti dalla *Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute* (ICF, 2001), con la quale l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha profondamente rivoluzionato il modo di pensare alla disabilità, vi è quello di *functioning*.

Nella nuova prospettiva disegnata dall'OMS, il *funzionamento nel proprio ambiente di vita* è diventato l'orizzonte di cura e di inclusione verso cui devono tendere tutti gli interventi a sostegno delle persone con disabilità. Tale concetto trova ancora maggiore enfasi se viene letto nella prospettiva indicata dal premio Nobel Amartya Sen e conosciuto come *capability approach*. Nel presente articolo si propone dunque un approfondimento del concetto di *functioning* in relazione alla condizione di disabilità secondo la prospettiva indicata dall'economista indiano. Tale prospettiva è spinta alle sue più ampie conseguenze culturali, sociali e politiche da Martha Nussbaum, grazie alla quale la riflessione si fa pregena di elementi di discussione critica della cultura e delle prassi in uso nonché di spunti operativi per realizzare una migliore inclusione delle persone con disabilità.

Funzionamento e disabilità secondo il *capability approach*

Nella concettualizzazione dell'OMS, il «funzionamento» assume un significato opposto a quello di «disabilità», poiché si riferisce all'interazione positiva o neutra tra un individuo (con una certa condizione di salute) e i diversi fattori ambientali presenti nel suo contesto di vita (OMS, 2002, p. 168). Secondo questa accezione del funzionamento, più una persona riesce a esprimere le proprie capacità, attraverso lo svolgimento di attività e la partecipazione nelle diverse aree di vita, meno è disabile. Tale concettualizzazione può essere sostenuta anche in presenza di

severe menomazioni, poiché l'ICF ha spostato definitivamente la disabilità dalla persona in sé, com'era in precedenza, per collocarla nell'interazione dinamica tra le condizioni individuali di salute e i diversi fattori contestuali.

Nella formulazione di Amartya Sen, invece, il *functioning* non è solo ciò che un individuo fa — come il termine lascerebbe supporre —, ma anche quello che egli è:

I funzionamenti rilevanti per il benessere variano da quelli più elementari, quali l'evitare gli stati di morbilità e di mortalità, l'essere adeguatamente nutriti, l'avere mobilità e così via, a numerosi altri funzionamenti più complessi, quali l'essere felici, il raggiungere il rispetto di

sé, il prendere parte alla vita della comunità, l'apparire in pubblico senza provare un senso di vergogna. (1993, p. 106)

Considerati nella loro totalità, i funzionamenti rappresentano l'insieme delle «realizzazioni effettive» di un individuo, cioè quello che egli ritiene degno di fare o di essere per stare bene. «Si può sostenere che i funzionamenti costituiscono la condizione di esistere di una persona, e la valutazione del suo benessere deve assumere la forma di una valutazione di questi elementi costitutivi» (Sen, 1993, p. 106).

Tuttavia le *possibilità di funzionamento* devono essere congiunte con la *capacità di funzionare (capabilities)*, cioè le possibilità di cui dispone la persona per conseguire concretamente quello specifico funzionamento; esse variano a seconda degli individui ma anche dai contesti e dipendono da fattori ecologici, biologici, psicologici e sociali. Per chiarire questo concetto, Sen (2000, pp. 78-79) cita alcuni esempi:

Un disabile [...] può possedere un paniere di beni principali più abbondante e ciononostante avere una probabilità di vivere un'esistenza normale (o di raggiungere i propri obiettivi) inferiore rispetto a quella di una persona fisicamente valida e con un paniere di beni principali più ridotto. In maniera analoga, una persona più anziana o cagionevole di salute può essere svantaggiata (nel senso corrente del termine) anche con un pacchetto di beni più consistente [...]. La «capacitazione» di una persona non è che l'insieme delle combinazioni alternative di funzionamenti che essa è in grado di realizzare. È dunque una sorta di libertà: la libertà sostanziale di realizzare più combinazioni alternative di funzionamenti (o, detto in modo meno formale, di mettere in atto più stili di vita alternativi). Un benestante che digiuni, per esempio, può anche funzionare, sul piano dell'alimentazione, allo stesso modo di un indigente costretto a fare la fame, ma il primo ha un «insieme di capacitazioni» diverso da quello del secondo (l'uno può decidere di mangiare bene e nutrirsi adeguatamente, l'altro non può).

Il rapporto logico tra i concetti di funzionamento e di capacità è ben riassunto in due opere precedenti di Sen. Già nel 1993 egli scriveva:

[...] 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. (Sen, 1993, pp. 86-87)

Ciò non dipende in modo diretto dalla quantità di risorse a disposizione: Sen ha infatti il merito di avere dimostrato che, per i loro funzionamenti, le persone hanno diverse esigenze sul piano materiale e pertanto che la ricerca di una giustizia sociale deve essere orientata a garantire a tutti reali opportunità di vivere un'esistenza dignitosa.

Come si può osservare, le capacità sono intese da Sen in modo differente dal significato che hanno assunto nell'ICF, dove con il concetto di capacità si «indica il più alto livello probabile di funzionamento che una persona può raggiungere in un momento determinato in un dominio nella lista di Attività e Partecipazione» (OMS, 2002, p. 169). Nell'opera *La disegualianza. Un riesame critico*, Sen precisava che, «nella misura in cui i funzionamenti costituiscono lo star bene, le capacità rappresentano la libertà individuale di acquisire lo star bene» (1994, p. 76).

In definitiva nel *capability approach* il concetto di «capacità» include sia capacità vere e proprie sia opportunità esterne; «funzionamenti» include sia attività svolte dall'individuo in quanto dotato di capacità, sia attività svolte dall'individuo in quanto privo di capacità, ma dotato di opportunità, sia stati realizzati dall'individuo, sia stati realizzati senza alcun concorso da parte dell'individuo (Magni, 2006). Sen porta l'esempio di una

persona con un deficit motorio: considerato singolarmente, egli è un agente che non la capacità in senso stretto (*ability*) di uscire di casa, ma aiutato da altri ha sia la capacità (*opportunity*) che la libertà di farlo.

Nel caso di persone con disabilità intellettuale il problema si propone in modo inverso, poiché spesso ciò che manca prima di tutto non sono le abilità di fare qualcosa quanto piuttosto le opportunità che vengono loro riconosciute dal sistema socio-culturale e assistenziale in cui vivono.

Il diritto di condurre un'esistenza dignitosa

L'approccio delle capacità è stato originariamente formulato da Amartya Sen in alternativa agli approcci economici e utilitaristici che continuano a dominare le discussioni sulla qualità della vita. Secondo Reindal (2009), l'approccio delle capacità si colloca all'interno della teoria della giustizia, che si misura con la questione *equality of what*, cioè che cosa debba essere preso in considerazione per valutare l'uguaglianza, la qualità della vita, il benessere e la giustizia sociale.

Per quanto riguarda lo specifico della disabilità, tale questione ha trovato un adeguato approfondimento nella riflessione della filosofa Martha Nussbaum. Nell'opera *Le nuove frontiere della giustizia. Disabilità, nazionalità, appartenenza specie*, Nussbaum si chiede: «Da chi sono progettati i principi di base della società?» e «A favore di chi sono rivolti i principi di base della società?». Nella sua dissertazione la studiosa mette in luce come, nella strutturazione del vivere sociale, disabili, donne e bambini abbiano meno potere e risorse di altri gruppi: ciò si traduce in un misconoscimento dei loro interessi e bisogni specifici.

Nussbaum (2002) cerca di risolvere questo problema, individuando tre diversi tipi di *capabilities*: le *capabilities fondamentali* (o *di base*), quelle *interne* e le *capabilities combinate*.

Le *capabilities fondamentali* si riferiscono alle doti innate degli individui e rappresentano la base necessaria per lo sviluppo di capacità più avanzate. A partire dalle *capabilities fondamentali*, attraverso l'educazione, un individuo può acquisire e sviluppare le *capabilities* di livello più elevato (interne e combinate).

Le *capabilities interne* di un individuo sono le condizioni sufficienti, per l'individuo, per l'esercizio dei *functionings*: possono, dunque, essere intese come una rappresentazione del potere interno, cioè la possibilità di fare dell'individuo.

Le *capabilities combinate* sono *capabilities interne* combinate, appunto, con condizioni esterne favorevoli.

Nussbaum ritiene che un assetto sociale improntato alla giustizia debba essere in grado di garantire a tutti gli individui il possesso delle *capabilities interne* e creare le condizioni favorevoli all'uso delle stesse, il che equivale a garantire a tutti gli individui il possesso delle *capabilities combinate*.

A differenza di Sen, Nussbaum non si limita a definire la nozione di *capability* ma individua una lista di dieci *capabilities combinate* individuali che ritiene siano fondamentali e che, in quanto tali, debbano essere poste alla base dei principi politici. Rinviando al testo *Giustizia sociale e dignità umana. Da individui a persone* (2002) per la descrizione completa della lista, proponiamo di seguito una nostra sintesi in relazione alle differenti e possibili inferenze sulla condizione di disabilità.

Nei primi due punti Nussbaum prende in esame la *vita* e la *salute fisica*. L'autrice ritiene che ogni persona debba avere la pos-

sibilità di vivere fino alla fine una vita di normale durata, in buona salute e tutelata da trattamenti sanitari illegittimi. Il tema incrocia tanto l'accanimento terapeutico, che prolunga artificialmente l'esistenza, quanto quello della morte prematura per insufficienza di cure, di adeguata nutrizione o per condizioni di povertà.

Nella nostra società occidentale è indubbio che le aspettative di vita per le persone con disabilità si sono allungate grazie a una maggiore tutela sociale e sanitaria. D'altra parte non si può negare che, complice la difficile congiuntura economica, gli interventi riabilitativi si interrompono molto precocemente, ancora nel corso dell'età evolutiva. Durante l'età adulta e anziana (con il compimento del 65° anno di età), il monitoraggio sanitario diventa sempre meno frequente: pensiamo, ad esempio, alle cure odontoiatriche e al benessere psicologico. Di fronte al disagio psichico che frequentemente si registra nella seconda parte dell'esistenza della persona con disabilità intellettiva, la sedazione farmacologica è la risposta più praticata, perché è relativamente semplice ed economica; ma quanto rischia di essere un «trattamento illegittimo», che potrebbe essere prevenuto da condizioni di vita meno patologiche (isolamento sociale, inoccupazione, povertà materiale) o sostituito da terapie meno debilitanti?

La domanda apre ai successivi punti della lista di Nussbaum, che sono focalizzati sull'*integrità fisica* (4), sui *sensi, immaginazione e pensiero* (5), sui *sentimenti* (6), sulla *ragion pratica* (7), sull'*appartenenza* (8). Nella teorizzazione della filosofa statunitense, a tutte le persone dovrebbero essere garantite l'invulnerabilità dei confini del proprio corpo, la libertà di movimento, la possibilità di utilizzare i sensi, di provare attaccamento emotivo, di fare esperienze piacevoli (comprese quelle sessuali) e di evitare dolori inutili. È contrario

alla dignità umana, invece, vedere il proprio sviluppo emotivo distrutto da ansie e paure eccessive, o da eventi traumatici di abuso, negligenza o abbandono. Non è difficile per chi scrive richiamare alla memoria tante situazioni in cui queste *capabilities* sono negate a causa della condizione di disabilità. Pensiamo alle persone con paralisi cerebrale infantile, ad esempio, il cui corpo dalla nascita è in balia delle mani degli altri; oppure alle varie forme di costrizione fisica messe in atto solo perché manca personale di assistenza in grado di dare sostegno alla difficoltà di controllo dei movimenti. Rispetto poi alla dimensione affettiva e sessuale dobbiamo riconoscere ancora la presenza di un tabù culturale, soprattutto nei confronti delle persone che presentano deficit sul piano intellettuale. Occorre che ci aiutiamo a guardare a costoro a partire da quei *bisogni normali* propri di tutti gli esseri umani, non ultimo — ci ricorda Nussbaum — il poter programmare e cercare il significato dell'esistenza a modo proprio.

La lista si conclude evidenziando il diritto di ogni persona di essere in relazione con l'ambiente naturale, gli animali e le piante (8. *Altre specie*), di poter ridere, giocare e godere di attività ricreative lungo tutto l'arco della vita, in particolare nell'età infantile (9. *Gioco*). L'ultimo punto riguarda il *controllo del proprio ambiente*, che viene declinato nei suoi aspetti *politici e materiali*. In quest'ultimo rientra il diritto ad avere un'occupazione lavorativa degna di un essere umano, che si esplica anche attraverso rapporti di mutuo riconoscimento con gli altri lavoratori. Si tratta di una questione altamente problematica nella nostra società, non solo per la scarsa disponibilità occupazionale ma anche e soprattutto per la valenza meramente utilitaristica che ha assunto il lavoro nella cultura occidentale, che si è tradotta in una progressiva perdita di tutele e di diritti per i lavoratori. Quest'ultima *capability*, infine,

dovrebbe far riflettere sulla significatività delle attività occupazionali paralavorative proposte alle persone adulte con disabilità accolte nei servizi socioeducativi.

Nussbaum sottolinea che la lista è da considerarsi completa, sebbene non chiusa e immutabile, e che ciascuna delle *capabilities* ivi elencate è indipendente dalle altre, ovvero «non possiamo soddisfare il bisogno di una di esse concedendo una maggiore quantità di un'altra. Sono tutte fondamentalmente importanti e di qualità diversa» (Nussbaum, 2004, pp. 95-97). Successivamente, la studiosa ha precisato che non vi possono essere liste diverse a seconda delle caratteristiche delle persone, come i disabili, perché questo contribuirebbe alla loro stigmatizzazione (Nussbaum, 2007, p. 191).

In definitiva, secondo la riflessione della filosofa statunitense, non è più possibile affermare la dignità di una persona prescindendo dalle sue capacità. «Le persone con menomazioni e disabilità hanno bisogno di essere considerate come cittadini degni, di cui siano riconosciuti i diritti di proprietà, all'impiego, e così via, non meri oggetti di proprietà» (ibidem, p. 186).

Di conseguenza, in ogni tipo di servizio rivolto alle persone disabili occorre prima di tutto mettere in discussione ciò che comunemente si ritiene esse siano in grado di fare e di essere, che tipo di vita siano in grado di vivere nella loro condizione, quale capacità abbiano di realizzare obiettivi di valore. Quando le risposte a queste domande sono chiare, nell'ottica dei diritti, il passo successivo secondo Nussbaum è quello di individuare gli ostacoli che impediscono un funzionamento a un livello di soglia appropriato. Si tratta di un compito pubblico, perché l'integrazione delle persone disabili avviene nello spazio pubblico, che richiede una pianificazione pubblica e un uso pubblico delle risorse. «La società dovrebbe lavorare instancabilmente

per portare tutti i bambini con disabilità fino alla stessa soglia di capacità che ci siamo posti per gli altri cittadini» (ibidem, p. 190).

Nussbaum riconosce che non si tratta, per questa via, di eliminare le disabilità ma piuttosto di garantire i diritti di base a tutti, cosicché agli impedimenti derivanti dalle menomazioni non si aggiungano degli handicap indotti da un contesto sociale che ostacola i funzionamenti.

Reindal osserva che, mentre l'ICF legge la disabilità come uno svantaggio, derivante dall'interazione negativa tra le capacità personali e i fattori contestuali, nell'approccio delle capacità teorizzato da Sen e Nussbaum la disabilità viene vista come una forma di ingiustizia, di povertà e di oppressione che scaturisce dal ruolo «menomante» del contesto (Reindal, 2009, p. 162).

Per questo motivo, «noi scegliamo di rispettare e di includere le persone affette da menomazioni perché sono azioni buone in sé, indipendentemente dal fatto che siano economicamente efficienti o meno: il beneficio non dovrebbe essere inteso in termini puramente economici, poiché bisognerebbe tenere in considerazione il bene fondamentale della giustizia in sé» (Nussbaum, 2007, p. 141).

La possibilità di ben-essere nonostante la disabilità

Il capability approach ha mostrato come la qualità della vita dipenda dalle capacità potenzialmente raggiungibili (*capability set*) e da quelle effettivamente realizzate (*functionings*), piuttosto che dalle risorse materiali disponibili. Nello specifico, secondo Sen il benessere che un individuo può ottenere dal possesso di beni (siano essi il reddito, le opportunità, i beni primari o altri beni) dipende dalle caratteristiche personali e dal contesto: a parità di beni a sua disposizione,

un individuo è in grado di ottenere un livello di benessere che dipende dalla sua capacità di convertire questi stessi beni in benessere. È per questo motivo che i parametri della ricchezza o della crescita economica non possono essere direttamente correlati alla felicità di un individuo o di uno stato. È invece l'esercizio dell'autonomia personale, che è un'espressione della libertà positiva, a diventare una condizione rilevante per il raggiungimento di uno stato di benessere soggettivo.

Pertanto «il ben-essere di un individuo [...] non è legato alla sua condizione individuale autarchica, quanto a quello che qualcuno oggi chiama *capitale sociale*, cioè l'insieme delle capacità che l'individuo ha di organizzarsi e di adattarsi grazie a elementi di mediazione con le strutture che lo circondano, con i contesti» (Canevaro, 2007, p. 18).

Più che una condizione stabile, il benessere rappresenta dunque una costruzione variabile fatta di tappe intermedie e di modificazioni in una costante tensione al cambiamento e al riadattamento esistenziale, che occorre perseguire fin dalla scuola sviluppando al massimo grado le capacità interne (Pavone, 2010).

Cottini (2003) propone una visione della qualità di vita della persona con disabilità dove sono centrali gli aspetti di soddisfazione personale e di autorealizzazione, con un richiamo all'importanza delle relazioni interpersonali, all'impegno in attività significative (possibilmente con uno sfondo professionale concreto), alla cura del tempo libero e dell'attività ricreativa.

Si noti come, nella determinazione dello stato di ben-essere di una persona con disabilità, risultino fondamentali le relazioni che si instaurano nei contesti di vita e in quelli di cura. Sul versante educativo è importante che sia continuamente perseguita la maggiore autonomia possibile, intesa come *capacità*

e *possibilità* di autodeterminarsi, cioè di esprimere preferenze e di compiere scelte. A tal fine familiari e operatori sono chiamati a un incessante monitoraggio del proprio stile relazionale, nello sforzo di acquisire consapevolezza in merito agli effetti delle proprie azioni e comunicazioni sulla persona disabile, che possono essere generatrici di *empowerment* o, al contrario, di *learned helplessness*.

Conclusioni

Come abbiamo potuto approfondire nella brevità di questo articolo, il *capability approach* rilancia il concetto di *functioning* oltre la prospettiva, già innovativa, delineata dall'OMS con la *Classificazione del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*. Mentre amministratori, operatori e insegnanti si ingegnano a migliorare il funzionamento delle persone con disabilità intervenendo sui fattori ambientali, secondo la logica bio-psico-sociale dell'ICF, Sen e Nussbaum sembrano indicare al contempo la necessità e la parzialità di tali sforzi.

Il funzionamento si esprime infatti primariamente nell'autonomia, nell'autodeterminazione, nella possibilità di scegliere come vivere la propria esistenza, nella ricerca della felicità, a partire da abilità che sono state formate fin dall'infanzia e da opportunità che la società ha il dovere di rendere disponibili per tutti.

Nell'orizzonte di senso delineato dal *capability approach*, che nella realtà attuale appare alquanto futuristico, si definisce dunque una primaria, preliminare responsabilità sociale e politica nella strutturazione della disabilità. È puntando con coraggio a quell'orizzonte che diviene possibile mettere in discussione percorsi per la disabilità che gli occhi dell'abitudine hanno smesso di cogliere nella loro insufficienza pedagogica ed

etica. Occorre ripensare in quella prospettiva la cura e la riabilitazione, la formazione scolastica e lavorativa, i sostegni in uscita dal sistema di istruzione, i collocamenti mirati e i servizi socio-assistenziali per la disabilità adulta.

Ci sembra che la lezione di Sen e Nussbaum sulla dignità e i diritti di tutti tracci in maniera inequivocabile il campo entro cui va giocata, a ogni livello, la sfida dell'inclusione delle persone con disabilità.

Bibliografia

- Canevaro A. (a cura di) (2007), *L'integrazione scolastica degli alunni con disabilità*, Trento, Erickson.
- Cottini L. (a cura di) (2003), *Bambini, adulti, anziani e ritardo mentale. Progetti per la continuità educativa*, Gussago (BS), Vannini.
- Felce D. (2000), *Quality of life for people with learning disabilities in supported housing in the community. A review of research*, Exter, Centre for Evidence-Based Social Service.
- Ghedini E. (2009), *Ben-essere disabili: un approccio positivo all'inclusione*, Napoli, Liguori.
- Magni S.F. (2006), *Etica delle capacità. La filosofia pratica di Sen e Nussbaum*, Bologna, il Mulino.
- Nussbaum M.C. (2002), *Giustizia sociale e dignità umana. Da individui a persone*, Bologna, il Mulino.
- Nussbaum M.C. (2004), *Diventare persone*, Bologna, il Mulino.
- Nussbaum M.C. (2007), *Le nuove frontiere della giustizia. Disabilità, nazionalità, appartenenza di specie*, Bologna, il Mulino.
- Pavone M. (2010), *Dall'esclusione all'inclusione. Lo sguardo della pedagogia speciale*, Milano, Mondadori Università.
- Reindal S.M. (2009), *Disability, capability, and special education: Towards a capability-based theory*, «European Journal of Special Needs Education», vol. 24, n. 2, pp. 155-168.
- Sen A. (1993), *Il tenore di vita*, Padova, Marsilio.
- Sen A. (1994), *La diseguaglianza. Un riesame critico*, Bologna, il Mulino.
- Sen A. (2000), *Lo sviluppo è libertà*, Milano, Mondadori.
- World Health Organization/WHO (2001), *ICF/International Classification of Functioning, Disability and Health*, WHO, Geneva, Switzerland, trad. it. Organizzazione Mondiale della Sanità/OMS, *ICF/Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*, Trento, Erickson, 2002.

Abstract

One of the most innovative concepts introduced by the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF, 2001), with which the World Health Organization profoundly revolutionised attitudes to disability, is that of functioning.

In the new context outlined by WHO, functioning in one's life environment has become the future for care and inclusion, towards which all interventions supporting people with disabilities must be inclined. Such a concept is further emphasised if read from the perspective suggested by Nobel Prize winner Amartya Sen, known as the capability approach. This article therefore presents an in-depth analysis of the concept of functioning in relation to the condition of disability according to the perspective given by the Indian economist. This perspective is pushed to its widest cultural, social and political consequences by Martha Nussbaum, thanks to whom the study is filled with elements for critical discussion on customs and practices used as well as practical tips for better inclusion of people with disabilities.