

# PERCEZIONE DEL RISCHIO IN PERSONE CON DISABILITA' MOTORIA

## Analisi qualitativa in persone affette da patologia neuromuscolare e nei possibili soccorritori

di Laura Grattieri e Antonio Zuliani

*“ La vita è una partita, figliolo.  
La vita è una partita che si gioca secondo le regole.”  
“ Si, professore. Lo so. Questo lo so.”  
Partita un accidente. Una partita.  
E' una partita se stai dalla parte dove ci sono i grossi calibri,  
tante grazie – e chi lo nega. Ma se stai dall'altra parte, dove di  
grossi calibri non ce n'è nemmeno mezzo,  
allora che accidente di partita è?  
Niente. Non si gioca.*

J. D. Salinger, Il giovane Golden (1961).

La vita è una partita? Forse sì! E' necessario essere “grossi calibri” per poter giocare e magari vincere? Forse no. Probabilmente basterebbe cambiare le regole del gioco. Questa breve introduzione mi permette di evidenziare l'ottica in cui è stato svolto il seguente lavoro, che ha come oggetto d'analisi la *percezione del rischio* e come soggetti d'analisi le *persone con mobilità ridotta*, nello specifico persone affette da patologia neuromuscolare. Dopo aver introdotto il concetto di rischio e aver brevemente riassunto come le scienze sociali hanno cercato di descrivere ed interpretare il rischio, ho cercato di indagare che percezione avessero del rischio le persone che in situazioni d'emergenza non possono “fuggire a gambe

levate”. Di solito se ci troviamo davanti ad un pericolo, la risposta che il nostro organismo c’invita ad attivare per prima è la fuga; ma non tutte le persone si trovano nelle condizioni tali per cui fuggire è possibile. Al fine di indagare il vissuto che questa particolare categoria di persone sperimenta in situazioni d’emergenza, ho scelto una metodologia d’indagine di tipo qualitativo, ossia ho condotto dei colloqui di ricerca con 25 utenti della UILDM Sezione di Padova per indagare quale fosse la loro percezione del rischio, quali esperienze avessero vissuto, che cosa ritenessero come pericoloso e al contrario quali condizioni vivessero come sicure. Successivamente ho voluto confrontare la loro percezione del rischio con quella dei possibili soccorritori; nello specifico da ciò che emerso nei colloqui, è stato creato un questionario che è stato proposto a 33 Vigili del Fuoco del Comando di Pordenone. Dai risultati raccolti è stato possibile creare una gerarchia dell’analisi del rischio e vedere in quali condizioni e per quali circostanze la gerarchia è condivisa nei due gruppi utilizzati per la ricerca, ossia il campione di disabili e il campione dei soccorritori, e in quali invece non c’è correlazione. Dai risultati emersi da questo confronto, è stato possibile ipotizzare alcune interpretazioni che potrebbero tramutarsi sia in spunti per ricerche future che in possibili consigli operativi per la realtà presa in esame. Nella parte finale sono state inserite alcune riflessioni conclusive che fanno notare in quali modi è possibile rispondere ai rischi che ci troviamo ad affrontare durante la nostra vita.

## **INTRODUZIONE SUL CONCETTO DI RISCHIO**

### *1.1 Evitare i pericoli, carattere biologico*

La protezione della vita nei confronti di pericoli esterni fa parte della costituzione genetica della nostra specie, come di tutte le specie. Soprattutto nei mammiferi, i meccanismi istintivi di protezione dei neonati e dell’infanzia sono stati stabilizzati dalla selezione naturale, per permettere agli individui giovani di arrivare all’età della riproduzione. Popolazioni, comunità ed individui da milioni di anni hanno messo in opera una straordinaria varietà di tecniche per controllare gli eventi ambientali, naturali o artificiali, dalla protezione delle case primitive contro i predatori ai controlli elettronici a distanza delle nostre case moderne. La paura è un meccanismo biologico fondamentale di difesa e la percezione del rischio è un modo per rendere accettabile il pericolo, vincere la paura ed evitare l’impotenza. La quantificazione del rischio permette di stabilire una relazione tra paura e pericoli reali. Tuttavia, l’individuazione dei pericoli e la valutazione del rischio correlato a ciascuno di essi varia con il tempo, e tale variazione aumenta con l’aumentare dell’organizzazione sociale e culturale delle civiltà.

### *1.2 Paure individuali e collettive*

E’ opportuno tenere distinti i pericoli dalle paure, non tanto perché si debbano tentare difficili definizioni ma perché esistono paure senza pericoli ed esistono pericoli senza che ci sia la loro percezione, e quindi senza che ci sia paura. Si tratta di un problema importante perché, bisogna tenere in considerazione che alcuni uomini sono terrorizzati da problemi inesistenti, ma reali per loro che li vivono, mentre altri vivono tra pericoli enormi senza averne la percezione. Certamente è importante riuscire a valutare obiettivamente i pericoli e discutere, di conseguenza, sui mezzi per misurarli e definirne l’intensità. Nello stesso tempo però bisogna tener conto della percezione personale, del vissuto del singolo che, alla fine, ci

distingue l'uno dall'altro. Noi viviamo accomunati da un'unica caratteristica: tutti abbiamo delle paure, anche se le paure sono diverse tra loro.

Potremmo descrivere la storia del singolo uomo, e se vogliamo, anche la storia delle comunità, tratteggiandola sul motivo continuo della paura. Nel ripercorrere la storia del singolo dovremmo cominciare dalla nascita, che Freud definisce un primo rapporto con il mondo esterno a ciò che era il grembo materno; qualcosa di ostile a cui è difficile adattarsi, tanto è vero che la nascita si annuncia con un pianto, che le madri leggono come un'espressione di felicità, ma che deve essere un pianto di dolore. Potremmo continuare a percorrere la vita del singolo attraverso il rapporto simbiotico con la madre; un rapporto che a tratti scompare lasciando un lutto, sia pure provvisorio, vissuto sempre con molta angoscia. Ma anche la storia dell'Uomo presenta alcuni problemi di paura legati al suo partecipare, in gruppi, alla società, per difendersi dai predatori, come abbiamo detto prima, o da chi invade il suo territorio di sicurezza. Paure che esistono anche oggi, non più nel villaggio ma in società avanzate come la nostra, che vivono la paura di essere invase da altre società o da altri gruppi etnici. La paura è un elemento di grande importanza che condiziona il comportamento del singolo uomo e dell'uomo nella comunità.

Resta da definire cosa sia la paura. Più che dare una definizione credo sia importante rievocare quel sentimento di paura che certamente tutti hanno provato e che affonda le radici nel vissuto di ognuno. La paura è un sentimento, una sensazione immediata che si avverte, quando ci si trova di fronte a certe circostanze ritenute come pericolose. Va sottolineato quest'aspetto del vissuto, poiché solo ciò che un individuo ritiene e sente come pericoloso a sua volta diventa, e genera, paura. A questo sentimento profondamente vissuto in modo immediato, segue una condizione di ansia, qualche volta di angoscia nel senso proprio di "angor", che genera un senso di costrizione da far mancare il respiro e far sentire il pericolo della morte (Andreoli, 1994). Ciò che ritengo centrale sottolineare anche a proposito della paura è, appunto, la sua percezione. La percezione della paura dipende certamente dalle caratteristiche della personalità del singolo, così come dalla struttura dei gruppi, ma dipende molto anche dalla cultura e da tanti elementi che sono al di fuori del singolo. Potremmo concludere questa breve trattazione affermando che la percezione è sempre legata ai vissuti personali ma anche a tutta una serie di strategie sociali che a volte tendono a enfatizzare certe paure e a nascondere altre.

### *1.3 Il significato del termine "rischio" e i suoi mutamenti*

Nel corso dei secoli il significato del termine "rischio" ha subito mutamenti profondi. Il suo uso si è progressivamente esteso, e oggi viene applicato ad una grande varietà di situazioni. Luhmann afferma che, nei testi in tedesco, esso ha fatto la sua comparsa intorno alla metà del sedicesimo secolo, e in quelli in inglese nella seconda metà del diciassettesimo (1993, trad. It. 1996, 18). Ma osserva che in alcuni paesi, tra cui la Germania stessa, il termine neolatino *risicum* era in uso già da lungo tempo. La maggioranza degli osservatori riconduce la comparsa del termine e del concetto di rischio alle prime imprese marittime dell'epoca premoderna. Edwald sostiene che la nozione di rischio è apparsa per la prima volta nel medioevo, in riferimento all'assicurazione marittima, e che la si utilizzava per indicare i pericoli che avrebbero potuto compromettere un viaggio: <<A quel tempo, il termine rischio indicava la possibilità di un pericolo oggettivo, un atto di dio, una forza maggiore, una tempesta o qualche altro pericolo del mare non imputabile a una condotta sbagliata>>

(Edwald 1993, 226). Tale concetto di rischio escludeva, cioè, l'idea di un errore o di una responsabilità umana. Per rischio si intendeva un evento naturale, una tempesta, un'alluvione o un'epidemia, più che un avvenimento determinato dall'uomo. Per parte loro gli esseri umani potevano fare assai poco: cercare di stimare in modo approssimativo la probabilità del verificarsi di tali eventi, e tentare per quanto possibile di ridurne l'impatto.

I mutamenti del significato e dell'uso del termine rischio sono legati al passaggio alla modernità. Il concetto modernista di rischio ha introdotto un nuovo modo di vedere il mondo e le sue manifestazioni caotiche, contingenze e incertezze. Nel suo significato era implicita l'idea che i risultati imprevedibili potessero essere conseguenze dell'azione umana, << anziché esprimere significati nascosti della natura o intenzioni imperscrutabili della divinità. Il rischio si sostituisce a quello che prima si attribuiva alla fortuna (o al fato) >> (Giddens 1990, trad. It. 1994, 39-40).

Nelle società occidentali contemporanee, il sostantivo "rischio" e l'aggettivo "rischioso" sono di uso estremamente frequente in quasi tutti i discorsi. Intorno al concetto di rischio si è sviluppato un corpo di indagini specifiche, conoscenze e consigli: l'analisi, la valutazione, l'informazione e la gestione del rischio sono campi di ricerca e attività volti a misurare e controllare il rischio in ambiti che spaziano dalla medicina e la salute pubblica, alla finanza, il diritto, gli affari e l'industria.

Secondo l'opinione di molti degli studiosi dell'epoca tarda e post-moderna, il termine rischio viene utilizzato come una parola chiave. Esso si è trasformato, con il tempo, in uno degli aspetti principali dei sentimenti di paura, ansia e incertezza. Le preoccupazioni che su di esso si incentrano si sono ulteriormente acuitizzate in conseguenza di uno stato d'animo generale di malessere e disorientamento causato dai terribili avvenimenti che stanno caratterizzando i nostri giorni. Massumi sostiene che gli individui della tarda modernità vivono in uno stato di paura costante ma contenuta, una paura vaga, non acuta come il panico né localizzata come l'isteria, ma piuttosto << una sorta di irradiazione di fondo che satura l'esperienza >> (1993,24).

I rischi su cui si incentrano le preoccupazioni dei cittadini e delle istituzioni delle società occidentali contemporanee sono almeno di sei tipi. Innanzitutto i "rischi ambientali": i rischi prodotti dall'inquinamento, dalle radiazioni, da certe sostanze chimiche, le alluvioni, gli incidenti, le condizioni pericolose delle strade, e così via; in secondo luogo, i "rischi dello stile di vita", quelli cioè che consideriamo legati al consumo di certi beni (come cibo e stupefacenti), alla vita sessuale, al modo di guidare, allo stress, al tempo libero, ecc.; la terza categoria è quella dei "rischi sanitari", i rischi che sono conseguenza di terapie o cure mediche (terapia farmacologiche, interventi chirurgici, tecnologie riproduttive, analisi diagnostiche, ecc.); vengono quindi i "rischi relativi al campo dei rapporti interpersonali", per esempio alle relazioni intime, alle interazioni sociali, l'amore, la sessualità, i ruoli di genere, l'amicizia, il matrimonio e la genitorialità; la quinta categoria è quella dei "rischi economici", legati, ad esempio, alla disoccupazione o sottoccupazione, ai prestiti, agli investimenti ecc.; e infine, i "rischi della criminalità", i rischi che si corrono prendendo parte ad attività illecite o essendone una vittima potenziale. Che i tipi di rischi ora identificati prevalgano sugli altri, in questa particolare fase storica delle società occidentali, è indicativo della natura del più ampio contesto socioculturale, politico ed economico in cui acquistano un senso. La nostra consapevolezza e conoscenza di questi e altri rischi incide in varie

maniere sulla nostra soggettività e vita sociale, plasmando il modo in cui quotidianamente viviamo, quello in cui distinguiamo noi stessi e il gruppo sociale di cui siamo membri dagli altri individui e gli altri gruppi, il modo in cui percepiamo e sperimentiamo il nostro corpo, come spendiamo il nostro denaro, e dove scegliamo di vivere e lavorare.

## **IL RISCHIO NELLE SCIENZE SOCIALI**

La questione della percezione del rischio è stata affrontata dalle scienze sociali in modi molto diversi. La prospettiva più seguita è quella realista, che è stata sviluppata ed esposta soprattutto dagli approcci tecnico- scientifici. Uno dei più importanti approcci che adotta tale prospettiva è il cognitivismo. Una prospettiva alternativa è quella del costruttivismo sociale; a sostenerla sono gli autori che del rischio privilegiano, sugli altri, gli aspetti sociali e culturali. In questo capitolo vorrei esporre tali opposte prospettive, analizzando le epistemologie ( i tipi di conoscenza) su cui sono basate, e i diversi modi in cui esse stesse presentano il rischio, i soggetti che lo affrontano, e la sua percezione.

### *2.1 La prospettiva cognitivista*

Sorti nell'ambito di discipline quali l'ingegneria, la statistica, la matematica attuariale, la psicologia, l'epidemiologia e l'economia, gli approcci tecnico-scientifici al rischio affrontano insieme le nozioni di pericolo e caso nel contesto del calcolo delle probabilità. Essi definiscono il rischio come “ il prodotto delle probabilità e delle conseguenze (dimensioni e gravità ) del verificarsi di un certo evento avverso ( vale a dire, di un pericolo)” ( Bradbury 1989, 382). Le discussioni sul rischio di queste discipline tecnico-scientifiche tendono a ruotare intorno ai seguenti problemi: con quanta precisione un certo rischio sia stato identificato o calcolato; quanto un rischio sia grave dal punto di vista dei suoi possibili effetti; quanta accurata sia la “scienza” utilizzata per misurare e stimare il rischio in questione; e quanto soddisfacenti siano i modelli causali o predittivi costruiti per comprendere perché i rischi si producano e le persone reagiscano ad essi in certi modi.

Molta della letteratura tecnico-scientifica si occupa del conflitto tra le organizzazioni scientifiche, industriali e governative, e le persone comuni, a proposito dei rischi di salute e ambientali riconducibili alle attività della scienza, della tecnologia e dell'industria. In genere, si assume che, nel corso della seconda metà del Novecento, le preoccupazioni dei cittadini per tali rischi siano progressivamente cresciute, e che esse guardino oggi all'industria e alle attività del governo con un occhio più critico e diffidente. La letteratura sul rischio che affronta questo problema cerca di identificare i fattori sociali e psicologici alla base del cinismo e della sfiducia crescente del pubblico nei confronti delle istituzioni, e di spiegare le valutazioni dei rischi delle persone comuni. L'obiettivo che essa si propone è cercare di facilitare l'intesa tra pubblico e istituzioni: nelle parole di Brown, di “offrire una via d'uscita dall'asprezza crescente degli scontri tra istituzioni che decidono e cittadini che risentono degli effetti prodotti” (1989,2).

Una questione che questo tipo di ricerca tende invece a non affrontare è “ come i rischi vengono costruiti in quanto fatti sociali”. La natura del rischio è, infatti, assunta come data. Per quanto siamo disposti, in genere a riconoscere che la “soggettività” è una componente non eliminabile del giudizio umano, e che pertanto la valutazione tecnica del rischio non è

estranea ai valori, i professionisti che si occupano della stima probabilistica dei rischi tendono, nella maggior parte dei casi, a presentare i calcoli prodotti come “fatti oggettivi” o “verità assolute” ( Bradbury 1989, 382). Secondo questo modello, i rischi sono preesistenti in natura e, in linea di massima, le tecniche di misurazione e di calcolo elaborate dalla scienza sono in grado di identificarli e controllarli.

Il principale obiettivo degli esponenti dell’approccio cognitivista è identificare i modi in cui le persone reagiscono al rischio dal punto di vista cognitivo e comportamentale, un obiettivo che essi perseguono costruendo diversi modelli psicologici del comportamento umano. In questa letteratura, “il pericolo è considerato la variabile indipendente, e le reazioni delle persone quella dipendente” (Douglas 1985, trad. It. 1991, 40).

L’aspirazione di molti ricercatori di orientamento cognitivista è ricondurre i modi in cui le persone valutano e reagiscono ai rischi ad un modello. Alcuni di essi seguono l’approccio psicometrico, un approccio che cerca di misurare l’influenza relativa dei diversi fattori cognitivi sulle risposte della gente. Il loro obiettivo è cercare di identificare le “strategie mentali”, o “euristiche”, che le persone comuni utilizzano nel formulare i loro giudizi sul rischio, strategie ed euristiche che tuttavia, nella loro opinione, condurrebbero spesso alla formulazione di “pregiudizi diffusi e persistenti” ( Slovic 1987, 281). Dei modi in cui i pericoli sono definiti e affrontati dal punto di vista cognitivo, diversi ricercatori hanno proposto una “tassonomia”. La loro tesi è che la gente comune tenderebbe o a sopravvalutare o a sottostimare alcune categorie di rischi. Essa incontrerebbe difficoltà in particolare nel ragionare in termini di probabilità. Per esempio, stando ai risultati di alcune indagini psicometriche, le persone tendono a considerare più probabili di quanto siano in realtà gli eventi su cui l’informazione è maggiore e più facile da richiamare alla mente; a sopravvalutare i rischi legati a circostanze in cui possono immaginare di trovarsi; e a nutrire preoccupazioni maggiori per quelli che appaiono a loro vicini. I rischi remoti ma eccezionali vengono sopravvalutati; quelli comuni e meno gravi, sottostimati; rispetto ai pericoli percepiti come nuovi o imposti, i pericoli familiari o volontariamente affrontati sono ritenuti più accettabili e meno probabili. Le persone tendono a mostrarsi avverse al rischio di fronte a possibili guadagni, o più temerarie se di fronte alla prospettiva di una perdita. O ancora: i disastri molto pubblicizzati dai media suscitano più preoccupazione di quelli trascurati, anche se la loro frequenza è relativamente bassa; gli eventi negativi che tendono a prodursi in un rapido succedersi sono considerati più gravi di un numero di eventi analoghi il cui prodursi si distribuisca su un periodo di tempo più lungo; e le conseguenze delle catastrofi imminenti suscitano più ansia di quelle spostate avanti nel tempo. Per alcune analisi sulla ricerca in psicomètria si vedano Douglas (1985, trad. It. 1991); Slovic (1987); Heimer (1988); Hansson (1989), e Brown (1989) .

## 2.2 *Gli approcci socioculturali*

Gli approcci socioculturali insistono proprio sugli aspetti che il cognitivismo e le altre prospettive di orientamento tecnico-scientifico sono stati accusati di trascurare: i contesti sociali e culturali all’interno dei quali le persone interpretano e discutono sui rischi. Essi devono la loro elaborazione a discipline quali l’antropologia culturale, la filosofia, la sociologia, la storia sociale, la geografia culturale e gli studi sulla scienza e la tecnologia.

Gli autori che si occupano delle dimensioni socioculturali della percezione del rischio, possono essere distinti, seppur in modo approssimativo in tre gruppi principali: quello simbolico-culturale è l'approccio proposto da Mary Douglas e dai suoi colleghi; il secondo gruppo è formato dai sociologi della "società del rischio" tra cui Ulrich Beck e Anthony Giddens, e un terzo composto dai teorici della cosiddetta "governamentalità" i quali s'ispirano alle opere del filosofo francese Michel Foucault.

Gli studiosi che adottano la prospettiva simbolico-culturale rivolgono la propria attenzione ai modi in cui, attraverso il concetto di rischio, fissiamo e cerchiamo di dare stabilità ai confini tra il nostro sé e l'Altro. Il loro interesse si concentra, in particolare, sugli usi simbolici e metaforici che i discorsi e le pratiche sul rischio fanno del corpo. I sociologi della "società del rischio" si occupano prevalentemente dei processi macrosociali che considerano caratteristici delle società tardo moderne, ed esaminano il concetto di rischio in questo contesto. Tra tali processi rientrano quello della modernizzazione riflessiva ( il passaggio ad un atteggiamento critico nei confronti degli esiti della modernità), e quello di individualizzazione ( il decomporsi delle norme e dei valori ereditati dalla tradizione). Gli studiosi del terzo gruppo riprendono le idee sulla governamentalità e le tecnologie del sé in particolare sviluppate da Foucault. Essi analizzano il rischio nel contesto delle strategie di sorveglianza, disciplinamento e governo delle popolazioni, ma esaminano anche come i concetti di rischio entrino nella costruzione di norme di comportamento particolari, la cui funzione è incoraggiare gli individui ad impegnarsi volontariamente nel controllo di sé.

Per quanto si distinguano una dall'altra per aspetti importanti, queste tre prospettive condividono tutte una tesi cruciale: nelle società occidentali contemporanee, il concetto di rischio avrebbe assunto alcune caratteristiche nuove. Esso si è via via trasformato in un concetto culturale e politico centrale, in funzione del quale gli individui, i gruppi sociali e le istituzioni sono organizzati, monitorati e regolati. Quale che sia il loro approccio tutti gli autori pensano che il concetto di rischio abbia intriso di sé la vita delle società occidentali; che l'esperienza del rischio sia un aspetto centrale della soggettività umana, che sia implicita nel suo significato, la convinzione che l'intervento umano possa fare qualcosa, e infine che il concetto di rischio rimandi alle idee di scelta, responsabilità e colpa.

Ma per caratterizzare in modo più netto le posizioni epistemologiche e metodologiche delle ricerche socioculturali sul rischio, è possibile utilizzare anche una seconda tipologia. Distinguerò tra strutturalismo, post-strutturalismo, fenomenologia e teoria psicoanalitica.

Gli strutturalisti affrontano l'analisi del rischio proponendosi in primo luogo di identificare i modi in cui le strutture di base, le gerarchie e le categorie culturali definiscono i saperi e le pratiche del rischio. Alcuni di essi adottano un approccio strutturalista di tipo funzionalista, e si occupano perciò del modo in cui le strutture e i sistemi sociali e culturali assolvono al loro scopo: mantenere l'ordine sociale e lo status quo, e affrontare la "devianza", vale a dire la trasgressione delle norme e delle regole di comportamento socialmente accettate. Mary Douglas e alcuni suoi seguaci possono essere definiti come strutturalisti di orientamento funzionalista.

La prospettiva post-strutturalista, utilizzata nelle analisi del rischio invece, si basa in gran parte sulla teoria foucaultiana. L'aspirazione principale del post-strutturalismo è quella di identificare i discorsi che contribuiscono alla costruzione delle nostre idee sulla realtà, dei significati che attribuiamo alle cose, e delle interpretazioni che diamo. Anziché sulle

strutture identificate dagli strutturalisti, che essi considerano eccessivamente rigide, gli esponenti del post-strutturalismo concentrano piuttosto l'attenzione su strutture e significati sociali pensati come in perpetuo mutamento.

Le trattazioni fenomenologiche o ermeneutiche del rischio si occupano dei significati cosiddetti locali. Gli esponenti di questa prospettiva non guardano, cioè, alle macrostrutture che, secondo gli strutturalisti, organizzerebbero e delimiterebbero i significati del rischio. Essi rivolgono piuttosto la loro attenzione all'“esperienza vissuta”, ai modi in cui gli individui sperimentano il proprio mondo in quanto realtà da interpretare con l'aiuto dei significati e dei saperi condivisi. I loro metodi di indagine sono di tipo qualitativo, per esempio le interviste approfondite sulle esperienze e i significati del rischio degli individui intervistati. Secondo l'indirizzo fenomenologico, i significati del rischio mutano da luogo a luogo: i loro contenuti dipendono dalle caratteristiche del particolare micro-contesto all'interno del quale sono formati. Essi esaminano perciò, come i singoli attori costruiscono, all'interno di un contesto socioculturale determinato e interagendo con gli altri, le loro interpretazioni del rischio. Non negano l'influenza della più ampia cornice delle strutture sociali, ma sostengono che i significati attribuiti alle cose non sono semplicemente un riflesso dell'ambiente sociale. Si tratta di una dinamica che procede anche in senso inverso: dagli attori sociali all'ambiente.

L'obiettivo dell'approccio psicoanalitico è esplorare i processi psichici inconsci che mediano le risposte degli individui ad altri individui, agli oggetti e agli eventi. Rispetto alla questione del rischio, esso trova la sua formulazione più acuta nei lavori di Julia Kristeva e Elizabeth Grosz, due studiosse femministe della teoria psicoanalitica, che si sono rifatte, estendendola alla prospettiva di Mary Douglas. Kristeva e Grosz non affrontano esplicitamente il tema del rischio. Ma chi voglia comprendere come le idee sul rischio si leghino a quelle sul corpo e l'Altro, trova nelle loro osservazioni sulla nozione di “abietto” un contributo prezioso. Per abietto possiamo intendere ciò che ci disgusta e inorridisce e al tempo stesso ci seduce, ciò che cerchiamo di espellere dai nostri corpi e dal nostro sé, nel tentativo di conservare il senso della nostra autonomia e della nostra identità. Dal punto di vista simbolico, l'abietto è gravido di rischi: esso minaccia di mettere in questione il senso della nostra soggettività e individualità, la nostra capacità di tracciare i confini tra noi e gli altri, e i nostri sentimenti di purezza e separatezza (Lupton, 1999).

### *2.3 Il costruttivismo sociale*

Nella letteratura di orientamento socioculturale, hanno trovato espressione molte diverse posizioni sul rischio: alcune seguono un indirizzo prevalentemente relativista, altre realistico, altre ancora si collocano in una posizione intermedia. Alcuni approcci assumono che i rischi rimandino a dati di fatto oggettivi e rigorosamente calcolabili attinenti a pericoli e minacce, ma che la percezione e le reazioni degli individui a tali pericoli e minacce siano necessariamente mediate da processi sociali, culturali e politici. E' una versione del costruttivismo sociale che potremmo definire “debole”. Essa corrisponde in una certa misura alla posizione agli studi psicometrici e psicologici (alcuni dei quali analizzati sopra) che non si limitano a considerare gli individui in loro stessi, ma rivolgono la loro attenzione anche al gruppo sociale d'appartenenza di tali individui e alle relazioni di potere. Gli esponenti della prospettiva relativista, o del costruttivismo sociale “forte”, sostengono, nelle parole di Edwald, che “Nulla è un rischio in se stesso, la realtà non contiene oggetti del genere. E



tuttavia, non c'è cosa che non possa essere un rischio; tutto dipende dal modo in cui analizziamo il pericolo e consideriamo l'evento" (1991,199).

Come appare da questa trattazione sulle diverse posizioni epistemologiche possiamo affermare che, l'approccio della "società del rischio" tende ad oscillare in modo incerto tra la posizione realista e il costruttivismo debole; l'approccio simbolico-culturale propende per il costruttivismo forte, e gli esponenti della teoria della "governamentalità" adottano in genere una posizione relativista ancora più netta.

Chi difende il costruttivismo sociale, sia forte che debole, tende a sostenere che nessun rischio è mai pienamente oggettivo, che conoscere i rischi prescindendo dai sistemi di credenze e dai valori morali è impossibile: ciò che misuriamo, identifichiamo e gestiamo come rischioso è sempre fondato su saperi e discorsi preesistenti. Dobbiamo questo approccio agli studi in sociologia della conoscenza, della scienza e dalla tecnologia elaborati dai post-strutturalisti. I costruttivisti sociali sostengono che gli esseri umani sono legati al loro mondo sociale da una relazione dialettica in cui ciascuno crea l'altro. E' vero che la maggioranza degli individui sperimenta il mondo sociale e materiale come realtà oggettive e preesistenti, ma queste realtà presuppongono la riproduzione di saperi e di senso attraverso la socializzazione e l'interazione sociale, e si basano su definizioni condivise. E poiché la natura della realtà è continuamente costruita, i suoi significati sono precari e soggetti al cambiamento.

Dal punto di vista costruttivista, ogni conoscenza sul rischio è legata ai contesti socioculturali in cui è stata prodotta, ritratti della conoscenza degli scienziati o altri tipi di esperti, o di quella della gente comune. La conoscenza scientifica non è, infatti, estranea ai valori. Al pari d'ogni altra conoscenza, è, al contrario, il prodotto di un modo di vedere. Perciò, anziché essere statico e oggettivo, il rischio è un fenomeno costantemente costruito e negoziato in quanto elemento di una rete di interazione sociale e di produzione di senso. E lo stesso vale per i giudizi sul rischio formulati dagli "esperti". Diversamente da come tende a presentarli la letteratura tecnico-scientifica, non corrispondono a valutazioni "oggettive" o "neutrali" e pertanto "non distorte", ma, proprio come i giudizi delle persone comuni, sono costruzioni prodotte da processi di tipo sociale e culturale impliciti. Secondo i costruttivisti sociali, non è questione di raffinare la ricerca, allo scopo di ottenere una visione più chiara e precisa dei rischi cui gli individui sarebbero esposti. L'obiettivo prioritario è piuttosto esaminare come i concetti di rischio funzionino in quanto elementi di concezioni del mondo. C'è un modello culturale alla base dei modi in cui alcuni fenomeni vengono identificati e affrontati come "rischi", e tale modello è destinato a mutare nel tempo e nello spazio. Anziché concepirli come realtà estranee alla società e alla cultura, dobbiamo guardare ai rischi come ad agglomerati di significati, logiche e credenze che aderiscono ai fenomeni materiali dando loro forma e sostanza. E' solo a partire dal nostro posto all'interno di un contesto socioculturale preciso che noi esseri umani possiamo conoscere e sperimentare i rischi. Ciò che in sostanza il costruttivismo fa è questo: c'invita a riconoscere l'inscindibile vincolo che lega le interpretazioni e le percezioni del rischio al loro contesto, e sottolinea come queste interpretazioni e percezioni varino di conseguenza da persona a persona, a seconda del luogo in cui essi sono collocati e della logica con cui si rapportano alle cose.

Nelle discussioni sul rischio entrano sempre in gioco problematiche relative a rappresentazioni e significati culturali, oltre a posizioni politiche. I sostenitori di un costruttivismo debole concepiscono i rischi come mediazioni culturali di pericoli e azzardi

“reali”. Secondo i fautori di un costruttivismo forte, invece, gli stessi “azzardi” e “pericoli” sono costruzioni sociali: essi acquistano realtà solo nel momento in cui gli esseri umani li riconoscono e definiscono come tali (Fox, 1999). I giudizi sul rischio non sono perciò semplicemente interpretazioni culturali di pericoli oggettivi. Il fenomeno che, in un contesto storico e culturale particolare, appare come un “pericolo” può non essere considerato tale in un contesto diverso, e nel ragionare sui saperi e le interpretazioni del rischio ne dovremmo tener conto. Hilgartner (1992) sostiene, a questo proposito, che la costruzione sociale dei cosiddetti “oggetti di rischio” (le cose, attività o situazioni cui sono attribuite conseguenze dannose) è stata trascurata, in definitiva, dalle stesse trattazioni costruttiviste. Ciò che, infatti, hanno mancato di fare è esaminare in modo sistematico la costruzione di reti d’interpretazioni causali attraverso le quali gli oggetti di rischio vengono connessi al danno o pericolo corrispondente. Secondo Hilgartner, perché vi siano oggetti di rischio, è necessario che essi siano stati prima delineati come “oggetti” e poi come “rischiosi”, ovvero che siano stati identificati come la causa di un pericolo o danno. Nella successione delle costruzioni di senso, il processo che consiste nel definire un evento o fenomeno come un pericolo o danno rappresenta il terzo passaggio.

La serie di oggetti che un modello di attribuzione causale può legare all’idea di danno è potenzialmente illimitata: qualunque realtà può essere definita come “rischiosa”. La cosa importante, per l’analisi socioculturale del rischio, è capire in quale modo tali connessioni causali vengono operate. La costruzione di un oggetto di rischio è essenzialmente un processo retorico che si compie all’interno di testi scientifici o di arene pubbliche, e in genere comporta l’edificazione di un sistema di oggetti di rischio eterogeneo. In molti casi consiste in dispute accese sui significati da attribuire alle cose, e in primo luogo sugli attori cui imputare la responsabilità degli oggetti riconosciuti come rischiosi (Hilgartner, 1992).

Secondo il costruttivismo sociale il “rischio” non è che un prodotto della nostra percezione e interpretazione culturale, quindi tracciare una distinzione tra rischi “reali” (i rischi identificati e misurati dagli esperti) e i rischi “immaginari” (quelli percepiti dalle persone comuni) appare irrilevante. Entrambi i punti di vista definiscono forme di rischio, ed entrambi conducono all’azione. Ad essere importanti sono, piuttosto, i modi in cui queste interpretazioni sono costruite e messe in pratica. Se una di esse possa dirsi più “accurata” e meno “distorta” dell’altra è anch’essa una questione irrilevante. Perciò dal punto di vista costruttivista, le domande che possiamo porci affrontando il tema del rischio sono profondamente diverse da quelle sollevate dagli approcci tecnico-scientifici. Ne cito alcune (riprendendole da (Hall, 1997,45-46): su quali enunciati sono costruiti i tipi di sapere sul rischio prodotti in un certo momento storico e all’interno di un contesto socioculturale determinato?; quali regole prescrivono certi modi di parlare del rischio escludendone altri?; quale tipo di oggetto viene costruito attraverso i discorsi sul rischio?; cosa conferisce autorità a un certo sapere sul rischio, cosa ci induce ad attribuire a tale sapere un contenuto di “verità”?; con quali pratiche le istituzioni e gli individui affrontano gli oggetti dei discorsi sul rischio?; e infine, come accade che nuovi discorsi sul rischio si sostituiscano ai vecchi, e quale effetti produce questo processo sui saperi e gli oggetti del rischio?

# LA PERCEZIONE DEL RISCHIO IN PERSONE CON DISABILITA' MOTORIA

## Analisi qualitativa in persone affette da patologia neuromuscolare.

“ L’Io è differente per la sua unicità  
e non unico per la sua diversità”

Vettori

### PRIMA PARTE

#### *4.1 Il colloquio di ricerca*

La questione che riguarda la percezione del rischio in persone con mobilità ridotta non è stata oggetto d’interesse scientifico fino ad ora; infatti, in letteratura, nonostante varie ricerche da me effettuate, non ho trovato nessuna pubblicazione a riguardo. Per questo motivo ho deciso di coinvolgere in prima persona i diretti interessati e condurre con loro dei colloqui di ricerca. Lo scopo dei colloqui effettuati è quello di conoscere il vissuto di persone affette da patologie neuromuscolari, legato alla loro percezione del rischio. Con il colloquio di ricerca vorrei indagare quali sono le idee che questo campione di soggetti hanno sui pericoli, come vivono o hanno vissuto certe situazioni d’emergenza, dove e quando si sentono sicure o in pericolo e infine cosa pensano della figura del soccorritore. L’obiettivo della ricerca è quindi esplorativo e si tratta di una ricerca pilota. In base ai risultati ottenuti dai colloqui, la ricerca proseguirà con la creazione di un questionario che sarà somministrato ai soccorritori, ossia ad un campione di Vigili del Fuoco del Comando di Pordenone. Allo stato attuale della ricerca, data l’esiguità del campione e la mancanza di variabili sperimentali tra i soggetti, l’analisi dei dati sarà soltanto descrittiva.

#### *4.2 Soggetti della ricerca*

I soggetti della ricerca sono 25 utenti della U.I.L.D.M. (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare) Sezione di Padova, di cui 17 uomini d’età media pari a 37,3 anni e, 8 donne, d’età media pari a 37,8 anni. La scelta su una rosa di 90 utenti non è stata casuale, ma è stata determinata dalla tipologia di disabilità e, in parte, determinata dalla disponibilità a partecipare al colloquio. Le tipologie di disabilità che interessano il campione sono le patologie neuromuscolari, in particolare:

- Distrofia Muscolare 15/25 (tipo: Becker 6/15; dei cingoli 3/15; fascio scapolare omerale 2/15; Duchenne 4/15 ).
- Atrofia Muscolare Spinale 7/25 (tipo: SMA I o malattia di Werdnig-Hoffman 2/7; SMA III o malattia di Wohlfart- Kugelberg- Welander 5/7).
- Altre patologie neuromuscolari non ulteriormente specificate 3/20.

Va segnalato che, il campione preso in esame presenta diversi livelli di autonomia: sul totale di 25 soggetti, 22 utilizzano permanentemente la sedia a ruote (elettrica), 2 di loro possono fare pochi passi e per gli spostamenti più lunghi utilizzano la sedia a ruote (manuale), mentre 3 di loro riescono a camminare nonostante presentino difficoltà motorie.

#### 4.4 Materiale della ricerca

Lo strumento utilizzato è il colloquio clinico di ricerca. Lo scopo è quello di approfondire un determinato oggetto di studio (Lis, Venuti, De Zordo, 1995 pp.81), di poter far raccontare episodi che riguardano vissuti personali positivi e negativi e di esprimere emozioni in merito a questi. Non ultima l'intenzione di arrivare eventualmente a far emergere qualche proposta operativa dai diretti interessarti in materia di sicurezza. Prima di effettuare i colloqui, i soggetti sono stati da me informati sulla ragione per cui sono stati convocati a prendervi parte, al fine di motivare i soggetti ad una possibile curiosità sugli argomenti che sarebbero poi stati affrontati. Il colloquio è orientato da sei aree generali ma, l'uso che n'è stato fatto, non è quello di una rigida griglia con domande sequenziali, proprio per dare l'opportunità ai soggetti di aggiungere argomenti spontaneamente e farli sentire liberi di raccontare fatti, emozioni e sensazioni personali. Ho inoltre cercato di creare un contesto partecipativo facilitando lo scambio verbale, rispettando i soggetti, favorendo il loro senso di libertà, facendoli sentire coinvolti in un processo relazionale, instaurando con loro una conversazione, più che sottoponendoli ad un "fuoco" di domande, in modo da creare una situazione intrinsecamente motivata. Si può dire che l'obiettivo di questi colloqui è stato quello di accrescere il tipo di conoscenze sia mie che dei soggetti, in quanto entrambi partecipanti ad un comune processo di scambio conversativo.

#### 4.5 Aree e traccia del colloquio

I colloqui di ricerca effettuati sono essenzialmente dei colloqui per aree, specificate attraverso una traccia dettagliata. Questo è stato necessario per delineare un itinerario mentale che mi permettesse di seguire le risposte dei soggetti, conducendoli verso le zone da indagare per cogliere le loro "risposte spontanee". Le aree e le questioni più specifiche individuate dalla traccia sono generalmente state toccate tutte, ma non seguendo un ordine prefissato, per fare in modo di dare al colloquio una struttura fluida, di dialogo e di comunicazione, e non, come ho accennato sopra, procedendo secondo una successione rigida che lo avrebbero trasformato in un'intervista strutturata. Nella conduzione dei colloqui inoltre si è trattato di passare da argomenti emotivamente e cognitivamente meno implicanti ad argomenti più implicanti; per questa ragione ho cercato di accompagnare con tatto e rispetto i soggetti nel loro cammino mentale. In altre parole, le domande difficili, coinvolgenti e personali non sono state poste nelle fasi iniziali e conclusive, ma quando il colloquio era ben avviato e si era chiaramente instaurata una motivazione intrinseca.

Gli argomenti affrontati con i soggetti sono i seguenti:

- Area A: Cos'è per Lei il "Pericolo"? Che definizione darebbe di "Rischio"? Cos'è per Lei una situazione d'emergenza?
- Area B: Ha mai vissuto esperienze pericolose? Si è mai trovato in situazioni d'emergenza?
- Area C: Quali sono le condizioni che Le permettono di sentirsi sicuro ( a casa; sul luogo di lavoro; negli ambienti di vita collettiva e di relazione; nell'utilizzo dei mezzi di trasporto)?
- Area D: Quali sono invece, le condizioni che vive come " a rischio", "pericolose" ( a casa; sul luogo di lavoro; negli ambienti di vita collettiva e di relazione; nell'utilizzo dei mezzi di trasporto)?

- Area E: Cosa pensa del soccorritore? Secondo Lei, in base alla Sua particolare disabilità, cos'è importante che il soccorritore faccia o sappia?
- Area F: E' a conoscenza dell'esistenza dello " Spazio Calmo"? Pensa che sia una buona soluzione per il suo bisogno di sicurezza? Avrebbe qualche proposta operativa in merito alle questioni che riguardano la sua sicurezza?

#### 4.6 Descrizione dei dati

E' stata effettuata un'analisi tematica del contenuto dei colloqui; sono stati calcolati i totali delle risposte per categoria e la descrizione che seguirà è in base alla frequenza delle risposte date dai soggetti.

AREA A. Definizione di pericolo, rischio, situazione d'emergenza.

Alla domanda quale definizione darebbe di rischio, cosa ritiene sia un pericolo, la totalità del campione esaminato (25 soggetti su 25) ha risposto che il rischio è caratterizzato da una prospettiva negativa, una situazione non controllabile correlata con la possibilità di danni fisici. Il rischio viene descritto anche come una situazione senza alternativa (15 soggetti su 25). Non sempre è stato facile per i soggetti arrivare ad una definizione di rischio o pericolo. I soggetti quindi, hanno cercato di immaginare situazioni di pericolo reale al fine di giungere ad una definizione. Appare interessante notare che gli elementi più ricorrenti nelle loro risposte sono stati i seguenti: "il pericolo è trovarmi da solo" (23/25) "in presenza di barriere architettoniche" (20/25) "in un luogo affollato"(19/25); "pericolo per me è ...cadere dalla carrozzina" (12/25). Inoltre i rischi maggiormente citati sono in ordine: i rischi legati alla salute (23/25); i rischi ambientali (alluvioni, terremoti, incendi ecc.) (22/25); la strada (18/25); la stanchezza (8/25); i rischi d'attacchi terroristici (5/25) e infine le condizioni metereologiche avverse come ad esempio "troppo caldo" o "troppo freddo" (3/25). Riporto ora alcune delle risposte date dai soggetti: "... pericolo per me è tutto ciò che mi ostacola..."; "...pericolo è trovarmi in un posto dove non posso scappare, passare velocemente perché c'è troppa confusione..."; "...pericolo è una situazione senza alternativa..."; "...pericolo significa per me non poter reagire a causa della mia non mobilità...". Non ci sono altre categorie di rilevanza descritte dai soggetti in quest'area.

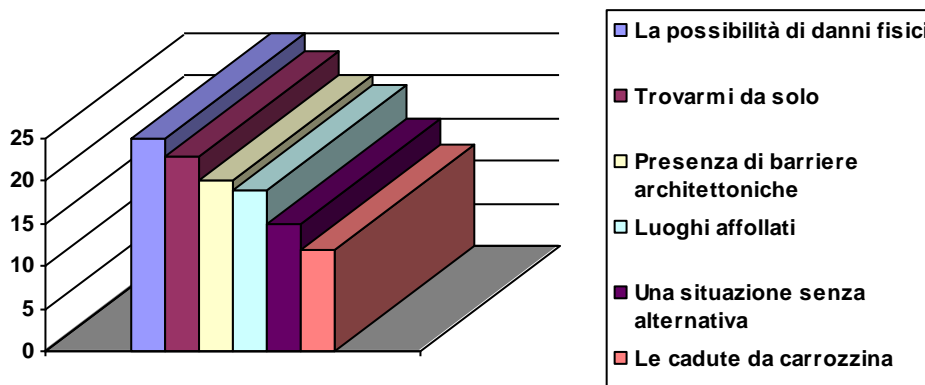


Figura 1 Cos'è il pericolo?

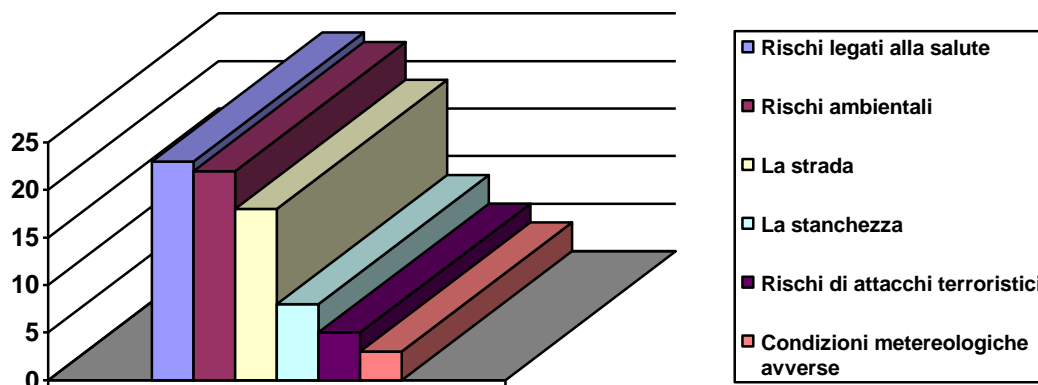


Figura 2 Rischi maggiormente percepiti

### AREA B. Esperienze vissute

Alla domanda che fa riferimento alle esperienze vissute, 13 soggetti su 25 dichiarano di essersi trovati in reali situazioni d'emergenza mentre 12 soggetti affermano di non aver mai vissuto reali situazioni di pericolo. Tra le esperienze vissute riportiamo quelle con maggior frequenza riscontrata: incidenti stradali (7/13) e possibilità di danni fisici in seguito a cadute da carrozzina (6/13). Inoltre sono state riportati racconti di esperienze personali di "vissuti di pericolo" come ad esempio: "...ho vissuto una situazione d'emergenza a S. Siro quando per assistere ad una partita ci hanno assegnato dei posti sotto una tettoia e ad un certo punto, nel caos generale, ho alzato gli occhi e mi sono accorto che sopra la mia testa c'erano un gruppo di tifosi che saltavano senza nemmeno curarsi di noi..."; "...ero a scuola e ad un certo punto è arrivata una telefonata d'allarme che informava sulla presenza di una bomba all'interno dell'edificio, a quel punto tutti sono scappati e nel fuggi fuggi generale nessuno si è ricordato di me..."; "...mi trovavo nel centro di Padova per fare degli acquisti con la mia carrozzina elettrica e sulla strada del ritorno improvvisamente si è messo a piovere a dirotto, la carrozzina si è spenta e sono rimasto bloccato, sotto la pioggia senza possibilità alcuna di muovermi..."; "... mi trovavo a Siena in Piazza del Campo, e come ben si sa le condizioni della pavimentazione sono molto pendenti, il mio accompagnatore si è distratto e mi sono ritrovato a prendere velocità senza possibilità alcuna di controllare la traiettoria della carrozzina a spinta...". I soggetti nel raccontare le proprie esperienze riportano anche gli stati d'animo e le sensazioni corporee provati in situazioni d'emergenza, come ad esempio: panico, angoscia, terrore, ansia incontrollabile, perdita di lucidità, sudorazione e respiro affannoso, tachicardia, paura di "rischiare la vita" e senso d'impotenza.

### AREA C. Analisi delle condizioni che permettono al soggetto di sentirsi sicuro.

Per effettuare l'analisi dei fattori che permettono ai soggetti con difficoltà motorie di sentirsi in situazioni di sicurezza, ho indirizzato la loro attenzione su quattro situazioni di vita principali, ossia:

- Nella loro abitazione;
- Sul luogo di lavoro / A scuola;

- Negli ambienti di vita collettiva e di relazione;
- Nell'utilizzo dei mezzi di trasporto.

Passiamo ora in rassegna ogni singola situazione per far emergere le caratteristiche che le contraddistinguono. Innanzitutto va sottolineato che l'ambiente domestico è vissuto per la maggior parte dei soggetti come un luogo abbastanza sicuro (24 soggetti su 25) e solo 1 soggetto su 25 vive la propria dimora come "...una trappola d'oro...". Inoltre le condizioni che permettono ai soggetti di sentirsi maggiormente sicuri a casa sono: la possibilità di comunicare con l'esterno in caso d'emergenza, ossia l'aver a portata di mano il telefono cellulare (24/25); il fatto di trovarsi seduto in carrozzina (22/25), la presenza di un familiare (20/25); la possibilità di muoversi senza trovare ostacoli che impediscono il movimento con la carrozzina (19/25); il fatto di vivere in una casa senza barriere, per lo più agibile e dotata di spazi grandi (11/25). La possibilità di uscire autonomamente dalla propria abitazione anche in assenza d'energia elettrica risulta per 5 soggetti su 25 uno tra i fattori che più incidono sulla loro sicurezza avvertita.

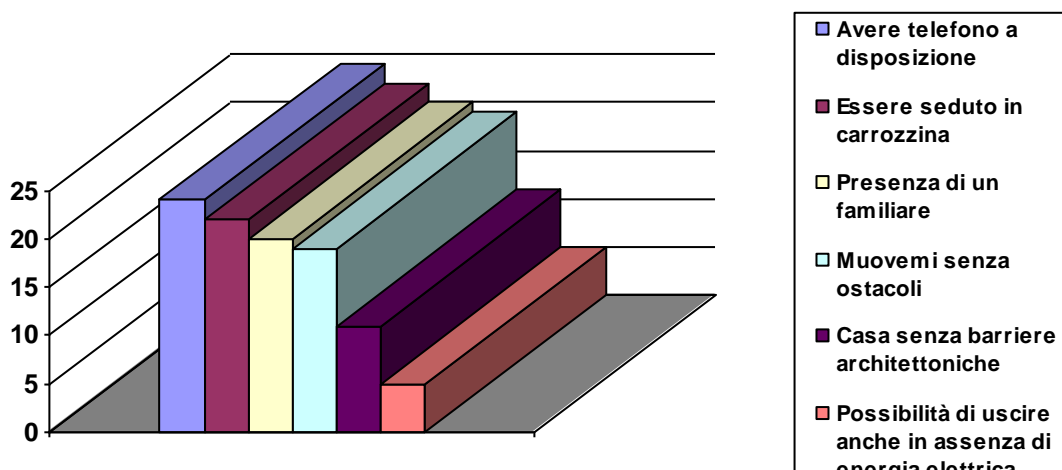


Figura 3 Fattori sicurezza a casa

Per quanto riguarda l'analisi dei luoghi di lavoro innanzitutto va considerato che il campione di soggetti esaminato è così differenziato: 12 soggetti su 25 hanno un lavoro che li occupa giornalmente, 5 soggetti su 25 sono studenti universitari e infine 8 soggetti non hanno un'occupazione lavorativa. Quindi il campione che prendiamo in esame per l'analisi di questo punto si restringe a 17 soggetti. Le condizioni che emergono come indici di sicurezza sono: la possibilità di muoversi con la carrozzina elettrica in assenza di barriere architettoniche (14/17); la possibilità di lavorare al piano terra (10/17); la presenza di terrazze o ascensori esterni (7/17); la presenza di un responsabile della sicurezza all'interno della struttura (5/17); l'aver effettuato delle esercitazioni per la sicurezza (4/17) e infine il fatto che le pavimentazioni orizzontali siano "in bolla", ossia che i pavimenti non siano inclinati (3/17).

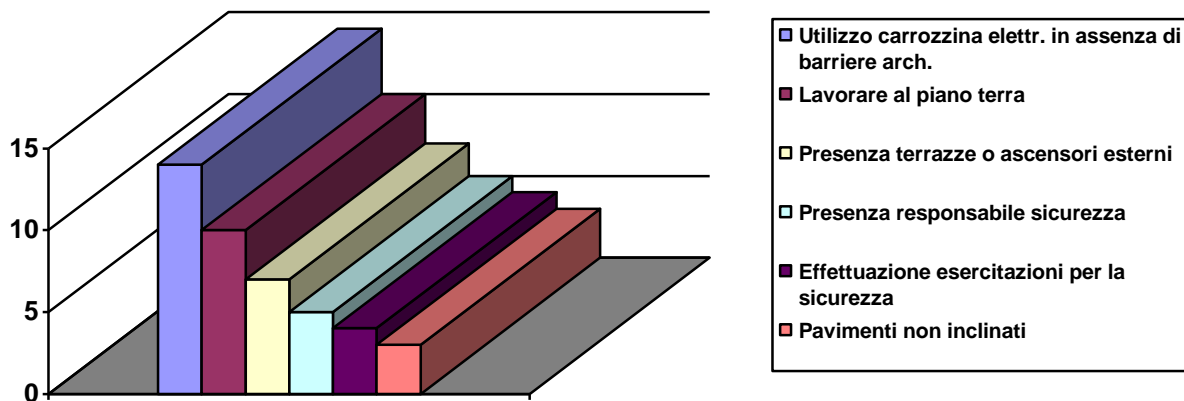


Figura 4 Fattori sicurezza al lavoro

Per ambienti di vita collettiva e di relazione intendiamo ad esempio ristoranti, cinema, teatri, centri commerciali, discoteche, chiese ecc. Anche per quanto riguarda questo specifico contesto, per la maggior parte dei soggetti i fattori di sicurezza principali risultano essere: la presenza di un accompagnatore, o meglio di una persona di fiducia (23/25); l'aver con sé il telefono cellulare (20/25); l'accessibilità del luogo in termini di assenza di barriere architettoniche, anche per quanto riguarda i servizi igienici, (18/25); la possibilità di utilizzare ausili tecnici (10/25); la conoscenza del luogo (6/25) e infine la presenza di percorsi guidati (4/25).

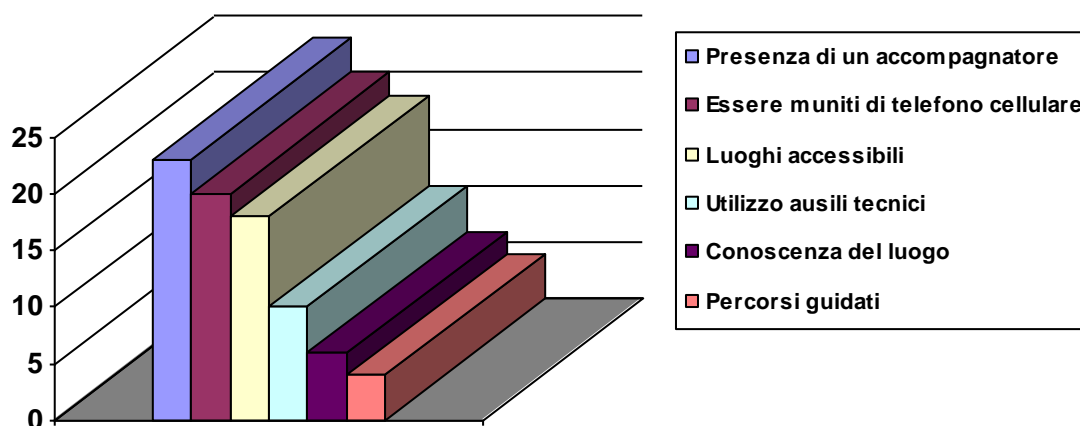


Figura 5 Fattori sicurezza in ambienti vita collettiva

Infine abbiamo riflettuto sulle condizioni di sicurezza per quanto riguarda i mezzi di trasporto. Il campione di soggetti ritiene fondamentale per la propria sicurezza innanzitutto l'aver a disposizione il telefono cellulare (20/25); il fatto di "... essere ben legati, sentirsi ben saldi..." (18/25); la guida prudente e la velocità moderata (16/25); il fatto di poter avere a disposizione la propria carrozzina (11/25); viaggiare di giorno con la possibilità di effettuare soste (5/25) e come ultimo, per 4 soggetti su 25 la presenza di personale, sui mezzi pubblici, in grado di aiutarli in caso di necessità, negli spostamenti da compiere, è fonte di maggiore sicurezza. Non ci sono altre categorie di rilevanza descritte dai soggetti in quest'area.



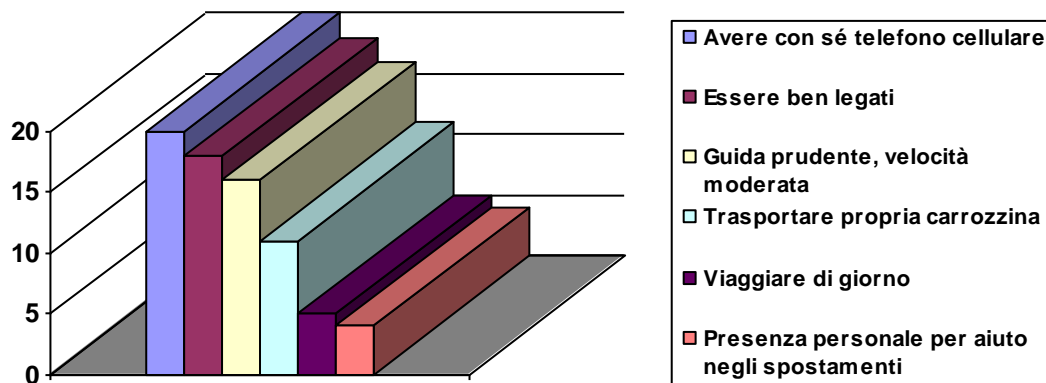


Figura 6 Fattori sicurezza sui mezzi di trasporto

AREA D. Analisi delle condizioni di pericolo percepito dai soggetti.

Successivamente è stato chiesto ai soggetti di elencare, sempre in riferimento alle situazioni prese in esame al punto sopra, le condizioni ritenute per loro fonte di rischio o pericolo. Dai colloqui è emerso che, per quanto riguarda la propria abitazione risulta fonte di pericolo: innanzitutto il fatto di essere sdraiati e non in carrozzina ( 22/25); il fatto di trovarsi da soli a casa (20/25); il trovarsi improvvisamente senza elettricità ossia al buio ( 17/25); è emerso inoltre che la notte è vissuta dai soggetti come maggiormente rischiosa soprattutto per la paura degli estranei malintenzionati (10/25). Infine va sottolineato che, i luoghi della propria casa vissuti come maggiormente pericolosi risultano essere il bagno (15/25) per la paura di scivolare, e la cucina (9/25) per la possibilità di incidenti domestici.

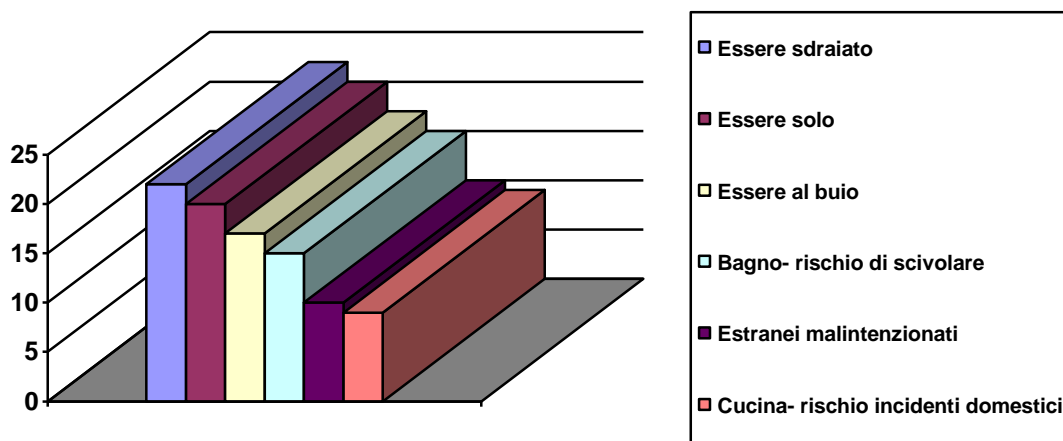


Figura 7 Fattori rischio a casa

Per quanto riguarda il luogo di lavoro i soggetti hanno riportato come fonte di pericolo la presenza di barriere architettoniche (14/17); il fatto di trovarsi ai piani alti (10/17); essere lontano dalle uscite di sicurezza (7/17); l'eventualità di rimanere bloccati in ascensore (4/17); l'aver bisogno degli altri (3/17) e le reazioni violente delle persone (1/17).

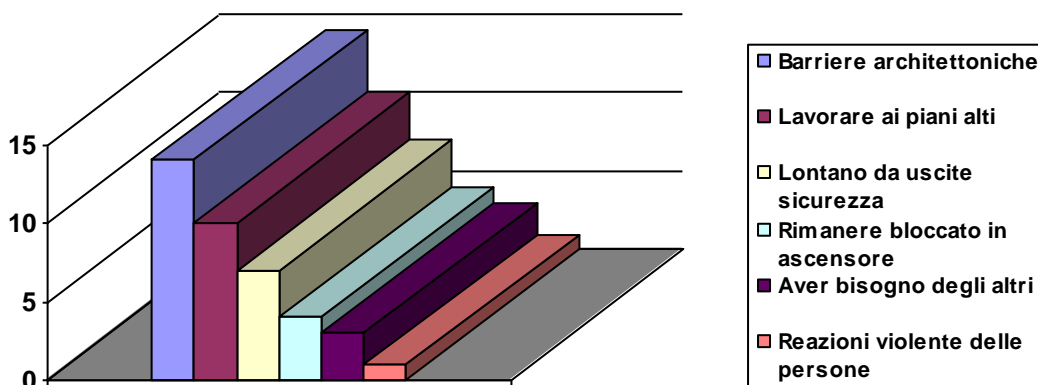


Figura 8 Fattori rischio al lavoro

Considerando gli ambienti di vita collettiva e di relazione i soggetti riportano come fonte di pericolo innanzitutto i luoghi che presentano barriere architettoniche (25/25); i luoghi affollati (23/25); i luoghi in cui le uscite di sicurezza risultano bloccate o impraticabili (20/25); i bagni pubblici che, anche se attrezzati per disabili non sempre risultano realmente agibili per le varie tipologie di disabilità (17/25); le reazioni violente della folla (15/25) in quanto i soggetti non sono in grado di difendersi; il fatto di avere come accompagnatore una persona “troppo sicura di sé” o disattenta, incurante dei reali pericoli (9/25) e i luoghi frequentati da molti bambini (3/25) che potrebbero ostacolare il soggetto ed esporlo al rischio di caduta.

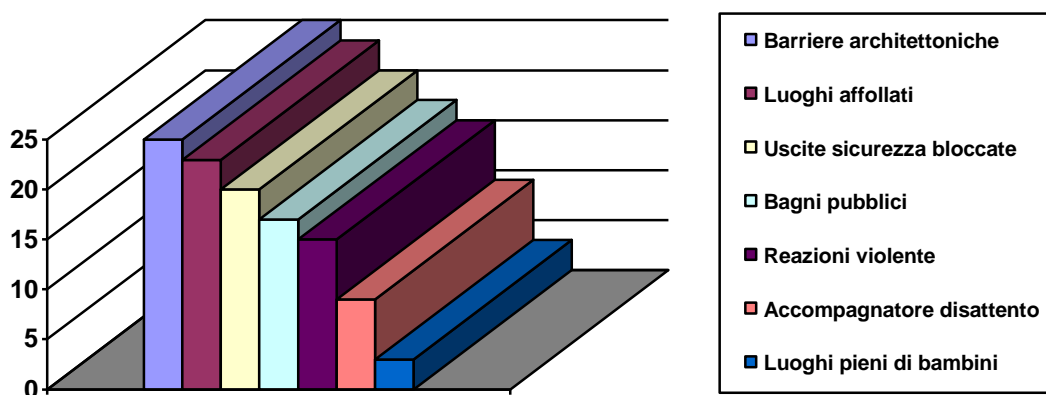


Figura 9 Fattori rischio in luoghi di vita collettiva

Infine, per quanto riguarda i mezzi di trasporto i soggetti si sentono maggiormente esposti a situazioni di rischio durante le manovre per salire-scendere dai mezzi (21/25); se sprovvisti di telefono cellulare (20/25); se coinvolti in incidenti stradali (19/25) perché impossibilitati ad abbandonare in tempi brevi ed autonomamente il mezzo; si sentono esposti a rischi maggiori se rimangono bloccati nel traffico per un periodo di tempo lungo (15/25); se non hanno a loro disposizione la propria carrozzina (11/25) e se utilizzano mezzi di trasporto pubblici sovraffollati (8/25). Non ci sono altre categorie di rilevanza descritte dai soggetti in quest'area.

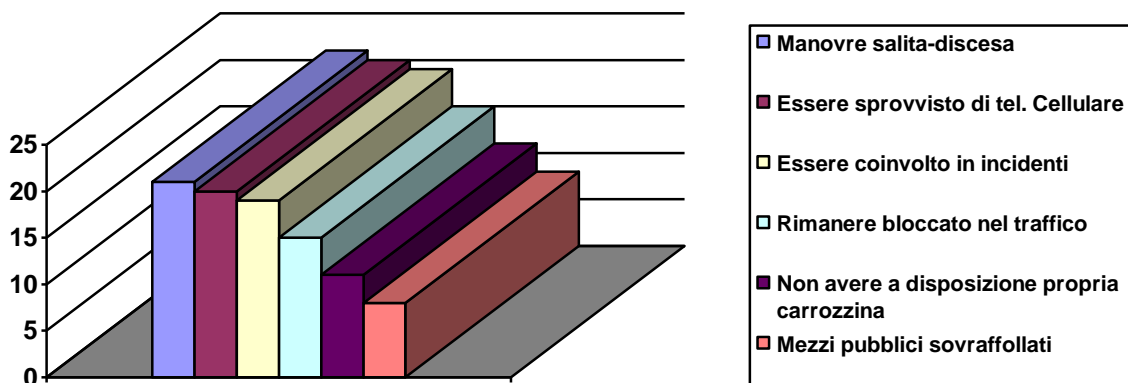


Figura 10 Fattori rischio sui mezzi di trasporto

AREA E. La figura del soccorritore in situazioni d'emergenza.

Durante i colloqui è stato chiesto ai soggetti di immaginare di trovarsi “nel bel mezzo di una emergenza”, ossia in una situazione in cui la loro possibilità di mettersi in salvo sarebbe stata condizionata dalla presenza di un soccorritore. E' stato chiesto ai soggetti di verbalizzare che cosa ritenessero necessario, in base alla loro particolare condizione e tenendo conto della loro specifica disabilità, che il soccorritore facesse per fare in modo che l'intervento di soccorso risultasse efficace e sicuro. Le risposte che i soggetti, rispetto a quest'area d'analisi, hanno dato le ho inizialmente divise in due categorie principali: 15 soggetti su 25 hanno risposto “... innanzitutto è importante che mi porti in salvo”; mentre 10 soggetti su 25 hanno risposto “...è importante che mi aiuti a portarmi in salvo”. Qui è necessario fare una precisazione che riguarda il grado di collaborazione che i diversi soggetti possono sperimentare. I soggetti che si sono descritti come protagonisti attivi risultano avere una patologia meno invalidante rispetto all'altra parte del campione, in quanto è per loro possibile utilizzare gli arti superiori, e per tre di loro addirittura anche gli arti inferiori, anche se con difficoltà. Inoltre i soggetti hanno risposto che:

- “...è importante che il soccorritore sia informato su come comportarsi con me...” (25/25);
- “... è importante che segua le mie direttive...” (22/25);
- “... è importante che mi chieda cosa io posso fare...” (18/25);
- “... è importante che mi faccia sentire sicuro, che mi tranquillizzi...” (17/25);
- “... è importante che il soccorritore non sia troppo intrusivo e che faccia i movimenti giusti per evitare di farmi male...” (5/25);
- “...è importante che il soccorritore sia flessibile...” (3/25);
- “... è importante che il soccorritore non si spaventi nel vedermi...” (2/25).

AREA 6. “Spazio Calmo” e Proposte operative

Per “spazio calmo” s'intende “un luogo sicuro statico contiguo e comunicante con una via d'esodo verticale od in essa inserito. Tale spazio non deve costituire intralcio alla fruibilità

delle vie d'esodo ed avere caratteristiche tali da garantire la permanenza di persone con ridotte o impedite capacità motorie in attesa dei soccorsi"<sup>1</sup>. Negli edifici esistenti la realizzazione di tali luoghi si rende necessaria soprattutto in presenza d'edifici pluripiano e/o complessi nei quali l'estensione e l'articolazione degli spazi e dei piani, in relazione al numero di persone presenti, non consenta di pianificare un esodo immediato dall'edificio stesso. Lo spazio calmo non è solamente il luogo nel quale la persona con disabilità attende i soccorsi esterni mentre tutti gli altri lasciano più o meno velocemente l'edificio, ma va considerato come una risorsa strutturale nella predisposizione del piano d'esodo.

Solamente 3 soggetti su 25 sono risultati essere a conoscenza del concetto di "spazio calmo". Nessuno di loro ha mai avuto occasione di vedere nella pratica lo "spazio calmo". Nei colloqui quindi è stato possibile informare i soggetti sull'esistenza di questo luogo sicuro e 25 soggetti su 25 pensano che sia una soluzione rassicurante.

Per quanto riguarda le proposte operative raccolte durante i colloqui, è emerso che i soggetti si sentirebbero maggiormente sicuri se:

- *Vivessero in città "...accessibili a 360 gradi...", senza barriere architettoniche e culturali (25/25);*
- *I soccorritori avessero una formazione specifica sulle diverse tipologie di disabilità (23/25);*
- *Fossero coinvolti direttamente per quanto riguarda le questioni di sicurezza, nel senso che avrebbero piacere ad essere interpellati per quanto riguarda le loro reali esigenze (14/25);*
- *Fosse possibile effettuare periodicamente esercitazioni il più possibile reali come simulazione di situazioni d'emergenza in cui anche i disabili vengano considerati "protagonisti attivi" (11/25);*
- *"...fosse istituito un Servizio Sociale Urbano di Sicurezza per Disabili nelle città in grado di farmi sentire più sicura non solo in situazioni d'emergenza, ma anche nella quotidianità, affinché io possa muovermi con tranquillità per le strade, agli attraversamenti pedonali ecc..." (1/25).*

#### 4.7 La persona disabile e il bisogno di sicurezza

In seguito alla descrizione dei dati emersi dai colloqui, vorrei fare una considerazione, a mio avviso importante, per quanto riguarda la conduzione degli stessi. Innanzitutto vorrei sottolineare che tutti i soggetti coinvolti nella ricerca hanno collaborato positivamente e non ho incontrato molte difficoltà nella conduzione dei colloqui. Questo credo sia stato possibile, da una parte perché i soggetti considerano l'argomento trattato come "...qualcosa di molto vicino alla loro quotidianità...", si sono sentiti i diretti interessati e hanno mostrato entusiasmo e collaborazione nel trattare una problematica che li coinvolge in prima persona; dall'altra credo che aver passato un anno alla UILDM mi abbia permesso di instaurare con loro un rapporto di fiducia e stima reciproca che ha facilitato notevolmente la raccolta dei dati. Avendo avuto la possibilità di indagare in modo approfondito con 25 persone disabili

---

<sup>1</sup> Definizione presa da "La sicurezza antincendio nei luoghi di lavoro: strumento di verifica e controllo- Check List"; Corpo Nazionale dei Vigili del Fuoco. Gruppo di lavoro sulla sicurezza delle persone con disabilità.

quale fosse il loro vissuto in merito agli argomenti trattati, ciò che mi preme sottolineare è che spesso la percezione del rischio e l'assenza di condizioni che permettano ai soggetti di sentirsi sicuri risultano essere limitanti per quanto riguarda la loro vita.

La persona disabile, proprio in quanto persona, è portatrice di bisogni comuni a tutta l'umanità. Come per ogni essere umano, il progetto di vita è teso alla piena realizzazione delle proprie potenzialità. Per ottenere questo la persona è spinta al soddisfacimento graduale dei propri bisogni. I bisogni di ogni essere umano sono fundamentalmente positivi e il comportamento umano trova una motivazione nel loro soddisfacimento.

Secondo A. H. Maslow, in ogni individuo esistono bisogni primari e secondari organizzati in modo gerarchico secondo un ordine di priorità e di necessità (o di forza del bisogno): solo la soddisfazione dei bisogni più in alto nella scala permetterà lo sviluppo di quelli successivi. La gerarchia dei bisogni secondo A.H. Maslow è la seguente:

- Bisogni primari: bisogni fisiologici, bisogno di sicurezza
- Bisogni secondari: bisogno di appartenenza, bisogno di stima, bisogno di autorealizzazione, bisogni cognitivi, bisogni estetici.

Vale a dire che ogni individuo, prima di potersi pienamente realizzare, ha necessità di soddisfare i bisogni fisiologici ( un individuo non cercherà altre realizzazioni se prima non ha appagato in qualche modo i bisogni legati alla sopravvivenza) e i bisogni di sicurezza, cioè di protezione e stabilità anche in rapporto all'ambiente che lo circonda. Appare evidente che la persona con ridotta mobilità abbia una difficoltà in più nel raggiungere il proprio progetto di vita se non è messo nelle condizioni di sicurezza tali da potersi pienamente realizzare.

## SECONDA PARTE

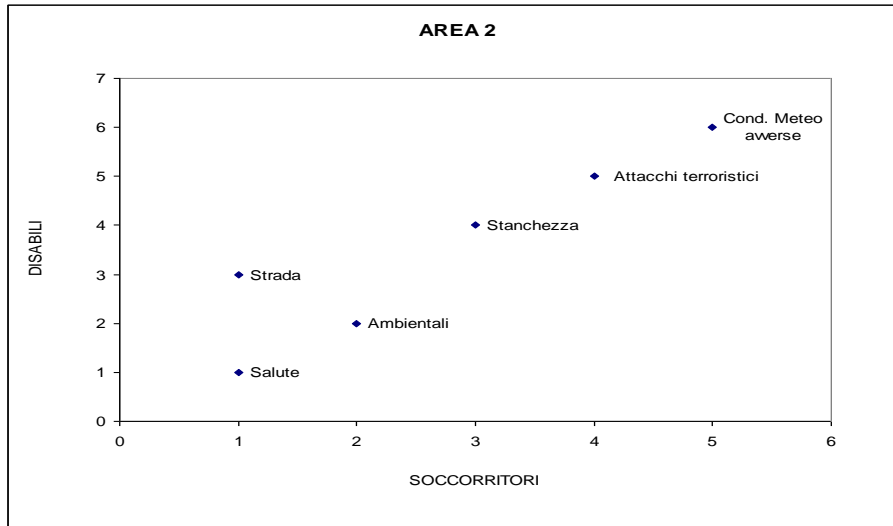
### *4.8 Questionario redatto per i soccorritori: Vigili del Fuoco*

Dopo aver analizzato i dati emersi dai colloqui, si è pensato di creare un questionario da proporre ad un gruppo di possibili soccorritori. Le domande poste ai soccorritori fanno riferimento alle stesse aree indagate con il gruppo di disabili, e proprio sulla base delle risposte fornite nei colloqui da questi ultimi è stato possibile redigere il questionario. I soggetti coinvolti nella seconda parte della ricerca sono 33 Vigili del Fuoco del Comando di Pordenone; di età media pari a 45,87 anni e facenti parte del Comando mediamente da 22,28 anni. La finalità è stata quella di confrontare il pensiero delle possibili vittime di un'emergenza con quello dei loro soccorritori. Per ogni domanda sono state presentate le risposte date dai soggetti disabili, e abbiamo chiesto ai soccorritori:

- di immedesimarsi nei panni dei disabili motori;
- e di disporre in ordine di importanza le risposte, assegnando valore 1 alla risposta che, secondo loro, il gruppo di disabili aveva indicato più frequentemente e assegnando alle altre i valori 2, 3, 4, 5, 6, 7 in ordine di importanza decrescente.

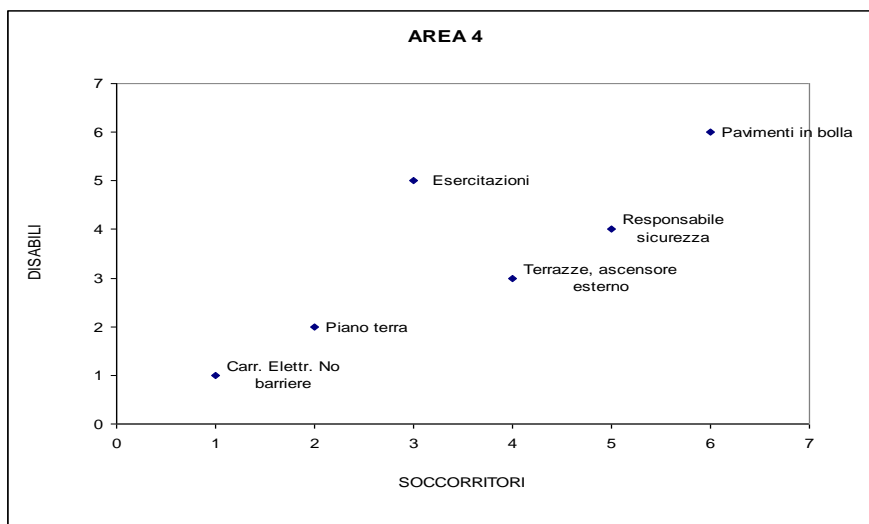
#### 4.9 Discussione dei dati

Dopo aver analizzato i dati emersi dai questionari è stato possibile effettuare un confronto con ciò che è emerso nella prima parte della ricerca. Facendo riferimento agli indici di correlazione di Pearson si nota che tra i ranghi assegnati dai soccorritori e dai disabili agli item relativi alle 11 aree, le uniche aree in cui è presente una forte correlazione positiva sono l'Area 2 ( $r = .917$ ), ossia la percezione dei possibili rischi, e l'Area 4 ( $r = .829$ ), che fa riferimento alle condizioni di sicurezza sul lavoro.



Per quanto riguarda il campione considerato, emerge che i soccorritori mostrano avere una percezione dei possibili rischi e delle condizioni di sicurezza negli ambienti di lavoro simile a quella del gruppo di disabili. Questo è un dato molto importante che si potrebbe ricollegare alla

specificata formazione che dimostrano avere i soccorritori in questi particolari ambiti considerati. Infatti, in merito alle questioni che riguardano la sicurezza sui luoghi di lavoro, ad esempio, risulta esserci una sensibilizzazione particolare (vedi cap. 3: legislazione sulla sicurezza al lavoro).

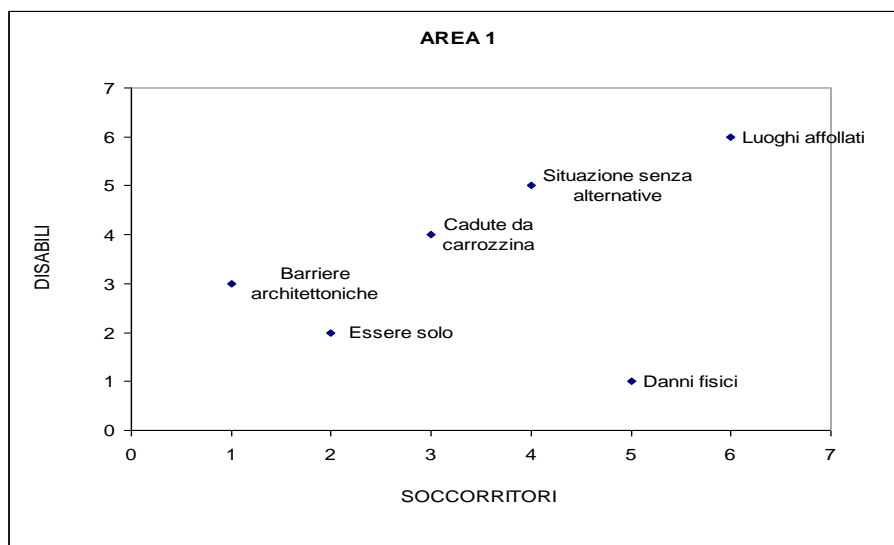


Per contro si potrebbe ipotizzare che, se questa sensibilizzazione caratterizzasse anche le altre aree considerate (ad esempio: l'ambiente domestico, i luoghi di vita collettiva, i mezzi di trasporto) probabilmente la percezione dei possibili soccorritori si avvicinerrebbe

maggiormente a quella dei disabili.

Prendendo in esame l'Area 1, ossia la questione che riguarda "Cos'è per Lei il pericolo?", si nota che l'ordinamento degli item attribuito dai due gruppi risulta abbastanza correlato ( $r = .371$ ). L'esame del grafico a dispersione evidenzia la presenza di un item non allineato con

gli altri, stiamo considerando la possibilità di danni fisici.

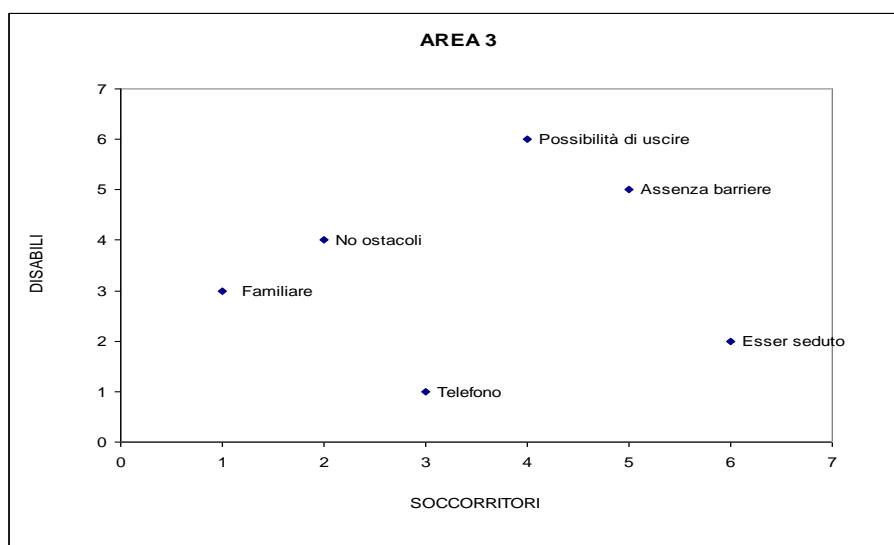


Per quanto riguarda il campione di disabili considerato non va dimenticato che i soggetti sono affetti da patologie neuromuscolari, quindi la possibilità di danni fisici è una tematica per loro centrale perché un danno a livello fisico potrebbe

aggravare notevolmente le loro già precarie condizioni fisiche, si potrebbe parlare di "trauma su trauma". Inoltre va considerato che a livello assicurativo una persona disabile, in caso di danno fisico, ottiene un risarcimento inferiore rispetto ad un normodotato. Dalla parte dei soccorritori invece la possibilità di danni fisici non è stata valutata una tematica di rilievo, in quanto, sono abitualmente esposti a tali condizioni. Per questo motivo si sottolinea l'importanza della conoscenza delle varie tipologie di disabilità. In questo caso, se i soccorritori fossero stati a conoscenza della patologia che interessa il campione considerato, probabilmente, anche per questo tema, la correlazione sarebbe risultata più elevata.

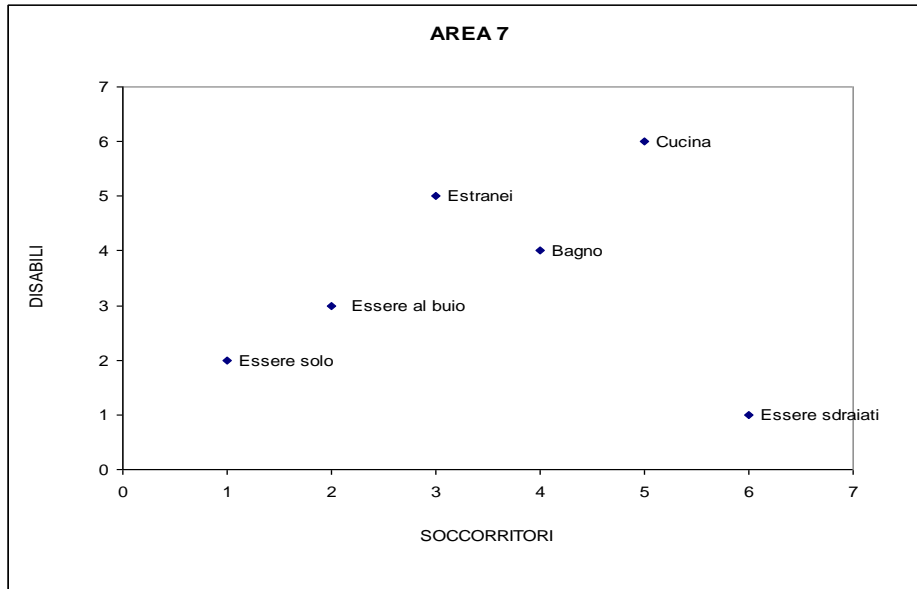
Per ciò che riguarda le condizioni di sicurezza e di pericolo percepito all'interno dell'ambiente domestico, facciamo riferimento all'Area 3 e nell'Area 7. Nelle aree

considerate non risulta esserci correlazione ( $r = .086$ ).



Dall'analisi del grafico si nota che, uno degli item, che non viene percepito allo stesso modo dai due gruppi considerati, è la questione che riguarda il telefono cellulare. Va

sottolineato che, dai colloqui condotti con il gruppo di disabili, è emerso che per la maggior parte di loro il telefono cellulare è considerato come un elemento rassicurante, che permette loro di sentirsi più sicuri. Dai questionari, invece, risulta che i soccorritori non ne hanno la stessa percezione, ossia non attribuiscono al telefono cellulare la stessa importanza data dai disabili. Per ciò che concerne questa tematica si è ipotizzato che i soccorritori considerano il cellulare semplicemente come un oggetto, mentre per i disabili è un importante strumento di comunicazione. Considerando la loro particolare condizione, appare chiaro che, aver la



possibilità in ogni momento di poter comunicare senza aver bisogno di muoversi è un aspetto molto importante per quanto riguarda la loro sicurezza. Va inoltre ricordato che spesso però, in situazioni d'emergenza non è possibile utilizzare come mezzo di comunicazione i telefoni cellulari,

perché le reti e i campi di ricezione si bloccano. Per questo motivo è importante riflettere sugli aspetti che riguardano le possibili modalità comunicative in emergenza.

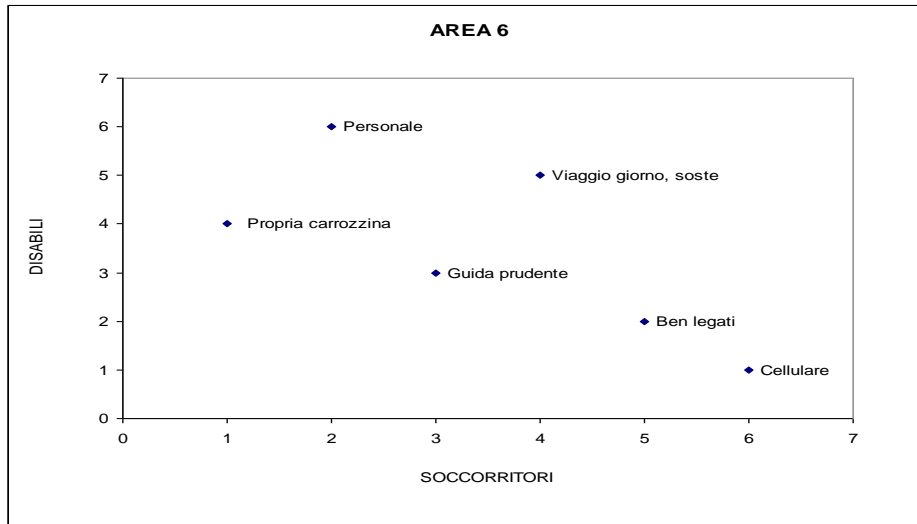
Un altro item che non risulta essere percepito allo stesso modo dai due gruppi del campione è la questione che riguarda la possibilità di “essere seduto” in carrozzina contrapposta alla condizione di “essere sdraiato”. A questo riguardo riportiamo il grafico che fa riferimento all'Area 7 e notiamo che, come nell'area 3, anche in questa Area, per questo item è presente una discrepanza. Riflettendo su questo punto, è emerso che, per la persona disabile essere seduto in carrozzina significa conservare una propria autonomia, mentre essere sdraiato equivale ad una condizione d'impotenza assoluta. I soccorritori invece non hanno ritenuto questa tematica d'importanza fondamentale, infatti risulta essere classificata all'ultimo posto.

A questo riguardo, spesso durante i colloqui le persone disabili hanno riferito di sentirsi maggiormente sicuri se seduti nei trasporti in situazioni d'emergenza. Spesso però questo non risulta possibile, quindi è importante che il soccorritore informi il disabile di ciò che succede intorno a lui affinché possa sentirsi maggiormente rassicurato.

Per quanto riguarda le condizioni di sicurezza negli ambienti di vita collettiva e di relazione, dai dati analizzati non emerge nessuna correlazione significativa ( $r = .029$ ). Osservando il grafico a dispersione, si ripropone una diversa percezione nei due gruppi: innanzitutto per quanto riguarda la possibilità di utilizzare il telefono cellulare (vedi sopra), inoltre i disabili a differenza dei soccorritori considerano molto importante la presenza di un accompagnatore più che la conoscenza del luogo.

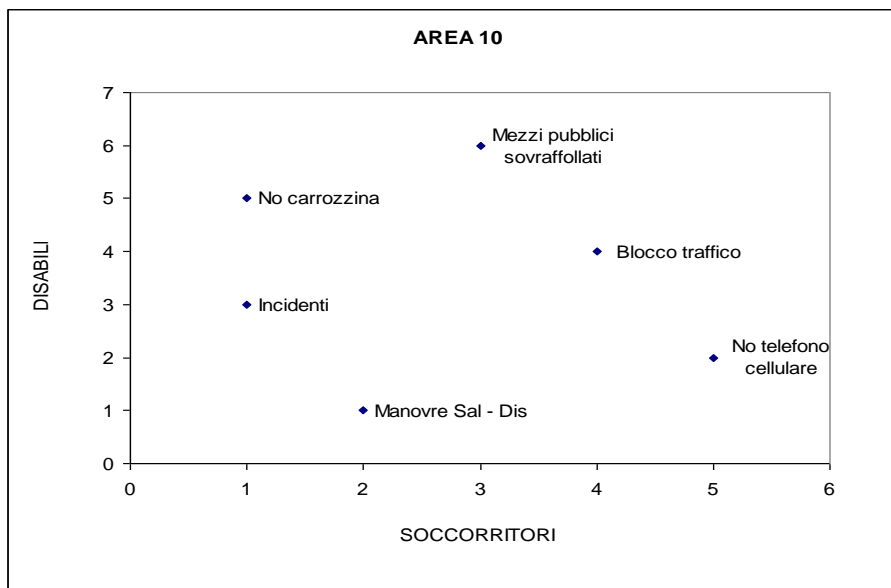


Considerando le condizioni di sicurezza sui mezzi di trasporto invece, emerge che i dati messi a confronto risultano essere correlati negativamente, infatti per quanto riguarda l'Area 6,  $r = -.714$ ; mentre per quanto riguarda l'Area 10, ossia le condizioni di pericolo non c'è correlazione ( $r = -.131$ ). Come possiamo notare dal grafico è di nuovo la possibilità di avere



a disposizione il telefono cellulare a fare sentire il disabile più sicuro a differenza di quello che pensano i soccorritori, inoltre il fatto di essere ben legato sui mezzi di trasporto è una condizione ritenuta dal campione di

disabile di notevole importanza. A questo riguardo va sottolineato che, il fatto di essere "ben legato" per il disabile non è un fattore secondario in quanto ci si ricollega alla possibilità di danni fisici. Come emerge dai colloqui, una brusca frenata o una curva effettuata ad una velocità sostenuta, potrebbero essere causa di fratture, contusioni ecc. se il disabile non è stato precedentemente "ben legato". E' per questo motivo che si ritiene importante che,

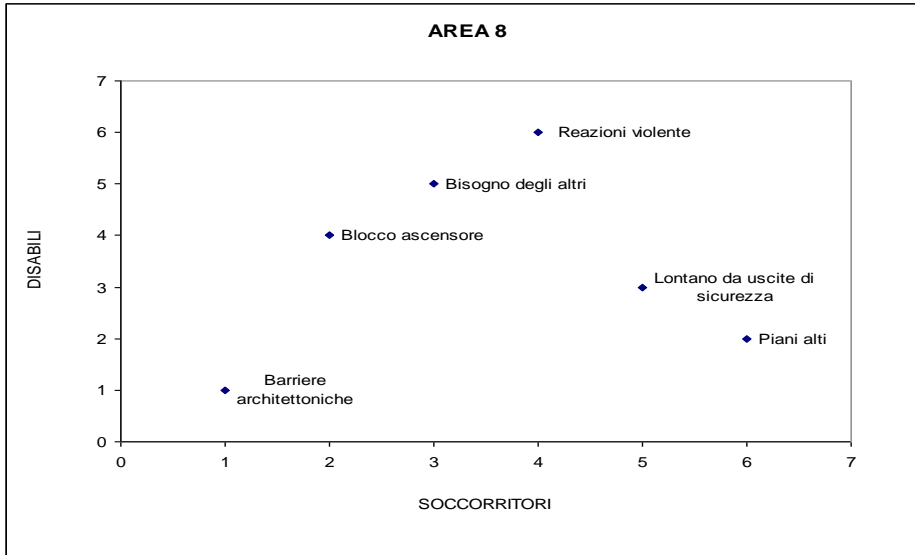


anche in situazioni d'emergenza, il soccorritore chieda alla persona disabile se si sente ben legato, per evitare di procurare ulteriori danni.

Come abbiamo detto precedentemente le risposte dei soccorritori correlano positivamente con quelle dei disabili per quanto riguarda

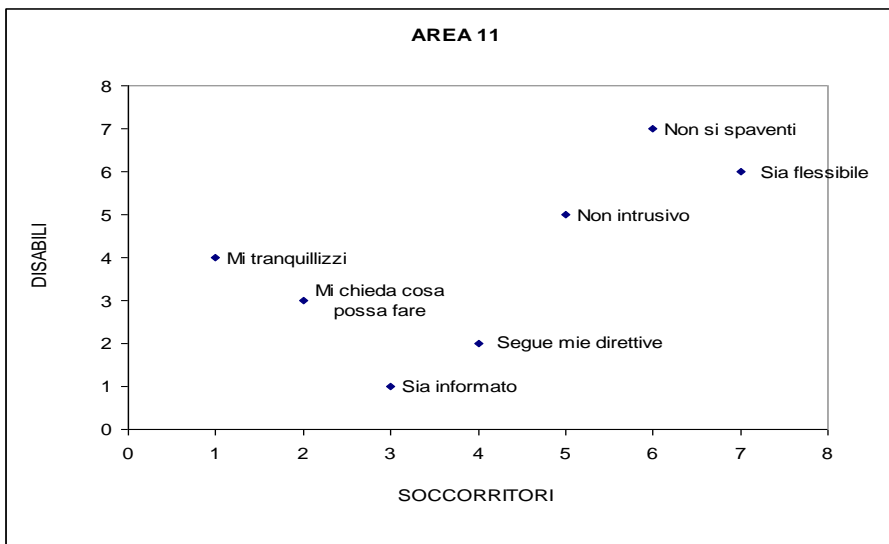
le condizioni di sicurezza negli ambienti di lavoro (vedi Area 4,  $r = .829$ ); ma va riferito che, per quanto riguarda le condizioni ritenute pericolose negli ambienti di lavoro non vi è correlazione ( $r = .086$ ). Nell'area 8 emergono delle discrepanze, in quanto, come si vede dal grafico, i disabili ritengono notevolmente pericoloso lavorare ai piani alti ed essere lontano

dalle uscite di sicurezza, item ai quali i soccorritori assegnano una importanza secondaria. Dai colloqui è emerso che lavorare ai piani alti e trovarsi lontano dalle uscite di sicurezza sono condizioni vissute dai disabili come potenzialmente ansiogene, e spesso chi non vive sulla propria pelle le limitazioni che un disabile motorio sperimenta ogni giorno, difficilmente riesce a calarsi nei loro panni.



Infine come ultimo punto abbiamo considerato nell'Area 11, ossia cosa è importante per il disabile che il soccorritore faccia o sappia in situazioni d'emergenza. Per quanto riguarda questa area emerge un valore di correlazione

abbastanza alto ( $r = .643$ ), anche se in alcuni punti i due campioni presentano delle differenze. Come si può notare dal grafico per i disabili è importante che il soccorritore sia informato su come agire in presenza di una persona disabile e che soprattutto segua le sue direttive, in quanto, come emerso dai colloqui, i disabili vorrebbero essere dei protagonisti attivi perché nessuno meglio di loro, a loro avviso, sa cosa è meglio per loro stessi. Per contro i soccorritori, da quanto emerso dai questionari, ritengono loro compito essenziale adottare le manovre di sicurezza necessarie al fine di fare sentire la persona disabile sicura e tranquillizzarla in situazioni d'emergenza.



Concludendo, appare chiaro che una *formazione specifica reciproca* potrebbe agevolare notevolmente sia i disabili che i soccorritori che si trovano ad intervenire in situazioni d'emergenza. Per ciò che concerne i soccorritori, una conoscenza più approfondita, sia delle diverse

tipologie di disabilità, che delle esigenze specifiche di questa "utenza debole", potrebbe risultare agevolante per il buon esito del loro lavoro; e per i disabili avere la possibilità di

conoscere le modalità di soccorso, l'effettuazione d'esercitazioni pratiche in prima persona e il confronto diretto con i loro possibili soccorritori, potrebbe permettere loro di vivere come meno ansiogena la vita d'ogni giorno, almeno per quello che riguarda la loro sicurezza.

### *Riflessioni conclusive*

Bisogna avere molta fiducia e molto coraggio

per credere che, da un seme piccolo e secco,

*possa nascere un albero sotto cui il viandante si riposa.*

Gianluca ed  
Elena

Giunta alla fine di questo lavoro, vorrei fare alcune considerazioni, a mio avviso importanti, che sono emerse durante la stesura di questo lavoro. L'analisi dei pericoli, le possibili situazioni d'emergenza e la percezione del rischio che si trovano a vivere le persone disabili ci potrebbero portare a definirli come "un gruppo a rischio". Spesso però, quando si denotano alcuni individui etichettandoli come "a rischio" non si fa altro che rafforzarne lo stato d'emarginazione e impotenza. Certi gruppi sociali tendono ad essere presentati come "a rischio" per eccellenza (stiamo parlando dell'"utenza debole" ossia di bambini, anziani, disabili, donne incinta). Etichettare i membri di questi gruppi sociali come persone a rischio significa presentarli come particolarmente vulnerabili, passivi, impotenti e deboli. Secondo Castel, essere definiti "a rischio" significa essere collocati all'interno di una rete di fattori desunti dall'osservazione di altri individui, significa essere definiti parte di una "popolazione a rischio". Di conseguenza, l'identificazione e il monitoraggio dei rischi di una popolazione rappresenta << una nuova forma di sorveglianza: quella della *diagnosi anticipata sistematica* >>. L'obiettivo quindi, non è quello di affrontare una singola situazione di pericolo concreta, ma prevedere tutte le possibili forme d'irruzione del pericolo (Castel, 1991).

Giddens ( 1990, trad. It. 1994, 134), ci fa riflettere sui modi in cui potremmo rispondere ai rischi:

- Con << ottimismo sostenuto >>, ossia aderendo con ostinazione alla fede illuministica nella ragione provvidenziale a dispetto dei pericoli che minacciano la nostra epoca.
- Attraverso l'<< accettazione pragmatica >>; ci si affida al fato (reazione che apparentemente sembra dare un certo sollievo al peso dell'ansia). Tuttavia, l'unico risultato è che le nostre paure sono solamente sospinte nel nostro inconscio. La paura resta quindi presente, non viene dissipata, piuttosto ci si è limitati a spostarla. Appare evidente che, questa modalità comportamentale non è priva di costi psicologici. Essa implica un'indifferenza che spesso riflette gravi stati d'ansia che in alcuni individui affiorano ripetutamente a livello cosciente.
- Attraverso la << negazione del rischio >>, un meccanismo psicologico di autodifesa attraverso il quale cerchiamo di conservare la sensazione di vivere in un ambiente sicuro.

- Con << pessimismo cinico >>, vale a dire cercando di attenuare l'impatto emotivo dell'ansia reagendo ad essa o con umorismo o con noia rassegnata. Il pessimismo non è una formula d'azione e nella sua forma estrema sfocia solo in una depressione paralizzante. Congiunto al cinismo, tuttavia offre una prospettiva non priva d'implicazioni pratiche. Il cinismo attenua il pessimismo perché per sua natura spegne le emozioni e introduce una vena di humor.
- E infine, con l'<< impegno radicale >>, ossia passando all'azione e contrastando le fonti di pericolo di cui abbiamo conoscenza. Coloro che assumono una posizione di impegno radicale pensano che, pur essendo afflitti da gravi pericoli o rischi, possiamo e dobbiamo mobilitarci per ridurre il loro impatto, per evitarli, per fare in modo di sentirci più sicuri nel mondo.

Secondo Greco, nelle società tardo moderne non curarsi dei rischi è considerato << un segno dell'incapacità dell'individuo di prendersi cura di sé, una forma di irrazionalità o semplicemente una mancanza di abilità >> (1993,361). I comportamenti finalizzati alla prevenzione dei rischi appaiono, al contrario, come iniziative morali, tentativi di raggiungere l'autocontrollo, la conoscenza e la valorizzazione di sé. E poiché il progetto di costruire il proprio sé è destinato a non concludersi mai, bensì a proseguire per la durata intera della vita, allo stesso modo neppure la tecnologia del sé che consiste nell'evitare i rischi giunge mai a un fine. La vigilanza deve essere continua.

#### Appendice A: tabelle descritte per l'analisi gerarchica del rischio

Sono riportate in seguito le tabelle con i punteggi raccolti nella seconda parte della ricerca: nella prima colonna sono state riportate le risposte date dai disabili, nella seconda colonna è stato riportato il punteggio totale dato dai soccorritori ad ogni risposta e nella terza colonna il valore medio dato dai soccorritori per ogni risposta. Le ultime due colonne mettono a confronto la gerarchia dei valori data dai soccorritori (quarta colonna) e dai disabili (quinta colonna).

Domanda n. 1: Cos'è per Lei il pericolo ?

Trovarmi da solo	103	3.12	2	2
Presenza di barriere architettoniche	89	2.69	1	3
Le cadute dalla carrozzina	105	3.18	3	4
Luoghi affollati	148	4.48	6	6
Una situazione senza alternativa	106	3.21	4	5
La possibilità di danni fisici	140	4.24	5	1

Domanda n. 2: Quali sono i rischi maggiormente percepiti?

Rischi ambientali	97	2.93	2	2
Rischi di attacchi terroristici	134	4.06	4	5
Rischi legati alla salute	91	2.75	1	1
La stanchezza	130	3.93	3	4
La strada	91	2.75	1	3
Le condizioni metereologiche avverse (es. “troppo caldo” “troppo freddo”)	150	4.54	5	6

Domanda n.3: Quali sono le condizioni che le permettono di sentirsi sicuro a casa?

Essere seduto in carrozzina	153	4.63	6	2
La presenza di un familiare	76	2.30	1	3
Il vivere in una casa senza barriere architettoniche	107	3.24	5	5
La possibilità di uscire da casa anche in assenza di energia elettrica	131	3.96	4	6
Avere il telefono a disposizione	129	3.90	3	1
La possibilità di muovermi senza ostacoli	97	2.93	2	4

Domanda n.4: Quali sono le condizioni che le permettono di sentirsi sicuro al lavoro?

La possibilità di lavorare al piano terra	102	3.09	2	2
L'aver effettuato delle esercitazioni per la sicurezza	104	3.15	3	5
La presenza di terrazze o ascensori esterni	115	3.48	4	3
La possibilità di muovermi con la carrozzina elettrica in assenza di barriere architettoniche	81	2.45	1	1
La presenza di un responsabile della sicurezza	135	4.09	5	4
Pavimentazioni orizzontali “in bolla” (ossia pavimenti non inclinati)	156	4.72	6	6

Domanda n.5: Quali sono le condizioni che le permettono di sentirsi sicuro negli ambienti di vita collettiva e di relazione?

L'essere munito di telefono cellulare	148	4.48	5	2
L'assenza di barriere architettoniche	72	2.18	1	3
La conoscenza del luogo	85	2.57	2	5
La presenza di un accompagnatore	106	3.21	3	1
La presenza di percorsi guidati	116	3.51	4	6
La possibilità di utilizzare ausili tecnici	166	5.03	6	4

Domanda n.6: Quali sono le condizioni che le permettono di sentirsi sicuro sui mezzi di trasporto?

L'essere ben legati	141	4.27	5	2
Il fatto di trasportare la propria carrozzina sui mezzi di trasporto	66	2	1	4
La guida prudente e la velocità moderata	115	3.48	3	3
Viaggiare di giorno con la possibilità di fare soste	139	4.21	4	5
L'aver con me il telefono cellulare	153	4.63	6	1
La presenza di personale in grado di aiutarmi negli spostamenti da compiere	79	2.39	2	6

Domanda n.7: Quali sono le condizioni che vive come pericolose a casa?

Essere solo	95	2.87	1	2
Essere al buio	100	3.03	2	3
Essere sdraiato	147	4.45	6	1
Il bagno ( rischio di scivolare)	105	3.18	4	4
La presenza di estranei malintenzionati	101	3.06	3	5
La cucina (rischio di incidenti domestici)	143	4.33	5	6

Domanda n.8: Quali sono le condizioni che vive come pericolose nei luoghi di lavoro?

Lavorare ai piani alti	148	4.48	6	2
Reazioni violente delle persone	127	3.84	4	6
Barriere architettoniche	78	2.36	1	1
Rimanere bloccato in ascensore	98	2.96	2	4
Avere bisogno degli altri	108	3.27	3	5
Essere lontani dalle uscite di sicurezza	134	4.06	5	3

Domanda n.9: Quali sono le condizioni che vive come pericolose negli ambienti di vita collettiva e di relazione?

Luoghi affollati	138	4.18	4	2
Bagni pubblici	158	4.78	6	4
Reazioni violente della folla	99	3	3	5
Uscite di sicurezza bloccate	90	2.72	1	3
Barriere architettoniche	93	2.81	2	1
Luoghi pieni di bambini	201	6.09	7	7
Accompagnatore disattento	145	4.39	5	6

Domanda n.10: Quali sono le condizioni che vive come pericolose sui mezzi di trasporto?

Essere sprovvisto di telefono cellulare	163	4.93	5	2
Rimanere bloccato nel traffico	149	4.51	4	4
Manovre di salita e discesa	113	3.42	2	1
Non avere a disposizione la propria carrozzina	77	2.33	1	5
Essere coinvolti in incidenti	77	2.33	1	3
Utilizzare mezzi pubblici sovraffollati	114	3.45	3	6

Domanda n.11: Secondo Lei, Cosa è importante che il soccorritore faccia o sappia?

Che segua le mie direttive	140	4.24	4	2
Che sia flessibile	161	4.87	7	6
Che mi faccia sentire sicuro, che mi tranquillizzi	67	2.03	1	4
Che non si spaventi nel vedermi	159	4.81	6	7
Che mi chieda cosa io posso fare	114	3.45	2	3
Che non sia troppo intrusivo e che faccia i movimenti giusti per evitare di farmi male	154	4.66	5	5
Che sia informato su come comportarsi con me	129	3.90	3	1

Appendice B: Correlazioni di Pearson

AREA 1		soccorritori	disabili
soccorritori	Correlazione di Pearson	1	,371
	Sig. (2-code)		,468
	N	6	6
disabili	Correlazione di Pearson	,371	1
	Sig. (2-code)	,468	
	N	6	6

AREA 2		soccorritori	disabili
soccorritori	Correlazione di Pearson	1	<b>,917(*)</b>
	Sig. (2-code)		,010
	N	6	6
disabili	Correlazione di Pearson	<b>,917(*)</b>	1
	Sig. (2-code)	,010	
	N	6	6

**\* La correlazione è significativa al livello 0,05 (2-code).**



AREA 3		soccorritori	disabili
soccorritori	Correlazione di Pearson	1	,086
	Sig. (2-code)		,872
	N	6	6
disabili	Correlazione di Pearson	,086	1
	Sig. (2-code)	,872	
	N	6	6

AREA 4		soccorritori	disabili
soccorritori	Correlazione di Pearson	1	,829(*)
	Sig. (2-code)		,872
	N	6	6
disabili	Correlazione di Pearson	,829(*)	1
	Sig. (2-code)	,042	
	N	6	6

\* La correlazione è significativa al livello 0,05 (2-code).

AREA 5		soccorritori	disabili
soccorritori	Correlazione di Pearson	1	,029
	Sig. (2-code)		,957
	N	6	6
disabili	Correlazione di Pearson	,029	1
	Sig. (2-code)	,957	
	N	6	6

AREA 6		soccorritori	disabili
soccorritori	Correlazione di Pearson	1	-,714
	Sig. (2-code)		,111
	N	6	6
disabili	Correlazione di Pearson	-,714	1
	Sig. (2-code)	,111	
	N	6	6

AREA 7		soccorritori	disabili
soccorritori	Correlazione di Pearson	1	,086
	Sig. (2-code)		,872
	N	6	6
disabili	Correlazione di Pearson	,086	1
	Sig. (2-code)	,872	
	N	6	6

AREA 8		soccorritori	disabili
soccorritori	Correlazione di Pearson	1	,086
	Sig. (2-code)		,872
	N	6	6
disabili	Correlazione di Pearson	,086	1
	Sig. (2-code)	,872	
	N	6	6

AREA 9		soccorritori	disabili
soccorritori	Correlazione di Pearson	1	,679
	Sig. (2-code)		,094
	N	7	7
disabili	Correlazione di Pearson	,679	1
	Sig. (2-code)	,094	
	N	7	7

AREA 10		soccorritori	disabili
soccorritori	Correlazione di Pearson	1	-,131
	Sig. (2-code)		,805
	N	6	6
disabili	Correlazione di Pearson	-,131	1
	Sig. (2-code)	,805	
	N	6	6

AREA 11		soccorritori	disabili
soccorritori	Correlazione di Pearson	1	,643
	Sig. (2-code)		,119
	N	7	7
disabili	Correlazione di Pearson	,643	1
	Sig. (2-code)	,119	
	N	7	7

## Bibliografia

- Aa. Vv., 1998 *Le barriere architettoniche* numero monografico della rivista TeMa, I, Edizioni New Press, Como.
- Adams, J. 1995 *Risk*, London, UCL Press.
- Andreoli, V. 1994 *Pericoli e paure: la percezione del rischio tra allarmismo e disinformazione*, Hypothesis Marsilio, pp. 23-29.
- Arenghi, A. 2001 *Sicurezza e Accessibilità: difficoltà e soluzioni*, TeMa, I, pp. 44-47, UTET.
- Bradbury, J. 1989 *The policy implication of differing concepts of risk*, in *Science, Technology and Human Values*, 14(4), pp.380-399.
- Brown, J. 1989 *Introduction. Approaches, tools and methods*, in J. Brown (a cura di) *Environmental Threats. Perception, Analysis and Management*, London, Belhaven Press, pp. 1-18.
- Castel, R. 1991 *From dangerousness to risk*, in G. Burchell, C. Gordon e P. Miller (a cura di), *The Foucault Effect. Studies in Governmentality*, London, Harvester Wheatsheaf, pp. 281-298.
- Douglas, M. 1985 *Risk Acceptability According to the Social Sciences*, New York, Russell Sage Foundation, trad. It. *Come percepiamo il pericolo. Antropologia del rischio*, Milano, Feltrinelli, 1991.
- Edwald, F. 1991 *Insurances and risks*, in G. Burchell, C. Gordon e P. Miller (a cura di), *The Foucault Effect. Studies in Governmentality*, London, Harvester Wheatsheaf, pp. 197-210.
- Edwald, F. 1993 *Two infinities of risk*, in Massumi B. (a cura di), *The Politics of Everyday Fear*, Minneapolis, Minn., University of Minnesota Press, pp. 221-228.
- Fortuna, F. 2003 *La disabilità*, Carocci Editore, Roma.
- Fox, N. 1999 *Postmodern reflections on "risk", "hazards" and life choices*, in D. Lupton (a cura di), *Risk and Sociocultural Theory. New Directions and Perspectives*, Cambridge, Cambridge University Press.
- Giddens, A. 1990 *The Consequences of Modernity*, Cambridge, Polity Press; trad. It. *Le conseguenze della modernità*, Bologna, Il Mulino, 1994.
- Greco, M. 1993 *Psychosomatic subjects and the "duty to be well". Personal agency within medical rationality*, in "Economy and Society", 22(3), pp. 357-372.
- Grosz, E. 1994 *Volatile Bodies. Toward a Corporeal Feminism*, Sydney, Allen & Unwin.
- Hall, S. 1997 *The work of representation*, in S. Hall (a cura di), *Representation. Cultural Representation and Signifying Practices*, London, Sage, pp. 13-74.
- Hansson, S. 1989 *Dimensions of risk*, in "Risk Analysis", 9(1), pp. 107-112.
- Heimer, C. 1988 *Social structure, psychology, and the estimation of risk*, in "Annual Review of Sociology", 14, pp. 491-519.
- Hilgartner, S. 1992 *The social construction of risk objects. Or, How to pry open networks of risk*, in J. Short e L. Clarke (a cura di), *Organizations, Uncertainties, and Risk*, Boulder, Colo, Westview Press, pp. 39-53.
- Kristeva, J. 1980 *Pouvoirs de l'horreur. Essai sur l'abjection*, Paris, Editions du Seuil ; trad. It. *Poteri dell'orrore. Saggio sull'abiezione*, Milano, Spirali, 1981.
- Lis A., Venuti P., De Zordo M.R., 1994 *Il colloquio come strumento psicologico*, Giunti, Firenze.
- Luhmann, N. 1993 *Risk. A Sociological Theory*, New York, Aldine de Gruyter; trad. It. *Sociologia del rischio*, Milano, Mondadori, 1996.

- Lupton, D. 1999 *Dangerous places and the unpredictable stranger: Constuctions of fear of crime*, in “The Australian and New Zealand Journal of Criminology”, 32 (1).
- Lupton, D. 2003 *Il rischio, percezione, simboli, culture* Il Mulino, Bologna.
- Massumi, B. 1993 *Everywhere you want to be. Introduction to fear*, in B. Massumi (a cura di), *The Politics of Everyday Fear*, Minneapolis, University of Minnesota Press, pp.3-38.
- Picciotto, R. 2002 *Ultimo a uscire. Storia di un pompiere di NewYork*, TEA S.p.A., Milano.
- Slovic, P. 1987 *Perception of risk*, in “Science”, 236, pp. 280-285
- Young H., Ford D., Ruzek I., Friedmann J., Gusmand, 2002 *L'assistenza psicologica nelle emergenze*, (a cura di) “Psicologi per I Popoli”.

Siti web consultati:

- ✓ [www.psychomedia.it](http://www.psychomedia.it)
- ✓ [www.disabilionline.com](http://www.disabilionline.com)
- ✓ [www.mobilità.com](http://www.mobilità.com)
- ✓ [www.vigilfuoco.it](http://www.vigilfuoco.it)
- ✓ [www.progettarepertutti.org](http://www.progettarepertutti.org)
- ✓ [www.uildm.org](http://www.uildm.org)