

Disabilità e società

Inclusione, autonomia,
aspirazioni

A cura di
Marco Terraneo
e Mara Tognetti Bordogna

E SALUTE

SCIENZE



RICERCHE

FrancoAngeli 

Il rapporto sempre più autonomo e responsabile che il cittadino intrattiene oggi con il proprio benessere fa di salute e malattia il terreno su cui si misurano bisogni individuali e collettivi, esigenze relazionali e alterazioni biofisiche, richieste di intervento di apparati normalizzanti (il complesso sanitario).

La ricaduta di tali eventi nel quotidiano richiede chiavi di lettura coerenti che ne determinino il significato in rapporto sia al campo disciplinare di interesse che al contesto in cui maturano, dove si generano comportamenti non comprensibili a partire da un'ottica meramente sanitaria.

D'altro canto il diritto alla salute, diventato parametro di qualità della vita, investe di nuove responsabilità il sistema di cura sia esso pubblico, privato o di terzo settore aprendo al tempo stesso nuovi scenari occupazionali. Tutto ciò richiede attenzione e impegno sia nel campo della formazione delle figure che promuovono la salute, sia della produzione di testi per gli operatori, come è fondamentale che le diverse discipline concorrano a definire di volta in volta che cosa sia "salute" e attraverso quali azioni possa essere efficacemente promossa nel mutato contesto sociale.

Di qui l'urgenza di una collana che, seguendo più direzioni (*Teorie, Ricerca, Formazione, Comunicazione e Saperi transculturali*) e avvalendosi anche di apporti internazionali, contribuisca ad abbattere gli steccati disciplinari in cui la salute è stata rinchiusa e ne promuova una concezione più ampia.

Comitato editoriale della collana

Roberto Beneduce, Etnopsichiatria, Università di Torino; *Gilles Bibeau*, Antropologia, Mc Gill University, Università di Montreal; *Albino Claudio Bosio*, Psicologia medica, Università Cattolica di Milano; *Mario Cardano*, Metodologia della ricerca, Università di Torino; *Giulia Castagnini*, Unità Operativa Complessa di Cure Palliative, Hospice - A.O. Desio e Vimercate; *Cesare Cislaghi*, Economia sanitaria, Università di Milano; *Giorgio Cosmacini*, Università Vita-Salute dell'Istituto Scientifico Ospedale San Raffaele; *Pierpaolo Donati*, Sociologia della salute, Università di Bologna; *Claudine Herzlich*, Sociologia della medicina, CNRS-Ecoles Hautes Etudes en Sciences Sociales; *Marco Ingresso*, Promozione della salute, Università di Ferrara; *Florentine Jaques*, Fitofarmacologia, Università di Metz; *Michele La Rosa*, Organizzazione sanitaria, Università di Bologna; *Sergio Manghi*, Sociologia della conoscenza, Università di Parma; *Mario Morcellini*, Scienze della comunicazione, Università di Roma; *Antonio Pagano*, Igiene e Medicina preventiva, Università di Milano; *Mariella Pandolfi*, Antropologia medica, Università di Montreal; *Benedetto Saraceno*, Riabilitazione, OMS, Ginevra; *Marco Terraneo*, Metodi quantitativi per la salute, Università di Milano-Bicocca; *Mara Tognetti Bordogna*, Politiche socio-sanitarie, Medicine complementari, Università Federico II di Napoli, direttrice della collana; *Giovanna Vicarelli*, Professioni sanitarie, Università Politecnica delle Marche; *Paolo Giovanni Vintani*, Farmacista in Barlassina (Mi); *Irena Žemaitaitė*, Università di Vilnius.

I titoli della collana Scienze e salute sono sottoposti a referaggio anonimo.

Saperi Transculturali

Coordinata da Alfredo Ancora

Saperi Transculturali, sezione della Collana Scienze e salute, vuole raccogliere testimonianze ed esperienze, frutto di contaminazioni provenienti da diversi campi del sapere. Nell'attuale dibattito scientifico - dove elementi culturali, sociali e psicologici interagiscono continuamente - è necessario mantenere le porte aperte agli stimoli provenienti da un mondo sempre più in movimento. L'attuale società, che si sta trasformando secondo ritmi sempre più vertiginosi e in alcuni casi troppo veloci, ha bisogno di momenti di riflessione, di ascolto, di un diverso posizionarsi verso l'altro, l'altrove, l'altrui.

Il rischio è altrimenti di produrre una cultura solo autoconfermante, poco incline a quel "qualcosa di nuovo" che avanza, che turba ed affascina, sotto diverse vesti. L'obiettivo che questa sezione vuole cercare di cogliere è dare voce a perturbazioni che attraversano le culture, senza la prevaricazione di qualcuna su qualcun'altra. "Ogni cultura è tutte le culture" non è uno slogan, ma una direzione nel rispetto del reciproco valore di ognuna. I testi che vogliamo presentare vorrebbero intercettare i fermenti e gli stimoli che il contatto con mondi nuovi alimenta ed è alimentato. Essi vogliono altresì raffigurare uno spazio di rappresentazione per saperi di autori, italiani e non, dove sia possibile liberarsi da griglie conoscitive troppo ristrette ed esplora territori, anche impervi.

Comitato scientifico

Alfredo Ancora, coordinatore della sezione Saperi transculturali; *Massimo Buscema*, Mathematics, University of Denver, Colorado; *Bruno Callieri †*, Psichiatria, Università La sapienza, Roma; *Silvia Canetto*, Psychology of Colorado State University, Fort Collins; *Enzo Colombo*, Sociologia dei processi culturali e comunicativi, Milano; *Emilia Colucci*, Department of Psychology, Middlesex University London; *Piero Coppo*, Organizzazione Interdisciplinare Sviluppo Salute e Centro Studi Sagara; *Carla Corradi Musi*, Dipartimento Ugrofennico, Università di Bologna; *Simon Dein*, Anthropology and Medicine, Goldsmith and Durham University London; *Antonella Delle Fave*, Psicologia generale, Università di Milano; *Rita El Khayat*, Antropologia delle scienze e del sapere, Università di Chieti; *Carlos Estellita-Lins*, Mental health researcher Fundação Oswaldo Cruz Rio de Janeiro; *Mario Galzigna*, Storia della scienza ed epistemologia clinica, Università di Venezia; *Mihaly Hoppàl*, Institut of Ethnology Budapest; *Julian Leff*, Institut of University of London; *Roland Littlewood*, Anthropology and Psychiatry, University College London; *Alessandro Lupo*, Istituto antropologia Università la Sapienza Roma; *Paul Martino*, Etnopsychiatrie, Université de Bordeaux; *Mario Antonio Reda*, Psicologia generale e clinica, Università di Siena; *Marie Rose Moro*, Psichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza, Université Paris 5; *France Schott-Bllmann*, Danse-Thérapie, Université de Sorbonne, Paris; *Michael Taussig*, Anthropology, Columbia University, New York; *Mara Tognetti Bordogna*, Politiche socio-sanitarie, Medicine complementari, Università Federico II di Napoli, direttrice della collana Scienze e salute; *Franco Voltaggio*, Filosofia della scienza, Università di Macerata.

Disabilità e società

Inclusione, autonomia, aspirazioni

A cura di
Marco Terraneo e Mara Tognetti

E SALUTE

SCIENZE

RICERCHE

FrancoAngeli 

L'Opera è stata pubblicata in Open Access con il contributo del Dipartimento di Sociologia e Ricerca Sociale dell'Università degli Studi di Milano-Bicocca.

Copyright © 2021 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy.

Publicato con licenza *Creative Commons Attribuzione-Non Commerciale-Non opere derivate 4.0 Internazionale* (CC-BY-NC-ND 4.0)

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

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.it>

Indice

Introduzione , di <i>Marco Terraneo e Mara Tognetti</i>	pag.	9
1. Il sintagma incompiuto. Dialettica tra vita indipendente e segregazione di fatto delle persone con disabilità in Italia , di <i>Ciro Tarantino</i>	»	15
Riferimenti bibliografici	»	32
2. Strumenti di inserimento lavorativo per persone con disabilità a Milano: quali processi di capacitazione? , di <i>Carlotta Mozzana e Miriam Serini</i>	»	36
1. Introduzione	»	36
2. Guardare alle basi informative: tra formati e <i>voice</i>	»	37
3. Strumenti per l'inserimento lavorativo delle persone con disabilità a Milano	»	41
3.1. Il piano E.M.E.R.G.O.	»	41
3.2. Metodologia della ricerca	»	42
3.3. Il Servizio di matching e la Valutazione del Potenziale	»	43
3.4. Le cooperative tra <i>voice</i> e standardizzazione	»	49
Considerazioni conclusive	»	53
Riferimenti bibliografici	»	56
3. Disability manager e vita indipendente: un percorso di inclusione sociale , di <i>Alessia Rosiello e Francesca Taricone</i>	»	58
1. Premessa	»	58
2. Una nuova prospettiva	»	58
3. Esperienze di disability management	»	62
4. Alcuni dati sull'occupazione	»	65

5. Spazi di intervento e linee di sviluppo per un percorso uniforme di inclusione sociale	pag. 67
6. La sfida: criticità vs opportunità	» 71
Osservazioni conclusive	» 74
Riferimenti bibliografici	» 75
4. L'inclusione sociale di giovani studenti dislessici: da pionieri a esperti. Il caso dell'Università di Torino, di Mario Cardano, Michele Cioffi e Alice Scavarda	» 77
1. Perché studiare gli studenti universitari dislessici	» 77
2. Le peculiarità dei disordini di natura sociale	» 78
3. Quale educazione inclusiva per gli studenti con DSA	» 80
4. Presentazione dell'indagine	» 84
5. Gli studenti universitari con DSA: da "pionieri" a esperti	» 85
6. I docenti: aiutanti o oppositori?	» 90
7. Discussione e conclusioni	» 94
Riferimenti bibliografici	» 96
5. L'autonomia possibile: governance dei progetti del durante e dopo di noi in prospettiva sociologica, Andrea Bilotti e Angela Genova	» 98
1. Introduzione	» 98
2. Quadro teorico e domande di ricerca	» 100
3. Metodologia	» 102
4. Risultati	» 104
4.1. Sapere esperienziale e sapere professionale: familiari ed educatori nei progetti di autonomia	» 104
4.2. Un caso di studio: la progettualità "Oggi è domani: durante e dopo di noi nelle Terre di Siena"	» 108
5. Le sfide per superare il conflitto tra saperi e lo sguardo sociologico	» 114
Riferimenti bibliografici	» 117
6. Inclusione Sociale e Disabilità: esperienze e risultati di una sperimentazione del Budget di Salute, di Valeria Quaglia	» 120
1. Introduzione	» 120
2. Metodologia	» 123
3. Risultati	» 125

3.1. L'impatto del progetto sulla promozione dell'autonomia domestica	pag.	127
3.2. L'impatto del progetto sulla promozione della partecipazione sociale	»	131
3.3. L'impatto del progetto sulla promozione dell'inclusione lavorativa	»	136
4. Discussione e conclusioni	»	139
Riferimenti bibliografici	»	143
7. L'altra faccia della disabilità: disuguaglianze sociali tra contesti, risorse e welfare, di Marco Terraneo e Mara Tognetti	»	145
1. Premessa	»	145
2. L'analisi dei dati e i risultati	»	148
Conclusioni	»	158
Riferimenti bibliografici	»	160
Gli autori	»	161

Introduzione

di Marco Terraneo e Mara Tognetti

I concetti che ricorrono in questo volume fanno ormai parte del lessico della disabilità, almeno da quando il paradigma (*à la* Kuhn) nato attorno ai *Disabilities studies* è diventato l'approccio dominante nel campo delle scienze sociali in tema di disabilità. Inclusione sociale, vita indipendente, partecipazione, autonomia, autodeterminazione, diritti, tra gli altri, sono termini che attraversano come un filo rosso tutti i capitoli in cui si articola il presente volume. Da questo punto di vista, dunque, il testo si inserisce in un filone ben consolidato di riflessioni attorno al tema della disabilità che, sia a livello internazionale che a livello nazionale, si è dimostrato non solo fecondo sul piano teorico e analitico, ma è stato certamente fondamentale nel processo che ha portato al riconoscimento dei diritti delle persone con disabilità e, aspetto centrale a nostro avviso, alla realizzazione di politiche per la disabilità che hanno trasformato, stanno trasformando e provano a trasformare il delicato rapporto tra le persone con disabilità e la società, compreso un lento cambiamento culturale rispetto all'idea di disabilità. Niente di nuovo sotto il sole, direte. Certo, descrivere e analizzare le condizioni che le persone con disabilità sperimentano in differenti ambiti della loro vita, quali il lavoro, l'istruzione, le politiche sociali, è un esercizio utile per richiamare l'attenzione non solo degli studiosi dell'argomento, ma anche dell'opinione pubblica, su un tema tanto delicato quanto spesso ignorato. È però anche vero, almeno in qualche misura, che i contributi presenti in questo volume abbiano un'ambizione più alta, che rappresenta l'effettiva cifra delle pagine che seguono. Le articolate analisi che attraversano tutti i capitoli, infatti, mettono in luce quanto sia ancora ampia la distanza tra i principi che guidano la riflessione, le politiche per la disabilità e le reali condizioni di vita che le persone con disabilità sperimentano quotidianamente. Mostrano, pertanto, le forti disparità che intercorrono tra l'apertura teorica verso una società sempre più inclusiva e le reali condizioni di vita delle persone con disabilità, ancora

spesso caratterizzate da rifiuto, discriminazione, marginalità. La vera sfida in tema di disabilità, dunque, non è quella (che non deve essere mai considerata completamente vinta) del riconoscimento dei diritti delle persone con disabilità, ma quella di rendere tali diritti esigibili, attraverso politiche inclusive che stabiliscano norme e regole, che se applicate correttamente si dimostrano efficaci rispetto all'obiettivo per cui sono state pensate. Perché ciò si realizzi, però, è necessaria non solo la volontà politica di intervenire in tal senso e la capacità di immaginare programmi efficienti ed efficaci, ma anche (e forse soprattutto) di un cambiamento culturale della società rispetto alle persone con disabilità, a partire dal ruolo attivo delle persone con disabilità nei progetti e negli interventi che li riguardano. Questo passaggio lungi dall'essere realizzato rappresenta, a nostro avviso, l'ostacolo più rilevante sulla strada della piena partecipazione, sociale ed economica, alla vita della comunità a cui le persone con disabilità appartengono.

Ci troviamo dunque a vivere una stasi, come sapientemente illustrato da Tarantino nel primo capitolo di questo volume. In modo esemplare, Tarantino mette in luce come sul tema della vita indipendente, uno dei nodi focali (o forse il nodo focale) quando si affronta la questione della disabilità, che ha trovato nel nostro Paese un chiaro riscontro, seppure non sempre in modo omogeneo, nell'ordinamento giuridico nazionale e regionale, "... si addensa un consenso diffuso, [che] stenta a farsi vita quotidiana, vita ordinaria delle persone con disabilità". Ecco, dunque, che la vita indipendente, come anche i pochi numeri presentati da Tarantino mostrano in modo lampante, resta poco più che un'aspirazione per le persone con disabilità, trovando pesanti ostacoli alla sua concreta realizzazione. Anzi, sempre più forti sembrano essere le tendenze alla re-istituzionalizzazione delle persone con disabilità, in cui pratiche che si pensavano ormai superate trovano nuove forme: si riaffaccia prepotentemente il fantasma della segregazione (non che fosse mai del tutto scomparso) degli istituti residenziali, o di nuove forme di segregazione proprio all'interno dei servizi dedicati alle persone con disabilità, dunque di un'arbitraria o illegale privazione o limitazione della libertà a cui si accompagnano spesso condizioni di vita e di assistenza fatti di abusi e trattamenti contrari alla dignità della persona.

Vita indipendente per le persone con disabilità non significa solo autonomia (completa o parziale) residenziale, ma passa anche attraverso un mercato del lavoro inclusivo. Avere un'occupazione, oltre all'ovvio vantaggio di un sostegno economico, è un potente mezzo di partecipazione alla vita sociale e di indipendenza, sia dalla famiglia che dall'assistenza pubblica. Le sperimentazioni in questo campo sono numerosissime e nuove figure e nuovi approcci trovano terreno fertile, rappresentando un banco di prova molto interessante

per verificare le capacità di risposta del mondo del lavoro ai bisogni e alle aspettative delle persone con disabilità. In tale prospettiva si collocano due capitoli del presente volume, quello di Mozzana e Serini centrato sul funzionamento di alcuni dispositivi di inserimento lavorativo della Città Metropolitana di Milano e il saggio di Rosiello e Taricone, sulla figura del Disability Manager. Nel primo contributo, attraverso l'articolata ricostruzione del framework teorico che si rifà all'approccio delle capacità (Sen, Nussbaum), le autrici mostrano la reale possibilità di alcune misure di accompagnamento e inserimento lavorativo per persone con disabilità, il Servizio di matching e le cooperative sociali di tipo B, di promuovere processi di capacitazione dei destinatari degli interventi. Rosiello e Taricone, invece, tracciano l'evoluzione del Diversity Management come paradigma culturale e organizzativo volto alla creazione di un ambiente inclusivo per le persone con disabilità, dunque una strategia volta a trovare una soluzione agli ostacoli che impediscono alle persone con disabilità di accedere al lavoro. Nella stessa direzione, ma nell'ambito dell'istruzione terziaria, specificamente l'Università di Torino, si muove il saggio di Cardano, Cioffi e Scavarda, che affronta in modo puntuale il tema delle politiche e delle pratiche rivolte agli studenti con bisogni educativi speciali. Gli autori mettono ben in luce, anche in questo caso, che le politiche tese a favorire una piena inclusione degli studenti con problemi specifici di apprendimento "...sono condizione necessaria ma non sufficiente a garantire una risposta sistemica capace di modificare contesti e pratiche formative in senso inclusivo". Si è in presenza di un contesto organizzativo in cui disposizioni, norme e figure istituzionali pensate e agite per il "bene" di studenti diversamente abili non sono in realtà in grado di mantenere ciò che promettono, ossia di favorire il superamento con profitto le prove d'esame. Perché ciò accada un passo fondamentale è che lo studente metta in atto, o meglio sia aiutato o accompagnato a mettere in atto, una serie di strategie perché i docenti riconoscano la sua condizione, in un delicato equilibrio di gioco tra le parti, in cui – ancora una volta – il trattamento personalizzato, che dovrebbe rappresentare il *core* delle politiche per la disabilità, deve essere conquistato al di là di ogni requisito formale.

Le sperimentazioni, lavorative ed educative, discusse in questi contributi rappresentano certo elementi di innovazione che possono favorire il processo di inclusione delle persone con disabilità, ma sembrano richiedere, per funzionare pienamente, correttivi e aggiustamenti tanto "tecnici" quanto culturali. Sembra emergere, infatti, da una parte la necessità di affinare gli strumenti, che non riescono sempre a centrare l'obiettivo per limiti operativi, mancanza di risorse, un quadro normativo non adeguato. D'altra parte, l'efficacia degli strumenti è messa in discussione dalla loro effettiva capacità di

superare modelli e stereotipi da cui dovrebbero distanziarsi. Dalle analisi condotte nei tre saggi, infatti, si evidenzia come il ruolo centrale che la persona con disabilità dovrebbe avere, e che ha sulla carta, nella definizione del proprio percorso lavorativo ed educativo, in termini di aspettative e bisogni, sia in realtà spesso molto limitato e che gli strumenti si sostituiscano alla voce delle persone con disabilità delimitando obiettivi, strategie e modelli di inclusione. Dunque, questi programmi e figure invece che accompagnare la persona con disabilità impongono traiettorie (pre-)definite, che di fatto svuotano, almeno in parte, di significato il senso stesso con cui questi strumenti sono stati pensati. Si può pertanto affermare che mentre l'esito del processo può essere in qualche misura soddisfacente, ossia la persona con disabilità trova un'occupazione o affronta con successo il proprio percorso di studi, non sempre positivo è il come si è arrivati al risultato, quale processo si è seguito, passaggio che crediamo sia altrettanto importante quanto l'esito, se si vuole dare pieno significato al concetto di autonomia e inclusione sociale.

L'ambivalenza che connota molti dei processi che mirano a rendere le persone con disabilità pienamente partecipi della vita sociale sembra un tratto caratteristico non solo delle politiche e della loro implementazione, ma contraddistingue, per così dire a monte di tali processi, la stessa prassi di generazione dei programmi di intervento. Le aspettative e i bisogni delle persone con disabilità, infatti, devono trovare necessariamente sostegno e supporto in processi che vedono coinvolti, oltre ovviamente alle persone con disabilità, i servizi sociali (gli operatori del sociale), i familiari delle persone con disabilità e gli stakeholder. Questi attori, che non possono e non devono essere considerati marginali nella strutturazione dei processi inclusivi, sono portatori però di interessi e prospettive non sempre coincidenti, seppure per tutti l'obiettivo sia quello di favorire il benessere delle persone con disabilità. È questo il tema affrontato nel loro saggio da Bilotti e Genova. In questa prospettiva, sapere esperienziale e sapere professionale si confrontano e a volte si scontrano rispetto ai percorsi di autonomia, mostrando in modo evidente quanto il raggiungimento auspicato di questo obiettivo richieda, per avere successo, che già in fase progettuale i diversi attori si siedano insieme allo stesso tavolo, riconoscano le differenti prospettive con cui guardano alla questione in discussione e che accettino che queste prospettive abbiano pari dignità. Tale processo non solo è auspicabile, ma le sperimentazioni descritte dagli autori evidenziano come sia l'unica via possibile se si vogliono produrre politiche efficaci.

Nel quadro tracciato in questa introduzione si evince che la vita indipendente e l'inclusione delle persone con disabilità sia un percorso lungi dall'essere concluso. Va anche detto – ed è bene sottolinearlo – che l'autonomia

resta un'aspirazione forte per le persone con disabilità e che specifici strumenti legislativi e organizzativi, pur con i limiti che abbiamo evidenziato, possono contribuire in modo significativo al raggiungimento di tale risultato, come testimonia il contributo di Quaglia. La sperimentazione del Budget di Salute, in uno specifico ambito territoriale del nord Milano, è uno strumento che si prefigge, attraverso un nuovo modello di presa in carico delle persone con disabilità e il loro ruolo attivo in tale processo, di ricollocare l'insieme delle risorse possedute dall'individuo - dalle risorse personali alle risorse pubbliche volte a finanziare i servizi e le prestazioni, includendo le risorse della comunità -, con lo scopo di raggiungere gli obiettivi che il soggetto stesso ha individuato ed esplicitato nell'elaborazione del proprio progetto individuale. Anche questo strumento non è esente da limiti, in linea con quanto visto in tutti i capitoli del presente volume, seppure, le parole stesse delle persone con disabilità che hanno partecipato alla sperimentazione mostrino quanto forte sia la tensione alla vita autonoma e, di conseguenza, la necessità di investire in questa direzione, superando gli ostacoli procedurali, legislativi, organizzativi e culturali che ancora connotano tale percorso.

Non stupisce che un processo che intende scardinare modelli e visioni della disabilità sedimentate nel corso di decenni incontri resistenze e ostacoli alla sua realizzazione. Così come andrebbe riconosciuto, cosa che invece accade ancora raramente, che le persone con disabilità sono soggette agli stessi meccanismi di funzionamento e regolazione che interessano l'intera società. Ciò significa ammettere che analizzare se e in che modo si possano realizzare processi inclusi per le persone con disabilità e le tensioni e le barriere che caratterizzano questo percorso richiede di essere consapevoli che le persone con disabilità appartengono alla società e che pertanto non sono immuni da quanto accade dentro la società. È questa la prospettiva che guida il contributo di Terraneo e Tognetti che chiude il volume, in cui gli autori mostrano come se è vero che esistono disuguaglianze significative in termini di benessere tra le persone con e senza disabilità a sfavore delle prime, è anche vero che le risorse economiche, culturali e sociali che gli individui e le loro famiglie posseggono sono centrali rispetto al vivere e all'agire la propria disabilità, al definire e concretizzare percorsi di autonomia. In sostanza, anche tra le persone con disabilità la posizione sociale conta. Ne discende che anche tra le persone con disabilità coloro con maggiori risorse hanno la capacità di trasformarle in vantaggi e, dunque, si deve riconoscere l'esistenza di disuguaglianze sociali tra gli individui disabili.

Scrivere delle persone con disabilità non è affatto semplice. Come studiosi di scienze sociali è per noi consuetudine discutere e analizzare gli individui che appartengono a numerose categorie sociali: i giovani, le donne, i

poveri, gli immigrati per fare qualche esempio. Le persone con disabilità sono a tutti gli effetti uno di questi gruppi, eppure, almeno per quanto ci riguarda (ma crediamo che ciò valga per tutti gli autori che hanno contribuito al volume), raccontare le storie, le esperienze e le condizioni delle persone disabili è differente. Forse diverso è il grado di empatia, intesa come la capacità di immedesimarsi con gli stati d'animo e con i pensieri delle altre persone, sulla base della comprensione dei loro segnali emozionali, dell'assunzione della loro prospettiva soggettiva e della condivisione dei loro sentimenti, che si prova trattando questo particolare gruppo sociale. Comunque sia, l'esperienza che, come curatori di questo volume, abbiamo vissuto ha rafforzato ulteriormente la nostra convinzione che affrontare il tema della disabilità non sia solo un interessante esercizio accademico, ma rappresenti una vera e propria sfida che una società deve raccogliere (e vincere) se si ispira a criteri di giustizia ed equità e aspira ad essere qualcosa di più che individui che accidentalmente convivono sullo stesso territorio nello stesso tempo.

1. Il sintagma incompiuto. Dialettica tra vita indipendente e segregazione di fatto delle persone con disabilità in Italia

di *Ciro Tarantino*

*A Roberto Tarditi,
evaso dal Cottolengo dopo 35 anni senza vita.*

1. In questo spazio, proverò a tratteggiare il disegno di una stasi tracciando una mappa misurata e imperfetta delle terre limacciose in cui ristagna, ormai da un certo tempo, il sintagma “vita indipendente” in Italia, consapevole della duplicità semantica custodita dal termine *stasis*, lemma di ordine e sedizione; *coincidentia oppositorum* che non era sfuggita alla *Satura* di Eugenio Montale che, nella quattordicesima lirica di *Xenia I*, scrive che Mosca – la compagna dalle lenti spesse – sa che «il moto non è diverso dalla stasi» (1971, p. 302 ed. 2017). *Stasis* infatti, per un verso, racchiude il senso di immobilità che gli deriva dal radicale “*sta” del verbo greco *hístemi* e che condivide con altre forme linguistiche della stabilità sociale come “stato” e “istituzione”; per un altro, conserva un significato più recondito che era attestato nel sistema della politica greca in cui la *stasis* indicava la “guerra civile”, una guerra civile dislocata al confine fra la casa e la città, nella «zona di indifferenza tra lo spazio impolitico della famiglia e quello politico della città» (Agamben, 2015, p. 24). Lì si fonda ancora la *cit  divis e*, la città divisa di cui ci ha detto Nicole Loraux (1997), e lì si trova ancora la vita indipendente: nella stasi fra l’*oikos* – la casa o la famiglia – e la *polis*, la città; nel campo di tensioni fra appartenenza domestica e sociale, nella soglia fra sfera dell’economico e spazio di cittadinanza, luogo di tensioni oblique. Un lessico involontariamente rivelatore delle politiche sociali conserva traccia del conflitto nella ridondanza di espressioni come “casa-famiglia”. È, dunque, nella *stasis* che gli studi a venire dovranno indagare le radici e le ragioni dello stato di sospensione della vita indipendente.

2. Ma, una volta fissata la dislocazione sociale della vita indipendente, c’è da chiedersi su che punti si articola il disaccordo, la discordia civile. Quali sono i generatori di tensione delle correnti di politicizzazione e depoliticizzazione che circolano fra *oikos* e *polis*? Che cosa c’è, insomma, nella vita

indipendente da renderla così sospetta, tanto da meritare un apposito sistema di sospensioni e uno specifico dispositivo frenante? Non è questa, chiaramente, l'occasione per ripercorrere la storia concettuale e la storia sociale dell'*Independent Living*. Direi, sinteticamente, che la vita indipendente ha una struttura bipolare con un potenziale di dissidio che si concentra in entrambi i poli e, ancor di più, nei loro elementi di raccordo. La vita indipendente, infatti – almeno come io la intendo –, è un'etica e una politica della vita che si compone di due pulsioni, individuali e sociali a un tempo: una tensione normativa e un'istanza ugualitaria.

Il principio della vita indipendente si sostanzia, in primo luogo, nella possibilità di scelta da parte della persona con disabilità indipendentemente dalla disabilità; possibilità che può essere allo stadio di rivendicazione o di esercizio, in potenza o in atto. Vita indipendente è così la possibilità di scegliere in base ai propri bisogni, ai propri desideri, alle proprie aspettative, alle proprie aspirazioni, ai propri gusti, al sistema mobile delle proprie preferenze; correlativamente, vita indipendente è avere la possibilità di sbagliare. In assenza, la vita indipendente è proprio un diritto all'errore. La vita indipendente è, dunque, la disponibilità di una compossibilità. La *hexis*, la facoltà di una decisione. Di più, la vita indipendente è «il monopolio della decisione ultima», secondo la formula di sovranità che Carl Schmitt impiega nella *Politische Theologie* (1934, p. 40, trad. it.). Pertanto, se la decisione è la categoria del politico, la vita indipendente è un'esistenza eminentemente politica e, in quanto tale, una *vita activa* (Arendt, 1958). In questa chiave, la vita indipendente è l'espressione di una vita autonoma: una vita che produce con continuità la propria norma vitale, che è in grado di creare e trasvalutare valori, che ha la capacità di imporre, imporsi e mutare norme; che attualizza, quindi, la normatività inerente della vita stessa. Non è un percorso facile e può richiedere supporti continui e complessi anche per gesti minuscoli¹, ma produce, come conseguenza diretta, un paradossale effetto di normalizzazione: è in sé e per sé, infatti, un formidabile (e, quindi, etimologicamente temibile, spaventoso) meccanismo di inclusione della persona con disabilità nell'ordine comune dell'umano, dato che, come attestato da Georges Canguilhem, «l'uomo normale è l'uomo normativo, l'essere in grado di istituire nuove norme, anche organiche» (1966, p. 109, trad. it.).

Certo, negli anni, i termini “autonomia” e “indipendenza” hanno perso la pregnanza originaria, presto intrisi di connotazioni autarchiche. Sussunti nel vocabolario del nuovo individualismo, hanno sviluppato una sinonimia

1. Su modalità e strategie di sostegno ai percorsi di emancipazione, cfr. Marchisio e Curto (2017) e Marchisio (2019).

con “autosufficienza”; mutazione che è il portato del processo di rimozione e parcellizzazione dell’ontologia dipendente fragile e relazionale del vivente indotto dalla razionalità neoliberale² e funzionale a introdurre nuove parti- zioni nell’umano: così, per esempio, una certa economia comportamentale ridimensiona il senso della vita indipendente per le persone con disabilità intellettiva tramite un surrettizio slittamento dal “poter” al “saper” fare. Ma la vita indipendente non è un bastare a sé stessi né, tanto meno, un fare da sé. È, piuttosto, autodeterminazione interdipendente. Negli anni di formazione, il sintagma non produceva di certo ambiguità: era ancorato con evidenza al processo storico allora in atto di insubordinazione ai sistemi atavici del do- minio. L’espressione, mutuata in buona parte dal lessico politico della deco- lonizzazione, ne era una sorta di trasposizione sul piano interno, a designare un movimento di emancipazione e di liberazione delle colonie ancora pre- senti nel corpo della nazione, delle *Indias de por acá*. Con il movimento per la vita indipendente la disabilità apriva un nuovo fronte nelle guerre d’indi- pendenza delle soggettività subordinate che andava ad aggiungersi a quelli già innescati dal Civil Rights Movement, di cui assumeva soprattutto la com- ponente antisegregazionista.

Ma una seconda forza compone la vita indipendente. Come accennato, la filosofia politica della vita indipendente è portatrice, anche, di un’istanza uguagliataria: chiede una libertà condizionata dai vincoli comuni ma non de- terminata dalla disabilità. È una filosofia pragmatica, relazionale e non par- ticularistica: non aspira a libertà metafisiche e non chiede libertà speciali, ma rivendica una possibilità di decisione su di sé indipendentemente dalla disa- bilità. Rendere effettiva questa uguaglianza delle libertà è una questione so- ciale, dato che comporta un impegno della comunità nel rimuovere la disa- bilità dai fattori che influenzano il processo decisionale, tramite la struttura- zione di un sistema di supporto. In sostanza, la vita indipendente è la rivende- cazione di un medesimo sistema sociale di possibilità (Tarantino et Pizzo, 2015). È un governo di sé a parità di condizioni con i soggetti non disabili. Non a caso, la formula “*on an equal basis with others*” [“su base di ugua- glianza con gli altri”] ricorre ben trentuno volte nella United Nations Con- vention on the Rights of Persons with Disabilities del 2006 (UNCRPD)³.

Questo sintagma egualitario ha impiegato oltre quarant’anni per andare da Berkeley a New York, poco meno di tremila miglia *coast to coast*. Gene-

2. Per una rassegna degli studi, cfr. Giolo e Pastore (2018); Bernardini, Casalini, Giolo e Re (2018).

3. Adottata con risoluzione dell’Assemblea generale delle Nazioni Unite, con Optional Protocol, il 13 dicembre 2006 (A/RES/61/106) ed entrata in vigore il 3 maggio 2008.

razioni di Rolling Quads – tetraplegici rotolanti – lo hanno trascinato lentamente ma inesorabilmente (Danforth, 2018). Così, germogliato nel campus di Berkeley negli anni Sessanta del Novecento, come filosofia della prassi, negli anni Zero del XXI secolo ha intriso la UNCRPD, rapprendendosi intorno all'articolo 19 che, sotto la rubrica *Living independently and being included in the community*, riconosce «l'eguale diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella società, con la stessa libertà di scelta delle altre persone» e richiede che gli Stati adottino «misure efficaci e appropriate al fine di facilitare il pieno godimento da parte delle persone con disabilità di tale diritto e la loro piena inclusione e partecipazione alla comunità»⁴.

3. Con un certo anticipo, in Italia, il diritto a vivere in modo indipendente era già entrato nell'ordinamento giuridico nel 1998, quando l'articolo 1 della legge n. 162, recante *Modifiche alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, concernenti misure di sostegno in favore di persone con handicap grave*, aveva aggiunto la lettera l-ter) all'articolo 39 della legge 5 febbraio 1992, n. 104 *Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate*. La lettera l-ter) introduceva la possibilità per le Regioni, nei limiti delle proprie disponibilità di bilancio, di «disciplinare, allo scopo di garantire il diritto ad una vita indipendente alle persone con disabilità permanente e grave limitazione dell'autonomia personale nello svolgimento di una o più funzioni essenziali della vita, non superabili mediante ausili tecnici, le modalità di realizzazione di programmi di aiuto alla persona, gestiti in forma indiretta, anche mediante piani personalizzati per i soggetti che ne facciano richiesta, con verifica delle prestazioni erogate e della loro efficacia».

Due anni dopo, la legge 8 novembre 2000, n. 328 *Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali*, avrebbe fornito anche uno strumento operativo utile a creare percorsi personalizzati, organici e coordinati, per rispondere in maniera complessiva ai bisogni e alle preferenze dei beneficiari. L'articolo 14 prevedeva, infatti, la possibilità di progetti individuali per le persone con disabilità, introducendo nell'ordinamento la statuizione che, «per realizzare la piena integrazione delle persone disabili di cui all'articolo 3 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, nell'ambito della vita familiare e sociale, nonché nei percorsi dell'istruzione scolastica o professionale e del lavoro, i comuni, d'intesa con le aziende unità sanitarie locali, predispongono, su richiesta dell'interessato, un progetto individuale [...]».

4. *States Parties to the present Convention recognize the equal right of all persons with disabilities to live in the community, with choices equal to others, and shall take effective and appropriate measures to facilitate full enjoyment by persons with disabilities of this right and their full inclusion and participation in the community [...]*.

Certo, però, l'adozione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità – ratificata dall'Italia con legge 3 marzo 2009, n. 18, in uno col Protocollo opzionale – ha impiantato stabilmente, e con ben altra forza, il diritto al vivere in modo indipendente nel campo giuridico e ne ha accelerato e moltiplicato la disseminazione in atti normativi, documenti programmatici e pratiche di welfare.

Un breve repertorio, eterogeneo e non esaustivo, può essere indicativo di questa dinamica.

A livello nazionale, alla vita indipendente era dedicata la linea di intervento 3. *Politiche, servizi e modelli organizzativi per la vita indipendente e l'inclusione nella società* del primo *Programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità*, predisposto dall'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità e adottato con decreto del Presidente della Repubblica 4 ottobre 2013.

Alla vita indipendente è ora dedicata la linea di intervento 2. *Politiche, servizi e modelli organizzativi per la vita indipendente e l'inclusione nella società* del *Secondo programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità*, predisposto dall'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità e adottato con decreto del Presidente della Repubblica 12 ottobre 2017.

Per dare attuazione a quanto previsto nel *Programma di azione biennale*, sin dal 2013 il Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali ha previsto il finanziamento annuale di iniziative sperimentali, proposte da Regioni e Province autonome, per l'adozione di un modello di intervento uniforme su tutto il territorio nazionale per la promozione della vita indipendente e l'inclusione sociale delle persone con disabilità, adottando ogni anno, con decreto direttoriale, specifiche *Linee guida per la presentazione da parte di Regioni e Province Autonome di proposte di adesione alla sperimentazione del modello di intervento in materia di vita indipendente ed inclusione nella società delle persone con disabilità*.

La legge 22 giugno 2016, n. 112 *Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare* prevede, fra gli altri, interventi di supporto alla domiciliarità e a favore della deistituzionalizzazione, per quanto in un'ottica restrittiva rispetto alla platea dei beneficiari e segnata da un certo familismo di fondo – a conferma della polarizzazione della *stasis* –, dato che è concepita limitatamente al «superiore interesse delle persone con disabilità grave, non determinata dal naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità, prive di sostegno familiare in quanto mancanti di entrambi i genitori o perché gli stessi non sono in grado di fornire l'adeguato sostegno genitoriale, nonché in vista del

venir meno del sostegno familiare, attraverso la progressiva presa in carico della persona interessata già durante l'esistenza in vita dei genitori» (art. 1, comma 2). Più in dettaglio, la norma istituisce un fondo destinato all'attuazione degli obiettivi e, in particolare, alle seguenti finalità ricomprese nell'ambito concettuale della vita indipendente:

a) attivare e potenziare programmi di intervento volti a favorire percorsi di deistituzionalizzazione e di supporto alla domiciliarità in abitazioni o gruppi-appartamento che riproducano le condizioni abitative e relazionali della casa familiare e che tengano conto anche delle migliori opportunità offerte dalle nuove tecnologie, al fine di impedire l'isolamento delle persone con disabilità grave [...];

b) realizzare, ove necessario e, comunque, in via residuale, nel superiore interesse delle persone con disabilità grave [...], interventi per la permanenza temporanea in una soluzione abitativa extrafamiliare per far fronte ad eventuali situazioni di emergenza, nel rispetto della volontà delle persone con disabilità grave, ove possibile, dei loro genitori o di chi ne tutela gli interessi;

c) realizzare interventi innovativi di residenzialità per le persone con disabilità grave [...] volti alla creazione di soluzioni alloggiative di tipo familiare e di *co-housing*, che possono comprendere il pagamento degli oneri di acquisto, di locazione, di ristrutturazione e di messa in opera degli impianti e delle attrezzature necessari per il funzionamento degli alloggi medesimi, anche sostenendo forme di mutuo aiuto tra persone con disabilità;

d) sviluppare, ai fini di cui alle lettere a) e c), programmi di accrescimento della consapevolezza, di abilitazione e di sviluppo delle competenze per la gestione della vita quotidiana e per il raggiungimento del maggior livello di autonomia possibile delle persone con disabilità grave [...].

Su di una diversa scala territoriale, più Regioni hanno adottato leggi che fanno esplicito riferimento al tema della vita indipendente.

La prima è stata probabilmente la legge regionale 31 marzo 2006, n. 6, del Friuli-Venezia Giulia, recante *Sistema integrato di interventi e servizi per la promozione e la tutela dei diritti di cittadinanza sociale*, che, entrata in vigore pochi mesi prima dell'adozione della UNCRPD, alla lettera a) del comma 6, dell'articolo 2 stabilisce che la Regione riconosce, promuove e sostiene «l'autonomia e la vita indipendente delle persone, con particolare riferimento al sostegno della domiciliarità».

Altro esempio è la legge della Regione Lazio 10 Agosto 2016, n. 11 *Sistema integrato degli interventi e dei servizi sociali della Regione Lazio*, che,

tra gli obiettivi prioritari perseguiti dal sistema integrato, prevede la «promozione di interventi volti a sostenere la vita indipendente delle persone in condizioni di non autosufficienza o con limitata autonomia, quali le persone anziane, le persone disabili e quelle con disagio psichico, attraverso servizi che favoriscano l'autonomia e il mantenimento a domicilio e il sostegno alle famiglie» (art. 4, lettera *r*), così come prevede tra i principi che il sistema integrato persegue la «promozione dell'autonomia e della vita indipendente, con particolare riferimento al sostegno alle scelte di permanenza al proprio domicilio delle persone in condizioni di non autosufficienza o con limitata autonomia» (art. 5, lettera *e*). La lettera *e*) dell'articolo 12 prevede poi che le politiche in favore delle persone con disabilità o con disagio psichico siano perseguite prioritariamente tramite «percorsi tendenti a promuovere la mobilità, la vita e l'abitare indipendente e ad acquisire la massima autonomia possibile, anche con la realizzazione di centri per la vita indipendente, gestiti direttamente da organizzazioni di persone con disabilità o con disagio psichico con il compito di promuovere e sostenere forme di auto-organizzazione e garantiti anche dopo l'eventuale decesso dei familiari di primo grado».

Agli atti legislativi, si devono poi aggiungere specifiche sperimentazioni su base regionale.

La Regione Sardegna, per esempio, in applicazione della legge n. 162 del 1998, già a partire dal 2000, ha iniziato a erogare finanziamenti ai comuni per la realizzazione di piani personalizzati per le persone con disabilità che necessitano di un livello di intensità assistenziale molto elevato. Poi, con legge regionale n. 4 dell'11 maggio 2006, ha istituito e di fatto stabilizzato un programma sperimentale, denominato *Ritornare a casa*, «al fine di favorire il rientro nella famiglia e nella comunità di appartenenza di persone attualmente inserite in strutture residenziali a carattere sociale e/o sanitario, superare la istituzionalizzazione e promuovere la permanenza nel proprio domicilio [...]» (art. 17, comma 1). A questo è da aggiungere, dal 2016, il programma di *Interventi a favore di persone in condizioni di disabilità gravissima*, volto a favorire la permanenza a domicilio delle persone non autosufficienti in condizioni di disabilità gravissima. L'atto di programmazione contenuto nella deliberazione n. 19/10 del 10 aprile 2020 ha ora previsto una nuova misura che ricomprenda e riunifichi al suo interno gli interventi previsti dai due programmi. La Regione ha poi attivo il programma attuativo *Dopo di noi*, destinato a promuovere su tutto il territorio regionale la realizzazione di progetti e servizi necessari allo sviluppo di modalità di vita indipendente e di soluzioni abitative autonome, così come ha aderito fin dal 2013 alla sperimentazione ministeriale nel territorio regionale di progetti di vita indipendente e inclusione nella società delle persone con disabilità.

Anche la Regione Umbria finanzia dal 2013 progetti sperimentali in materia di vita indipendente e, nel 2017, ha attivato il progetto *Potenziamento delle autonomie possibili. Sperimentazione di Vita Indipendente*, definendo specifiche linee-guida regionali per la vita indipendente (deliberazione di Giunta regionale n. 1420 del 27 novembre 2017).

O, ancora, si potrebbe fare riferimento: alla deliberazione della Giunta regionale della Toscana 19 dicembre 2017, n. 1449, di approvazione del *Percorso di attuazione del modello regionale di presa in carico della persona con disabilità: il Progetto di vita*, e, in particolare al punto 5.3 dell'Allegato A, che definisce un modello sperimentale da attuare attraverso l'implementazione dei progetti personalizzati per le persone con disabilità e l'introduzione dello strumento organizzativo-gestionale denominato budget di salute; oppure ai *Progetti sperimentali in materia di "Vita Indipendente" ed inclusione nella società delle persone con disabilità* previsti al paragrafo 12 del decreto 31 luglio 2017 dell'assessorato per la Salute e dell'assessorato per la Famiglia, le politiche sociali ed il lavoro della Regione Sicilia di approvazione del documento avente ad oggetto *Il Servizio socio-sanitario regionale: Piano delle azioni e dei servizi socio-sanitari e del Sistema unico di accreditamento dei soggetti che erogano prestazioni socio-sanitarie*; e, limitatamente all'area della salute mentale, l'art. 46 della legge della Regione Campania 27 gennaio 2012, n. 1, che disciplina e definisce i progetti terapeutico riabilitativi individuali regionali sostenuti con budget di salute, meglio precisati dalle *Linee guida regionali per gli interventi sociosanitari integrati finalizzati al welfare comunitario attraverso la metodologia dei "Progetti Terapeutico Riabilitativi Individuali sostenuti da Budget di Salute"* (Delibera della Giunta Regionale della Campania n. 483 del 21 settembre 2012), e la deliberazione della Giunta regionale dell'Emilia-Romagna 20 ottobre 2015, n. 1554, contenente *Linee di indirizzo per la realizzazione di progetti con la metodologia del Budget di salute*.

La vita indipendente è, poi, proliferata in una serie di luoghi promossi dal mondo dell'associazionismo competente: primo fra tutti, il Centro per l'Autonomia di Roma che, più che recepirli, negli anni ha anticipato e indotto mutamenti culturali e normativi. Nato nel 1997 – dunque ancor prima che la vita indipendente si facesse legge con la riforma del 1998 –, opera presso l'Azienda Usl Roma 2 al fine di favorire l'abilitazione e la riabilitazione delle persone con disabilità con necessità di sostegni intensivi e facilitare i percorsi di autonomia e autodeterminazione degli utenti residenti nella Regione Lazio⁵. O, ancora, il Centro per l'Autonomia Umbro, nato nel 2003 – prima,

5. Cfr. <http://www.centroperlautonomia.it>

dunque, della UNCRPD –, che supporta i percorsi di vita indipendente tramite strumenti di *empowerment* personale e comunitario⁶. Più di recente la vita indipendente si è ritagliata anche uno spazio accademico con il Centro Studi per i Diritti e la Vita Indipendente dell'Università di Torino che, istituito nel 2016, supporta il servizio pubblico nell'acquisire e sviluppare modalità di sostegno che offrano alle persone adulte con disabilità intellettiva pari opportunità di partecipare pienamente alla società, insieme alla garanzia dell'esigibilità del diritto a scegliere dove e con chi vivere come sancito dalla UNCRPD⁷.

La vita indipendente anima, poi, alcuni progetti sperimentali di sviluppo di *welfare* locale partecipato come “L-inc. Laboratorio inclusione sociale disabilità”, progetto che nasce nella primavera 2017 per affrontare la difficoltà del sistema di *welfare* nel promuovere azioni di reale inclusione sociale per tutte le persone con disabilità, a causa della persistenza di una visione della disabilità come malattia cronica. L-inc è pensato come un laboratorio che vuole tramutare gli attuali costi per la cura e l'assistenza delle persone con disabilità in investimenti nei progetti di vita indipendente e nell'attivazione della comunità. Il progetto è promosso e realizzato da un insieme di realtà pubbliche e private, sostenute dalla Fondazione Cariplo, con ente capofila l'ANFFAS (Associazione Nazionale Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale) - Lombardia e coinvolge alcuni comuni a Nord di Milano⁸. Anche in base all'esperienza maturata nel progetto L-inc, il 23 novembre 2020 la LEDHA - Lega per i diritti delle persone con disabilità ha presentato al Consiglio Regionale della Lombardia un progetto di legge regionale denominato *Politiche di welfare sociale regionale per il riconoscimento del diritto alla vita indipendente e all'inclusione sociale di tutte le persone con disabilità*⁹.

Da ultimo, a seguito dell'impatto in termini di morbilità e mortalità dell'emergenza epidemiologica da covid-19 sui soggetti ricoverati in residenze sanitarie assistenziali (RSA)¹⁰, che ha posto all'attenzione pubblica la fragilità del modello di assistenza fondato sul ricovero in istituto o in forme residenziali similari, il supporto alla vita indipendente è stato inserito fra gli

6. Cfr. <http://www.cpaonline.it>

7. Cfr. <https://www.centrostudiodivi.unito.it/progetti/officina-per-la-vita-indipendente>

8. Cfr. <http://www.laboratoriolinc.it/>

9. Testo disponibile al sito https://www.ledha.it/allegati/LED_t_documenti/338/FILE_Documento_FILE_Allegato_LEDHA_PDL_regionale.pdf

10. Primi dati sono disponibili nel report finale, aggiornato al 5 maggio 2020, della *Survey nazionale sul contagio COVID-19 nelle strutture residenziali e sociosanitarie*, condotta dall'Istituto Superiore di Sanità in collaborazione col Garante nazionale dei diritti delle persone detenute o private della libertà personale (ISS, 2020). Cfr. Tarantino (2021).

interventi proposti dal rapporto per il Presidente del Consiglio dei ministri *Iniziative per il rilancio*. “*Italia 2020-2022*”, elaborato nel giugno 2020 dal Comitato di esperti in materia economica e sociale, istituito con decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 10 aprile 2020. Il punto 91 della sezione XXII del *Rapporto* prevede, infatti, di «potenziare i progetti terapeutico-riabilitativi individualizzati e di vita indipendente sostenuti da Budget di Salute, quale risposta ai bisogni di cura e di emancipazione delle persone fragili e rese vulnerabili (anziani, minori, persone con disabilità) attraverso investimenti produttivi di salute e di sviluppo locale» (Comitato di esperti in materia economica e sociale, 2020, § 4.6). Nella stessa linea l’art. 1, comma 4-bis, del decreto-legge 19 maggio 2020, n. 34, introdotto in sede di conversione con legge 17 luglio 2020, n. 77, ha previsto che:

il Ministero della salute, sulla base di un atto di intesa in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, coordina la sperimentazione, per il biennio 2020-2021, di strutture di prossimità per la promozione della salute e per la prevenzione, nonché per la presa in carico e la riabilitazione delle categorie di persone più fragili, ispirate al principio della piena integrazione socio-sanitaria, con il coinvolgimento delle istituzioni presenti nel territorio, del volontariato locale e degli enti del Terzo settore senza scopo di lucro. I progetti proposti devono prevedere modalità di intervento che riducano le scelte di istituzionalizzazione, favoriscano la domiciliarità e consentano la valutazione dei risultati ottenuti, anche attraverso il ricorso a strumenti innovativi quale il budget di salute individuale e di comunità.

4. Eppure, ecco il punto, per quanto “vita indipendente” sia da un certo tempo il principio ispiratore e regolatore del discorso sulla disabilità – richiamato in ogni atto giuridico, politico e amministrativo –, questo principio d’azione, su cui si addensa un consenso diffuso, stenta a farsi vita quotidiana, vita ordinaria delle persone con disabilità. Nella normalità dei servizi sociali non è la regola ma un’opzione rara, seconda e subordinata. È un sintagma cristallizzato, tanto stabile nella forma quanto passivo nella reiterazione. Figura immancabile nei preamboli normativi, negli indirizzi programmatici e nelle premesse progettuali, a volte è una tensione, altre un auspicio, spesso un mantra della mistica amministrativa; di solito, un’eterna e inoperosa ripetizione.

L’ordine sociale ha elaborato, infatti, una serie di procedure con la funzione di scongiurare l’effettività pervasiva e l’evento definitivo, concedendogli una materialità sporadica e saltuaria.

In primo luogo, viene erosa la qualificazione giuridica della UNCRPD. Magnificata e s fibrata a un tempo; resa esornativa dall'attribuzione di un potere meramente esortativo. Da un lato, infatti, come già avvenuto per alcuni articoli della Costituzione italiana, le disposizioni convenzionali vengono intese come norme puramente programmatiche e di indirizzo, e non come regole precettive; dall'altro, se ne ridimensiona il ruolo deduttivo, minimizzando gli effetti interpretativi che dispiegano sul diritto secondario, dato che, fonte di rango sub-costituzionale, la Convenzione è parametro interposto per vagliare la legittimità costituzionale delle norme interne e criterio per l'interpretazione costituzionalmente orientata delle disposizioni interne. In questo modo, il sintagma viene mantenuto in una dimensione condizionale, in permanente bilico fra il *si dovrebbe* e il *si potrebbe*.

In secondo luogo, il sintagma è ibernato in una dimensione temporale che lo conserva in un'eterna giovinezza. Per criogenesi culturale, non accumula tempo e a ogni sua apparizione è sempre una novità, lieta quanto inattuale. Così se ne parla di continuo come di un'idea nuova e misteriosa; frotte di pionieri del sociale ne annunciano a ripetizione l'ardita scoperta. Strano destino per cui, intorno ormai ai sessant'anni, la vita indipendente è ancora un principio-marmocchio.

Da questa stadiazione immatura discende, infine – si dice –, l'inopportunità di una sua precoce generalizzazione senza che prima venga testata, in modo ripetuto, discreto e controllato. È una terza procedura di limitazione, a cui si accompagna, di supporto e complemento, un misurato sistema di lusinghe per la tenacia dei piccoli tentativi follicolari, innegabile anticipo e annuncio della grande riforma a venire. Così – come si è potuto evincere dall'occorrenza di termini riconducibili alla famiglia lessicale dell'esperimento nella breve rassegna degli atti svolta nelle pagine precedenti –, la vita indipendente è oggi sospesa nella zona definitivamente temporanea della sperimentazione permanente. Se ne trova ennesimo riscontro nella proposta di legge di iniziativa parlamentare n. 1752, presentata nell'aprile 2019 alla Camera dei Deputati e attualmente in corso di esame in Commissione Affari sociali in sede referente, che significativamente è intitolata *Introduzione sperimentale del metodo del budget di salute per la realizzazione di progetti terapeutici riabilitativi individualizzati*. La vita indipendente è sempre in fase di penultima sperimentazione.

5. L'applicazione sporadica dei principi della vita indipendente comporta che, al di là delle dichiarazioni d'intenti e delle coorti sperimentali, nel momento in cui si manifesta quella che si può definire una "crisi di presenza" –

una situazione cioè che rende critica la permanenza nel luogo di dimora abituale –, la risposta ordinaria all’abitare delle persone anziane e/o con disabilità sia data dal welfare italiano – come largamente in Europa (Commissioner for Human Rights, 2012; ENIL and ECCL, 2014; ANED, 2019) – da un conglomerato di strutture residenziali in cui queste vengono collocate in maniera tendenzialmente involontaria (Griffo and Tarantino, 2019). E, poiché si stima che circa il 50% delle persone con disabilità con intensi bisogni assistenziali viva con uno o entrambi i genitori e che circa un terzo di queste viva con genitori anziani, la situazione diventa di per sé critica già nel momento in cui i genitori non sono più in grado di farsene carico.

Per un’idea di massima dell’ordine numerico in valori assoluti su scala nazionale, è sufficiente fare riferimento all’*Indagine sui presidi residenziali socio-assistenziali e socio-sanitari*, prevista dal Programma statistico nazionale in vigore (IST 00243) e condotta dall’ISTAT con periodicità annuale. Gli ultimi dati disponibili risalgono al 2016, anno in cui risultano presenti 273.396 ospiti con disabilità o non autosufficienti nei presidi residenziali socio-assistenziali e socio-sanitari. Nel 2020 era atteso un aggiornamento dei dati al 31.12.2018, con un ampliamento dei contenuti informativi, ma al momento i dati consolidati non sono ancora disponibili.

Comunque, nel periodo di riferimento, dei presenti, 265.407 erano in presidi a carattere comunitario – vale a dire il 97,07% del totale – e 7.951 in presidi a carattere familiare – vale a dire il 2,93% del totale –, con una quantità minima di mancate risposte o di dati non classificati. Bisogna ricordare che l’ISTAT definisce a carattere comunitario una struttura di dimensioni variabili a seconda del tipo di utenza (di norma superiore a 6 posti), caratterizzata dalla presenza di operatori assistenziali, socio-sanitari o educatori; mentre definisce a carattere familiare una struttura di piccole dimensioni, caratterizzata da una organizzazione che riproduce le caratteristiche della vita in famiglia.

Gli ospiti minori con disabilità o disturbi mentali dei presidi residenziali socio-assistenziali e socio-sanitari erano 2.685, di cui 2.272 in presidi a carattere comunitario e 413 in presidi a carattere familiare; 1.699 i maschi, 986 le femmine.

Gli ospiti adulti con disabilità o patologia psichiatrica dei presidi residenziali socio-assistenziali e socio-sanitari erano 47.800, di cui 44.791 in presidi a carattere comunitario e 3.009 in presidi a carattere familiare; 28.801 i maschi, 18.999 le femmine.

Gli ospiti anziani non autosufficienti dei presidi residenziali socio-assistenziali e socio-sanitari erano 222.912, di cui 218.344 in presidi a carattere comunitario e 4.529 in presidi a carattere familiare (con una quantità minima di mancate risposte o di dati non classificati).

Ora, questo *déracinement*, questo sradicamento metodico e silenzioso che emerge dai dati contrasta con il dettato dell'articolo 19 della UNCRPD che, quale primaria concretizzazione del diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella società, con la stessa libertà di scelta delle altre persone, impegna gli Stati firmatari proprio ad assicurare che:

- a) le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere, su base di uguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione;
- b) le persone con disabilità abbiano accesso ad una serie di servizi a domicilio o residenziali e ad altri servizi sociali di sostegno, compresa l'assistenza personale necessaria per consentire loro di vivere nella società e di inserirvisi e impedire che siano isolate o vittime di segregazione;
- c) i servizi e le strutture sociali destinate a tutta la popolazione siano messe a disposizione, su base di uguaglianza con gli altri, delle persone con disabilità e siano adattate ai loro bisogni.

L'insieme integrato delle disposizioni dell'art. 19 rende anche manifesto che la vita indipendente si risolve prioritariamente in una vita non istituzionalizzata. Il nucleo storico e logico della vita indipendente è nella critica del segregazionismo. È solo a partire dalla negazione della possibilità di istituzionalizzazione che si apre la possibilità d'iscrizione della persona con disabilità nella trama ordinaria del vivere sociale. Ma, da alcuni anni, questo nocciolo duro è sottoposto a un accelerato processo di erosione, al quale contribuiscono in modo sostanziale sia la fine dell'esperienza manicomiale che lo sfaldarsi della sua memoria (Tarantino, 2015). Questa essenza pregiata è, però, custodita nelle parole date da Franca Ongaro Basaglia mentre rintracciava segni e marchi dell'istituzione che «caratterizzano, per contaminazione, o rafforzano il sopravvivere di vecchie tradizioni, le case di riposo e i servizi per anziani, gli istituti per handicappati, i reparti di geriatria, di medicina...»; parole raccolte a Ischia da Giovanna Del Giudice nel settembre 2003 e divenute parte integrante del documento fondativo del Forum Salute Mentale, presentato a Roma il 16-17 ottobre 2003. Franca Ongaro Basaglia ci ha lasciato detto che:

La buona pratica è il risultato di una volontà collettiva di partire comunque dal rispetto e dalla libertà della persona che certamente proviene da una storia in cui questo rispetto e libertà sono venuti meno o non sono mai esistiti. La buona pratica cresce e si sviluppa attorno a questo nucleo centrale, da cui si dipana ogni altro intervento (Forum Salute Mentale, 2003, p. 10).

La presa d'atto del dato oscuro della relegazione è, allora, la condizione preliminare e complementare a qualsiasi politica sociale che sia interessata a promuovere la transizione dalle istituzioni alla vita di comunità, sostituendo il principio della libera scelta individuale a quello del controllo sociale (FRA, 2013a; 2017).

Certo, nessun automatismo connette di per sé la residenzialità alla segregazione, ma l'esperienza storica e i dati disponibili evidenziano la particolare incidenza di una serie ampia di fattori di rischio che si concentrano in modo esponenziale nelle strutture organizzate sulla gestione etero-determinata dei tempi e degli spazi. È quanto emerge, per esempio, dalla ricerca condotta dalla FISH – Federazione italiana per il superamento dell'handicap nel 2016-2017 che ha lavorato alla definizione di alcuni indici e alcuni indicatori di segregazione, discussi poi nella *consensus conference* “Disabilità: riconoscere la segregazione”, tenutasi a Roma il 15 e 16 giugno 2017 presso lo Spazio Europa dell'Ufficio in Italia del Parlamento europeo e della Rappresentanza in Italia della Commissione europea. I risultati dell'indagine hanno portato all'individuazione di una persistente e diffusa rete di “manicomi nascosti” in Italia in cui vengono relegate persone anziane e persone con disabilità (Merlo e Tarantino, 2018).

Dati pressoché concordi emergono dalle visite di monitoraggio effettuate dal Garante nazionale dei diritti delle persone private della libertà personale (GNPL)¹¹. Il GNPL è un organismo statale indipendente, istituito dall'articolo 7 del decreto-legge 23 dicembre 2013, n. 146, convertito con modificazioni dalla legge 21 febbraio 2014, n. 10, costituito in collegio e nominato con decreto del Presidente della Repubblica, in grado di monitorare, visitandoli senza preavviso, i luoghi di privazione della libertà. In quanto National Preventive Mechanism – ai sensi dell'Optional Protocol della Convention against Torture and other Cruel, Inhuman or Degrading Treatment or Punishment¹² e ai fini dell'art. 33 della UNCRPD –, il GNPL monitora anche le strutture residenziali, vigilando affinché le persone con disabilità (soprattutto

11. L'articolo 13 del decreto-legge 21 ottobre 2020, n. 130, convertito con modificazioni dalla legge 18 dicembre 2020, n. 173, ha mutato la denominazione dell'organismo da Garante nazionale dei diritti delle persone detenute o private della libertà personale in Garante nazionale dei diritti delle persone private della libertà personale.

12. Adottata con risoluzione dell'Assemblea generale delle Nazioni Unite A/RES/39/46 del 10 dicembre 1984 ed entrata in vigore il 26 giugno 1987; ratificata e resa esecutiva in Italia con legge 3 novembre 1988, n. 498. Il *Protocollo opzionale alla Convenzione delle Nazioni Unite contro la tortura e altri trattamenti o pene crudeli, inumani o degradanti* è stato adottato dall'Assemblea generale delle Nazioni Unite con risoluzione A/RES/57/199 del 18 dicembre 2002 ed entrato in vigore il 22 giugno 2006; ratificato e reso esecutivo in Italia con legge 9 novembre 2012, n. 195.

intellettive e/o psicosociali) non siano private della libertà illegalmente o arbitrariamente e per garantire che la disabilità non sia di per sé prerogativa o giustificazione di limitazioni della libertà o di segregazione.

In esecuzione della raccomandazione n. 42 delle *Concluding observations on the initial report of Italy*, del 6 ottobre 2016, dell'United Nations Committee on the Rights of Persons with Disabilities, con la quale il Comitato «raccomanda che il meccanismo nazionale di prevenzione visiti immediatamente e riferisca sulla situazione negli gli istituti psichiatrici o nelle altre strutture residenziali per persone con disabilità, specialmente quelle con disabilità intellettive e/o psicosociali»¹³, e delle connesse raccomandazioni n. 47 e 48, in base alle quali il Comitato si dichiara «seriamente preoccupato per la tendenza a re-istituzionalizzare le persone con disabilità e per la mancata riassegnazione di risorse economiche dagli istituti residenziali alla promozione e alla garanzia di accesso alla vita indipendente per tutte le persone con disabilità nelle loro comunità di appartenenza»¹⁴ e raccomanda allo Stato «di porre in atto garanzie del mantenimento del diritto ad una vita autonoma indipendente in tutte le regioni e di reindirizzare le risorse dall'istituzionalizzazione a servizi radicati nella comunità e di aumentare il sostegno economico per consentire alle persone con disabilità di vivere in modo indipendente su tutto il territorio nazionale ed avere pari accesso a tutti i servizi, compresa l'assistenza personale» (Committee on the Rights of Persons with Disabilities, 2016)¹⁵, il GNPL ha avviato l'attività di monitoraggio delle *health and social care home* nel mese di giugno 2017. Data la disomogeneità delle classificazioni, per svolgere l'attività il GNPL ha strutturato un proprio *National Register of Health and Social Care Institutions* (GNPL, 2018a)¹⁶, con la funzione di catalogo tipologico e nomenclatore dei luoghi e delle strutture potenzialmente segreganti, ed ha elaborato un'apposita *Checklist for vi-*

13. 42. *The Committee recommends that the national preventive mechanism immediately visit and report on the situation in psychiatric institutions or other residential facilities for persons with disabilities, especially those with intellectual and/or psychosocial disabilities.*

14. 47. *The Committee is deeply concerned about the trend to re-institutionalize persons with disabilities and that funds are not being reallocated from institutions to promoting and ensuring independent living for all persons with disabilities within their community.*

15. 48. *The Committee recommends that the State party implement safeguards to retain the right to autonomous independent living across all regions, and redirect resources from institutionalization to community-based services and increase budget support to enable persons with disabilities to live independently across the country and have equal access to services, including personal assistance.*

16. Consultazione riservata.

sits to social care institutions where persons with disabilities and senior citizens may be deprived of their liberty (GNPL, 2018b)¹⁷, nel quadro del programma operativo di ricerca su “Luoghi, forme e modi della disabilità segregata” in svolgimento dal giugno 2017 in collaborazione con L’Altro diritto - Centro di ricerca interuniversitario su carcere, devianza, marginalità e governo delle migrazioni, CeRC - Robert Castel Centre for Governmentality and Disability Studies e Atypicalab for Cultural Disability Studies (GNPL, 2017, pp. 136-142; 2018c, pp. 370-377; 2019, pp. 350-359). Nel corso delle visite, il GNPL, in più occasioni, ha riscontrato carenze nelle condizioni di vita e di assistenza all’interno delle strutture residenziali, forme improprie di contrazione della libertà, abusi o trattamenti contrari alla dignità della persona, nonché l’uso di mezzi di contenzione, per quanto la problematica di ordine generale – come si evince dai rapporti contenenti osservazioni ed eventuali raccomandazioni redatti a seguito delle visite – risulta essere proprio la segregazione *de facto*, vale a dire il processo di istituzionalizzazione che si verifica per collocamento involontario o che tende ad attivarsi dopo un ingresso volontario nella struttura residenziale per modalità di trattamento o quando i servizi sociali non predispongono forme adeguate di supporti *communited-based*.

E che una questione di internamento preterintenzionale esista lo attesta, fra l’altro, l’istituzione nel luglio 2019, fra i gruppi di lavoro previsti dal programma delle attività dell’Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità della Presidenza del Consiglio dei ministri, del gruppo n. 4 “Contrasto alla segregazione” che ha fra i compiti di mandato quello di elaborare «misure e programmi e servizi per l’abitare civile e vita indipendente in contrasto con le forme di segregazione esistenti e di garanzia del diritto alla realizzazione del proprio progetto personalizzato di vita, non autosufficienza, budget autogestito in continuità con i programmi d’azione biennali»¹⁸.

6. Questa volta, però, nessun editto ha disposto il grande internamento. In città non è stato emanato alcun bando. Almeno a prima vista, non esiste nessun disegno preordinato; forse si tratta appena di una forma di organizzazione amministrativa. Eppure, in qualche modo, più linee di coazione si incrociano, si intrecciano, si affiancano, si avvinghiano e si compongono in un’economia politica della segregazione di cui è possibile inseguire le curve

17. Contenuto riservato.

18. <http://www.osservatoriodisabilita.gov.it/media/1316/funzionamento-gruppi-di-lavoro-10072019.pdf>

su cui si distribuiscono le posizioni differenziali dei loro elementi (Merlo e Tarantino, 2019). Un elenco minimo dei tensori di direzione e variazione dovrebbe comprendere almeno:

- la persistenza di una lunga tradizione di pensiero che iscrive la disabilità in un'antropologia della minorità e le molteplici forme di incapacitazione che ne conseguono, alle quali corrisponde ancora un trattamento assistenziale e spesso caritatevole in case di cura e custodia (FRA, 2013b; Bernardini, 2019; Francescutti e Bertelli, 2019; Piccione, 2019)¹⁹;
- il riduzionismo di un orientamento assiologico che qualifica i diritti sociali come diritti finanziariamente condizionati, deprimendo l'impatto sulle libertà fondamentali della loro ineffettività (Rossi, 2019);
- il sistema rassicurante e asfittico di protocolli e procedure che regola l'ordine quotidiano di molte strutture residenziali, fino a farne un originale teatro dell'assurdo (Merlo e Magani, 2019);
- la pervicace resistenza alla definizione di progetti personalizzati rispettosi delle preferenze individuali, scalfita solo da alcune pronunce giurisprudenziali (de Robertis, 2019);
- l'architettura di un sistema di Welfare centrato sull'offerta di servizi e non sulla domanda, a cui corrisponde una struttura della spesa largamente calibrata sulla residenzialità²⁰;
- la renitenza latente a modelli allocativi di "budget personalizzati" che – come previsto dal Secondo programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità – «consentano la definizione quantitativa e qualitativa delle risorse economiche, professionali e umane necessarie per innescare un processo volto a restituire alla persona un funzionamento sociale adeguato, attraverso un progetto personale alla cui elaborazione partecipino principalmente la persona con disabilità stessa, la sua famiglia e la sua comunità, ottimizzando l'uso integrato delle risorse diffuse in una logica non prestazionale e frammentata» (Tognetti Bordogna, Terraneo e Mazzeo, 2019; Tognetti Bordogna, Quaglia e Terraneo, 2020).

19. Cfr., anche, le analisi sviluppate nell'ambito del progetto *Capacity: la Legge è eguale per tutti! Modelli e strumenti innovativi di sostegni per la presa di decisioni e per la piena inclusione sociale delle persone con disabilità intellettive*, promosso e realizzato da Anffas Onlus - Associazione Nazionale Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale, terminato nel 2019. I materiali sono disponibili al sito <http://www.anffas.net/it/progetti-e-campagne/capacity-la-legge-e-eguale-per-tutti/>

20. Cfr. i dati dell'indagine ISTAT, a cadenza annuale, sugli interventi e i servizi sociali dei Comuni singoli o associati.

Se questo è lo *status libertatis* della disabilità, allora manca ancora un tassello fondamentale al mosaico della deistituzionalizzazione che l'Italia ha iniziato a comporre già con la Costituzione repubblicana (Piccione, 2013) e che, dopo aver soppresso le scuole speciali e le classi differenziali destinate alle persone con disabilità (Merlo, 2015), dopo aver superato il sistema manicomiale in ambito civile, nel 2016 ha portato alla destituzione del manicomio criminale, la più estrema delle istituzioni di sequestro (Associazione Romano Canosa per gli Studi Storici, 2016).

Però, il prototipo della tessera mancante è disponibile da tempo, sagomato quando ancora non esistevano disciplinari di produzione della vita indipendente. Lo dobbiamo al vizio di vivere di Rosanna Benzi. Contratta la poliomielite nel 1962, all'età di quattordici anni, è vissuta per ventinove anni rinchiusa nel cilindro metallico di un polmone d'acciaio, a sua volta custodito in una stanza dell'ospedale San Martino di Genova. Fondatrice della rivista *gli altri. periodico di tutti gli emarginati della società*, con la sua pratica di libertà e giustizia sociale, ha convertito quella che si annunciava come l'utopia realizzata dell'inumazione asilare, per la sovrapposizione inevitabile di strati avvolgenti, nel paradigma impreveduto della *vita activa* (D'Errico, 2018). Questo caso eccezionale aspetta con pazienza di farsi caso esemplare.

Riferimenti bibliografici

- Agamben G. (2015), *Stasis. La guerra civile come paradigma politico. Homo sacer, II*, 2, Bollati Boringhieri, Torino.
- ANED – European network of academic experts in the field of disability (2019), *The right to live independently and to be included in the community in European States: ANED synthesis report*, edited by Crowther N., ANED, Leeds-Utrecht.
- Arendt H. (1958), *The Human Condition*, University of Chicago Press, Chicago (trad. it.: *Vita activa. La condizione umana*, Bompiani, Milano, 1994).
- Associazione Romano Canosa per gli Studi Storici, ed. (2016), “La destituzione del manicomio criminale / The Deposition of Criminal Lunatic Asylum” [Monograph], *Minority Reports. Cultural Disability Studies*, 3.
- Bernardini M.G. (2019), “Disabilità e capacità. Alla ricerca di una sintesi”, *Minority Reports. Cultural Disability Studies*, 9: 109-128.
- Bernardini M.G., Casalini B., Giolo O. e Re L., (a cura di) (2018), *Vulnerabilità: etica, politica, diritto*, IF Press, Roma.
- Canguilhem G. (1966), *Le Normal et le pathologique*, Puf, Paris (trad. it.: *Il normale e il patologico*, Einaudi, Torino, 1998).
- Comitato di esperti in materia economica e sociale (2020), *Iniziative per il rilancio “Italia 2020-2022”. Rapporto per il Presidente del Consiglio dei Ministri*, Presidenza del Consiglio dei ministri, Roma.

- Commissioner for Human Rights (2012), *The right of people with disabilities to live independently and be included in the community*, Council of Europe, Strasbourg.
- Committee on the Rights of Persons with Disabilities (2016), *Concluding observations on the initial report of Italy*, 16th Session, Geneva (CRPD/C/ITA/CO/1).
- Danforth S. (2018), “Becoming the Rolling Quads: Disability Politics at the University of California, Berkeley, in the 1960s”, *History of Education Quarterly*, 58(4): 506-536.
- de Robertis G. (2019), “Progetto individuale e giurisprudenza”, *Minority Reports. Cultural Disability Studies*, 9: 153-160.
- D’Errico L. (2018), *La femme-machine. Vita di Rosanna Benzi nel polmone d’acciaio*, Meltemi, Milano.
- ENIL – European Network on Independent Living, ECCL – European Coalition for Community Living (2014), *Shadow report on the implementation of Article 19 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities in the European Union*, ENIL – ECCL, Dublin.
- Forum Salute Mentale (2003), *Documento programmatico del Forum Salute Mentale*, Roma. Testo disponibile al sito: <http://www.news-forumsalutementale.it/public/DOCUMENTO-PROGRAMMATICO1.pdf>
- FRA – European Union Agency for Fundamental Rights (2013a), *Choice and control: the right to independent living. Experiences of persons with intellectual disabilities and persons with mental health problems in nine EU Member States*, Publications Office of the European Union, Luxembourg.
- FRA – European Union Agency for Fundamental Rights (2013b), *Legal capacity of persons with intellectual disabilities and persons with mental health problems*, Publications Office of the European Union, Luxembourg.
- FRA – European Union Agency for Fundamental Rights (2017), *From institutions to community living*, Part I-II-III, Publications Office of the European Union, Luxembourg.
- Francescutti C. e Bertelli M.O. (2019), “Umani? Le persone con disabilità intellettiva tra marginalità sociale, discriminazione e antichi pregiudizi”, *Minority Reports. Cultural Disability Studies*, 9: 35-55.
- Giolo O. e Pastore B., a cura di (2018), *Vulnerabilità. Analisi multidisciplinare di un concetto*, Carocci, Roma.
- GNPL – Garante nazionale dei diritti delle persone detenute o private della libertà personale / National Guarantor for the rights of persons detained or deprived of personal liberty (2017), *Relazione al Parlamento 2017*. GNPL, Roma.
- GNPL – Garante nazionale dei diritti delle persone detenute o private della libertà personale (2018a), *National Register of Health and Social Care Institutions*, edited by Palma M., Losito G., Pizzo C. e Tarantino C.
- GNPL – Garante nazionale dei diritti delle persone detenute o private della libertà personale (2018b), *Checklist for visits to social care institutions where persons with disabilities and senior citizens may be deprived of their liberty*, edited by Palma M., Losito G. e Tarantino C., GNPL, Roma.
- GNPL – Garante nazionale dei diritti delle persone detenute o private della libertà personale (2018c), *Relazione al Parlamento 2018*, GNPL, Roma.

- GNPL – Garante nazionale dei diritti delle persone detenute o private della libertà personale (2019), *Relazione al Parlamento 2019*, GNPL, Roma.
- Griffo G. and Tarantino C. (2019), *Country report on Living independently and being included in the community – Italy*, ANED, Leeds-Utrecht.
- ISS – Istituto Superiore di Sanità (2020), *Survey nazionale sul contagio COVID-19 nelle strutture residenziali e sociosanitarie*, aggiornamento 5 maggio 2020, ISS, Roma. Testo disponibile al sito: <https://www.epicentro.iss.it/coronavirus/pdf/sars-cov-2-survey-rsa-rapporto-finale.pdf>
- Loroux N. (1997), *La cité divisée. L'oublie dans la mémoire d'Athènes*, Payot & Rivages, Paris (trad. it.: *La città divisa. L'oblio nella memoria di Atene*, Neri Pozza, Vicenza, 2006).
- Marchisio C.M. (2019), *Percorsi di vita e disabilità. Strumenti di coprogettazione*, Carocci, Roma.
- Marchisio C.M. e Curto N. (2017), *Costruire futuro. Ripensare il dopo di noi con l'Officina della vita indipendente*, Erickson, Trento.
- Merlo G. (2015), *L'attrazione speciale. Minori con disabilità: integrazione scolastica, scuole speciali, presa in carico, welfare locale*, Maggioli, Santarcangelo di Romagna.
- Merlo G. e Magani F. (2019), “In nome della procedura?”, *Minority Reports. Cultural Disability Studies*, 9: 87-108.
- Merlo G. e Tarantino C., a cura di (2018), *La segregazione delle persone con disabilità. I manicomi nascosti in Italia*, Maggioli, Santarcangelo di Romagna.
- Merlo G. e Tarantino C., a cura di (2019), “Economia politica della segregazione / The Political Economy of Segregation” [Monograph], *Minority Reports. Cultural Disability Studies*, 9.
- Montale E. (1971), “Dicono che la mia...”, in Id., *Satura*, Mondadori, Milano. Ora anche in *Tutte le poesie*, a cura di Zampa G., Mondadori, Milano, 2017.
- Piccione D. (2013), *Il pensiero lungo. Franco Basaglia e la Costituzione*, Alphabeta Verlag, Merano.
- Piccione D. (2019), “Incapacitazioni e disabilità nella prospettiva evolutiva del diritto costituzionale”, *Minority Reports. Cultural Disability Studies*, 9: 57-86.
- Rossi S. (2019), “Toccare l'acqua, toccare il vento. Disabilità, diritti sociali e limiti finanziari”, *Minority Reports. Cultural Disability Studies*, 9: 129-152.
- Schmitt C. (1934), *Politische Theologie. Vier Kapitel zur Lehre von der Souveränität*, 2. Ausg., Duncker & Humblot, München – Leipzig (trad. it.: *Teologia politica: quattro capitoli sulla dottrina della sovranità*, in Id., *Le categorie del 'politico'. Saggi di teoria politica*, a cura di Miglio G. e Schiera P., Il Mulino, Bologna, 1972).
- Tarantino C. (2015), “Mnemetopica del manicomio. Memoria volontaria e forme di vita in comune”, in Tarantino C. e Givigliano A., a cura di, *Le forme sociali*, Quodlibet, Macerata.
- Tarantino C. (2021), “Il pappocidio. La strage dei nonni al tempo del Covid-19”, in Bernardini M.G. e Carnovali S., *Diritti umani in emergenza. Dialoghi sulla disabilità ai tempi del Covid-19*, IF Press, Roma.

- Tarantino C. et Pizzo C. (2015), *La sociologie des possibles*, Éditions Mimésis, Milan – Paris.
- Tognetti Bordogna M., Terraneo M. e Mazzeo S. (2019), “Il budget di salute come strumento di superamento delle forme di segregazione”, *Minority Reports. Cultural Disability Studies*, 9: 161-184.
- Tognetti Bordogna M., Quaglia V. e Terraneo M. (2020), “Il budget di salute come strumento di attivazione per le persone con disabilità. Il contributo della ricerca partecipata”, *Minority Reports. Cultural Disability Studies*, 11: 175-194.

2. Strumenti di inserimento lavorativo per persone con disabilità a Milano: quali processi di capacizzazione?

di *Carlotta Mozzana e Miriam Serini*

1. Introduzione

Servizi e interventi per persone con disabilità ricadono oggi sempre più nel novero di quelle politiche attive del lavoro che caratterizzano i sistemi di welfare contemporanei (Barbier, 2005), preoccupati di investire e lavorare sul lato della domanda di lavoro più che dell'offerta. Si tratta infatti di interventi orientati verso un'individualizzazione dei percorsi, orientati a superare la standardizzazione e l'omogeneizzazione che caratterizzavano le politiche precedenti ma con l'effetto di far ricadere la responsabilità della situazione sui destinatari di questi interventi. In questo contesto, le politiche di inserimento lavorativo per persone con disabilità risultano essere una lente particolarmente interessante per osservare come questo processo prende forma poiché, essendo i destinatari soggetti considerati generalmente "inabili al lavoro", gli interventi a loro diretti possono essere pensati come un punto di osservazione significativo per misurare criteri e scelte di giustizia soggiacenti le politiche stesse (de Leonardis, 2012).

Oggetto di questo capitolo è infatti l'analisi di alcuni dispositivi di inserimento lavorativo per persone con disabilità della Città Metropolitana di Milano (ex Provincia di Milano), il livello amministrativo competente per interventi di questa natura. La strumentazione che supporta questi percorsi è stata indagata attraverso l'approccio che guarda alle basi informative delle politiche (Mozzana, 2019; Borghi e Giullari, 2015; de Leonardis, 2009), per capire se e quanto questi dispositivi si costituiscano come interventi in grado di promuovere le capacità delle persone con disabilità o se al contrario le limitino. Si tratta quindi di un'analisi che si concentra sugli strumenti dell'azione pubblica, su come vengono definiti e come poi prendono forma nella pratica; un tipo di indagine che consente di gettare luce in particolare sulla posizione dei destinatari di questi interventi, evidenziando se e come

abbiano la possibilità di immaginare il proprio futuro, dare voce alle loro aspirazioni e, dall'altro lato, come le istituzioni siano strutturate per accogliere queste istanze, andando anche al di là di opzioni predeterminate. Guardare gli strumenti dell'azione pubblica e le basi informative su cui si fondano permette infatti di capire quanto la capacità di aspirare, considerata da Appadurai (2013; 2004) come una capacità di navigazione nel mondo reale che si nutre della possibilità di congetture e confutazioni della realtà e che consente alle persone di immaginare un futuro diverso e migliore, venga considerata e promossa.

Il capitolo si struttura quindi con una prima parte in cui viene messo a tema l'approccio delle capacità e il suo sguardo alle basi informative di giustizia, per poi passare all'analisi delle misure di accompagnamento e inserimento lavorativo per persone con disabilità messe a punto nel contesto milanese, il Servizio di matching e le cooperative sociali di tipo B¹.

A fronte di questo, nelle conclusioni si cercherà quindi di capire in che modo questi strumenti promuovano o meno processi di capacitazione dei destinatari degli interventi, mettendo a tema la forma e il grado di apertura delle basi informative su cui vengono definiti i percorsi di inserimento lavorativo per persone con disabilità.

2. Guardare alle basi informative: tra formati e voce

Negli ultimi anni l'attenzione al ruolo delle informazioni in generale e l'utilizzo di queste come punto d'accesso per guardare alle trasformazioni che stanno avvenendo in vari campi delle politiche hanno preso forza e consistenza anche in Italia. Diversi sono stati i contributi su questo anche nel campo del welfare e delle politiche pubbliche; contributi che hanno dato

1. In particolare queste ultime sono emanazione dell'Articolo 14 del Decreto Legislativo del 10 settembre 2003, n. 276 "Attuazione delle deleghe in materia di occupazione e mercato del lavoro, di cui alla legge 14 febbraio 2003, n. 30", secondo cui le aziende possono conferire commesse di lavoro a cooperative che si occupano di inserimento lavorativo di persone con disabilità e facendolo hanno la possibilità di esternalizzare una parte della quota d'obbligo di assunzione delle persone con disabilità (nel limite del 20% della copertura complessiva). Questo significa che pagando una commessa a una cooperativa si fa assumere a quest'ultima le persone con disabilità al proprio posto; per esempio, se l'azienda deve assumere dieci persone, può pagare una commessa per le pulizie in azienda a una cooperativa che avrà tra i lavoratori che svolgono le pulizie anche due persone con disabilità e in questo modo le persone da assumere direttamente scenderanno a otto. I tipi di mansioni che le cooperative sociali di tipo B possono svolgere per l'azienda sono molteplici e spaziano dai servizi di catering, pulizia, welfare aziendale a quelli di tipo informatico.

conto dei modelli alla base dell'utilizzo delle informazioni nelle politiche sociali e delle logiche organizzative con cui hanno a che fare (Busso, 2015), ma anche del nesso tra conoscenza, democrazia e *voice* (de Leonardis, 2009; Borghi, 2017) e ancora degli effetti di standardizzazione e quantificazione della conoscenza (Mozzana, 2019; de Leonardis e Neresini, 2015).

In questa prospettiva l'attenzione alle informazioni è volta a mettere in luce le direzioni e i modi in cui queste informazioni indirizzano le decisioni in campo sociale, indagando quello che producono anche rispetto ai criteri di giustizia che sottostanno queste decisioni. In questa prospettiva l'approccio delle capacità di Amartya Sen e Martha Nussbaum si concentra su un aspetto rilevante che mette a tema il nesso tra conoscenza e scelte di giustizia. Una questione che viene efficacemente sintetizzata da Sen nell'espressione «basi informative di giudizio in merito alla giustizia», che secondo il filosofo indiano identificano:

L'informazione da cui il giudizio [su una certa situazione/politica/intervento] è direttamente dipendente e – non meno importante – asserisc[ono] che la verità o la falsità di ogni altro tipo di informazione non può influenzare direttamente la correttezza del giudizio. La base informativa del giudizio sulla giustizia determina così il territorio fattuale a cui applicare direttamente le considerazioni in materia di giustizia (Sen, 1990, p. 111).

Porre attenzione alle basi informative sottostanti politiche e interventi sociali significa infatti indagare il territorio fattuale dei giudizi di giustizia che sottendono gli interventi e le scelte che vengono effettuate in questo campo. Se infatti qualunque valutazione poggia sulla rilevanza o meno di alcune informazioni, nel momento in cui si affrontano questioni inerenti lo star bene delle persone, e le forme di oppressione e disuguaglianza che alcune di esse si trovano a esperire, le basi informative di giudizio sulla giustizia specificano quali siano le variabili direttamente coinvolte nella valutazione di sistemi o situazioni alternative. Non possono quindi essere date per scontate o considerate indifferenti, poiché contengono giudizi sui criteri di giustizia da adottare.

Nel campo della disabilità questa questione è particolarmente rilevante. Significa infatti guardare su quali modelli di disabilità le politiche pubbliche si fondono, ma anche quali tipi di informazioni vengano raccolte per costruire percorsi di inclusione delle persone con disabilità. Interventi basati su un modello medico, su uno sociale, su una classificazione ICF o ancora sull'approccio delle capacità implicano una diversa concezione della disabilità e di conseguenza una raccolta diversa delle informazioni in base a cui i percorsi vengono costruiti, con una maggiore o minore attenzione alle caratteristiche

della persona, alle sue possibilità di convertire beni e risorse in funzionamenti per lei significativi, al suo contesto di vita e al sistema di opportunità che mette a disposizione (Trani *et al.*, 2011). Guardare alle basi informative delle politiche e degli interventi consente quindi di indagare come le politiche pubbliche considerano i destinatari degli interventi, se come oggetto o soggetto dell'azione pubblica.

Importanti in questo senso sono gli strumenti che, basati su quelle informazioni, andranno a riprodurre i criteri di giustizia in esse contenuti. Come affermano Lascoumes e Le Galès, infatti, la strumentazione dell'azione pubblica altro non è che quell'«insieme dei problemi posti dalla scelta e dall'uso degli strumenti (delle tecniche, dei mezzi operativi, dei dispositivi) che permettono di materializzare e rendere operativa l'azione di governo» (Lascoumes e Le Galès, 2009, p. 2). In questo senso, la dimensione cognitiva e quella operativa sono strettamente intrecciate e gli strumenti non possono essere intesi come mezzi neutri e indifferentemente disponibili, ma come dispositivi che incorporano valori specifici e una precisa interpretazione del sociale, di come la regolazione e il coordinamento debbano avvenire. Scegliere di utilizzare uno specifico strumento (come un servizio di matching o una cooperativa sociale) non è quindi una semplice scelta tecnica, perché in base alle rappresentazioni e ai significati che promuovono, a come vengono costruiti e alle scelte che sono compiute in merito, organizzano relazioni specifiche tra lo Stato e coloro a cui sono rivolti.

In questa prospettiva due dimensioni d'analisi in particolare assumono rilevanza, dimensioni che sono particolarmente significative per indagare percorsi di inclusione sociale per persone con disabilità: da un lato la posizione dei destinatari dell'intervento, che guarda a chi e come ha voce in capitolo nel definire le basi informative su cui poggiano gli interventi; dall'altra il formato che assumono le informazioni. Partendo da quest'ultima, il formato con cui la conoscenza si presenta è rilevante perché le informazioni sono costruite «in forma» (Thévenot, 1984), ovvero secondo determinati criteri e convenzioni che variano in base al contesto di produzione e circolazione in cui vengono definite. La loro forma non è indifferente poiché risulta dal lavoro di definizione di un'equivalenza che consente di coordinare le azioni, rendendo possibili paragoni e generalizzazioni che altrimenti non lo sarebbero e perché consente di riconoscere che quel tipo di informazione o di conoscenza è riconosciuto come legittimo, e dunque rilevante, nel prendere una decisione. I formati che la conoscenza assume possono essere diversi: parole, numeri, categorie, standard, solo per citarne alcuni. Formati che tuttavia non sono neutri ed esenti da effetti: operare una classificazione, costruire delle categorie, significa effettuare delle distinzioni che, a discapito

di quanto ci si potrebbe aspettare, quasi mai sono esaustive (Star e Lampland 2009; Bowker e Star 2000) e la possibilità che si generino scarti è molto alta. Inoltre, la creazione di sistemi di categorie da parte di attori istituzionali produce forme di etichettamento, che spesso lavorano nella direzione di una sorta di profezia che si autoadempie, con le etichette che danno stabilità al flusso della vita sociale e, in una certa misura, concorrono a creare sia la realtà sia le persone a cui vengono applicate (Hacking, 2008; Douglas, 1990). Anche perché classificazioni, categorie e standard sono dotate di una stabilità e immediatezza tipiche dell'efficienza tecnica: spesso impiegano un equipaggiamento materiale "di peso" come la statistica, che consente una validità spaziale e temporale di ampia portata (Thévenot, 2009) e che produce ordine, certezza e stabilità futura. Si tratta di un tema molto rilevante nella valutazione della disabilità, perché il formato delle informazioni ammissibili per la valutazione e la costruzione di percorsi di inclusione per persone con disabilità ha a che fare con la possibilità di avere basi informative ampie, in grado di cogliere le svariate sfaccettature della condizione della persona e di dare conto, quindi, non solo di una parte dei loro funzionamenti ma di questi complessivamente. Quello che è in gioco qui è quindi la possibilità di superare informazioni standardizzate, che rischiano di limitare la capacità di costruire percorsi di validazione effettivamente significativi per la persona.

A questo è strettamente legata poi la prima dimensione, ovvero la posizione dei destinatari degli interventi. Perché basi informative troppo sintetiche o standardizzate rischiano di limitare anche la capacità di voce delle persone con disabilità (de Leonardis, 2012). Si tratta di un aspetto fondamentale per mettere sotto osservazione lo statuto democratico delle scelte pubbliche: come vengono date possibilità e spazi per esprimersi? E come e da chi viene riconosciuto il diritto e la possibilità di prendere parola? E questo non solo rispetto agli interventi che riguardano direttamente le persone nella loro individualità, ma anche per quel che concerne le basi informative in azione nelle scelte di giustizia sottese a tali politiche. Significa insomma indagare se e come venga promosso l'esercizio della *capability for voice* (de Leonardis e Negrelli, 2012), di quella abilità di esprimere la propria opinione e i propri pensieri e di fare in modo che questi vengano presi in considerazione nel corso della discussione pubblica (Bonvin e Thelen, 2003). La *capability for voice* è premessa e allo stesso tempo risultato di un dibattito pubblico democratico, e pone le basi perché gli individui possano riacquisire il potere di scegliere la propria vita o, in termini senniani, acquisire quei funzionamenti che hanno motivo di desiderare (Sen, 1994). C'è dunque uno stretto legame tra *voice*, dibattito pubblico e valori: come suggerisce lo stesso Sen, «l'esercizio della libertà è mediato dai valori ma i valori sono soggetti,

a loro volta, all'influenza della discussione pubblica e dell'interazione sociale, e su queste agiscono le libertà partecipative» (Sen, 2000, p. 15).

Guardare alla posizione dei destinatari e valutare se e come viene promossa la *voice* a livello generale significa indagare le condizioni di accesso e partecipazione al processo decisionale e a quali forme di autonomia di scelta le persone con disabilità possono accedere. Ma significa anche mettere sotto osservazione chi può prendere parte al processo di definizione delle basi informative, con che ruolo e capacità e se e come in questo processo sia fatta contare la *voice* dei destinatari delle politiche. A tal proposito è rilevante analizzare la posizione dei cittadini a due livelli: da un lato quello più generale, mettendo sotto osservazione chi partecipa alla definizione delle basi informative e focalizzando l'attenzione su quanti e quali attori partecipino alla costruzione delle informazioni pertinenti; dall'altro, a un livello più micro, guardando la posizione del singolo diretto interessato nel suo specifico percorso, perché si tratta di un segnale dell'importanza della voce della persona, dei suoi desideri e aspirazioni, in tale definizione.

È su questi due livelli di analisi che lo studio qui riportato si concentra: attraverso una focalizzazione sulle basi informative degli strumenti di inserimento lavorativo per persone con disabilità verrà messo in luce come il formato delle informazioni e la posizione dei destinatari siano rilevanti per indagare quali siano i criteri di giustizia che guidano le pratiche e le logiche dell'azione pubblica.

3. Strumenti per l'inserimento lavorativo delle persone con disabilità a Milano

3.1. Il Piano E.M.E.R.G.O.

Nel novembre 2004 la Provincia di Milano (ora Città Metropolitana²) ha presentato il primo Piano E.M.E.R.G.O. (Esperienza Metodologia e Risorse Generano Opportunità) per l'accompagnamento al lavoro di persone con disabilità, un programma che aveva l'obiettivo di perseguire una prospettiva completa e organica rispetto alle politiche del lavoro per le persone con disabilità, fino a quel momento estremamente frammentate e deregolate a livello locale (Monteleone e Mozzana, 2009). Sin dalla sua nascita, il Piano si

2. Istituita con Legge 7 aprile 2014, n. 52 "Disposizioni sulle Città Metropolitane, sulle Province, sulle unioni e fusioni di Comuni".

è posto l'obiettivo di sostenere le persone e le imprese nelle fasi di inserimento e mantenimento lavorativo, promuovendo un sistema integrato di servizi al lavoro, in collaborazione anche con i servizi sociali e sociosanitari del territorio. Destinatari del Piano sono da un lato i cittadini con disabilità residenti o domiciliati nella Città Metropolitana di Milano, iscritti negli elenchi provinciali o occupati ai sensi della Legge 68/99; dall'altro i datori di lavoro con obbligo di assunzione, i servizi sociali, le agenzie che forniscono formazione professionale o assistenza e supporto alle persone con disabilità e le cooperative sociali.

Il Piano E.M.E.R.G.O. prevede l'istituzione dello strumento della Dote Unica Lavoro per implementare le politiche di inserimento lavorativo sia per le persone sia per le aziende. Questa prende forma attraverso l'azione di alcuni servizi che vengono erogati dalla rete degli operatori accreditati annualmente dalla Città metropolitana, tra cui il Servizio di matching e l'azione delle Cooperative di tipo B attraverso il dispositivo dell'Articolo 14³. Per i datori di lavoro invece c'è a disposizione la Dote Impresa, costituita da risorse e servizi erogati per sostenere le imprese nel processo di inserimento o mantenimento lavorativo delle persone con disabilità.

3.2. Metodologia di ricerca

La ricerca, di cui l'analisi che qui riportiamo costituisce una parte, ha avuto come obiettivo quello di capire i meccanismi e le logiche che governano i percorsi di accesso al lavoro per persone con disabilità attraverso lo studio della strumentazione dell'azione pubblica messa a punto in questo ambito a Milano. Come affermato, l'indagine si è concentrata sul Servizio di matching e sulle forme di inserimento che avvengono tramite il dispositivo dell'articolo 14: il primo è un servizio che si occupa di incrocio tra domanda e offerta di lavoro e della attività di rilevazione di informazioni su attitudini, capacità e competenze della persona attraverso la Valutazione del Potenziale; il secondo è lo strumento del conferimento da parte delle aziende di commesse di lavoro alle cooperative sociali di tipo B, quelle cooperative che si occupano della gestione degli inserimenti lavorativi di persone con disabilità nei settori dell'industria, del commercio, dei servizi e dell'agricoltura. Questo strumento permette alle aziende di esternalizzare una parte della quota d'obbligo riservata alle persone con disabilità (nel limite del 20% della scopertura complessiva)

3. Si veda l'introduzione per una spiegazione dettagliata dell'inserimento lavorativo tramite Articolo 14.

pagando una commessa a una cooperativa per far assumere a quest'ultima le persone con disabilità invece di assumerle direttamente in azienda.

L'indagine ha previsto l'analisi delle basi informative utilizzate nei due servizi e degli attori coinvolti nella loro definizione; ci si è focalizzati sul ruolo assunto da questi ultimi nelle varie fasi di inserimento lavorativo e si è cercato di capire che processi di capacitazione venissero promossi, con un focus specifico sulla posizione dei destinatari in termini di partecipazione (attiva o passiva) al processo di inserimento lavorativo, in quanto elemento fondamentale per indagare come vengono costruite e come lavorano le basi informative degli strumenti. Dal punto di vista empirico, tre sono i servizi dove l'analisi ha preso forma: l'ufficio del Centro per l'Impiego di Milano⁴ che si occupa di matching, quindi che attua l'incrocio tra domanda-offerta di lavoro, e due cooperative sociali di tipo B. La prima cooperativa, che in questa sede chiameremo con lo pseudonimo "L'Informatico", si occupa di offrire servizi informatici alle aziende, quali per esempio servizi di *back office*, *help desk* o *data entry*. La seconda cooperativa selezionata, "Il Tuttofare", è una delle più grandi sul territorio milanese e le mansioni lavorative che offre sono prettamente manuali: servizi di pulizia, gestione dei rifiuti e piattaforme ecologiche, *car sharing*, laboratori di assemblaggio, imballaggio e confezionamento.

La ricerca ha previsto un impianto di tipo qualitativo: sono state condotte 13 interviste semi-strutturate ed è stato effettuato un periodo di osservazione partecipante di 9 mesi all'interno del Servizio Occupazione Disabili della città Metropolitana di Milano, da ottobre 2018 a luglio 2019. A questo si è accompagnata un'analisi documentale che ha riguardato norme, dispositivi, test, schede e report relativi ai servizi oggetto di analisi.

3.3. Il Servizio di matching e la Valutazione del Potenziale

Una persona con disabilità in cerca di lavoro, dopo essersi iscritta al Centro per l'Impiego, può decidere di rivolgersi a diversi enti della Città Metropolitana di Milano per essere supportata nel percorso di inserimento lavorativo. All'interno del catalogo Emergo si può trovare una lista di tutti gli enti della Città Metropolitana che si occupano di inserimento lavorativo per persone con disabilità, tra cui anche il Servizio di matching. Questo offre un

4. Il Centro per l'Impiego è parte di AFOL Metropolitana, l'Agenzia che si occupa di formazione, orientamento e lavoro di Città Metropolitana di Milano, istituita in seguito ad alcune innovazioni legislative (L 59/97, D.lgs. 469/97) col compito di garantire "una efficace ed efficiente offerta pubblica di servizi in materia di formazione professionale e politiche del lavoro a livello locale".

percorso di quindici ore, denominato “Valutazione del Potenziale”, che ha lo scopo di profilare la persona in modo dettagliato per poi riuscire a effettuare quello che viene definito come «l’incrocio ottimale tra domanda e offerta nel mercato del lavoro». Dal punto di vista delle basi informative su cui si fondano i percorsi di inserimento lavorativo per persone con disabilità capire come avviene questa profilazione e che tipo di informazioni vengono richieste ai destinatari degli interventi è centrale, perché è in questo passaggio che emerge quali siano le logiche sottostanti il percorso.

Al momento dell’iscrizione la persona con disabilità deve presentare il suo certificato di invalidità, all’interno del quale è indicata la percentuale di invalidità. Questo certificato è fondamentale perché la percentuale costituisce una soglia: le persone che possono iscriversi e fruire dei servizi di inserimento lavorativo come categorie protette devono avere una percentuale di invalidità superiore o uguale al 46% e il certificato di invalidità è dunque una base informativa di tipo medico che consente o nega prima di ogni altra informazione l’accesso a determinati servizi. Uno dei suoi limiti è però costituito dal fatto che il singolo numero, ovvero la percentuale di invalidità, non viene accompagnato da ulteriori elementi descrittivi sulla persona e sulle sue effettive capacità, limitando in questo modo una lettura approfondita della situazione ma soprattutto innescando degli automatismi rispetto alla lettura della situazione della persona. Come conferma un operatore:

In linea di massima la percentuale di invalidità viene presa come un indicatore di efficienza. Ho una percentuale bassa posso lavorare di più di quanto invece possa fare chi ha una percentuale alta. In realtà però non è proprio così, perché per esempio tutte le persone in carrozzina hanno il 100% ma potrebbe esserci Einstein in carrozzina e quindi in questo caso il 100% non esprime il suo potenziale lavorativo. Però in linea di massima si ritiene che le percentuali elevate implicino difficoltà anche nella gestione quotidiana, socialmente, anche in prospettiva di vita. Quindi indicativamente le persone con le percentuali più elevate richiedono alle aziende che vogliono assumere un maggiore sforzo (R. ex operatore matching).

Il certificato di invalidità restituisce una visione ristretta e limitata della situazione della persona, centrata sugli aspetti clinici. Non entra nel merito della situazione sanitaria e non ha nessuna capacità informativa rispetto alla storia individuale e al contesto di vita, col rischio che venga mal interpretato, come si evince dall’estratto riportato, perché condensa in una percentuale una serie di informazioni relative al danno biologico della persona.

Il secondo documento da presentare nel momento in cui si inizia il percorso di Valutazione del Potenziale, è la relazione conclusiva. Questo è un

certificato medico⁵, redatto dalla Commissione Medica Integrata della ATS (Agenzie di Tutela della Salute⁶) in seguito alla valutazione rispetto al livello e al tipo di disabilità. Riporta la diagnosi funzionale e individua la capacità globale lavorativa, cioè le indicazioni sulle mansioni che la persona con disabilità può svolgere. Viene quindi rilasciato a tutte le persone con disabilità che vogliono entrare nel mondo del lavoro ed è una base informativa, anch'essa costruita secondo criteri medici, essenziale e vincolante per l'orientatore che svolge il colloquio con la persona: nel documento è possibile infatti trovare informazioni sulle limitazioni sia fisiche sia psichiche delle persone individuate dalla Commissione e dei suggerimenti per eventuali impieghi da evitare. Quindi per esempio a una persona con problemi muscolo-scheletrici si vieterà di sollevare più di un tot di kg, o a una persona con determinati problemi di natura psichiatrica verrà sconsigliato di svolgere lavori, per esempio, a contatto con il pubblico. L'orientatore, in base alle indicazioni presenti nella relazione conclusiva, si troverà quindi a escludere a priori alcune mansioni e offerte di lavoro in modo netto, anche a prescindere da ciò che può dire la persona.

Se quel lavoratore ha scritto su quella documentazione che non può sollevare più di 5 kg ma è in una condizione clinica migliorata, per cui lui dice io 10 li sollevo e io magari l'ho anche verificato che quei 10 li solleva, ma lì c'è scritto che fino a 5 non li può sollevare, quel lavoratore quel lavoro non lo potrà mai fare, finché non cambia quella relazione clinica. Però poi è a carico del lavoratore chiaramente muoversi per cambiare quella documentazione e aggiornare la situazione clinica attuale (E. operatrice matching).

È con la consegna di questi due documenti che inizia il vero e proprio percorso di Valutazione del Potenziale, che si articola in diverse fasi ed è suddiviso in più incontri con l'orientatore. Il primo colloquio è quello conoscitivo, in cui si consegnano i documenti sopra descritti all'orientatore e si procede con la raccolta dei dati socio-anagrafici della persona, tra cui quelli relativi alla situazione familiare. In questo incontro si considerano anche il

5. Previsto dal previsto dal D.P.C.M. del 13 gennaio 2000 “Atto di indirizzo e coordinamento in materia di collocamento obbligatorio dei disabili, a norma dell'art. 1, comma 4, della legge 12 marzo 1999, n. 68”.

6. Le ATS (Agenzie di Tutela della Salute) sono state istituite in Lombardia dalla Legge Regionale n. 23/2015, che ha riformato il sistema sociosanitario. Le ATS sono le strutture che hanno il compito di attuare la programmazione definita dalla Regione attraverso l'erogazione di prestazioni sanitarie e sociosanitarie tramite i soggetti accreditati e contrattualizzati pubblici e privati.

luogo di residenza, il livello di collegamento con i mezzi pubblici e la disponibilità della persona a muoversi per recarsi sul luogo di lavoro. Si procede poi con la raccolta delle informazioni relative al percorso scolastico, lavorativo e alle sue competenze linguistiche e informatiche, e solo successivamente si passa alle informazioni di tipo sanitario: se la persona vuole, può esplicitare la sua diagnosi ma non è un dato obbligatorio da fornire in quanto protetto da privacy; vengono fornite poi informazioni sulle eventuali cure che sta seguendo e se la persona è in carico presso servizi specialistici, e infine si chiedono informazioni di natura economica, se la persona percepisce un indennizzo pensionistico o altre fonti di reddito. Si tratta quindi di un colloquio che cerca di approfondire la storia e il vissuto della persona, nonché di raccogliere informazioni sul contesto sociale in cui vive.

Un primo limite riscontrato rispetto a questa raccolta di informazioni è però costituito dal fatto che le informazioni raccolte, per essere inserite all'interno della banca dati complessiva che supporta nel matching tra offerta e domanda di lavoro, devono essere riassunte e schematizzate all'interno della Scheda Utente, prima cartacea e poi digitale. Attraverso questo processo di standardizzazione delle informazioni, spesso vengono lasciate ai margini o addirittura omesse alcune informazioni essenziali: riassumere all'interno di una scheda preimpostata elementi emersi durante diverse ore di colloquio porta infatti a restituire una visione molto semplificata della persona, delle sue competenze e del suo contesto di vita.

Anche la valutazione e la raccolta dei dati inerenti allo stato di salute della persona è attuata attraverso un processo preimpostato e schematizzato. Le caratteristiche fisiche e funzionali vengono misurate dagli orientatori attraverso l'utilizzo di una griglia di *items* costruiti utilizzando una parte dei fattori individuali e ambientali definiti dall'*International classification of functioning, disability and health*⁷. Ciò che si ricava da questo processo sono una serie di indicatori numerici che misurano i livelli di efficienza fisica della persona e le sue caratteristiche fisico-funzionali conservate, come per esempio l'uso delle mani più o meno integro, la mobilità del tronco e delle gambe, la capacità di deambulare e per quanto tempo, la capacità di fare determinati sforzi e quante volte questi possono essere ripetuti durante la giornata, la

7. L'ICF è un sistema di classificazione internazionale, pubblicato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità nel 2001, il cui scopo è quello di fornire un linguaggio standardizzato relativo alla descrizione delle componenti della "salute e degli stati ad essa correlati" (OMS 2001, 13). In questa classificazione, rispetto alle precedenti, centrale diviene non solo la dimensione psico-fisica dell'individuo, ma anche quella sociale, in quanto il contesto viene considerato un fattore di miglioramento o peggioramento della condizione dell'individuo (OMS 2001).

resistenza sul luogo di lavoro nonostante la temperatura, i rumori e i cambiamenti di luminosità. Si tratta di indicatori che dovrebbero restituire all'orientatore una panoramica sui limiti che ogni persona ha rispetto a una delle funzioni indicate nella griglia.

È un modo con il quale andare a pesare ciò che ancora funziona perfettamente e ciò che invece ha un funzionamento residuale. Facciamo questa operazione in modo analitico, ma anche con una pesatura. Di solito gli indicatori che si possono scegliere vanno da 0 a 4, dove zero è nessun problema e 4 è una forte criticità. Dall'altra parte all'azienda, oltre a chiedergli come si svolge il lavoro, quali sono gli orari, si chiede anche da un punto di vista fisico funzionale: "A che livello pesiamo la mansione che mi stai descrivendo?" in questo modo utilizzando la stessa scala rovesciata quando si va a fare un incrocio (R. ex operatore matching).

Il senso dell'ICF, un modello di classificazione il cui scopo è quello di permettere di individuare sia le funzioni biologiche e organiche che i fattori di contesto in cui vive la persona, viene dunque distorto e le informazioni raccolte sulla persona sono solo di tipo organico e orientate a un processo di standardizzazione e schematizzazione, con l'effetto di "neutralizzare il potenziale per la discussione e l'elaborazione nel momento in cui bisogna occuparsi di quali siano le informazioni considerate rilevanti per affrontare le questioni in gioco" (de Leonardis, 2012, p. 43). Le basi informative sono quindi chiuse e non permettono ai destinatari delle politiche di avere un ruolo attivo nella loro determinazione.

La seconda fase della Valutazione del Potenziale prevede poi l'utilizzo di una serie di strumenti di valutazione atti a testare e misurare le competenze intellettive e relazionali degli utenti, nonché la loro situazione psico-fisica. Il primo test che viene usato con tutte le persone è un test psicoattitudinale che valuta le abilità cognitive e logico matematiche. Si tratta di un passaggio particolarmente interessante, perché sulla base dei punteggi che le persone raggiungono vengono indirizzate a due percorsi diversi. Il primo è quello che comprende chi ha avuto punteggi elevati, a cui viene chiesto di svolgere test atti a indagare le competenze linguistiche e logico matematiche: vi si trovano esercizi di grammatica, piccoli calcoli e matematica applicata a esempi concreti, come riorganizzazione di documenti e gestione di un archivio, per selezionare i potenziali profili impiegatizi. Accanto a questi viene poi chiesto di svolgere anche un altro test della personalità, l'unico non a tempo, con l'obiettivo di misurare attitudini e competenze relazionali della persona e delinearne il profilo caratteriale. Le domande, quindi, vertono su situazioni ipotetiche, per capire come si porrebbe la persona in un determinato contesto e domande più specifiche sul proprio carattere.

Il secondo percorso è quello a cui accedono le persone che hanno ottenuto un punteggio più basso: generalmente all'interno di questo gruppo si possono trovare coloro che hanno un limite cognitivo importante oppure che hanno un livello di istruzione molto basso o una conoscenza della lingua italiana scarsa perché stranieri o analfabeti: persone quindi molto differenti ma che vengono trattate come un gruppo unico. Questo gruppo viene sottoposto a una valutazione più semplice, costituita principalmente da immagini. Viene chiesto di completare delle immagini, trovare degli errori all'interno di alcune vignette e tracciare percorsi all'interno di labirinti disegnati. Se nel primo gruppo la valutazione si svolge in positivo, cercando di rintracciare le abilità delle persone, qui invece vengono valutati i limiti cognitivi sulla base della quantità di esercizi svolti nel tempo prestabilito.

Al termine di questa fase di test segue l'ultimo incontro di restituzione, in cui l'orientatore presenta alla persona i risultati della Valutazione del Potenziale e si discutono le possibili mansioni che questa potrebbe e non potrebbe svolgere in ambito lavorativo. Come sopra accennato, tutte queste informazioni vengono riassunte e standardizzate all'interno di schede digitali caricate su un database che hanno un format preimpostato da compilare, in cui inserire tutte le informazioni raccolte tramite colloqui e test, ma anche delle sezioni vuote in cui l'operatore può scrivere considerazioni sulla persona: prime impressioni avute durante i colloqui, aspetti del carattere, considerazioni estetiche ecc. Gli operatori sottolineano l'importanza di queste sezioni, che affermano essere la parte soggettiva della valutazione.

C'è una parte più descrittiva, che è una descrizione molto soggettiva dell'operatore che fa la valutazione. C'è una parte oggettiva di raccolta dati testologica, cioè di dati oggettivi; e poi la parte di suggerimenti per l'impiego che implica un focus soggettivo del lavoratore (l'orientatore) che mette insieme ciò che ha raccolto in termini oggettivi ma anche ciò che ha rilevato all'interno di un colloquio valutativo (E. operatrice matching).

La Valutazione del Potenziale quindi si struttura con una sezione relativa a dati numerici derivati dai test, considerata oggettiva, e una legata a valutazioni dell'operatore, che giudica la persona e inserisce all'interno della scheda le proprie impressioni, considerata soggettiva. In entrambi i casi però il diretto interessato, il destinatario dell'intervento, non può esprimere una propria opinione e quello che viene trascritto si basa su valutazioni dell'operatore su cui la persona non ha alcuna possibilità di esercitare la propria *voice*: una posizione di passività in cui le persone con disabilità possono solo essere oggetto di test e di raccolta di informazioni secondo modalità presta-

bilite e non riconosciute come una fonte di informazioni e conoscenza sulla loro stessa situazione (de Leonardis, 2012).

Questa fase di valutazione tramite test è peraltro caratterizzata da una forte tendenza all'omogeneizzazione delle persone: in base al risultato ottenuto al primo test, queste vengono suddivise per intraprendere due percorsi di valutazione diversi e trattate poi come gruppo omogeneo. All'interno dello stesso gruppo però si trovano persone molto diverse, sia per il proprio vissuto personale ma soprattutto per disabilità e capacità diverse, che però vengono omologate e sono sottoposte allo stesso trattamento.

Standardizzazione, categorizzazione e schematizzazione sono dunque le parole chiave che caratterizzano questo percorso di Valutazione del Potenziale. Un servizio che si prefigge lo scopo di offrire un percorso personalizzato, ma che si avvale di strumenti (schede, test, questionari) che standardizzano e semplificano le informazioni raccolte e non permettono di attivare la *voice* della persona per orientare i percorsi sulla base dei suoi desideri e delle sue aspirazioni.

3.4. Le cooperative tra voice e standardizzazione

Il processo di selezione e valutazione all'interno delle due cooperative è molto più breve e semplice rispetto a quello sopra analizzato, in quanto la persona in genere svolge solo uno o due colloqui di selezione e i documenti e le informazioni richieste sono un numero inferiore.

Prima di tutto è necessario ricordare che attraverso l'articolo 14 del Decreto Legislativo 276/2003 un'azienda ha la possibilità di esternalizzare una parte della sua quota d'obbligo di assunzione di persone con disabilità a una cooperativa attraverso il pagamento di una commessa. La quota di persone con disabilità da assumere è stabilita in base alla L. 68/99 e se non viene rispettata l'azienda incorre in una sanzione pecuniaria. Per ovviare all'assunzione, molte aziende ricorrono a questa possibilità, commissionando servizi forniti da cooperative di tipo B, che lavorano con quelli che vengono considerati "disabili deboli", ovvero persone con disabilità psichica, fisica e sensoriale superiore al 74% e altre caratteristiche aggiuntive come per esempio età avanzata e bassa scolarità: si tratta dunque di coloro che fanno più fatica a inserirsi nel mondo del lavoro.

Nonostante però la persona con disabilità lavori indirettamente per l'azienda stessa, raramente, quest'ultima partecipa al processo di selezione del personale fatto dalla cooperativa. Ciò accade solo quando il lavoratore assunto dalla cooperativa dovrà comunque svolgere una mansione all'interno

dell'azienda, o se l'azienda richiede specificatamente determinate competenze che lei stessa vuole valutare, come per esempio una buona conoscenza delle lingue e una buona competenza relazionale necessaria per lavorare a contatto con il pubblico.

In entrambe le cooperative in cui è stata svolta l'indagine le persone con disabilità a cui vengono fatti i colloqui di selezione spesso sono segnalate da servizi come agenzie del lavoro, Centri Psico-Sociali o associazioni per persone con disabilità. La maggior parte delle volte vengono presentate persone con disabilità psichica, poiché tra i disabili deboli, le persone con problemi psichiatrici sono quelle che con più difficoltà riescono a trovare posizioni lavorative stabili all'interno delle aziende. I disabili "forti", o meglio "non deboli" sono spesso invece coloro che hanno disabilità che permettono di essere assorbite subito dal mercato del lavoro: sono soprattutto giovani, neo-laureati o comunque con disabilità che poco impattano sul posto di lavoro e sulle mansioni che devono svolgere, talvolta anche non manifeste immediatamente. In molte interviste e anche durante le osservazioni, spesso per parlare di questa categoria di persone si è fatto riferimento al "famoso ingegnere con il diabete": nel momento in cui le aziende hanno un obbligo di assunzione imposto per legge cercano di coprire per quanto possibile l'intera quota selezionando persone con un profilo altamente qualificato. Questo meccanismo, riprodotto dalla maggior parte delle aziende, comporta una forte marginalizzazione dei disabili più deboli, che rimangono così esclusi dal mercato del lavoro e fanno fatica a trovare una posizione lavorativa. Le cooperative agiscono quindi in questa direzione, supportando la fascia più fragile delle persone con disabilità, che vengono quindi assunte da loro attraverso il pagamento di una commessa da parte delle aziende.

Nel momento in cui viene fatta la segnalazione, il servizio inviante già fornisce alcune informazioni sulla persona alla cooperativa, tra cui anche un suggerimento sulla possibile mansione che quest'ultima potrebbe svolgere.

Normalmente c'è una presentazione da parte del servizio inviante, che si occupa di mediazione [...] il servizio inviante ha già un'idea (della possibile mansione) e fanno anche loro la proposta. Non è proprio una trattativa che parte da zero e poi può succedere che nell'ambito del colloquio emergano informazioni per cui la persona viene ritenuta più adatta da una parte piuttosto che dall'altra (M. responsabile risorse umane cooperativa Il Tuttofare).

Da questo stralcio di intervista emergono molteplici aspetti su cui vale la pena soffermarsi. In primo luogo, il fatto che una prima base informativa è costituita dalle informazioni che il servizio inviante fornisce ai responsabili delle risorse umane delle cooperative, ancora prima che questi conoscano la

persona. E sono peraltro i servizi stessi che propongono la persona per delle specifiche mansioni. Anche in questo caso, il destinatario ha un ruolo marginale e tendenzialmente passivo. La cosa interessante da notare è però che queste basi informative rimangono aperte e sono passibili di modifica e anche in seguito al colloquio di selezione la persona potrebbe essere ritenuta più adatta per una mansione diversa da quella inizialmente identificata. È emersa infatti una grande fluidità e apertura per quanto concerne la scelta e il cambiamento delle mansioni in entrambe le cooperative analizzate, fluidità presente sia nel processo di selezione sia durante l'assunzione. Le persone possono infatti esprimere preferenze in relazione alla tipologia di lavoro da svolgere, e queste preferenze sono tenute in grande considerazione, anche attraverso cambi di mansione o trasformazioni all'interno della mansione stessa.

Un altro elemento che ritroviamo in entrambe le cooperative è costituito dai documenti che le persone con disabilità devono presentare il giorno del colloquio di lavoro. Come per il Servizio di matching, i due documenti ritenuti essenziali sono il certificato di invalidità e la relazione conclusiva. Anche in questo caso quindi viene rimarcata l'importanza delle basi informative di origine medica per avere un primo inquadramento della persona. Tuttavia, la relazione conclusiva per le due cooperative assume un'importanza molto diversa per la natura dei lavori che vengono svolti: da una parte si tratta infatti di mansioni di tipo informatico, dall'altra lavori prettamente manuali. Come si è osservato nel paragrafo precedente, all'interno della relazione conclusiva sono generalmente presenti delle controindicazioni specifiche nel caso in cui la persona debba svolgere mansioni che richiedono condizioni particolari (sollevamento di oggetti pesanti, temperature variabili...) o contatto con il pubblico. Ma poiché nella cooperativa L'Informatico, le mansioni che si troveranno a svolgere i candidati selezionati non richiedono sforzi fisici importanti o contatti con il pubblico, e si tratta principalmente di lavori da svolgere dietro un computer, la relazione conclusiva è qui poco rilevante:

Normalmente noi chiediamo e speriamo sempre che ci sia una relazione conclusiva, con delle indicazioni di quello che possono o non possono fare (i candidati). È vero che non abbiamo turni notturni per adesso, perlomeno non lavoriamo in miniera, quindi non solleviamo pesi particolari. Per cui tendenzialmente nel nostro caso non ci sono quasi mai controindicazioni però è giusto saperlo insomma (AC. responsabile risorse umane cooperativa l'Informatico).

In questo caso quindi la relazione conclusiva non è una base informativa che assume una forte rilevanza come nel caso del Servizio di matching, dove le indicazioni in essa contenute rappresentano un vincolo molto stringente

per la selezione del potenziale lavoro che la persona con disabilità andrà a svolgere.

Nel caso invece della cooperativa Il Tuttofare, all'interno della quale si svolgono lavori esclusivamente manuali, la relazione conclusiva diventa più rilevante:

Uno che ha avuto problemi al cuore continua ad averne, magari alto al 90% cardiaco, non può sollevare più di 7 kg. A quel punto non può andare in piattaforma, non può essere assunto in nessuno dei nostri settori. Però 7 kg sono pochi, se pensi che il secchio d'acqua (per fare le pulizie) quando è pieno d'acqua ne pesa 15. Per cui uno non può sollevare perché c'ha la relazione conclusiva che lo dice. Perché se gli viene un infarto mentre sta facendo le pulizie è colpa mia che gli ho fatto sollevare un secchio (M. responsabile risorse umane cooperativa Il Tuttofare).

La relazione conclusiva in questo caso è il documento fondamentale che determina l'entrata o meno all'interno della cooperativa. Lo stesso intervistato ha sottolineato come spesso arrivino ai colloqui persone con delle relazioni conclusive non completamente compilate; una situazione che spinge a rivolgersi alla persona per capire meglio la sua situazione anche dal punto di vista medico: "Eh lì mi sono dovuto un po' affidare al «che cos'è che ha lei?» e sulla visita medica post assunzione". La sfera medica, o meglio la disabilità della persona, assume dunque un ruolo centrale nel processo di conoscenza e selezione, e la dimensione di deficit sembra diventare la base informativa principale che determinerà il futuro lavorativo della persona. Infatti, le basi informative che sono considerate rilevanti in questa fase di conoscenza e orientamento rimangono il certificato di invalidità e la relazione conclusiva, a cui si aggiungono il curriculum e l'iscrizione al collocamento obbligatorio, informazioni necessarie per l'accertamento dello "status di disabile" della persona.

Infine, entrambe le cooperative al momento della selezione fanno compilare ai candidati dei moduli, al cui interno vengono richiesti approfondimenti su alcuni aspetti della persona. In questa scheda possono essere inseriti anche i lavori non regolari che si sono svolti ma che non sono stati inseriti all'interno del curriculum vitae, si possono inserire delle disponibilità lavorative per determinate mansioni e vi è anche una parte dedicata alle attitudini personali e alle proprie criticità e fragilità. Attraverso questi moduli e il successivo colloquio di lavoro si cerca di approfondire ulteriormente la conoscenza della persona, focalizzando poi il lavoro sulle sue capacità specifiche: in questa fase le persone assumono dunque un ruolo più attivo, descrivendosi ed esprimendo delle preferenze, possono rifiutare un lavoro per prediligerne un altro sia in fase di selezione che dopo l'assunzione; possono prendersi dei

periodi di pausa temporanei dal lavoro (se prolungati non verranno retribuiti) e uscire anticipatamente dal luogo di lavoro; nel caso della cooperativa L'Informatico possono anche decidere il luogo in cui lavorare, se presso l'azienda che le assume o all'interno della cooperativa. Le cooperative cercano infatti di "scongiurare l'interruzione del rapporto di lavoro" (A. responsabile risorse umane della cooperativa L'Informatico) con i propri dipendenti, e nel momento in cui insorge un problema cercano di aprire un canale di comunicazione con il dipendente stesso e spesso anche con i medici curanti, per cercare di affrontare in modo collegiale e coordinato il problema. Anche dopo l'assunzione i lavoratori e le lavoratrici hanno alcuni canali preposti e più formali (psicologo, incontri di gruppo, responsabili risorse umane, tutor) per affrontare problemi e questioni che possono insorgere sul luogo di lavoro.

Considerazioni conclusive

Quella che emerge dall'indagine rispetto agli strumenti utilizzati per favorire l'inserimento lavorativo di persone con disabilità è indubbiamente una situazione composita. Il Servizio di matching e le Cooperative non lavorano nello stesso modo e sono costruiti su logiche diverse, anche perché si rivolgono a persone diverse (le Cooperative di tipo B lavorano con i cosiddetti disabili deboli, mentre il Servizio di matching con tutta la platea di persone con disabilità).

Il Servizio di matching, come abbiamo potuto osservare, è uno strumento orientato all'efficienza e al mercato, che tende a interpretare l'inserimento lavorativo come un "servizio alle aziende", configurando progetti e percorsi in coerenza con le esigenze di queste ultime (e lavorando con una logica da agenzia di collocamento). Obiettivo del servizio è quello di far coincidere domanda e offerta di lavoro per portare il più velocemente possibile il maggior numero possibile di persone nel mercato del lavoro; le basi informative su cui si poggia sono chiuse, strettamente legate a questioni di tipo medico (sia il certificato di invalidità che la relazione conclusiva vanno in questa direzione) e vengono trattate con un alto livello di standardizzazione che non permette la promozione di meccanismi capacitanti (Bifulco *et al.*, 2015). Il trattamento delle persone avviene per tipi omogenei e gruppi, ed è legato ai risultati che queste ottengono ai test che vengono loro somministrati. In questo contesto le persone sono oggetto di trattamento e non soggetto dello stesso: vengono valutate attraverso specifici test ma non sono protagoniste del proprio percorso lavorativo e la loro *voce* non viene considerata rilevante nel definire gli abbinamenti tra domanda e offerta di lavoro. La relazione

conclusiva su questo sembra rappresentare un forte vincolo, poiché al suo interno vengono indicate le mansioni che la persona potrà o non potrà svolgere, andando a limitare l'azione dell'orientatore che dovrà escludere in automatico i lavori per i quali la persona non viene ritenuta idonea. In questo modo la disabilità diventa un vero e proprio fattore di esclusione, anche perché i percorsi di accompagnamento al lavoro all'interno del Servizio di matching, costruiti su basi informative così standardizzate e limitate, rischiano così di essere poco tarati sulla persona.

La situazione sembra essere parzialmente diversa all'interno delle Cooperative. Queste lavorano a partire da una sorta di "presa in carico" delle persone, e cercano di configurare progetti e percorsi a partire da basi informative più ampie, che non si fermano alle certificazioni e alla dimensione medica della disabilità ma comprendono la situazione più complessiva della persona. Questo significa che maggiori sono le opportunità e risorse per la partecipazione e la personalizzazione, a cominciare da un tentativo di integrazione tra "protezione e promozione" che si configura attraverso la creazione di canali di ascolto ampi e continui. In questo modo le mansioni e l'organizzazione del lavoro non sono completamente predefiniti ma vengono aggiustati anche in base alle esigenze, alle fatiche e ai desideri delle persone, che hanno la possibilità di lavorare ma allo stesso tempo di essere supportati dalla Cooperativa. Un supporto che va nella direzione di una maggior capacitazione della persona, a fronte di un ambiente maggiormente capacitante e accogliente. Il rischio di questo approccio risiede, tuttavia, nel fatto in alcuni casi di non sviluppare un sistema di relazioni con il mondo del lavoro non protetto, e nell'essere orientato piuttosto a mantenere legami con competenze e relazioni interne all'ambito dei servizi sanitari e assistenziali: le due Cooperative risultano infatti essere ancora molto ancorate a una visione medica e di tipo assistenziale rispetto alla disabilità. Le principali basi informative di accesso rimangono infatti il certificato di invalidità e la relazione conclusiva e, nonostante vengano aperte e possano essere suscettibili di discussione con la persona, orientano i percorsi di inserimento lavorativo.

Guardare alle basi informative, e quindi da un lato al formato delle informazioni e dall'altro alla posizione dei destinatari nel processo di *policy making* che li riguarda, ha consentito dunque di mettere in luce il livello di capacitazione a cui questi processi possono o meno portare, evidenziando anche il ruolo che l'attore pubblico può svolgere nel garantire l'accesso a diritti, possibilità e risorse che consentano alle persone di acquisire quei funzionamenti che hanno motivo di desiderare (Dubois e Trani, 2009). Se l'accesso a dispositivi e servizi avviene solamente attraverso criteri di certificazione di invalidità che selezionano come pertinenti esclusivamente informazioni sul

danno biologico, viene alimentata una lettura della disabilità stretta e riferita solo alla sua dimensione medica. Questo però porta alla costruzione di percorsi e servizi uniformi e inadeguati, non orientati alla costruzione di percorsi di vita pieni e significativi (Trani *et al.*, 2011; de Leonardis, 2012): una visione inadeguata e con conseguenze decisive sulla strutturazione di pratiche e modalità di intervento dei servizi di inserimento lavorativo.

Ma guardare alle basi informative degli interventi ha consentito anche di porre l'attenzione a un altro livello centrale nella costruzione di pratiche di giustizia sociale per persone con disabilità, ovvero quello dell'implementazione delle politiche. Infatti è anche qui che si giocano aspetti centrali dell'approccio delle capacità e della costruzione delle basi informative delle politiche, come i processi di *empowerment* delle persone e l'apertura di processi di partecipazione effettivi e non solo formali. In questo senso, aprire le basi informative, ampliarle e renderle in grado di cogliere la complessità e la multidimensionalità della vita delle persone con disabilità e del sistema di opportunità e limiti in cui si muovono consente di costruire percorsi di accompagnamento al lavoro più coerenti ed efficaci, in grado di considerare il contesto e contemporaneamente le aspirazioni delle persone, ovvero la possibilità di immaginare altro oltre l'esistente (Appadurai, 2013). Una situazione che si rende possibile, affermano Appadurai ma anche lo stesso Sen (2006; 2004), soprattutto là dove si costruiscono contesti per il confronto pubblico su questioni di rilevanza collettiva, in questo caso di giustizia sociale in termini di accesso a una vita considerata significativa e degna. E in cui siano le persone a cui gli interventi sono rivolte le prime a poter prendere parola (Mozzana, 2021).

In questo senso è rilevante cambiare il modo in cui le informazioni sono raccolte, in cui le misurazioni sono fatte, e come i dati sono considerati e analizzati per quanto riguarda la disabilità, andando oltre informazioni prettamente mediche e standardizzate per costruire interventi e politiche capaci di guardare complessivamente ai funzionamenti, alla partecipazione, all'agency e ai valori, e andare verso approcci maggiormente capacitanti.

Riferimenti bibliografici

- Appadurai A. (2004), "The Capacity to Aspire: Culture and the Terms of Recognition", in V. Rao e M. Walton, (a cura di), *Culture and Public Action*, Stanford University Press, Stanford, 59-84.
- Appadurai A. (2013), *The Future as Cultural Fact*, London, Verso.
- Barbier J.C. (2005), "Parola Chiave: Attivazione", *La Rivista delle Politiche Sociali*, 1, 257-290.

- Bifulco L., Mozzana C., Sztandar-Sztanderska K. e Zielenska M. (2015), “Politiche di sostegno alle transizioni scuola-lavoro e promozione delle capacità: Napoli e Varsavia”, *Rivista Italiana di Politiche Pubbliche*, 3, 395-426,
- Bonvin J. M. e Thelen L. (2003), “Deliberative Democracy and Capabilities. The Impact and Significance of Capability for Voice”, paper presentato alla 3a *Conferenza sul Capability Approach “From Sustainable Development to Sustainable Freedom”*, University of Pavia, 7-9 Settembre.
- Borgi V. (2017), “From Knowledge to Informational Basis: Capability, Capacity to Aspire and Research”, in *Critical Sociology*, 44, 899-920.
- Borgi V. e Giullari B. (2015), “Trasformazioni delle basi informative e immaginazione sociologica”, in *Rassegna Italiana di Sociologia*, 3-4, 379-404.
- Bowker G. e Star S. L. (a cura di) (2000), *Sorting Things Out: Classification and Its Consequences*, The MIT Press, Cambridge.
- Busso S. (2015), “What Works. Efficacia e quantificazione nelle politiche sociali in trasformazione”, in *Rassegna italiana di sociologia*, 3-4, 479-502.
- de Leonardis O. (2009), “On the Uses of Ambiguity in Job Insertion Policies for Disabled People: Informational Bases and Capability for Voice”, paper presentato al *Workshop Capright «Activation in Action: the Organizational Dimension of Integrated Employment Policies»*, Sofia, 25-26 Marzo.
- de Leonardis O. (2012), “Hard Cases. In Search of Capability for Voice in Job Insertion Policies”, in O. de Leonardis, S. Negrelli e R. Salais (a cura di), *Democracy and Capabilities for Voice. Welfare, Work, and Public Deliberation in Europe*, Bruxelles, Peter Lang.
- de Leonardis O. e Negrelli S. (2012), “Introduction. A New Perspective on Welfare Policies. Why and How the Capability for Voice Matters”, in O. de Leonardis, S. Negrelli e R. Salais (a cura di), *Democracy And Capabilities for Voice. Welfare, Work, and Public Deliberation In Europe*, Bruxelles, Peter Lang.
- de Leonardis O. e Neresini F. (2015), “Introduzione. Il potere dei grandi numeri”, in *Rassegna italiana di sociologia*, 3-4, 371-8.
- Douglas M. (1990), *Come pensano le istituzioni*, il Mulino, Bologna.
- Dubois J.L. e J.F. Trani (2009), “Enlarging the Capability Paradigm to Address the complexity Of Disability”, in *ALTER-European Journal of Disability Research*, 3, 3, 2-28.
- Hacking I. (2008), *Plasmare le persone. Corso al Collège de France (2004-2005)*, Quattroventi, Urbino.
- Lampland M. e Star S.L. (a cura di) (2009), *Standards and Their Stories: How Quantifying, Classifying, and Formalizing Practices Shape Everyday Life*, Cornell University Press, N.Y./London.
- Lascoumes P. e Le Galés P. (2009), *Gli strumenti per governare*, Mondadori, Milano.
- Monteleone R. e Mozzana, C. (2009), “Integrated Employment Policies for Disable People. Organisational Innovation Between Obstacles and Opportunities”, *International Journal of Sociology and Social Policy*, 29 (11/12), 649-661.
- Mozzana C. (2019) *Welfare, capacità e conoscenza: le basi informative dell'azione pubblica*, Carocci, Roma.

- Mozzana C. (2021), “Costruire emancipazione nelle pratiche di policy: basi informative e posizione dei cittadini”, in Pellegrino V. e Massari M. (a cura di), *Ricerca sociale ed emancipazione. Campi, posizionamenti e pratiche*, Genova University Press, Genova.
- Organizzazione Mondiale della Sanità (2001), *ICF, Classificazione Internazionale del Funzionamento e della Salute*, testo disponibile al sito: https://apps.who.int/iris/btstream/handle/10665/42417/9788879466288_ita.pdf;jsessionid=5AA4216377128E4F86EFBCD0D0B507F4?sequence=4
- Sen A. (1990), “Justice: Means Versus Freedoms”, *Philosophy & Public Affairs*, 19, 2, 111-121.
- Sen A. K. (1994), *La diseguaglianza. Un riesame critico*, Il Mulino, Bologna.
- Sen A. K. (2000), *Lo sviluppo è libertà*, Mondadori, Milano.
- Sen A. K. (2004), “Capabilities, Lists, and Public Reason: Continuing The Conversation”, in *Feminist Economics*, 10, 77-80.
- Sen A.K. (2006), “What do we want from a Theory of Justice?”, in *The Journal of Philosophy*, CIII, 5, 215-38.
- Thévenot L. (1984), “Rules and Implements: Investment in Forms”, *Social Science Information*, 23, 1-45.
- Thévenot L. (2009), “Governing Life by Standards: A View from Engagements”, *Social Studies of Science*, 39, 793-813.
- Trani J.F., Bakhshi P., Bellanca N., Biggeri M. e Marchetta F. (2011), “Disabilities Through the Capability Approach Lens: Implications for Public Policies”, *Alter*, 5, 3, 143-57.

3. Disability manager e vita indipendente: un percorso di inclusione sociale

di *Alessia Rosiello e Francesca Taricone*¹

1. Premessa

Il presente contributo, attraverso una sistematizzazione dello stato dell'arte in materia, costituisce il tentativo di approfondire uno strumento ancora relativamente poco esplorato ed utilizzato per sostenere le persone con disabilità a realizzare una vita indipendente garantendo un percorso di accompagnamento nel settore professionale, ovvero la figura del disability manager. Attraverso tale sostegno, infatti, le persone con disabilità sono accompagnate nei loro percorsi di inclusione lavorativa e di empowerment, i cui effetti benefici si riversano anche nella vita privata, alimentando un circolo virtuoso tra la consapevolezza delle proprie capacità e competenze e il cammino verso l'indipendenza. Un percorso di inclusione sociale, dunque, che utilizza l'inserimento lavorativo come volano per migliorare le condizioni di vita e di disabilità, coniugando la filosofia della Vita indipendente come obiettivo di vita e la strategia del Disability management in cui la figura del disability manager si configura come facilitatore e accompagnatore alla scoperta delle potenzialità personali.

Allo stesso tempo, sarà offerta una riflessione sulle criticità che potrebbero essere insite nell'attuazione di questa figura – per come ad oggi è configurata – al fine di alimentare il dibattito scientifico e giungere ad una sintesi utile per implementare tale figura in modo efficace e consapevole.

1. Il capitolo è il frutto del lavoro condiviso delle autrici; tuttavia ad Alessia Rosiello sono da attribuirsi i paragrafi. 1, 2, 5 e le Osservazioni conclusive, a Francesca Taricone i paragrafi 3, 4, 6.

2. Una nuova prospettiva

La dichiarazione ONU sui diritti delle persone con disabilità, unitamente ad altri importanti passaggi normativi internazionali e nazionali, introduce ufficialmente un cambio di paradigma nel panorama di riferimento delle politiche per la disabilità e nella letteratura attinente tale tematica. Un punto di riferimento normativo molto importante a livello internazionale è l'Americans with Disabilities Act (ADA), una legge sui diritti civili del 1990, emanata dagli USA, che viene modificata nel 2008 con l'emanazione dell'ADAAA - Americans with Disabilities Act Amendments Act, che ha recepito e introdotto significativi cambiamenti al concetto di disabilità estendendo il numero e le tipologie di soggetti tutelati, e spostando l'attenzione giuridica dal discriminato al discriminante.

In tale contesto, il modello medico, basato su un approccio di tipo assistenzialistico e sanitario, in cui le persone con disabilità sono considerate passivi recettori di cure, confinate e istituzionalizzate in strutture adeguate, dotate di personale qualificato ma segreganti (Sedran, 2004; Schianchi, 2013; Barnes, 2008; Zappella, 2016), viene superato dal modello sociale della disabilità, in cui essa non è più un problema personale dell'individuo bensì il risultato dell'interazione tra la persona e l'ambiente in cui vive (Zappella, 2016, Angeloni, 2013). Una definizione unica e condivisa di disabilità fu adottata nel 2001 dall'OMS e sviluppata anche sulla base del modello bio-psico-sociale utilizzato dal sistema di classificazione internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute – ICF, ripresa poi nella convenzione ONU.

Si tratta dunque di un modello di disabilità basato sui diritti umani, che riconosce il valore e la dignità di tutte le persone e promuove l'inclusione nella società di ogni persona con disabilità.

Questo nuovo paradigma ha segnato la strada, dettando i principi in base ai quali sono stati progettati i successivi indirizzi per l'affermazione dei diritti per le persone con disabilità, tra i quali in Italia hanno avuto grande rilevanza i due Programmi di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità del 2013 e del 2017².

La spinta all'autodeterminazione, la voglia di indipendenza e l'esigenza di vivere la vita come cittadini attivi portano a sperimentare un nuovo punto di vista che, dagli anni '70, supera l'impostazione universalista in cui sostanzialmente l'inclusione coincide con l'omologazione alle norme e ai valori

2. Decreto del Presidente della Repubblica del 4 ottobre 2013 (GU n.303 del 28-12-2013); Decreto del Presidente della Repubblica del 12 ottobre 2017 (GU n.289 del 12-12-2017).

della cultura dominante, puntando invece sulla diversità come elemento qualitativo da valorizzare (Buemi *et al.*, 2015). Non basta infatti escludere l'accezione negativa della diversità che la qualifica come elemento di esclusione sociale; è necessario valorizzarla come fattore positivo (Graglia, 2019), prerequisito alla vera autonomia e al quale non si può rinunciare (Hall, 2006).

Tale prospettiva investe naturalmente anche il mondo del lavoro e soprattutto la gestione e l'organizzazione delle risorse umane in azienda. Si afferma inizialmente oltreoceano per poi diffondersi anche in Europa la convinzione che la presenza della diversità nelle organizzazioni di lavoro può rappresentare una fonte di vantaggio competitivo (Buemi *et al.*, 2015).

L'affermazione del Diversity Management come paradigma culturale e organizzativo volto alla creazione di un ambiente inclusivo (Friso, 2018) comporta in quegli stessi anni un'attenzione sempre maggiore alla diversità legata alla disabilità, che trova una sua via di specializzazione: verso la fine degli anni '80 si inizia a parlare di Disability management, un approccio culturale che in ambito lavorativo si focalizza sulla piena inclusione delle persone con disabilità. In tale ambito, la figura di riferimento è il disability manager, che rappresenta una sorta di coordinatore di ruoli e di attori, nonché di facilitatore di processi, paragonabile ad un direttore di orchestra che deve mettere insieme personalità musicali specifiche creando armonia e collaborazione per una musica comune (JobLab, 2020a).

Inizialmente la figura del disability manager e l'approccio di riferimento sono rivolti a situazioni di disabilità sorte a seguito di infortunio o malattia, per favorire il rientro e la permanenza sul luogo di lavoro e garantire il miglioramento delle condizioni di lavoro dei dipendenti già inseriti in azienda; successivamente, l'ambito di intervento si è esteso a tutte le persone con disabilità, da sempre escluse dal mondo del lavoro, nell'ottica di un'evoluzione della qualità del lavoro e, quindi, della qualità della vita (Friso, 2018). Il Disability Management, pertanto, viene a configurarsi come «una strategia proattiva nell'identificare e risolvere tutti i fattori che impediscono alle persone con qualsiasi tipo di disabilità di accedere al lavoro» (Geisen *et al.*, 2011).

La cultura del Disability management si afferma dapprima in Nordamerica, dove il focus è il lavoratore diventato disabile (JobLab, 2020a), e si configura come un processo di coinvolgimento di diverse figure, interne ed esterne all'organizzazione, che si occupano dell'inserimento lavorativo delle persone con disabilità già in precedenza occupate. In questi casi, infatti, la figura di riferimento è il Responsabile per il rientro al lavoro o per il mantenimento del posto di lavoro (*Remain/Return to work coordinator*), che prepara il piano per il rientro al lavoro della persona, già assunta.

Significativo è il documento canadese del 2000, il Code of practice for Disability Management³, che si focalizza sulle pratiche volte a facilitare il ritorno al lavoro e il mantenimento del posto, e a prevenire incidenti sul lavoro⁴. Il codice canadese è stato poi utilizzato come base di partenza dall'International Labour Organization - ILO per redigere un altro importante documento, il Code of practice on managing disability in workplace (ILO, 2002), che estende la platea di destinatari a tutti i soggetti lavoratori e definisce il Disability management come «un processo nel luogo di lavoro progettato per facilitare l'impiego di persone con disabilità, attraverso uno sforzo coordinato e tenendo conto di esigenze individuali, ambiente di lavoro, esigenze aziendali e responsabilità legali.» In sostanza, il processo di gestione della disabilità nei percorsi di inserimento lavorativo deve essere integrato a quello di gestione della qualità aziendale, secondo l'orientamento che il benessere dell'azienda coincide con quello dei lavoratori (Girelli *et al.*, 2019). Il codice infatti si basa sull'assunto che «se alle persone con disabilità vengono affidati compiti adeguati alle proprie capacità, esse possono portare beneficio all'attività aziendale [...]» (Friso, 2018).

In Italia la figura del disability manager nasce nel 2009 con il Libro Bianco su Accessibilità e Mobilità Urbana per poi essere richiamato nel Primo e Secondo Programma di Azione Biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità, in cui sono presenti i dettami principali sanciti nella Dichiarazione ONU sui Diritti delle persone con disabilità. Interventi normativi, anche se non esaustivi, dedicati alla figura del Disability Manager come possibile facilitatore per la effettiva inclusione dei lavoratori con disabilità, si ritrovano nel Decreto legislativo n. 151/2015⁵, che richiama tale funzione all'interno delle Linee Guida in materia di collocamento mirato, il Decreto Legislativo n. 75/2017⁶ e la Direttiva n. 1/2019⁷

3. NIDMAR, 2000.

4. Da "Return. Back to work strategies for workers with disabilities", Spring/Summer 2000, issue 2 https://www.nidmar.ca/news/news_newsletter/newsletters/Return2.pdf

5. D.lgs. 14 settembre 2015, n. 151 (GU n. 221 del 23.09.2015) "Disposizioni di razionalizzazione e semplificazione delle procedure e degli adempimenti a carico di cittadini e imprese e altre disposizioni in materia di rapporto di lavoro e pari opportunità, in attuazione della legge 10 dicembre 2014, n. 183".

6. D.lgs. 25 maggio 2017, n. 75, "Modifiche ed integrazioni al decreto legislativo 30 marzo 2001, n. 165, ai sensi degli articoli 16, commi 1, lettera a), e 2, lettere b), c), d) ed e) e 17, comma 1, lettere a), c), e), f), g), h), i), m), n), o), q), r), s) e z), della legge 7 agosto 2015, n. 124, in materia di riorganizzazione delle amministrazioni pubbliche".

7. Direttiva n. 1/2019 del Ministro per la Pubblica Amministrazione: "Chiarimenti e linee guida in materia di collocamento obbligatorio delle categorie protette".

adottata dal Ministro per la Pubblica Amministrazione, che specificano funzioni e compiti del Responsabile dei processi di inserimento delle persone con disabilità.

In definitiva, si rafforza l'importanza della funzione di facilitatore del disability manager nei processi volti al sostegno all'inserimento lavorativo delle persone con disabilità, che hanno guardato nel tempo alla tutela della persona con disabilità nella sua interezza, al fine di supportarla nel conseguimento dell'indipendenza economica, sociale e relazionale.

3. Esperienze di disability management

Consolidato che la disabilità è una condizione legata alla presenza di barriere ambientali e sociali che impediscono o ostacolano l'individuo nello svolgimento delle proprie attività, è necessario rimuovere queste barriere nei contesti lavorativi facilitando la persona nello svolgimento delle proprie mansioni, permettendole di raggiungere livelli ottimali di produttività, di autonomia e di soddisfazione personale e professionale (JobLab, 2020a). La figura del disability manager ha proprio questo obiettivo e richiede una preparazione sia rispetto all'organizzazione aziendale sia rispetto alla conoscenza del tema della disabilità, per poter mettere in campo e gestire soluzioni operative o accomodamenti ragionevoli, ossia l'insieme dei cambiamenti che le organizzazioni sono chiamate ad attivare al fine di agevolare il dipendente con disabilità nello svolgimento dell'attività lavorativa, garantendo alla persona la piena uguaglianza con tutti gli altri lavoratori.

Nell'ambito di tale cornice sembrano essersi mosse diverse interessanti esperienze a livello nazionale e locale, già note e riportate negli anni in letteratura. Si tratta di esperienze di adozione della figura del disability manager realizzate sia nel settore privato, nell'ambito di grandi aziende, che nel settore pubblico, trainate da amministrazioni regionali o, in qualche caso, comunali, che pur nella eterogeneità degli elementi che le caratterizzano e le definiscono rendono conto di una importante funzione che ormai da diversi anni si sta affermando nel mondo del lavoro.

Le sperimentazioni della figura del disability manager hanno generalmente risposto ad una esigenza di inclusione, per rimuovere le barriere fisiche e culturali, coerentemente con quanto contenuto nel II Programma di azione biennale. Vi sono aziende in cui è stato sperimentato il ruolo di facilitatore creativo e quello di supporto e ascolto delle esigenze dei dipendenti con disabilità; altre in cui la funzione è stata svolta da un gruppo di lavoro multidisciplinare dedicato al disability manager o da un professionista in

grado di coordinare il lavoro di accessibilità e soprattutto di orientare l'organizzazione e la gestione del personale con un focus specifico sulle persone con disabilità e sulla valorizzazione del loro lavoro in ambito aziendale.

Nel settore pubblico *esperienze* si trovano sia nel settore sanitario-ospedaliero – talvolta con una presa in carico anche successiva alle dimissioni in raccordo con il servizio multidisciplinare – sia in diversi Comuni, dove il disability manager può essere un professionista esterno o un dipendente con una competenza specifica dedicata allo svolgimento di tale funzione.

Non meno importante è l'impulso che deriva da alcune Regioni⁸ che hanno adottato provvedimenti volti alla diffusione del disability manager negli enti pubblici e nelle aziende, attraverso azioni di monitoraggio o finanziamento di progetti specifici. Interessante l'esperienza della Regione Lombardia che, per prima, con Decreto Dirigenziale⁹ ha inserito il profilo e le competenze del disability manager nel Quadro regionale degli standard professionali, annoverandolo quale responsabile di tutto il processo di integrazione socio-lavorativa delle persone con disabilità all'interno delle imprese: dalla pianificazione, ricerca e selezione, all'inserimento e mantenimento in azienda, fino allo sviluppo professionale e organizzativo. L'obiettivo del disability manager è supportare l'azienda nella gestione del personale con disabilità, collaborando con i servizi dedicati all'inserimento lavorativo al fine di rispondere ai bisogni dei lavoratori con disabilità, adottando misure di welfare aziendale e, in generale, accomodamenti ragionevoli, ossia soluzioni operative che consentono alle persone con disabilità di mantenere il posto di lavoro, soprattutto in questa specifica fase di emergenza sanitaria.

Un'esperienza molto interessante è l'Azione di sistema denominata “DIS-MANAGER”, in attuazione dell'Avviso 2/2017 “Sperimentazione e sviluppo delle competenze del Disability Management a supporto della gestione delle risorse umane in azienda” nell'ambito della Città Metropolitana di Milano, in linea con le indicazioni contenute nel Piano Emergo 2016 (Esperienza Metodologia e Risorse Generano Opportunità) e realizzata da una rete di partner composta da AFOLMET (capofila), AFOL Sud Milano e IPSOS SRL tra giugno 2017 e aprile 2018 (Ivona *et al.*, 2019).

L'azione di sistema ha previsto la sperimentazione di azioni volte a determinare e definire compiti e funzioni del disability manager per supportare la gestione delle risorse umane in azienda. Partendo da un'indagine conoscitiva delle esperienze, ha poi coinvolto le imprese interessate per la definizione delle competenze del disability manager, in virtù delle esigenze manifestate

8. Si vedano ad esempio, le Regioni Piemonte, Lazio, Lombardia.

9. Decreto Dirigenziale n. 2922 del 1° marzo 2018.

dalle imprese stesse. Una prima fase ha portato ad una mappatura di quanto presente nelle aziende del territorio per la gestione della disabilità nei luoghi di lavoro. La fase successiva si è concentrata sulla ricognizione degli strumenti che le stesse imprese ritenevano utili e necessari per rispondere a quanto indicato nella legge 68/99. In tal modo si è pervenuti alla definizione delle competenze del disability manager e alla predisposizione della sua “cassetta degli attrezzi”. L’azione di sistema ha previsto anche la realizzazione del cosiddetto “Check-in disability point” ovvero un servizio integrato rivolto alle persone con disabilità, agli imprenditori e alle strutture territoriali che si occupano di disabilità per supportare le esigenze di tutti gli attori coinvolti. Infine, è stata realizzata una guida metodologica come strumento di supporto per il disability manager, volta a sostenere tale figura nell’ottica che la realizzazione di efficaci inserimenti lavorativi di persone con disabilità o il miglioramento di quelli già esistenti «ripaga in termini di produttività le risorse impiegate per realizzarli»¹⁰.

Innovativa è anche l’esperienza messa in campo dall’azienda IBM, che guarda a questa figura come a un facilitatore creativo, con il compito di costruire soluzioni che sostengano l’autonomia della persona con disabilità nelle diverse sfere della vita quotidiana. Il disability manager viene individuato come un costruttore di reti, di servizi, di soluzioni che, partendo necessariamente dai bisogni della persona con disabilità, dispone degli strumenti per realizzare una visione unitaria e coordinata e per migliorare la qualità delle politiche territoriali. Il suo obiettivo è quello di favorire l’accessibilità urbanistica, il coordinamento sociosanitario, l’inclusione scolastica, quella lavorativa, mediante il superamento dei confini dei servizi e la valorizzazione delle professionalità esistenti sul territorio.

Come ricordato da IBM Italia, infatti, per le persone con disabilità, il lavoro è il mezzo con cui entrare in relazione con la società e dimostrare di essere un’utile risorsa e non un peso o un costo sociale¹¹.

L’eterogeneità delle pratiche sperimentate mette in evidenza la necessità di elaborare indicazioni chiare e condivise sulle competenze e sulle funzioni proprie del disability manager a livello nazionale. Un tratto comune sembra essere quello che lo considera principalmente il responsabile di tutto il processo di inclusione socio-lavorativa delle persone con disabilità nelle sue varie fasi di pianificazione, ricerca e selezione, inserimento e mantenimento in

10. Progetto DIS-MANAGER, *Il Disability Manager: verso un modello d’intervento*, 2018.

11. Consuelo Battistelli, “Diversity Engagement Partner IBM Italia”, *Il Disability Manager: una figura professionale emergente*, IBM Think Magazine, 2017.

azienda, sviluppo professionale e organizzativo, con un ruolo peraltro di collaborazione anche con tutte le funzioni aziendali per la definizione dei già richiamati accomodamenti ragionevoli.

Rispetto a quanto sopra affermato, si desume che il disability manager svolge una funzione delicata per garantire il difficile equilibrio tra la tutela dei diritti delle persone con disabilità – e la loro inclusione effettiva nella vita lavorativa e sociale con una attenzione particolare alla valorizzazione delle competenze – e le esigenze di produttività delle aziende.

Pertanto, appare opportuno garantire una omogeneità del quadro normativo di riferimento che potrebbe essere meglio raggiunta con l’approvazione di interventi normativi dedicati che siano in grado di favorire una sistematizzazione delle competenze sull’intero territorio nazionale.

4. Alcuni dati sull’occupazione

Anche se la normativa nazionale ha fatto grandi passi e le esperienze di disability manager non mancano, sono ancora presenti notevoli lacune se si guardano i dati. La IX Relazione al Parlamento sullo stato di attuazione della legge 68/99, pubblicata recentemente dal MLPS, così come i dati Istat (Istat 2019), evidenziano come sebbene nel tempo sia avvenuta una crescita dell’occupazione delle persone con disabilità sul territorio nazionale (MLPS 2021), i valori rimangano comunque distanti rispetto alle persone senza disabilità. In Italia, infatti, la situazione occupazionale delle persone con disabilità richiede ulteriori interventi che garantiscano la piena attuazione dei dispositivi previsti per legge finalizzati all’inserimento al lavoro: occorre in sostanza mettere in campo ulteriori azioni per realizzare un salto di qualità rispetto a quanto finora intrapreso.

Ciò è ancor più valido in questo periodo, in cui gli effetti della pandemia si sono già da tempo resi manifesti, soprattutto nel mondo della disabilità, interrompendo l’andamento positivo degli inserimenti al lavoro e dando luogo a situazioni di cui il sistema di governance non può non farsi carico.

Secondo i dati Istat¹², in Italia la popolazione con limitazioni gravi ammonta a circa 3 milioni e 119 mila, di cui circa la metà è costituita da persone ultra 75enni. La percentuale di persone occupate tra coloro che soffrono di

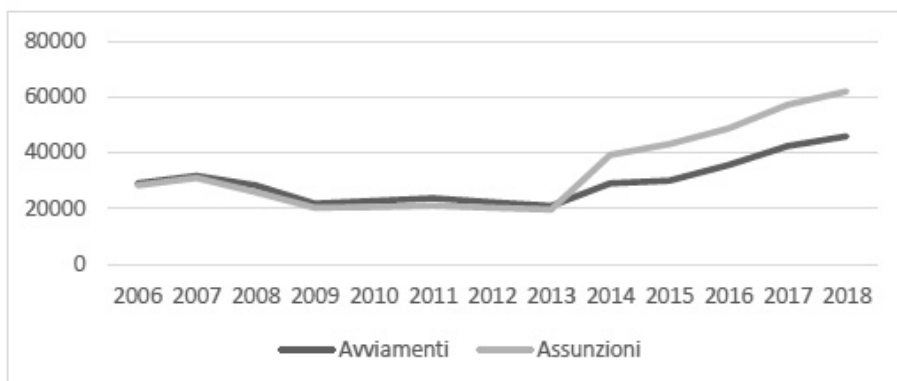
12. Istat 2019. Per determinare la presenza della condizione di disabilità nelle persone, l’Istat ha predisposto, in collaborazione con Eurostat, un quesito che, rifacendosi al “Global Activity Limitation Index”, permette la comparabilità internazionale delle statistiche sulla disabilità. Esso rileva le persone che, a causa di problemi di salute, lamentano limitazioni, gravi e non gravi, che durano da almeno 6 mesi nelle attività che svolgono abitualmente.

limitazioni gravi è ben inferiore a quella delle persone senza alcuna limitazione, con un distacco di circa il 24 punti percentuali (31,3% contro 57,8), così come tra le persone in cerca di occupazione prevalgono percentualmente quelle con limitazioni gravi (18,1% contro 14,8%).

Avviamenti al lavoro e assunzioni avvenuti nel triennio 2016-2018 mostrano un discreto incremento, risultato delle riforme adottate nel 2015 che, sebbene attivate solo in parte, hanno fatto registrare i primi effetti favorevoli: le assunzioni nel 2013, infatti, non raggiungevano le 21.000 unità, mentre se ne annotano oltre 62.000 per il 2018, quasi il triplo (MLPS 2021) (Fig.1).

La fotografia che esce dall'ultima Relazione al Parlamento sembra evidenziare un sistema, quello del collocamento mirato che, pur presentando ancora notevoli margini di miglioramento, mostra che si possono ottenere buoni risultati in termini di occupazione.

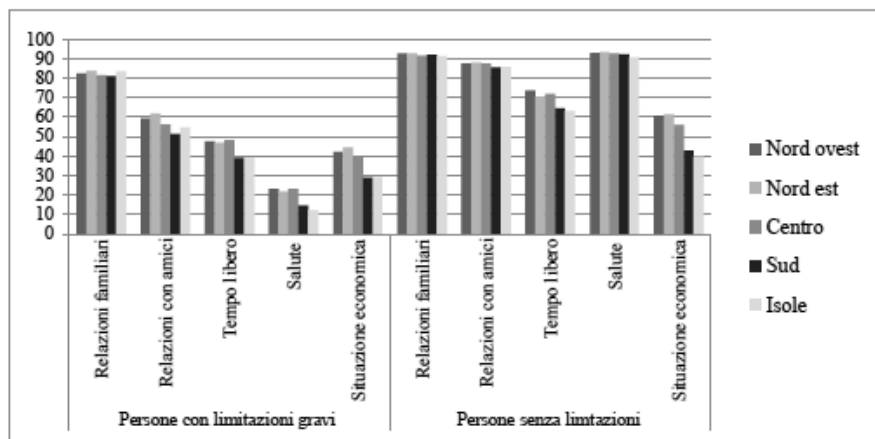
Fig. 1 – Avviamenti e assunzioni degli iscritti nell'elenco del collocamento mirato presso datori di lavori pubblici e privati (v.ass.). Anni 2006-2018



Fonte: Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali. Elaborazioni INAPP 2020, “IX Relazione sullo stato di attuazione della legge recante norme per il diritto al lavoro dei disabili”.

Infine, alcuni dati relativi alla soddisfazione rispetto al lavoro e a vari aspetti della vita quotidiana rivelano livelli differenti tra le persone con disabilità e le persone senza limitazioni. Sul lavoro, è soprattutto la fascia di età 45-64 a mostrare notevole differenza tra le persone con disabilità e senza; mentre, sugli aspetti della vita quotidiana, le difformità rispetto alla percezione della salute, seguita dal tempo libero e dalle relazioni amicali, indicano che c'è ancora molta strada da percorrere verso la piena inclusione (Fig. 2).

Fig. 2 – Persone di 14 anni e più per presenza di limitazioni, molto o abbastanza soddisfatte per vari aspetti della vita quotidiana, per ripartizione geografica. Media 2016-2017 (per 100 persone con le stesse caratteristiche, val. %)



Fonte: Istat, Conoscere il mondo della disabilità, 2019

5. Spazi di intervento e linee di sviluppo per un percorso uniforme di inclusione sociale

Alla luce dello scenario illustrato, si propone una riflessione su un possibile percorso finalizzato all'inclusione sociale delle persone con disabilità, che preveda il coinvolgimento, all'interno dei processi organizzativi, di figure strategiche quali quella del disability manager, che assume un ruolo di trait d'union, volto ad implementare l'impianto normativo e gli strumenti, tra cui gli accomodamenti ragionevoli, previsti ma non sempre efficacemente attivati, rappresentando il salto di qualità che occorre per dare nuova forza alla predisposizione e alla diffusione di percorsi inclusivi (anche) all'interno dei luoghi di lavoro, nella piena attuazione dei principi fissati dalla Convenzione ONU.

Un percorso che parte dalla promozione dell'inclusione sul luogo di lavoro, considerata come opportunità per accrescere la propria autostima e la consapevolezza di sé, dal punto di vista sociale ed economico, e in cui il lavoro passa da un significato inizialmente legato alla cura, poi alla (ri)abilitazione, e infine ad un'occasione di crescita (Zappella, 2016), e che si traduce in una spinta all'indipendenza. Il ruolo di accompagnamento e di sostegno del disability manager sul luogo di lavoro è dunque funzionale all'acquisi-

zione di maggiore autonomia e sicurezza che favoriscono la vita indipendente delle persone.

In virtù di tale funzione di raccordo e facilitazione, il disability manager può pianificare e organizzare una serie di interventi che si rivolgono non solo alle persone con disabilità ma a tutto l'ambiente lavorativo di riferimento e a tutti i livelli, dirigenziali e non, e agire predisponendo percorsi di empowerment e di valorizzazione delle capacità e delle competenze, nonché misure di accomodamento ragionevole e di adattamento del luogo di lavoro da un lato, e diffusione di una cultura inclusiva o formazione mirata dall'altro. Infatti, proprio la funzione di raccordo contribuisce alla creazione di un ambiente di lavoro realmente inclusivo in cui una gestione dei lavoratori, basata sull'inclusione e sulla promozione della diversità come risorsa, sviluppa una serie di competenze, quali ad esempio adattamento al cambiamento o valorizzazione dei punti di vista che, a livello etico ma anche produttivo, rappresentano una grande ricchezza, se ben gestite e organizzate.

Rispetto all'impiego del disability manager limitatamente all'inclusione lavorativa¹³, un primo elemento di sintesi, pertanto, riguarda la necessità di fare chiarezza sull'indirizzo del disability manager, ossia tener conto del contesto professionale in cui tale figura opera al fine di comprendere le dinamiche interne e definire il piano di intervento mirato alla gestione del personale. Si tratta, dunque, della esigenza di stabilire in quale settore di lavoro il disability manager dovrà operare affinché sia indirizzato verso un percorso formativo specifico¹⁴.

Un ulteriore punto da tenere presente è l'eterogeneità dei fattori che caratterizzano ad oggi il disability manager e che non permettono di costruire un quadro chiaro e univoco su tale figura in ambito giuridico, professionale, formativo. Esemplificativa è anche la questione semantica: generalmente si parla infatti di disability manager o responsabile dell'inserimento lavorativo delle persone con disabilità in modo interscambiabile, ma anche di job coach o tutor (Friso, 2018). Non è ancora presente, dunque, un contesto normativo definitivo di riferimento per il disability manager, se non prime disposizioni richiamate nel primo paragrafo¹⁵ e il quadro delle competenze elaborato ad oggi dalla sola Regione Lombardia. Per quello che riguarda invece la formazione, la situazione è ancora differente: vi sono una molteplicità di offerte formative ma la presenza, di fatto, molto eterogenea dei corsi per livello di

13. È già stato evidenziato come il disability manager si muova in diversi campi di azione: dall'accessibilità, alla mobilità, ai trasporti, all'inclusione scolastica, a quella lavorativa.

14. Da un confronto con un rappresentante della SIDiMa avvenuto a luglio del 2020.

15. D.lgs n.151/2015 e n.75/2017.

studio, materie di approfondimento, istituti promotori, è rappresentativa proprio della libertà degli attori in campo formativo di agire in un contesto che lo permette perché privo di indirizzi.

È necessario, dunque, integrare il profilo di questa nuova figura professionale per identificarne e chiarirne i confini.

In ordine al profilo giuridico, sarebbe auspicabile prevedere un ambito di azione con riferimento alla diffusione in azienda di una cultura inclusiva, sulla base dei principi della Convenzione Onu per i quali la presenza della disabilità non è un problema personale, frenante e “esclusivamente escludente”, bensì il risultato dell’interazione tra un fattore di diversità e i limiti e le barriere imposte dall’ambiente sociale.

Un ulteriore elemento di intervento interessa la definizione di un dispositivo nazionale che delinei in modo più esaustivo il profilo della figura professionale del disability manager, integrando, laddove sia necessario, le funzioni già previste nella normativa esistente.

Sotto il profilo delle competenze, l’intervento della Regione Lombardia, già richiamato, prevede l’individuazione di due macro-tipologie di competenze per questa figura: *la gestione delle attività di recruiting e selezione del personale con disabilità in funzione del job profile e della progettazione e gestione dell’inserimento, e l’integrazione delle persone disabili a livello aziendale*, alle quali si affiancano una serie di conoscenze (Diritto del lavoro, Elementi di disciplina dei contratti, elementi di organizzazione aziendale, strumenti di politica attiva, elementi di politica sociale ecc.) e abilità (applicazione di tecniche di colloqui, tecnica di gestione del personale, tecniche di fabbisogni personali e professionali delle persone con disabilità) che occorre acquisire¹⁶.

A tale proposito, l’intervento della Regione lombarda appare in linea con l’orientamento della SIDiMa, Società Italiana Disability Manager, per la quale la figura professionale del disability manager si dovrebbe tradurre in una competenza aggiuntiva rispetto alle professionalità già presenti in azienda. Dunque, il documento della Regione Lombardia costituisce un buon punto di riferimento per implementare il processo di cambiamento del mercato del lavoro e delle realtà aziendali, sempre più orientato alla valorizzazione della persona. Un’ulteriore specifica nell’ambito delle competenze da integrare per i disability manager dovrebbe far riferimento alle conoscenze psicologiche che sono fondamentali per la relazione di fiducia che si deve creare tra il disability manager-facilitatore e il lavoratore con disabilità, di cui è il diretto referente. Non è infatti scontato che la funzione di raccordo

16. Si veda anche l’articolo SIDiMa in Dottrinalavoro.it <http://www.dottrinalavoro.it/wp-content/uploads/2018/03/articolo-competenze-disability-Manager-Lombardia.pdf>

esercitata dal disability manager venga accolta in modo neutro dalla persona con disabilità, per diversi motivi: la persona può viverla in modo discriminante, può non sentirsi partecipe del processo che la riguarda (per la costruzione del progetto, ad es.), può sentirsi a disagio.

Infine, un ultimo punto sul quale intervenire per delineare la figura del disability manager è l'ambito della formazione. Probabilmente a livello operativo è il più "impattante", pertanto anche quello che richiede maggiormente un'uniformità di gestione e di contenuto. Attualmente i corsi di formazione offerti comprendono sia corsi dei centri di formazione sia master post-universitari, con una offerta disomogenea e quasi "autoreferenziale". Sono infatti differenti le facoltà universitarie che offrono i corsi: da quelle umanistiche a quelle delle scienze sociali e psicologiche a quelle tecniche (architettura), con specifici indirizzi. Tenendo in considerazione i diversi ambiti professionali dove il disability manager può scegliere di operare, la scelta di orientarsi verso corsi di formazione post-universitari appare la scelta che offre maggiore completezza.

Anche per l'ambito formativo dunque, è necessario uniformare il percorso e giungere ad uno standard formativo valido su tutto il territorio nazionale. L'orientamento di alcuni rappresentanti¹⁷ del mondo della disabilità va nella direzione di un corso di alta formazione, universitario o post-universitario, che permetta di approfondire le conoscenze generali e specialistiche. In particolare, si pensa ad un percorso formativo di base comune, e uno specialistico che tenga conto sia del contesto universitario in cui si colloca sia del settore occupazionale nel quale si vorrà operare.

Nonostante la presenza di diversi protocolli di intesa tra varie università e centri specifici, occorrerebbe istituire un Tavolo di confronto che includa una rappresentanza significativa delle università e una rappresentanza istituzionale per avviare una collaborazione volta a formalizzare il percorso di formazione.

Infine, è necessaria una considerazione anche di natura economica. È importante infatti sottolineare la necessità di definire risorse economiche che tengano conto del budget da destinare per sviluppare il percorso del disability manager. Attualmente le risorse finanziarie istituzionali destinate al sostegno dell'inclusione lavorativa delle persone con disabilità fanno riferimento ai Fondi previsti dalla L. n.68/99, ai quali si aggiungono le risorse del Fondo Sociale Europeo¹⁸. È opportuno stabilire un eventuale percorso di finanziamento sia per l'istituzione della figura del disability manager sia per fornire

17. Si veda. nota 14.

18. Ad esempio, la regione Lombardia, con DGR n. 2700 del 31 gennaio 2020, ha utilizzato le risorse del POR FSE 2014 -2020 Formazione Continua, Fase VI per finanziare nell'area del benessere organizzativo anche la formazione per le nuove figure professionali

allo stesso strumenti volti a sostenere le iniziative utili ad attuare le attività definite nel piano aziendale. Una ipotesi di ragionamento potrebbe riguardare il c.d. Budget di salute presente all'interno della Linea di intervento 2, *Politiche, servizi e modelli organizzativi per la vita indipendente e l'inclusione nella società*, del secondo Programma di azione biennale¹⁹.

6. La sfida: criticità vs opportunità

In base alle considerazioni appena illustrate, è opportuno intervenire innanzitutto nella definizione di confini che forniscano un quadro uniforme della figura del disability manager. Un'uniformità, come è stato detto, su più livelli e che chiama in causa anche diversi livelli di governance, trattandosi di integrare elementi relativi al profilo giuridico-professionale, nonché contrattuale, e formativo, per il quale è necessaria una collaborazione con i soggetti competenti, ovvero gli enti di formazione, le università, le aziende e le istituzioni competenti (Dalla Mora *et al.*, 2020). L'obiettivo è definire ulteriori spazi di intervento del disability manager perché si possa tradurre operativamente un ruolo che è ancora troppo disomogeneo. Alcuni ambiti di intervento, delineati già nel paragrafo precedente, riguardano attività che non solo costituiscono il riferimento per la persona con disabilità, verso la quale si agisce in primis attraverso interventi concreti, spesso relativi a misure di accomodamento ragionevole, ma investono l'azienda nel suo complesso nella promozione e diffusione di modelli culturali basati sulla valorizzazione della disabilità.

Attuare tale uniformità comporterebbe la necessità di istituire Tavoli di

del Disability Manager, Diversity manager e Welfare manager. Il modello organizzativo dell'intervento di formazione continua sarà caratterizzato da due distinte fasi: 1) approvazione del Catalogo regionale dell'offerta formativa che raccoglie, in modo dinamico, i fabbisogni delle imprese. Concorrono a costruire il catalogo, gli operatori accreditati per i servizi di istruzione e formazione professionale, le Università lombarde, i loro consorzi e le Fondazioni ITS; 2) approvazione di un avviso per la richiesta di voucher formativi da parte delle imprese. La Regione Toscana, nell'ambito del POR FSE 2014-2020 Asse B-Inclusione sociale e lotta alla povertà, ha promosso azioni volte a sostenere le imprese per l'introduzione della figura del Diversity Manager.

19. Il Budget di Salute è richiamato anche dal Decreto Direttoriale 28/12/2018, al punto c) «elaborazione e promozione di modelli allocativi di “budget personalizzati” (budget di cura, budget di salute o comunque denominati) che consentano la definizione quantitativa e qualitativa delle risorse economiche, professionali e umane necessarie per innescare un processo volto a restituire alla persona un funzionamento sociale adeguato, attraverso un progetto personale alla cui elaborazione partecipino principalmente la persona con disabilità stessa, la sua famiglia e la sua comunità, ottimizzando l'uso integrato delle risorse diffuse in una logica non prestazionale e frammentata». Si veda sul tema il cap. 6 del presente volume.

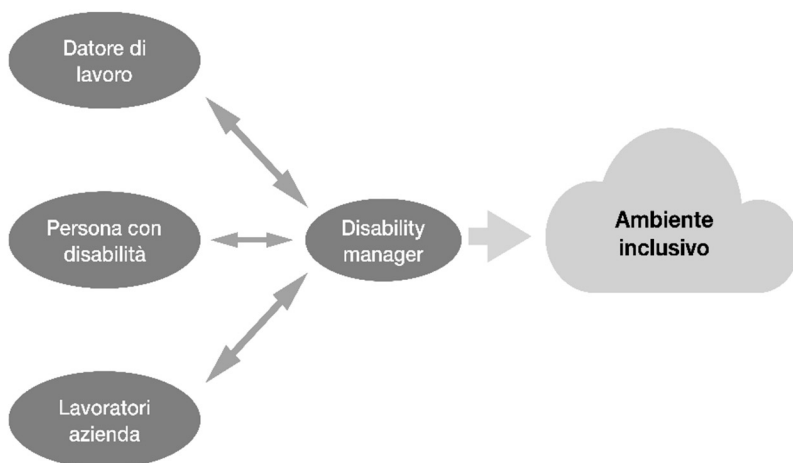
confronto ad hoc coinvolgendo le rappresentanze dei soggetti interessati e garantendo un lavoro che mantenga il legame con la parte “socio-sanitaria” (equipe multidisciplinare, Comitati tecnici, ecc.).

Ai fini di una efficace implementazione del disability manager, consapevoli della disomogeneità intorno a tale figura, occorre partire da un’indagine restituisca una fotografia univoca sia rispetto alle informazioni più quantitative – ad esempio quanti disability manager sono presenti sul territorio nazionale/locale, quante ore dedicano alla propria attività, quale tipologia di azienda ospita i disability manager, ecc. – sia rispetto a informazioni di natura qualitativa, ad esempio quale tipo di formazione hanno avuto, quali attività hanno realizzato, quale è stato il percorso di selezione all’interno dell’ente/azienda, ecc. Una fotografia, pertanto, da cui partire per costruire un percorso comune e condiviso disposto ad accogliere la dimensione corretta della disabilità.

Siamo dunque di fronte ad una sfida, quella di valorizzare e includere le persone con disabilità nel mondo del lavoro, che trova un’opportunità anche nella figura del disability manager.

Accettare tale sfida significa mettere in campo questi e/o altri spunti per cogliere l’opportunità di rendere operativa una figura professionale che opera in continuità con il collocamento mirato, accompagnando la persona con disabilità non solo nelle fasi iniziali di inserimento lavorativo ma anche di mantenimento del proprio posto di lavoro. (Fig. 3)

Fig. 3 – Il ruolo di facilitazione del Disability Manager.



È altrettanto utile segnalare che accanto l'elemento di opportunità, il ruolo del disability manager, che sia rivestito da un'unica persona o che sia incaricato in un ufficio dedicato, non è esente da influenze che potrebbero compromettere gli esiti positivi finora descritti. Per questo, diverse associazioni²⁰, ad esempio, per evitare il rischio che all'interno delle aziende possa essere istituita la figura del disability manager esclusivamente per ottenere maggiori profitti, richiedono una riforma che tenga conto delle competenze professionali specifiche a garanzia della qualità e dell'efficacia delle azioni di inclusività, rafforzando anche l'indipendenza del disability manager all'interno della gerarchia aziendale ed evitando pressioni che potrebbero influenzarne azioni e obiettivi. All'interno delle aziende sarebbe necessario, infatti, che il ruolo da assegnare al disability manager sia incisivo e non solo consultivo al fine di non vedere limitato il proprio raggio di azione nell'implementazione delle azioni concordate anche con la persona con disabilità e volte alla effettiva realizzazione di un ambiente di lavoro inclusivo²¹.

Anche per questo, è molto importante destinare delle risorse finanziarie ad hoc non solo per l'istituzione del disability manager, attraverso un intervento di carattere nazionale che sia in grado di fornire alle regioni l'opportunità di avviare nuovi percorsi dedicati all'inclusione lavorativa delle persone con disabilità, ma anche ad uso del disability manager che in autonomia, e in linea con la programmazione aziendale condivisa, può gestire interventi e strumenti, tra cui in primis gli accomodamenti ragionevoli, funzionali a garantire la valorizzazione delle competenze nei luoghi di lavoro e la crescita professionale e personale dei lavoratori con disabilità. In tal modo la funzione di facilitatore assume un carattere realmente fattivo e utile per il raggiungimento degli obiettivi della persona con disabilità e degli interessi dell'azienda.

Più in generale, negli anni sono state evidenziate criticità rispetto all'efficacia e all'efficienza del diversity manager, soprattutto in merito all'ortodossia della sua funzione che può portare tale figura a concentrarsi solo e restrittivamente sul lavoratore, nel nostro caso sul lavoratore con disabilità, trascurando aspetti ed elementi dell'ambiente lavorativo altrettanto importanti. Potrebbe verificarsi "l'effetto boomerang", ad esempio, ossia il rischio

20. <https://www.firstcis.it/2018/02/abili-oltre-disability-manager-le-proposte-delle-associazioni-e-di-first-cis/>

21. Marino D'Angelo, Presidente dell'Associazione no profit Abili Oltre, nell'ambito della conferenza stampa di presentazione della mostra itinerante Abili Oltre In Viaggio, organizzata nel 2018. <https://www.firstcis.it/2018/02/abili-oltre-disability-manager-le-proposte-delle-associazioni-e-di-first-cis/>

che siano proprio le politiche sulla diversità a rinforzare schemi e comportamenti condivisi che, suscitando controreazioni, finiscono per esasperare le separazioni piuttosto che ridurle (Martinez, 2016; Bombelli e Lazazzara, 2014).

Rischi di replicare sul luogo di lavoro ambienti segreganti possono diventare all'ordine del giorno anche in presenza di condizioni di disabilità, qualora il disability manager operi scelte volte all'inserimento lavorativo e al mantenimento del posto di lavoro per le persone con disabilità non sufficienti a garantire allo stesso tempo il benessere di tutti i lavoratori e quello dell'azienda. Ciò può rilevarsi, ad esempio, nella programmazione formativa rivolta ai propri dipendenti che dovrebbe tener conto della necessità di costruire un impianto logistico e organizzativo fruibile da tutti i lavoratori, senza dover intervenire in itinere attraverso azioni correttive specifiche. In sostanza, dunque, spesso si confonde un ambiente inclusivo con un ambiente integrato: la vera sfida è compiere il passaggio da un sistema integrato, in cui le persone con disabilità devono adattarsi per vivere in un contesto già strutturato e dotato di regole generali, ad un sistema inclusivo in cui il mondo accetta di cambiare le regole per adattarle alle esigenze di tutti i membri della comunità (Griffo, 2017).

Osservazioni conclusive

I dati e i rapporti dedicati all'emergenza sanitaria, in relazione all'impatto sul lavoro delle persone con disabilità, rilevano criticità nell'organizzazione e nella gestione del lavoro sia in presenza che a distanza (JobLab 2020b). Tali evidenze suggeriscono che una figura quale quella del disability manager potrà svolgere un ruolo di grande responsabilità all'interno delle aziende per garantire il coordinamento con le strutture organizzative della propria azienda al fine di raggiungere l'obiettivo, in un'ottica di tutela dei diritti umani, di piena inclusione socio lavorativa e di non discriminazione, in considerazione anche della recente Risoluzione del Parlamento europeo del 10 marzo 2021²² in cui si ricorda il diritto di tutti all'uguaglianza dinanzi alla legge e alla protezione contro le discriminazioni, nonché la Convenzione n. 111 dell'Organizzazione internazionale del lavoro che va a proibire la discri-

22. Risoluzione del Parlamento europeo del 10 marzo 2021 sull'applicazione della direttiva 2000/78/CE del Consiglio che stabilisce un quadro generale per la parità di trattamento in materia di occupazione e di condizioni di lavoro alla luce della UNCRPD.

minazione in materia di occupazione e condizioni di lavoro. In questa direzione saranno sempre più rilevanti gli accomodamenti ragionevoli intesi come cambiamenti in grado di permettere al dipendente con disabilità di svolgere la propria attività lavorativa, e quindi come strumenti del disability manager per promuovere «il pieno e uguale godimento di tutti i diritti umani e di tutte le libertà fondamentali da parte delle persone con disabilità»²³. Nel corso dell'emergenza sanitaria seppur diversi disability manager hanno applicato all'interno delle proprie realtà aziendali accomodamenti ragionevoli, come l'adozione dello smart working, volti a rimuovere gli ostacoli alla piena inclusione lavorativa, favorendo iniziative per consentire alle persone con disabilità di mantenere il proprio posto di lavoro, sarà necessario valutare costantemente se ciascun accomodamento ragionevole da adottare, compreso lo smart working, sia in grado di rimuovere lo svantaggio subito dalla persona con disabilità.

La sfida che si prospetta, dunque, ma che è anche una grande opportunità, è quella di accettare, concretamente, il cambio di paradigma anche nel mercato del lavoro, attraverso l'adozione di interventi di politica sociale e politica attiva che promuovano una cultura inclusiva tenendo conto dello sviluppo delle *capabilities* intese come libertà effettive e concrete che una persona con disabilità ha a disposizione (Friso, 2018), e più in generale operare con un approccio di mainstreaming, ovvero inserire la tematica della disabilità in tutte le politiche che avranno una ricaduta sulla vita dei cittadini²⁴, anche alla luce della recente emergenza sanitaria che impone un ripensamento delle politiche stesse.

Significa, in sostanza, che i decisori e i programmatori politici compiano un altro passo verso il riconoscimento dei diritti delle persone con disabilità per garantire loro più strumenti possibili e sicuri perché possano vedere attuato il diritto di vivere una vita indipendente.

Riferimenti bibliografici

Angeloni S. (2013), “Integrated Disability Management: An interdisciplinary and holistic approach”, *SAGE Open*, 3(4), 1-15 <https://doi.org/10.1177/2158244013510303> - consultato il 20 luglio 2021.

Barnes C. (2008), “Capire il modello sociale della disabilità” (traduzione di Angelo D. Marra), *Intersticios: Revista sociologica de pensamiento critico*, Vol.2 (1) 2008.

23. Convenzione ONU, art. 1.

24. <http://www.volonwrite.org/coronavirus-una-persona-con-disabilita-nella-task-force-per-la-fase-2-e-giampiero-griffo/>

- Bombelli M.C., Lazazzara A. (2014), “Superare il Diversity Management. Come alcune terapie rischiano di peggiorare le malattie organizzative”, *Sociologia del Lavoro*, 134, 169-188.
- Commissione Europea, *Strategia europea per la disabilità 2010-2020*.
- Dalla Mora R., Marino Aimone P., (a cura di) (2020), *Manifesto del Disability Manager*.
- Decreto del Presidente della Repubblica 4 ottobre 2013, *Adozione del programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità*.
- Decreto del Presidente della Repubblica 12 ottobre 2017, *Adozione del secondo programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità*.
- Fondazione Consulenti del Lavoro (2019), *L'inclusione lavorativa delle persone con disabilità in Italia*.
- Friso V. (2018), “Disability Management”, in *Studium Educationis*, anno XIX – n.3.
- Geisen T., Harder H. G. (2011), *Disability management and workplace integration: international research findings*, Routledge, Londra.
- Graglia M. (2019), *Le differenze di sesso, genere e orientamento*, Carocci Faber.
- Girelli C., Ribul Moro C. (2019), “Disability manager o Disability management? Una prospettiva inclusiva per il mondo del lavoro”, in *Educare.it* Vol. 19, n. 1– Gennaio 2019.
- Griffo G. (2017) “Persone con disabilità e diritti umani”, in M. Mascia (a cura di), *Dialogo interculturale, diritti umani e cittadinanza plurale*, Marsilio, Venezia.
- Hall S. (2006), *Politiche del quotidiano. Culture, identità e senso comune*, Il Saggiatore, Milano.
- ILO – International Labour Organization (2002), *Code of practice on managing disability in the workplace*.
- Istat (2019), *Conoscere il mondo della disabilità*.
- Ivona L., Vergania A., a cura di (2019), *Monografie valutative relative alle Azioni di Sistema 2016*.
- JobLab, MediaLabor, Fish (2020a), *La figura del Disability manager fra buone prassi e prospettive*.
- JobLab, Fish, IREF (2020b), *La pandemia vista dai lavoratori con disabilità*, Instant report del progetto JobLab.
- Martinez M. (2016), “L’efficacia della retorica e l’effetto boomerang, paradossi del diversity management? Il dibattito negli studi organizzativi”, *Prospettive in organizzazione*, consultato il 20 luglio 2021.
- MLPS (2021), *IX Relazione al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge 12 marzo 1999, n. 68 “Norme per il diritto al lavoro dei disabili”*, Anni 2016-2018.
- ONU (2006), *Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità*.
- Schianchi M. (2013), *Disabilità*, Milano, Bruno Mondadori.
- Sedran D. (2004), *Il disabile. Persona e risorsa*, Perugia, Morlacchi Editore.
- Zappella E. (2016), “I work so I am: the importance of work for people with disabilities”, *Rivista Formazione Lavoro Persona*, 16, 86-101.

4. L'inclusione sociale di giovani studenti dislessici: da pionieri a esperti. Il caso dell'Università di Torino

di *Mario Cardano, Michele Cioffi e Alice Scavarda*¹

Siamo la generazione “scartata”. Nel senso che, ora come ora, sono molto impegnati a cercare di far capire cos'è la dislessia, soprattutto alle elementari. Quando io sono andata alle elementari invece era palese che nessuno sapeva cosa fosse la dislessia. Molti dislessici però all'università proprio non ci arrivano e quindi l'attenzione è più alta, dove c'è più bisogno: alle elementari, alle medie, un po' anche alle superiori, ma all'università meno. Io lo capisco, perché ho un fratello dislessico che ora è alle elementari. Però esisto anch'io. (Carla, studentessa di triennale in area umanistica²)

1. Perché studiare gli studenti universitari dislessici

Le parole di Carla, una delle studentesse che ha partecipato alla ricerca da cui muove questo capitolo, raffigurano la situazione di quanti approdano all'università avendo scoperto, spesso durante il percorso scolastico, di avere un disturbo specifico dell'apprendimento e si trovano letteralmente a metà strada tra coloro che sono diventati adulti senza sapere di essere abitati da questa differenza (vedi Cardano e Cioffi, 2016) e i più giovani che oggi frequentano scuole dove l'attenzione su questi temi è più desta rispetto al passato. L'università, oggi ma sempre di più in futuro, dovrà attrezzarsi per consentire l'inclusione di una quota di studenti con disturbi specifici dell'apprendimento (conosciuti anche con l'acronimo DSA) che si farà via via più consistente. Per quanto riguarda i dati torinesi, infatti, dal 2010 (anno del

1. Il capitolo è il frutto del lavoro condiviso degli autori, tuttavia a Mario Cardano è da attribuirsi il p. 6 e la supervisione dell'intero lavoro, a Michele Cioffi i par. 4, 5 e 6 e ad Alice Scavarda i par. 1, 2 e 3, a tutti gli autori il par. 7.

2. Carla è un nome di fantasia, così come tutti quelli utilizzati nel capitolo per attribuire le prese di posizione degli studenti e delle studentesse che hanno partecipato allo studio.

varo della legge n. 170, che riconosce agli studenti DSA il diritto a specifiche misure compensative e dispensative che ne promuovono l'inclusione) quando la quota di studenti con DSA che si immatricola all'università è decisamente esigua (0,1%, ovvero l'uno per mille), si passa al dato percentuale relativo all'anno 2016, pari al 2,9% (fonte: rielaborazioni nostre su dati Unito). La presenza di studenti con DSA, anche se numericamente non ancora cospicua confrontata ai numeri della popolazione totale, è destinata, con ogni probabilità, a crescere nel corso degli anni. Stando ai dati resi disponibili dal MIUR sugli ordini di scuola che precedono l'università – per gli anni scolastici 2011-12/2014-15/2016-17/2017-18 – nel nostro Paese le certificazioni di DSA sono in costante aumento. L'area del Nord-Ovest, dove si colloca l'università di Torino, presenta l'8,4% di studenti con DSA iscritti presso scuole secondarie di II grado nel 2014-15 e il 7,6% nel 2017-18 (fonte: MIUR³).

A fronte di questa tendenza ben definita di aumento delle certificazioni di DSA nelle scuole secondarie di II grado e nelle università, al netto delle barriere di accesso, il capitolo mira a ricostruire le pratiche dell'inclusione universitaria degli studenti con DSA, a partire dai risultati di una ricerca condotta nell'ateneo torinese. L'indagine mette in luce come le politiche d'inclusione, volte a garantire pari opportunità educative agli studenti con diverse abilità, sono condizione necessaria ma non sufficiente a garantire una risposta sistemica capace di modificare contesti e pratiche formative in senso inclusivo. Il saggio illustrerà in primo luogo la cornice teorica all'interno della quale s'inscrive la ricerca e che inserisce i DSA tra i “disordini di natura sociale” (Hollin, 2014) e offre una lettura critica delle politiche e pratiche educative rivolte agli studenti con bisogni educativi speciali (Goodley *et al.*, 2018; Goodley, 2016). In secondo luogo, si darà conto dei metodi utilizzati per costruire la documentazione empirica, infine si discuteranno i principali risultati dello studio (presentati in modo più esaustivo in Cardano, Cioffi, Scavarda, 2021), alla luce della letteratura e delle implicazioni di *policy* che emergono dall'indagine.

2. Le peculiarità dei disordini di natura sociale

Dislessia, disgrafia, disortografia e discalculia rientrano nella fattispecie dei disturbi specifici di apprendimento (o DSA), che si manifestano in presenza di capacità cognitive adeguate, ma comportano difficoltà significative

3. https://www.miur.gov.it/documents/20182/1306025/Gli+alunni+con+DSA_a.s.+2017_2018_def.pdf/08b09a8a-03a4-a2f4-d5c7-01e0514c4121?t=1560510755989 (consultato il 10.07.2020).

e persistenti nell'apprendimento delle abilità scolastiche, in particolare della lettura, della scrittura e del calcolo.

I DSA sono stati accostati all'autismo (disturbo dello sviluppo neurobiologico che interessa le capacità di interazione con l'ambiente e con gli altri) e alla Sindrome di Deficit di Attenzione e Iperattività (ADHD, disturbo del neurosviluppo caratterizzato da disattenzione, disorganizzazione e/o iperattività o impulsività) perché sono condizioni neurologiche che da un lato costituiscono un "fenomeno culturale" (Valtellina, 2016) capace di travalicare la pratica clinica e la conoscenza psichiatrica. Dall'altro lato implicano difformità in aree di natura sociale, quali empatia, comunicazione, attenzione, prima ancora che anomalie in aree di natura organica e cognitiva. Ciò che li accomuna riguarda la violazione di tratti e abilità ritenuti importanti per essere considerati membri a pieno titolo della nostra società e che emergono con particolare vividezza nell'ambito dell'interazione (Caniglia, 2018). Potremmo aggiungere che, al pari della disabilità cognitiva e della sofferenza psichica, sono caratterizzate da una scarsa percettibilità dei segni a esse associati (Cardano, Cioffi, Scavarda, 2020). La visibilità della differenza modula il carico dello stigma nelle relazioni interpersonali (*ibidem*) e, in particolare, sono le differenze percepite come misteriose, multideterminate e con sintomi poco chiari (Sontag, 2001) a essere oggetto di giudizi morali e a suscitare reazioni di sconcerto e di sdegno (Scavarda, 2020). Pertanto, le condizioni neurologiche e mentali sono gravate da un maggior carico di stigma rispetto alle difformità fisiche o sensoriali (Cardano, Cioffi, Scavarda, 2020). Inoltre, poiché il sé è stato a lungo identificato con la mente e con l'anima e legato in modo solo contingente con il corpo, le condizioni neurologiche e mentali producono, in modo più consistente rispetto a quelle fisiche e sensoriali, un'identità estesa capace di fagocitare tutti i ruoli sociali (Strauss, 1975).

Restringendo il campo alle sole condizioni neurologiche (autismo, ADHD e DSA) ci concentreremo su alcune peculiarità capaci di renderle particolarmente rilevanti dal punto di vista sociologico (Caniglia, 2018):

1. La natura epidemica. L'attribuzione di queste diagnosi ha conosciuto, negli ultimi dieci anni, una crescita esponenziale, ancorché geograficamente circoscritta. L'ADHD è un fenomeno dilagante negli USA e trascurabile in Europa (*ibidem*). Le diagnosi di DSA, in Italia, paese caratterizzato da una lingua trasparente (con coincidenza fra morfema e fonema), dunque meno sfidante per le persone abitate da questa differenza, sono anch'esse in crescita, in forza delle recenti innovazioni nelle pratiche diagnostiche.

2. L'egemonia degli approcci neuroscientifici, che stanno operando una medicalizzazione sistematica di comportamenti un tempo considerati devianti (Conrad, 2007). Circoscrivendo il discorso ai DSA, essi riguardano

comportamenti che disattendono abilità valutate positivamente e ritenute rilevanti per il successo scolastico: saper leggere correttamente e rapidamente consegne scritte; saper computare testi ed essere capaci di svolgere calcoli. In questo modo, norme sociali vengono naturalizzate all'interno di categorie psico-mediche e il comportamento inadeguato a scuola, a partire dalla scolarizzazione di massa, viene riconfigurato come patologico.

3. L'inedito protagonismo dei pazienti e dei loro famigliari: il processo di medicalizzazione, così come descritto nella celebre formulazione di Peter Conrad (2007) considera come possibili agenti anche i soggetti e i famigliari, che possono diventare promotori attivi dell'etichetta diagnostica e dell'esistenza oggettiva del presunto disturbo. Per le condizioni neurologiche i diretti interessati si sono spesi in un'intensa attività di *claim making* (Caniglia, 2018) costituendo associazioni e movimenti fondati sul possesso di comuni caratteristiche neurali. Questa forma di bioattivismo talvolta si rifà alla retorica della neurodiversità, ovvero alla presenza di specifici tratti neurobiologici non connotati in senso patologico (Cardano, Cioffi, Scavarda, 2020) talaltra è funzionale alla richiesta di riconoscimento giuridico, servizi e forme di supporto, come vedremo, ad esempio, nel caso dei DSA.

3. Quale educazione inclusiva per gli studenti con DSA?

Sebbene le prime pubblicazioni scientifiche sul tema dei DSA in Italia risalgano agli anni Settanta (Cardano, Cioffi, Scavarda, 2021), il riconoscimento ufficiale di questa costellazione di condizioni è ben più tardivo, coincidendo con l'emanazione della legge 170/2010⁴. Da circa un decennio gli alunni con DSA sono stati inseriti nella macro-categoria dei Bisogni Educativi Speciali (BES), insieme agli alunni con certificazione di disabilità secondo la legge 104/92⁵ e agli alunni con difficoltà di apprendimento temporanee e per cause eterogenee (D'Alessio, 2014). Sebbene l'introduzione del concetto di DSA e di BES abbia consentito la creazione di percorsi formativi individualizzati per studenti che prima non ne avevano diritto, perché privi di certificazione, l'utilizzo di queste etichette classificatorie è stato da più parti criticato come contrario alla piena realizzazione di un'educazione inclusiva (Slee, 2011; Thomas, Loxley, 2001). In linea con l'approccio dei *Disability Studies*, che sposta l'attenzione dal deficit individuale alle barriere

4. "Nuove norme in materia di disturbi specifici dell'apprendimento in ambito scolastico", <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2010/10/18/010G0192/sg>.

5. "Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate", <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1992/02/17/092G0108/sg>

che le persone con diverse abilità incontrano nella loro vita quotidiana (Medeghini *et al.*, 2013) l'educazione inclusiva prevede un'impostazione delle pratiche e dei contesti educativi capace di garantire buoni livelli di apprendimento a tutti gli studenti (D'Alessio, 2011). Non si tratta quindi soltanto di includere chi prima era escluso, o di collocare in classi regolari gli studenti con disabilità, principi propri di un'ottica d'integrazione scolastica, ma di ripensare i processi educativi, l'organizzazione scolastica, i curricula e gli strumenti di valutazione in modo da rispettare e valorizzare le differenze degli alunni (D'Alessio, 2018). Il cambio di prospettiva sulla disabilità garantito dai *Disability Studies*, dalle cause interne all'individuo ai contesti disabilitanti, permette di uscire dalla teorizzazione della differenza in termini di mera patologia individuale e di riflettere sulle difficoltà che gli studenti affrontano nei processi di apprendimento e che le istituzioni scolastiche dovrebbero risolvere. Il riferimento a questo paradigma mette in luce come il concetto di BES da un lato riproduca alcune dinamiche tipiche dell'educazione speciale, quali la focalizzazione sulle mancanze dello studente e la predisposizione di una risposta individualizzata ai suoi bisogni educativi, dall'altro impedisca all'istituzione scolastica di mettere in atto un cambiamento sistemico delle pratiche educative e organizzative, in ottica inclusiva (D'Alessio, 2014). Questo modo di intendere l'inclusione degli studenti con diverse abilità all'interno della scuola si estende a ogni ordine e grado scolastico, fino a quello universitario.

I principali riferimenti normativi per gli studenti con DSA, tra i quali si menzionano la legge 170/2010, le Linee guida per il diritto allo studio degli alunni e degli studenti con disturbi specifici di apprendimento (2011)⁶ e la Direttiva Ministeriale "Strumenti d'intervento per alunni con Bisogni Educativi Speciali e organizzazione territoriale per l'inclusione scolastica (2012)⁷ sono volti a fornire strumenti compensativi e supporti didattici, identificando risorse aggiuntive per una categoria specifica di studenti, invece di mirare a cambiamenti dell'organizzazione scolastica che coinvolgano tutta la popolazione studentesca. La normativa, infatti, si basa sulla certificazione della diagnosi, che dà accesso alla redazione di un Piano Didattico Personalizzato e alla predisposizione di forme di verifica e valutazione che determinino le condizioni ottimali per l'espletamento della prestazione da valutare, a prescindere dall'abilità deficitaria. Per quanto riguarda l'università, il Decreto Ministeriale 5669/2011⁸ e, a un livello subordinato, le linee guida della

6. <https://www.miur.gov.it/disturbi-specifici-dell-apprendimento-dsa->

7. https://www.miur.gov.it/ricerca-tag/-/asset_publisher/oHKi7zkjLkW/document/id/368339

8. https://www.istruzione.it/esame_di_stato/Primo_Ciclo/normativa/allegati/prot5669_11.pdf.

CNUDD (Conferenza Nazionale Universitaria Delegati per la Disabilità)⁹ recepiscono e danno indirizzo di implementazione a queste normative; infine, l'Ateneo torinese, attraverso la "Guida pratica per studenti e studentesse con DSA", opera una sintesi e offre indicazioni pratiche perché tali regole siano messe in opera. Agli studenti universitari con DSA sono offerti servizi quali orientamento in entrata e uscita, tutorato, sussidi tecnologici e didattici, mediazione con i docenti, oltre a strumenti compensativi (quali la possibilità di usufruire di tempi aggiuntivi, nella misura del 30% in più rispetto a quelli stabiliti per gli altri studenti, in sede di valutazione) e misure dispensative sia durante l'attività didattica sia durante lo svolgimento delle prove di verifica. Tali strumenti creano una netta distinzione tra chi è incluso (nella norma) e chi è escluso (fuori norma), grazie al riferimento al paradigma biomedico che, attraverso il dispositivo della certificazione medica, ha prodotto una politicizzazione della medicina e una medicalizzazione della politica (Esposito, 2004; 2017) che ha coinvolto anche l'ambito scolastico. La definizione della differenza come distanza da una norma standardizzata è stata ricondotta a una cultura neoliberista dominante, fondata sull'individualismo e sull'abilismo, che si riflette in un'educazione "neoliberal-abilista" (Goodley, 2016) basata su standard comuni, strumenti di valutazione e performatività, che ha portato alcuni autori a coniare l'espressione "mcdonalizzazione dell'educazione" (Gabel, Danforth, 2008).

Quello che rimane sullo sfondo sono le potenzialità, le modalità e le strategie personali che, lungi dal rappresentare uno scarto dalla norma, possono costituire specifici punti di forza da sostenere e valorizzare. Il riconoscimento di una piena cittadinanza a tutte le "altre normalità" (Canguilhem, 1966), e non *nonostante* la loro "anormalità", ma proprio in virtù delle loro differenze, caratterizza l'approccio della neurodiversità (Armstrong, 2010). Al pari della biodiversità, la neurodiversità presuppone l'esistenza di diversi modi di organizzazione e cablaggio del cervello che, lungi dal rappresentare modalità deficitarie di funzionamento, presentano vantaggi capaci di arricchire la varietà umana (Cardano, Cioffi, Scavarda, 2020; Scavarda, 2020). Ciò si riflette in interventi non volti a supportare gli studenti "carenti", ma a rafforzarne le capacità, al fine di individuare "nicchie ecologiche" dove possano trovare una collocazione sociale. In linea con l'approccio inclusivo proposto, è necessario modificare l'ambiente sociale per renderlo compatibile con le caratteristiche delle persone neurodiverse e non aspettarsi che siano

9. <https://www.unibz.it/assets/Documents/Services/Studying-without-Barriers/unibz-linee-guida-CNUDD-2014.pdf>

queste ultime ad adattarsi a contesti non strutturati in linea con le loro caratteristiche.

A fronte dell'importante produzione teorica degli studiosi che si rifanno ai *Disability Studies* nel nostro Paese, che propone l'approccio inclusivo come sistema teorico e operativo trasversale, poche sono le indagini empiriche che danno conto di come l'inclusione si declini nella vita quotidiana delle persone abitate da una differenza etichettata come DSA e che ne restituiscano il punto di vista. La maggior parte degli studi, peraltro, sembra essere concentrata sull'inclusione degli studenti con DSA nella scuola primaria e secondaria di primo (Cajola, Traversetti, 2016) e di secondo grado, mentre sono ancora esigue le ricerche che indagano l'ambito universitario (Ruggerini *et al.*, 2010). I saggi che si occupano di dislessia e università hanno un taglio prevalentemente teorico e applicativo, appaiono a supporto dell'implementazione della legge 170, essendo stati pubblicati a ridosso della sua emanazione. Il volume di Margherita Moretti Fantera e colleghi (2010) pur sottolineando alcuni aspetti rilevanti quali l'invisibilità del disturbo, si focalizza su aspetti tecnici ovvero la valutazione diagnostica, problematica per la mancanza di strumenti specifici e l'individuazione di strategie per favorire lo studio, comprese le nuove tecnologie. Simile l'approccio del testo di Giacomo Guaraldi e colleghi (2010) che, raccogliendo alcune storie di vita di studenti dislessici della scuola secondaria di secondo grado e dell'università, individua criticità e propone strategie d'intervento specifiche. Il volume mette in luce le difficoltà degli studenti che raggiungono i livelli più alti di scolarizzazione e, paradossalmente, faticano a far riconoscere il proprio disturbo, proprio per la sua scarsa percettibilità. Mentre nella scuola primaria il divario nella prestazione di lettura rende la discrepanza con i coetanei evidente, nei gradi successivi le differenze si fanno meno marcate e gli insegnanti sono più riluttanti ad accettare la diversità di apprendimento dello studente con DSA.

A distanza di dieci anni dall'applicazione della legge 170, appare rilevante raccogliere dati sull'inclusione universitaria degli studenti con DSA, al fine di esplorarne gli aspetti culturali, ma anche organizzativi e pratici che la sua implementazione comporta. In linea con l'approccio dei *Disability Studies*, occorre chiedersi non tanto se le caratteristiche degli studenti con DSA si adattino al contesto universitario, ma se l'università, intesa come campo organizzativo e istituzionale (Crozier, Friedberg, 1977), si sia adeguatamente attrezzata per accogliere gli studenti con DSA al suo interno.

4. Presentazione dell'indagine

L'indagine di cui presentiamo i principali risultati si pone l'obiettivo di valutare l'inclusione degli studenti con DSA all'interno dell'ateneo torinese, al netto di come è inquadrata a livello normativo. La scelta è ricaduta sull'università piemontese perché ha mostrato particolare sensibilità al tema. Il caso torinese è comunque eloquente poiché le certificazioni di DSA risultano rilasciate in misura maggiore nel Nord-Ovest (nel 2017-2018 la percentuale sul totale dei frequentanti è stata del 4.8, a fronte del 3.9 del Centro Italia, del 3.6 del Nord-Est e dell'1.6 del Sud) e il Piemonte si classifica tra le prime regioni italiane per percentuale di studenti con DSA sul totale della popolazione studentesca, subito dopo la Valle d'Aosta e la Liguria (fonte: MIUR).

Lo studio ha inteso accedere al punto di vista degli studenti, per cogliere i contorni della loro esperienza anche in vista di un riorientamento delle politiche d'inclusione a Torino, così come altrove. Le politiche d'inclusione destinate agli studenti con DSA all'interno dell'ateneo prevedono la presenza di un ufficio Studenti con Disabilità e DSA, che ha il compito di garantire il rispetto dei diritti degli studenti con DSA e di figure che all'interno di ogni dipartimento si pongono come intermediari tra studenti, docenti e ufficio DSA: i referenti di dipartimento.

Per rispondere agli interrogativi di ricerca, alla popolazione studentesca con DSA è stato inviato un questionario – con un tasso di partecipazione del 40% circa, per 416 questionari compilati interamente – teso a ricostruire il rapporto degli studenti con la vita universitaria, con i docenti, con i compagni. L'indagine è stata condotta con LimeSurvey tra ottobre 2017 e giugno 2018. Inoltre, sono state realizzate 25 interviste discorsive (tra novembre 2017 e dicembre 2018) con quegli studenti che, a seguito della compilazione del questionario, si sono resi disponibili ad approfondire i contenuti della loro esperienza. Questo insieme di studenti e studentesse coinvolte nella parte qualitativa dello studio è composto in prevalenza da studentesse iscritte a corsi di laurea triennale dell'area delle scienze umane-sociali ed economiche.

Per cogliere il punto di vista dei diversi attori che compongono il campo organizzativo universitario, sono state inoltre svolte, durante l'estate del 2017, 17 interviste ai referenti di dipartimento per studenti con DSA (27 è il totale dei Referenti nell'ateneo torinese), al fine di esplorare il modo in cui interpretano il loro ruolo. Infine, con lo scopo di ricostruire l'atteggiamento dei docenti nei confronti dei disturbi specifici dell'apprendimento, in merito all'organizzazione delle lezioni e degli esami, nonché, più in generale, alla

loro inclusione nell'ateneo torinese, un questionario è stato rivolto alla popolazione docente tra ottobre e dicembre 2018. Sono stati considerati validi 499 questionari, pari al 25% circa del personale docente strutturato. I dati di entrambi i questionari sono stati elaborati con tecniche di analisi statistica multivariata. Le interviste sono state audioregistrate, trascritte *verbatim* e sottoposte a un'analisi tematica.

5. Gli studenti universitari con DSA: da “pionieri” a esperti

I risultati del questionario rivolto agli studenti con DSA hanno messo in luce alcuni temi che sono stati ripresi e approfonditi durante le interviste discorsive. Per quanto riguarda la percezione dei DSA, lo stigma associato al disturbo specifico dell'apprendimento è piuttosto sentito: quasi la metà dei rispondenti sente di non poter parlare apertamente della propria condizione, preferendo tacerne o, al più, mettendo a parte della propria differenza le sole persone che ritiene possano comprendere. Tra i rispondenti domina lo scetticismo riguardo alla conoscenza che l'opinione pubblica ha dei DSA: solo il 12% ritiene che la popolazione sia a conoscenza di che cosa siano i disturbi specifici dell'apprendimento. Nei restanti casi, è dichiarata una forma d'incomprensione o fraintendimento sulla loro natura. La convinzione della mancanza di una corretta informazione e divulgazione sui DSA può rendere ambivalente la definizione di sé come “persona con DSA”. In risposta alla domanda «Come definiresti il tuo DSA?», il 47% dei rispondenti riconosce una qualche forma di “diversità” (non già di menomazione) nel proprio modo di vedere la realtà e approcciarsi alla conoscenza. Tuttavia, in questo gruppo sono per la più parte rappresentati coloro che “farebbero volentieri a meno” di questa diversità (32%). Anche nelle interviste discorsive gli intervistati oscillano tra la definizione dei DSA come un ostacolo da superare nella vita di tutti i giorni, come spiega Carla nell'estratto successivo, e la caratterizzazione dei DSA come un modo alternativo di essere, con proprie specificità; prima tra tutte, un cervello che assorbe, rielabora e utilizza l'informazione in modo diverso rispetto a un cervello “standard”, in linea con la tesi della neurodiversità. Ecco quel che dicono Carla e Gennaro.

Credo che in pochi si rendano conto di quanto è frustrante. Io faccio sempre quell'esempio delle persone che corrono con un paio di scarpe sul marciapiede. Io corro a piedi nudi sulla sabbia e ogni tanto finisco anche nell'acqua e non è solo il fatto che magari ti trovi il pezzo di vetro che ti si conficca su per il piede, ma è che non andrai mai alla stessa velocità. (Carla, triennale in area umanistica)

Metti che tutti i professori accendono, registrano e mettono la registrazione online [...] A me serve efficientare! [...] Io il libro non lo posso leggere, punto. Non perché non voglio! Invece un'altra cosa super interessantissima e utile può essere avere i libri in pdf, scritto in word e tu te li ascolti tutti. (Germano, triennale in area umanistica)

Le storie di chi “corre sulla sabbia” sono le più comuni e diffuse. Le narrazioni degli studenti sono state qualificate come quelle di “Pionieri” che hanno esplorato un territorio a tratti apertamente ostile nei loro confronti: hanno dovuto lottare per trovare o costruire una propria nicchia. L'ostilità ambientale era basata sostanzialmente sulla ritrosia del mondo della scuola ad adattarsi a studenti diversi, aspettandosi anzi che fossero loro a farlo. In tutti gli estratti c'è un tema ricorrente: sono alcuni compiti a mettere a nudo la necessità per alcune persone di ricorrere a metodi alternativi per eseguire tali compiti. Non è il disturbo specifico dell'apprendimento a renderli insormontabili, ma il modo in cui viene strutturato l'apprendimento, prima e la valutazione, poi.

Non riesco a ricordarle [le tabelline]. Mi ricordo che i miei genitori stavano pomeriggi interi a cercare di farmi ripetere. Comunque, era molto difficile recuperare, anche perché magari l'insegnante mi chiedeva 9 per 5 e mi toglieva quella linearità che veniva dal ripetere la tabellina dall'inizio. (Franca, magistrale in area umanistica)

Venendo al “posto” che i DSA dovrebbero occupare all'interno dell'università, permane una certa ambivalenza tra i rispondenti, che oscillano tra disabilità e diversità. L'associazione tra DSA e disabilità non è priva di conseguenze dal punto di vista politico e identitario per le persone interessate. Da un punto di vista generale, il 57% dei rispondenti si dichiara molto d'accordo o d'accordo con la separazione degli uffici (disabilità e DSA). In Italia, gli uffici dedicati agli studenti con disturbi specifici dell'apprendimento e agli studenti con menomazioni sono, di fatto, equiparati. Dai risultati del questionario e dalle interviste discorsive, la maggioranza tra gli studenti che hanno preso posizione al riguardo è a favore di una più netta separazione dei due uffici: Disabili e DSA. Nel dibattito etico, si definisce fallacia naturalistica la pratica di desumere dal piano descrittivo indicazioni prescrittive. È dunque in questa chiave che ci sentiamo di sostenere che, sebbene gli uffici disabili e DSA siano spesso indistinti, questa linea non possa di necessità essere intesa come la più appropriata sul piano normativo ed è questo quanto ci ricordano gli studenti che abbiamo interpellato.

Per comprendere il punto di vista degli studenti, è utile ricostruirne il percorso scolastico e accademico, attraverso le interviste discorsive. La maggior parte dei partecipanti (22) ha ricevuto una certificazione di disturbo specifico dell'apprendimento durante gli anni di scuola. Ben 14 hanno conseguito la certificazione durante gli anni di scuola secondaria di secondo grado, generalmente, per di più, a percorso ormai inoltrato. La maggior parte delle storie dei partecipanti è quella di persone che, con le loro famiglie e talvolta l'intervento di esperti, hanno dovuto impersonare il ruolo di pionieri nelle rispettive scuole per inaugurare il discorso su base pratica, con i docenti e i dirigenti scolastici, sul tema dei disturbi specifici dell'apprendimento. La legge 170/2010 non ha modificato le relazioni tra i diversi soggetti, ha piuttosto impresso una nuova forma alle contrattazioni nelle scuole tra le figure coinvolte. Il potere nella contrattazione, per così dire, grazie alla legge 170 si è un poco spostato anche a favore degli studenti e delle loro famiglie, ma questa non appare una condizione sufficiente perché all'atto pratico gli studenti ricevano le tutele adeguate. Uno dei principali problemi ha a che vedere con pregiudizi, di varia natura, che ancora circondano il mondo dei disturbi specifici dell'apprendimento. Questi affondano le radici nella loro invisibilità e traggono linfa dal fatto che insistono su quelle abilità per le quali si richiedono strumenti compensativi: facendosi scudo della certificazione, alcune persone – dicono i maligni – riceverebbero nei fatti un trattamento preferenziale. Questo pregiudizio ha trovato una nuova, più subdola, maschera: avere una certificazione di DSA consentirebbe di avere non già “strumenti”, ma “aiuti”, nonché una carriera scolastica “facilitata”. Se le conseguenze del DSA sono esse stesse negate, allora oggetti come i DSA non esistono. Esperire qualcosa come reale nelle sue implicazioni ma essere ritenuti impostori è emotivamente mortificante, come si evince dalla storia di Carla.

Sostenevano che chi aveva una certificazione per la dislessia, la comprava, perché la dislessia non esisteva, non avevo assolutamente voglia io, di studiare. Questi discorsi fatti dai professori, davanti ai miei compagni di classe, hanno fatto sì che anche i compagni di classe iniziassero a prendere in giro. (Carla, triennale area umanistica)

I pregiudizi e le difficoltà riscontrate nel percorso della secondaria superiore si manifestano, in veste nuova, anche all'università. Non stupisce che a fronte dell'accusa di volere agevolazioni scolastiche, quasi il 17% dei rispondenti al questionario dichiarò di non utilizzare strumenti dispensativi o compensativi in sede di esame. Tuttavia, la maggior parte dei rispondenti (61%) è in disaccordo con l'affermazione «Gli studenti con DSA possono sostenere

gli esami universitari anche senza strumenti compensativi». Questo dato è coerente con l'impatto del DSA sulla vita universitaria percepito dagli studenti. Tenendo in conto solo le attività minime per poter affrontare la vita universitaria, come: prendere appunti, leggere i testi d'esame in italiano, programmare lo studio e sostenere esami scritti o orali è stato ricavato un indice additivo basato sull'assegnazione di un punteggio alle modalità di risposta. Su una scala da 1 a 20, ottenuta attraverso la somma delle risposte alle quattro domande, per la maggioranza (54%) i rispondenti dichiarano che il loro DSA ha un impatto medio-alto (11-15) o molto alto (16-20) su questi aspetti della vita universitaria. Al fine di agevolare il percorso accademico degli studenti con DSA, secondo i rispondenti i docenti dovrebbero riconoscere tutte le misure dispensative e compensative comunemente impiegate (il tempo aggiuntivo per gli esami scritti, la possibilità di usare la calcolatrice non scientifica, la conversione dell'esame scritto in orale, l'uso del pc con correttore ortografico, la valutazione del contenuto più della forma) ed essere disponibili a offrire un trattamento individualizzato al di là di quello che prescrive la legge.

Le interviste discorsive si sono incentrate su un aspetto specifico della carriera, ovvero il modo in cui gli studenti affrontano gli esami o, più precisamente, le relazioni con i docenti per vedere riconosciuta l'assegnazione degli strumenti compensativi e/o dispensativi in sede di valutazione. Ciò pare particolarmente rilevante, a fronte dell'alto tasso di abbandono esplicito e implicito (inteso come smettere di dare gli esami e, successivamente, di pagare le tasse, senza formalizzare la rinuncia agli studi) della carriera universitaria degli studenti con DSA torinesi, quasi il 18% dell'intera popolazione (dati forniti dall'Ufficio DSA di Unito) che, se confrontato con i dati Alma-laurea, appare quasi doppio rispetto alla popolazione universitaria del Nord Italia e concentrato nei primi anni di iscrizione a un corso. È utile premettere che nel campo organizzativo preso in questione vi sono tre principali attori organizzativi: gli utenti di un servizio (gli studenti con DSA) che richiedono ai docenti cooperazione per avere strumenti al fine di sostenere gli esami in modalità altre rispetto a quelle standard, e l'ufficio DSA, che funge da garante affinché le richieste degli studenti con DSA siano accolte dai docenti. Anche in ambito universitario, gli intervistati sembrano esercitare il ruolo di esperti, "vendere bene la propria storia" appare una risorsa fondamentale per gli studenti con DSA nei rapporti con i docenti. Quello di una (buona) presentazione di sé è un tema toccato anche dai referenti di dipartimento ed è indicato come condizione fondamentale nella relazione con il docente: rendere conto di sé, delle proprie specificità e delle proprie esigenze è un primo

passo per fare in modo che il docente sia bendisposto alla cooperazione. Matteo definisce efficacemente il suo lavoro come “lavoro in prevenzione”.

Per ogni corso mi presentavo una settimana prima, parlavo col docente, spiegandogli la questione, cercando di fare comprendere che non cercavo nessun tipo di facilitazione, di sconti, di aiuti, ma cercavo di poter dare l’esame esattamente come gli altri. (Matteo, magistrale in area umanistica)

Il fatto che la differenza delle persone DSA sia invisibile e che insista di più su quei compiti in cui “chiunque avrebbe difficoltà”, rende – dal punto di vista dei docenti – meno prevedibile il comportamento degli studenti che stanno richiedendo strumenti compensativi o dispensativi. In questo senso, occorrerebbe una doppia mossa: da un lato, una maggiore consapevolezza da parte degli studenti, ma dall’altro anche una maggiore spinta, da parte dell’ateneo, nel diffondere conoscenza e sensibilizzazione.

Ci vuole maggior consapevolezza da parte dello studente DSA. È nel proprio interesse spiegare al docente qual è il problema. E poi soprattutto gli insegnanti dovrebbero essere un po’ più preparati, perché adesso ti dicono: “Ah sì DSA è... hanno problemi a studiare, dislessia, disgrafia”, però non si limita solo a quello. (Franca, magistrale in area umanistica)

Dal punto di vista istituzionale e organizzativo, emerge inoltre dalle interviste la richiesta di attribuire maggiori poteri e autorità all’Ufficio DSA nel rapporto con i docenti: questi ultimi possono fare appello alla discrezionalità, per esempio, nei metodi e criteri che impiegano in sede di valutazione, che risulta essere un criterio del tutto insindacabile, da qualunque figura. Gli studenti sono tenuti a presentare un modulo di richiesta di trattamento individualizzato, nel quale sono precisate le loro richieste, circa un mese prima dell’esame, con l’avallo dell’Ufficio DSA. Per quanto l’ufficialità e la standardizzazione del modulo tenti di ridurre il margine di discrezionalità dei docenti nei confronti degli studenti, in ultima battuta sono gli atteggiamenti e i comportamenti dei primi a fare la differenza. Il caso di Serena è eloquente.

Mi è successo di recente con questa insegnante, io sono andata lì per chiederle di usare il computer all’esame e lei mi ha risposto “No” – “Ok, va bene, grazie”. E poi allora ho detto “Va beh, ma allora a questo punto, le chiedo se può non correggermi la forma. Mi sento di nuovo dire “No”. E dopo che io avevo fatto il modulo, le avevo inviato il modulo, a lei quella cosa lì non le andava bene. E l’ufficio DSA non ha detto niente. [...] Ma l’ufficio non risponde, almeno a me ha risposto solo quando c’era una cosa che non andava. (Serena, magistrale in area umanistica)

Al fine di approfondire gli aspetti della negoziazione tra studenti e docenti messi in luce dagli intervistati, in quel che segue, riporteremo i risultati relativi ai referenti di dipartimento intervistati e ai docenti che hanno partecipato alla *survey*.

6. I docenti: aiutanti o opposenti?

Il ruolo dei Referenti di dipartimento per DSA consiste, per un verso, nel fornire supporto agli studenti con DSA in presenza di eventuali problemi con la didattica, la valutazione in sede d'esame e il rapporto con i docenti; d'altra parte, i referenti possono essere anche punto di riferimento per i colleghi del dipartimento. Si tratta quindi di testimoni privilegiati che possono dare delucidazioni sia sul modo in cui avviene la mediazione tra studenti e docenti in sede di valutazione, sia sull'approccio dei docenti ai DSA. I discorsi prodotti dai referenti intervistati si collocano in tre categorie, o tipi ideali (Cardano, 2020) a seconda di come interpretano il proprio ruolo all'interno del dipartimento e nell'organizzazione universitaria: dedizione; analiticità; formalismo. Nel discorso dedito, il referente è tratteggiato come "impegnato" e ha un ruolo di rilievo in una struttura composta da quattro elementi: gli studenti, l'ufficio DSA, i docenti e, appunto, il referente. Il problema dell'inclusione delle persone con DSA è pratico prima che formale. Come tale, richiede che le parti in causa rinnovino, di volta in volta, l'impegno a trovare soluzione a problemi di ordine pratico. La soluzione può, in quest'ottica, non essere uguale alle precedenti. L'impegno a svolgere il ruolo di referente presuppone, tuttavia, l'inserimento all'interno di una struttura che sia conforme – dal punto di vista delle risorse – alle esigenze organizzative espresse. Questo, in primo luogo, significa potenziare l'ufficio DSA affinché possa ricoprire il compito di coordinatore della "rete" dei referenti ed essere proattivo nella gestione congiunta degli studenti con DSA. Nel discorso analitico, il ruolo del referente viene preso in esame da una prospettiva più generale, ovvero quella di una posizione privilegiata per riflettere sull'università come organizzazione che reagisce alla presenza di persone le quali non rispettano gli standard che l'istituzione ha verso gli studenti che la frequentano; per questo, i referenti propongono una riflessione più generale sulle differenze e come vengono accolte. La dimensione centrale dei discorsi ricondotti a questo tipo ideale riguarda quella porzione dell'organizzazione che si occupa dell'inclusione delle differenze in ateneo. Maggiore riflessività e condivisione di prassi è, sostanzialmente, la risposta a un deficit di organizzazione e integrazione

in questo campo. Rimane aperta una strada che consiste in un'azione proattiva dell'ateneo, che parte dal centro di questo campo organizzativo – l'ufficio Disabili e DSA – e si propaga verso le sue periferie.

Sarebbe più facile se ci fosse una spinta maggiore da parte del centro. E una volontà e quindi anche delle iniziative intese a rendere consapevoli i docenti del problema. Cosa che non si è mai fatta, perché non c'è la forza, non ci sono le energie, i denari anche. Allora, parlare di disabilità significa parlare di come adeguare la didattica alle necessità delle persone che hanno problemi di qualche genere. (Referente dipartimento di area umanistica)

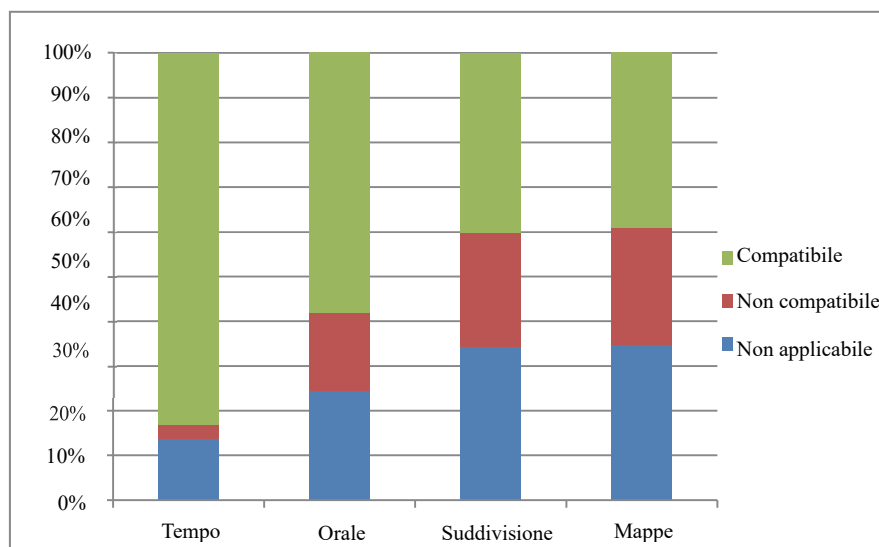
Infine, il discorso formale si concentra sulla necessità di rispettare le regole per consentire agli studenti con DSA di essere inclusi a pieno titolo nella vita universitaria. In questo senso, l'inclusione degli studenti con DSA passa principalmente attraverso il rispetto delle leggi, in particolare la legge 170/10 e il relativo recepimento da parte della CNUDD per la concreta implementazione a livello universitario. Tuttavia, come emerge dall'indagine, il rispetto delle regole non è sufficiente a garantire che le esigenze degli studenti con DSA siano tutelate, e uno dei principali ostacoli sembrerebbe l'atteggiamento dei docenti nei confronti dei disturbi specifici dell'apprendimento. Da premettere che, anche nel gruppo dei referenti analitici, è stata riscontrata la presenza di una disposizione scettica nei confronti della realtà dei disturbi specifici dell'apprendimento: una parte degli intervistati riconduce le difficoltà dovute ai DSA a un contesto sociale ed educativo poco supportivo verso gli studi

Mi interrogherei prima di tutto io, cioè mi chiederei se i miei sono pregiudizi no? Se il problema DSA non è esclusivamente un problema neurologico, ma è un problema di condizioni altre. Sociali, educative...rapporto con l'informatica (Referente dipartimento di area scientifica).

Il questionario rivolto ai docenti si è posto quindi l'obiettivo di valutare l'impatto di eventuali cambiamenti occorsi nella didattica e in sede di valutazione per venire incontro agli studenti con DSA e provare a stimare la consistenza delle disposizioni scettiche nei confronti dei disturbi specifici dell'apprendimento. Alcune domande nel questionario hanno inteso esplorare quanto i docenti ritenessero compatibili le modalità di trattamento individualizzato con i criteri che impiegano in sede di valutazione. Beninteso, i trattamenti non sono soggetti in medesima misura alla discrezione dei docenti. Le linee guida del Ministero (2011) e CNUDD (2014) identificano due fattispecie di casi: quelli su cui i docenti hanno meno discrezionalità (esami

orali al posto degli scritti e concessione di tempo aggiuntivo) e più discrezionalità, se non addirittura autonomia (lasciare che vengano impiegate mappe oppure formulari e suddividere l'esame in più parti).

Figura 1 - Compatibilità criteri di valutazione e trattamenti individualizzati per studenti con DSA - percentuali



La figura 1 mostra, in modo compatto, in quali percentuali i docenti considerino “compatibili” o “incompatibili” le singole misure. Come richiamato dagli studenti, sono proprio i trattamenti individualizzati che sollecitano di più la discrezione del docente a essere, oltre che i meno richiesti, anche quelli considerati meno “compatibili” con i propri criteri di valutazione.

Una delle ultime domande del questionario ha inteso stimare in quale misura fosse diffuso il pregiudizio che gli studenti intervistati imputano ad alcuni docenti, per il quale fra i dislessici ci sia una quota di simulatori. È un argomento, questo, discusso anche a livello mediatico, che trova nuovo puntuale vigore in concomitanza della annuale pubblicazione dei dati MIUR sulla prevalenza degli studenti con DSA all’interno della popolazione studentesca. Il «boom» delle diagnosi di DSA e il “business” che si nasconderebbe dietro il rilascio delle certificazioni danno adito a tesi sovrapponibili a quelle di stampo complottistico sul fatto che alcuni genitori – tramite una certificazione di DSA – avrebbero trovato la via per «fregare» il sistema e mascherare la stupidità – o la pigrizia – dei propri figli. Il dibattito ha preso

corpo – grossomodo in questa forma – in Inghilterra, con le controverse tesi dello psicologo Elliott, che coniando la locuzione “Middle class disease” (Elliott, Grigorenko 2014) definisce la dislessia una “malattia della classe media” dal momento che – di fronte alle difficoltà scolastiche dei figli – le classi de-privilegiate rispondono con la strategia discorsiva più convenzionale («è pigro/non è tagliato per lo studio/è stupido»), le classi più colte e ricche ne impiegano un'altra, meno stigmatizzante, ovvero quella di un “disturbo neurologico”. Il questionario sui docenti dell'ateneo torinese consegna risultati che, almeno in parte, muovono in quella direzione. Al questionario hanno risposto 499 docenti su 1926, pari al 26% della popolazione totale. In questo campione – tecnicamente un campione di convenienza – il 31%, poco meno di un docente su tre, ritiene che fra gli studenti che presentano una certificazione di DSA, ci sia una quota di simulatori, compresa fra il 25 e il 100% nelle proporzioni indicate in nota ¹⁰ (vedi Cardano, Cioffi, Scavarda, 2021, pp. 300-307). Quanto osservato nel campione, in ragione delle modalità che hanno presieduto alla sua costituzione, non può essere generalizzato all'intera popolazione dei docenti dell'ateneo torinese. I dati a disposizione consentono, tuttavia, una stima della quota minima di scettici, guidata da un insieme di caute assunzioni. Se si assume che i 1427 docenti torinesi che non hanno risposto al questionario, se lo avessero fatto, non avrebbero espresso nessuna riserva sull'autenticità della diagnosi di DSA (un assunto forse eroico, ma il solo possibile nell'economia del nostro ragionamento), allora la quota degli scettici si attesterebbe all'8% (157 scettici sul totale dei 1926 docenti). Su questa base è del tutto legittimo sostenere – assumendo la validità della procedura di rilevazione adottata (*ibidem*: 300-304) – che almeno l'8% dei docenti dell'ateneo torinese nutre più d'un dubbio sulla genuinità della condizione di DSA documentata da studenti e studentesse. Dalle interviste discorsive a questa popolazione emerge come spesso studenti e studentesse abbiano l'impressione che le loro difficoltà non vengano prese sul serio dai docenti. I risultati emersi dal questionario ai docenti documentano come queste impressioni siano – almeno in parte – fondate.

10. La quota di simulatori è individuata nel 25% da 86 docenti (pari al 17,2%); nel 50% da 47 docenti (pari al 9,4%); nel 75% da 19 docenti (pari al 3,8%) e nel 100% da 5 docenti (pari all'1,2%)

7. Discussione e conclusioni

L'indagine qui presentata ha inteso indagare empiricamente l'inclusione universitaria di studenti con DSA nell'ateneo torinese. Quello che emerge dalle interviste e dal questionario rivolti agli studenti e alle studentesse è un vissuto di frustrazione e difficoltà, tale per cui la propria condizione è talvolta percepita come una diversità di cui se ne farebbe volentieri a meno. In linea con l'approccio dei *Disability Studies*, dalle storie di vita raccolte emerge che non è la diversità di per sé la ragione delle sofferenze patite dagli intervistati, ma è piuttosto l'incontro tra questa diversità e l'organizzazione sociale – della scuola, dell'università, del lavoro – a generare preoccupazioni, ostacoli o impedimenti di varia natura. È quindi l'organizzazione della nostra società – prediligendo la parola scritta, il ragionamento analitico e verbale, la velocità nell'esecuzione dei compiti – che diventa talvolta inospitale per quegli abitanti “divergenti” con disturbi specifici dell'apprendimento (Riddick, 2001).

Per quanto riguarda l'organizzazione universitaria, esiste un'architettura formale posta a tutela degli studenti con DSA, che si compone di un insieme di leggi, disposizioni specifiche e di alcune figure istituzionali (referenti di dipartimento e dell'ufficio DSA) che dovrebbero esercitare un ruolo ponte tra studenti e docenti. Tuttavia, tali regole formali non sono garanzia sufficiente affinché le modalità di apprendimento degli studenti con DSA siano valorizzate e possano garantire di superare gli esami e le prove di valutazione con profitto. Le interazioni con i docenti si configurano come veri e propri giochi di ruolo in cui ogni giocatore deve saper recitare adeguatamente la sua parte per riuscire nel proprio intento. Gli studenti, dal canto loro, devono “vendere bene la propria storia”, sfidando stereotipi e dubbi sulla realtà della loro condizione e chiedendo flessibilità al docente nell'adottare criteri e strumenti di valutazione. I docenti, d'altro canto, devono superare lo scetticismo diffuso sui DSA, che li intende come modi per ottenere una carriera “facilitata” o, al più, frutto di condizioni sociali deprivate, accordare fiducia allo studente e disporsi apertamente a una contrattazione soddisfacente per entrambe le parti. All'interno di questo gioco delle parti, l'ufficio DSA dovrebbe porsi come garante della legittimità delle richieste degli studenti e come mediatore nei confronti dei docenti. Tuttavia, in questo complicato equilibrio tra diversi poteri, la bilancia resta spostata verso i docenti, il cui margine di discrezionalità rimane insindacabile, anche in relazione all'applicazione delle misure di trattamento individualizzato garantite per legge. Come nel volume di Guaraldi e colleghi (2010) gli studenti intervistati fati-

cano a far riconoscere la propria diversità; l'invisibilità e la scarsa conoscenza del loro disturbo (Moretti Fantera *et al.*, 2010) che insiste di più su quei compiti in cui "chiunque avrebbe difficoltà", consiste nello stigma di cui sono gravati gli studenti con DSA. Questi ultimi devono trasformarsi in esperti, attivi nel perorare la propria causa e nel rendere edotti i docenti sulle caratteristiche del proprio disturbo. Anche la richiesta di strumenti compensativi o dispensativi, quindi, può non essere accolta o dare adito a pregiudizi sul desiderio dello studente di ottenere "aiuti" nella propria carriera accademica. In questo senso, si osserva il riflesso di una logica integrativa che intende tali strumenti come compensazioni delle mancanze degli studenti deficitari, e non come dispositivi che potrebbero essere utili per tutta la popolazione studentesca. La predisposizione di un trattamento individualizzato, che si concretizza nella compilazione di un modulo specifico e nell'espletamento di alcune formalità, impedisce nei fatti all'istituzione scolastica di mettere in atto un cambiamento sistemico delle pratiche educative e organizzative, in ottica inclusiva (D'Alessio, 2014). Alcuni referenti di dipartimento si trincerano dietro il rispetto delle regole, come se bastasse applicare la legge 170/2010 per andare incontro alle esigenze degli studenti con DSA. Alla prova dei fatti, non è così, e lo testimoniano sia gli intervistati, mostrando l'elevata discrezionalità dei docenti in sede di negoziazione, sia i docenti stessi, che considerano alcuni strumenti di supporto, quali mappe e formulari, poco compatibili con i propri criteri di valutazione. Inoltre, il 31% dei docenti che ha compilato il questionario ritiene che almeno il 25% degli studenti con DSA sia un falso dislessico. Sebbene questo risultato sia da considerare con cautela, sembrerebbe confermare le lamentele degli intervistati. L'opportunità di un corso di formazione, sulla cui necessità si sono espressi gli studenti più di una volta, trova una forte ragione alla luce dei dati presentati.

D'altra parte, le proposte avanzate dagli intervistati (quali incentivare la condivisione dei programmi e dei materiali utili per seguire le lezioni, o estendere la platea per i laboratori di meta-cognizione) andrebbero a beneficio di tutta la popolazione studentesca, spingendo verso una riflessione organizzativa e delle pratiche all'interno dell'università perché sia più inclusiva e accessibile per tutti. Le esperienze delle studentesse e degli studenti qui riportate hanno un tratto in comune, che abbiamo qualificato come "pionierismo": raccontano dell'esperienza di intraprendere nuove strade e, insieme, della capacità di portare innovazione. La dislessia (che qui usiamo come termine ombrello) in Italia ha una storia relativamente recente: se ne parla, in modo più diffuso, a partire dalla fine degli anni Novanta. È proprio la gene-

razione nata in quel periodo storico che, oggi, è approdata all'università. Essere pionieri, tuttavia, per quanto possa essere stimolante l'esperienza della scoperta, comporta probabilmente più oneri che onori, specie perché il significato del termine ha una connotazione marcatamente altruistica: si battono nuovi percorsi affinché altri in futuro possano raccogliere i frutti del lavoro. Le studentesse e gli studenti con DSA hanno mostrato come il loro punto di osservazione – benché inevitabilmente parziale – fosse una via d'accesso per certi aspetti privilegiata per sollevare questioni di più ampia portata: un'università accessibile e che supporti allo studio è infatti un beneficio per chiunque la viva.

Riferimenti bibliografici

- Armstrong, T. (2010), *Neurodiversity: Discovering the Extraordinary Gifts of Autism, ADHD, Dyslexia, and Other Brain Differences*, Da Capo press.
- Cajola, L. C., Traversetti, M. (2016), “Il metodo di studio come «prima misura compensativa» per l'inclusione degli allievi con DSA: progetto per una ricerca esplorativa sulle scelte inclusive della scuola primaria e secondaria di primo grado”, in *Journal of Educational, Cultural and Psychological Studies (ECPS Journal)*, 1(14), pp. 127-151.
- Canguilhem, G. (1969), *Il normale e il patologico*, Torino, Einaudi (trad.it. 1998).
- Caniglia, E. (2018), *Neurodiversità. Per una sociologia dell'autismo, dell'ADHD e dei disturbi dell'apprendimento*, Milano, Meltemi.
- Cardano, M. (2020), *Defending Qualitative Research: Design, Analysis, Textualization*, London, Routledge.
- Cardano M., Cioffi M. (2016), “Una differenza senza nome. Narrazioni autobiografiche di dislessici adulti, in *Rassegna Italiana di Sociologia*, anno LVII, num. 2, pp. 263-292.
- Cardano, M., Cioffi, M., Scavarda, A. (2020), “Sofferenza psichica, follia e disabilità”, in Cardano, M., Giarelli G., Vicarelli G. (a cura di) *Manuale di Sociologia della Salute*, Bologna, Il Mulino.
- Cardano, M., Cioffi, M., Scavarda, A. (2021), *Dislessia all'università. Il caso dell'ateneo di Torino*, Milano, FrancoAngeli.
- Conrad, P. (2007), *Medicalization of Society. On the Transformation of Human Condition in Tractable Trouble*, Baltimore, John Hopkins University Press.
- Crozier, M. e Friedberg, E. (1977), *Attore e sistema sociale*, Sonzogno, Etas Libri (trad. it. 1978)
- D'Alessio, S. (2011), *Inclusive Education in Italy. A Critical Analysis of the Policy of Integrazione Scolastica*, Rotterdam, Sense Publishers.
- D'Alessio, S. (2014), “Le normative sui Bisogni Educativi Speciali in Europa e in Italia. Verso un'educazione inclusiva? La prospettiva dei Disability Studies”, in Gaspari, P. (a cura di), *Pedagogia speciale e BES*, Roma, Aracne.

- D'Alessio, S. (2018), "Formulare e implementare politiche e pratiche scolastiche inclusive", in Goodley, D., D'Alessio, S., Ferri, B., Monceri, F., Titchcovsky, T., Vadalà, G., Valtellina, E., Migliarini, V., Bocci, F., Marra, A. D., Medeghini, R. (2018) (a cura di) *Disability studies e inclusione: per una lettura critica delle politiche e pratiche educative*, Trento, Erickson.
- Elliott, E. J.; Grigorenko, E. L. (2014), *The dyslexia debate*, Cambridge University Press, Cambridge.
- Esposito, R. (2004), *Bios*, Torino, Feltrinelli.
- Esposito, R. (2017), "Il cittadino paziente", in *L'Espresso*, 48, pp. 12-13.
- Gabel, S., Danforth, S. (a cura di) (2008), *Disability and the International Politics of Education*, New York, Peter Lang.
- Goodley, D. (2016) *Disability studies: An interdisciplinary introduction*, London, Sage.
- Goodley, D., D'Alessio, S., Ferri, B., Monceri, F., Titchcovsky, T., Vadalà, G., Valtellina, E., Migliarini, V., Bocci, F., Marra, A. D., Medeghini, R. (a cura di) (2018), *Disability studies e inclusione: per una lettura critica delle politiche e pratiche educative*, Trento, Erickson.
- Guaraldi G., Pedroni P., Moretti Fantera M. (2010), *Al Diploma e alla Laurea con la Dislessia. Storie di vita e metodologie per la Scuola Secondaria di Secondo Grado e l'università*, Trento, Erickson.
- Hacking, I. (2004), *I viaggiatori folli*, Roma, Carocci (ed. or. 1988).
- Hollin, G. (2014), "Constructing a Social Subject: Autism and Human Sociality in the 1980s", in *History of the Human Sciences*, 27 (4), pp. 98-115.
- Moretti Fantera, M., Bertolani, F., Mingione, A. (a cura di) (2010), *Dislessia e università: esperienze e interventi di supporto*, Trento, Erickson.
- Riddick, B. (2001), "Dyslexia and inclusion: time for a social model of disability perspective?", in *International studies in sociology of education*, 11, 3, pp. 223-236.
- Ruggerini, C., Guaraldi, G., Genovese, E. (2010), "Studenti Dislessici all'Università di Modena e Reggio Emilia: Esperienze d'inclusione universitaria", in Moretti Fantera, M., Bertolani, F., Mingione, A. (a cura di), *Dislessia e università: esperienze e interventi di supporto*, Trento, Erickson, pp. 20-24.
- Scavarda, A. (2020) "«Come pinguini nel deserto». Strategie di resistenza allo stigma di famiglie con figli autistici e con Trisomia 21", in *Rassegna Italiana di Sociologia*, 61(3), pp. 537-561.
- Slee, R. (2011), *The Irregular School. Exclusion, Schooling and Inclusive Education*, Londra e New York, Routledge.
- Sontag, S. (2001), *Malattia come metafora. Cancro e AIDS*, Milano, Mondadori (ed. originale 1978).
- Strauss, A. L. (1975), *Chronic illness and the quality of life*, St. Louis, Mosby.
- Thomas, G., Loxley, A. (2001), *Deconstructing Special Education and Constructing Inclusion*, Buckingham, Philadelphia, Open University Press.
- Valtellina, A. (2016), "Commento a Orsini M. e Ortega F., Da Disturbo celebrale a differenza neurologica", in Medeghini, R. (a cura di) *Norma e normalità nei Disability Studies*, Trento, Erickson, pp. 161-168.

5. *L'autonomia possibile: governance dei progetti del “durante e dopo di noi” in prospettiva sociologica*

di *Andrea Bilotti e Angela Genova*¹

1. Introduzione

Il tema dell'autonomia e della vita indipendente delle persone con disabilità ha negli ultimi anni acquisito un posto in primo piano nell'agenda di policy italiana anche a seguito dell'approvazione della legge 112 del 2016 “Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare”. Una pietra miliare nella storia delle politiche per la disabilità che si inserisce in un contesto di politiche di welfare familistico, e politiche sociali settoriali, frammentate e soprattutto fortemente disuguali a livello comunale e regionale (Saraceno, 2004; Ferrera, 1998; Ascoli, Pavolini, 2012; Ascoli, Ranci, 2003; Kazepov, 2009). L'area delle politiche per la disabilità si caratterizza come campo consolidato di riflessioni di stampo pedagogico², mentre la prospettiva sociologica dei processi e delle politiche nella società sembra faticare ad acquisire un ruolo centrale nel dibattito accademico.

A partire dall'analisi di due casi studio, questo lavoro si interroga sui cambiamenti nelle relazioni che il nuovo contesto regolativo (legge 112 del 2016) genera tra i principali attori di queste politiche: l'attenzione è quindi sulla governance dei progetti del dopo di noi / durante noi, sulle dinamiche relazionali tra famiglie ed educatori, tra famiglie e istituzioni pubbliche e del terzo settore.

Il primo progetto “*Noi speriamo che ce la caviamo da soli*”, il cui capofila è Aias di Pesaro, con l'affiancamento dei ricercatori dell'Università degli

1. Il capitolo è il frutto del lavoro congiunto degli autori, tuttavia ad Angela Genova sono da attribuirsi il paragrafo 2, e il sottoparagrafo 4.1., ad Andrea Bilotti il paragrafo 3 e il sottoparagrafo 4.2. L'introduzione e le conclusioni sono state scritte da entrambi.

2. Tra i massimi esponenti si rimanda ai lavori di Andrea Canevaro.

3. Legge 112 del 2016 “Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare”.

studi di Urbino, ha coinvolto 13 organizzazioni territoriali in 12 regione italiane e ha lavorato per sviluppare la realizzazione di percorsi di autonomia per piccoli gruppi di persone con disabilità attraverso la promozione di laboratori e brevi esperienze residenziali. Il secondo, invece, “*Oggi è domani*” è un percorso promosso dalla Fondazione Monte dei Paschi di Siena e ha coinvolto 4 Ambiti territoriali (Zone-distretto), l’Asl Toscana Sud-Est, la Fondazione di partecipazione Futura per il Dopo di Noi insieme ad altri soggetti del terzo settore locale e l’Università di Siena per un processo di co-design di servizi orientato alla definizione di strategie e attività territoriali per il Durante/Dopo di Noi.

I due progetti, pur presentando contesti territoriali diversi e processi eterogenei, mettono bene in luce i risvolti innovativi generati dal nuovo contesto regolativo nazionale.

L’orientamento teorico di fondo dei due casi studio è quello che muove dalla necessità di promuovere un uguale rispetto nei confronti di tutti i cittadini basato sulla dignità umana (Nussbaum, 2006). Si tratta di quel modello socio-relazionale orientato a trovare strategie e metodologie per contribuire al pieno sviluppo delle autonomie personali (Terzi, 2010) e all’attivabilità del diritto di autodeterminazione sancito dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (2006). Le linee di azione dei due progetti si sono concentrate sulla costruzione di processi di accompagnamento a partire dai set di capability delle persone (Sen, 1994), capaci di promuovere e affiancare lo sviluppo e la libertà del singolo e delle comunità di riferimento (Nussbaum, 2009).

La ricerca è guidata dall’ipotesi che l’implementazione dei progetti di autonomia, all’interno delle iniziative del dopo di noi/durate noi, generi dei cambiamenti, delle tensioni e resistenze sia negli operatori che nei care giver, ma anche nelle relazioni tra i due gruppi. In particolare, l’implementazione dei processi di autonomia delle persone con disabilità è occasione di riflessione sui processi di responsabilità e cura da parte dei familiari, depositari del sapere che nasce dall’esperienza, ma anche del ruolo degli educatori, che rappresentano il sapere esperto, generato dallo studio e dalla professionalità. Il quadro teorico di riferimento rimanda quindi alla letteratura sul sapere professionale e sapere esperienziale nella costruzione della salute e della malattia. La svolta nelle politiche per la disabilità, rappresentata dalla legge 112 del 2016⁴, apre infatti nuovi spazi di negoziazione tra familiari e professio-

4. Legge 112 del 2016 “Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare”.

nisti, tra bisogni di autonomia, diritti e bisogno dei familiari, bisogno e necessità del prendersi cura. I progetti di autonomia nei casi studio analizzati diventano allora occasione per mettere in luce nuove forme di governance nelle politiche per la disabilità in Italia, ma anche nuove modalità di gestione, di lettura e costruzione della disabilità stessa.

In questo lavoro proponiamo, quindi, una riflessione di secondo livello su due progetti già realizzati. La finalità è partire da queste progettazioni per contribuire allo sviluppo di riflessioni sulla disabilità nel contesto delle politiche sociali italiane. Promuovere riflessioni sociologiche sul tema della vita indipendente e dei progetti di autonomia delle persone disabili, mettendo in evidenza le potenzialità delle contaminazioni tra progettazioni territoriali e lo spazio delle riflessioni accademiche, tra sociologia strumentale e sociologia riflessiva (Burawoy, 2005).

2. Quadro teorico e domande di ricerca

Il tema dell'autonomia delle persone disabili rimanda all'identità e al corpo nella sua dimensione fisica e culturale (Fox Ward, 2006), alla salute e alla malattia e al loro essere categorie politiche. Rimanda alle possibilità e ai vincoli fisici e culturali al cui interno le identità prendono forma. Salute, corpo e identità sono dimensioni intrecciate che acquisiscono un significato nel divenire della pratica e dell'azione di relazioni materiali, ma anche culturali e psicosociali, in modalità mutualmente costitutive. L'identità è quindi forgiata dalla confluenza riflessiva del corpo con le sue relazioni fisiche, psicologiche, emozionali, affettive. Questa prospettiva è stata ampiamente sviluppata nell'ambito del paradigma socio-relazionale della disabilità che si contrappone a quello bio-medico individualista (Barnes, Mercer, 2016, Shakespeare, 2017).

Rispetto al tema dei processi di costruzione della conoscenza, emblematico è l'esempio degli studi di Epstein (1995) che, focalizzando l'attenzione sui processi di costruzione della conoscenza scientifica sull'AIDS, ha messo in evidenza il ruolo centrale assunto dai movimenti degli attivisti. Questi sono riusciti a divenire partecipanti attivi del processo di costruzione della conoscenza scientifica riuscendo a influenzare i presupposti epistemici e le tecniche terapeutiche. Nel caso dell'AIDS i movimenti attivisti negli USA sono diventati soggetti credibili e autorevoli nel parlare la stessa lingua delle scienze mediche. Sulla base di quanto emerso nello studio di Epstein ci interroghiamo quindi sulla dimensione dell'autorevolezza del sapere dei familiari, principali protagonisti della cura nei confronti dei disabili, in relazione

a quello degli educatori e viceversa. Quali dinamiche legano educatori e familiari di disabili nell'implementazione dei processi di autonomia? Domina la conflittualità o il reciproco riconoscimento funzionale alla costruzione di un significato di disabilità più ricco e in sintonia con quanto previsto della Convenzione ONU dei diritti delle persone con disabilità, che possa effettivamente mettere in discussione il modello bio-medico dominante (Genova, Angelucci, 2018)?

L'attenzione è quindi sulla dimensione del processo di costruzione dei significati della disabilità nei progetti di autonomia sulla base dei presupposti teorici interpretativi sviluppati da Borkman (1976). Al centro poniamo l'attenzione per il "sapere esperienziale" che funge come verità principale nei gruppi di mutuo aiuto, così come nelle associazioni dei familiari dei disabili-principali destinatarie dei progetti del dopo di noi /durante noi - e che compete con la conoscenza degli esperti professionisti.

Il sapere esperienziale nasce dall'esperienza personale ed è basato sul dato fenomenologico più che sulla teoria studiata e prodotta da altri: credere a chi ci è già passato. La conoscenza individuale che nasce dall'esperienza è unica, limitata ma anche più o meno rappresentativa di esperienze di altri che hanno lo stesso problema. In questa prospettiva l'esperienza diventa conoscenza: conoscenza esperienziale. E da questa segue il concetto di 'competenza esperienziale'.

Al sapere esperienziale si contrappone quello professionale. L'accesso a questo sapere è limitato a coloro che hanno percorsi di studio codificati e questi depositari del sapere sono riconosciuti e si aspettano riconoscimento incondizionato. I due saperi possono coesistere, e il conflitto tra i due si sperimenta quando competono per il riconoscimento dell'autorità.

I progetti di autonomia sono un potenziale terreno di competizione. Entrambi trasformano il punto di forza dell'altro nella sua debolezza: "if some self-help groups can be seen as antiprofessional, some professionals can be seen as antiexperiential" (Borkman, 1976: 452). Entrambi agiscono convinti di essere la verità e competono per il primato della verità stessa, considerando l'altra tipologia di sapere come una minaccia. Il tema è stato al centro di ampio dibattito nella letteratura internazionale nel campo della salute e della malattia (Arksey, 1994; Prior, 2003).

In questo studio intendiamo mutuare questa prospettiva analitica esplorando lo spazio dei progetti di autonomia come contesto privilegiato di osservazione dei processi di costruzione di significato e identità della disabilità in Italia.

L'antropologia medica riporta l'attenzione verso l'esperienza del paziente in quanto uomo, alla sua sofferenza e al significato che egli stesso ne dà,

grazie alla narrazione del proprio male (Good, 2006). Al suo interno la stessa biologia diventa parte della cultura stessa, non è esterna ad essa. In questo lavoro lo sguardo sociologico intende portare l'attenzione sull'esperienza dei familiari e degli educatori, alla loro sofferenza e ai significati che essi stessi danno della disabilità nel contesto culturale della nostra società nella definizione dei progetti di autonomia.

La disabilità e i progetti di autonomia rimandano anche al tema della cura come fenomeno complesso e collaborativo (Ingrosso, 2016). Il curare implica una relazione tra due persone: una capace di portare un aiuto e l'altra bisognosa di intervento. Dinamica complessa e collaborativa che agisce all'interno di aspettative familiari spesso dolorosamente infrante e riadattate (Chung, 2000; Lauber *et al.*, 2004).

Al pari della malattia, la disabilità non è un testo chiuso, non è una diagnosi, non è una condizione, non è uno stato, ma si compone di una serie di storie e i progetti di autonomia sono occasione nuova di incontro tra storie narrate da protagonisti diversi: i familiari, gli educatori e i disabili stessi.

3. Metodologia

L'analisi proposta in questo lavoro si basa su dati qualitativi raccolti tramite interviste in profondità e focus group orientati unicamente a cogliere il punto di vista dei familiari di persone disabili, educatori e stakeholder dei territori di riferimento. Il punto di vista delle persone disabili non è invece analizzato in questo lavoro, mettendo a nudo un limite del lavoro stesso, ma anche un terreno ancora troppo poco praticato da attività di ricerca e riflessioni della sociologia italiana. Nei due progetti territoriali considerati, il punto di vista diretto delle persone disabili è veicolato e filtrato dalle relative associazioni e servizi professionali specifici.

Il tema della ricerca sociale con persone disabili è al centro di un dibattito internazionale molto acceso, che solleva diversi aspetti etici oltre che difficoltà strutturali nel dare voce ai più silenziosi, a coloro che non comunicano tramite le parole e che come tale rischiano di essere i più discriminati (Mietola, Miettinen, Vehmas, 2017, Barton, 2005). Si tratta di un aspetto della ricerca sociale estremamente controverso e complesso sul quale, vista l'impostazione dei due progetti considerati, non ci soffermiamo ulteriormente, anche se si tratta di un tema meritevole di ulteriori approfondimenti nel nostro contesto nazionale.

Per il progetto "Noi speriamo che ce la caviamo da soli" i 26 focus group sono stati realizzati in modalità telematica: 13 con gli operatori e 13 con i

familiari responsabili della cura⁵. Alcune di queste organizzazioni coinvolte nel progetto si trovavano per la prima volta a sviluppare progetti finanziati e strutturati di promozione dell'autonomia delle persone disabili. Per il caso di studio senese, invece, sono state coinvolte, in presenza, 12 associazioni insieme ad altri soggetti locali di tutela e promozione dei diritti delle persone con disabilità⁶ e 7 testimoni privilegiati scelti tra i livelli apicali e di coordinamento di Enti del settore pubblico e privato locale⁷. È opportuno evidenziare come questa modalità abbia comunque permesso la creazione di uno spazio di parole, di emozioni, di ascolto molto efficace ai fini della ricerca, permettendo la raccolta di una gran ricchezza di dati. I ricercatori, esplicitando il loro ruolo di facilitatori, hanno generato un contesto di ascolto che potesse dare pieno riconoscimento agli intervistati come depositari di un sapere che nasceva dall'esperienza e dallo studio. L'obiettivo esplicitato era stato quello di mettere in trasparenza i loro punti di vista per promuovere riflessioni sul tema e dare voce a chi non sempre ha voce, adottando una prospettiva di analisi dei dati di tipo induttivo, attraverso la "grounded theory" (Glaser, Straws, 1967).

Ogni intervento, ogni racconto, ogni testimonianza emersa nel focus group rappresenta un'esperienza unica, strettamente legata ad una specifica situazione. In quanto forma di ricerca partecipata, le figure di chi ha condotto i focus group e di chi vi ha partecipato, soprattutto nel caso di familiari di persone con disabilità, risultano non più separate ma fortemente implicate nella situazione di intervista. L'intervistatore da un lato deve cercare di immedesimarsi anche emozionalmente nelle situazioni narrate, utilizzando le

5. Organizzazioni territoriali coinvolte per il progetto "Noi speriamo che ce la caviamo da soli": Ecopark- San Vito al Torre - Friuli Venezia Giulia; Semi di Pace - Tarquinia - Lazio; Fuorigioco (coop Agorà) - Rivarolo - Lombardia; Buffoni di corte - Torino - Piemonte; Aias - Pesaro - Marche; Progetto Insieme - Pesaro - Marche; Abitare insieme - Aquila - Abruzzo; GAD - gruppo Genitori e Amici dei Disabili di Modigliana - Modigliana - Emilia Romagna; Insieme per i disabili onlus - Alessano - Puglia; Aladino onlus - Terni - Umbria; Ass. di Volontariato Casa di Solidarietà e Accoglienza - Barcellona Pozzo di Gotto - Sicilia; Associazione Conca d'Oro - Bassano del Grappa - Veneto; Anfass- Cagliari - Sardegna.

6. Il Laboratorio, Siena; Sesto Senso, Colle di Val d'Elsa; Associazione Paraplegici di Siena, Siena; Arciconfraternita di Misericordia di Siena; Pubblica Assistenza, Siena; ANMIC provinciale, Siena; Centro sportivo Le Bollicine, Sovicille; ASED0, Siena; AISM, Siena; Unione Italiana Ciechi e Ipovedenti, Siena; Associazione Riabilita Onlus, Siena; Fondazione Futura per il Dopo di noi, Siena.

7. Carlo Rossi, Presidente della Fondazione MPS; Patrizia Frilli, Presidente del DIPOI regionale della Toscana; Massimiliano Frascino, Presidente Fondazione Il Sole di Grosseto; Mauro Conticini, Presidente Fondazione Riconoscerci di Arezzo; Marco Picciolini, Direttore generale SdS Senese; Cristina Pasqui, Coordinatrice sociale SdS Senese; Luca Vigni, Direttore generale SdS Valdelsa senese.

risorse empatiche di cui dispone; dall'altro deve operare uno sforzo di razionalizzazione, mantenendo un punto di osservazione esterno (Bilotti *et al.*, 2013). In tale doppio coinvolgimento risiede la specificità delle relazioni di intervista sul tema della disabilità, “quanto più il ricercatore ne sarà consapevole, tanto più sarà in grado di utilizzare *l'écartèlement* come una risorsa, facendo in modo che razionalizzazione e coinvolgimento emotivo diventino due strumenti sinergici di conoscenza” (Bichi, 2000, p. 75). È dunque evidente che il compito fondamentale dell'intervistatore è quello di stabilire un rapporto significativo con l'attore sociale, in modo da accedere al suo “mondo di vita”, che, soprattutto nel caso di soggetti in condizione di fragilità sociale, o, come nel nostro caso, familiari, appare spesso separato e distante per la persistenza di pregiudizi e false credenze.

4. Risultati

L'analisi dei dati raccolti evidenzia la presenza di elementi di conflittualità marcata tra punti di vista dei familiari e degli educatori. In particolare, la prima parte mette in evidenza la centralità del sapere esperienziale dei familiari, il ruolo del sapere professionale degli educatori e la conflittualità tra i due. La seconda parte presenta il caso studio di Siena e delinea una nuova possibile sintesi tra punti di vista diversi disegnando una governance inedita della disabilità in Italia e le relative implicazioni per quanto attiene i processi di costruzione della disabilità stessa.

4.1. Sapere esperienziale e sapere professionale: familiari ed educatori nei progetti di autonomia

Il dominio e i limiti del sapere esperienziale della famiglia

Dal punto di vista della famiglia, la pratica di cura serrata genera un sapere esclusivo, ma anche un sapere asfissiante. Il ruolo di cura all'interno della famiglia è svolto principalmente dalla madre, il cui punto di vista domina tra i dati raccolti.

Il tempo dedicato dalla madre alla cura del/la figlio/a e la sua dedizione alimentano rapporti dal carattere esclusivo di attaccamento reciproco che permette il raggiungimento di una conoscenza simbiotica, di una intimità difficilmente delegabile e di risultati inattesi:

Sono riuscita a fare scrivere mia figlia... quando tutti i medici dicevano che era impossibile, io sono testarda,... le maestre hanno pianto,... per questi figli non puoi mai dire "questo non lo può fare" prima devi provare (Aladino, 3).

Il legame tra madre e figlio/a disabile viene assimilato a un cordone ombelicale mai reciso che rende i corpi legati, intrecciati in identità che sembrano sfocate, e in alcuni casi anche sovrapposte. Un cordone ombelicale che rende queste madri italiane ancora più 'chioccia', nella consapevolezza del bisogno di cura e protezione dei /lle loro figli/e.

Io sono mamma chioccia, ma meglio così: se non ci curiamo noi di loro chi se ne cura? (Aladino, 2)

Il mio ha un cordone ombelicale da 36 anni, ed è arrivato il momento che questo cordone venga tagliato, io come genitori un po' di ansia ce l'ho... e lui protesta e non vorrebbe mai allontanarsi da me e vivere in simbiosi, vorrei che lui aumentasse la sua responsabilità,... mentre invece se inizia questo percorso, con altri ragazzi ed operatori, sarà anche costretto a scegliere e prendersi la responsabilità delle azioni che fa giuste o sbagliate, al momento non si sceglie neanche i vestiti, glieli scelgo io (Aladino, 5).

I progetti di autonomia rappresentano una occasione inedita di delega della cura svolta dal familiare verso altri attori esterni alla famiglia, uno spazio di separazione delle identità simbiotiche.

Le nostre vite sono veramente intrecciate in tutto e per tutto per cui piano piano, però facendo questa esperienza, insomma questi due corpi si stanno piano piano separando (Progetto Insieme).

Se la madre svolge per eccellenza il ruolo di cura, il legame esclusivo con lei diventa però in alcuni casi vincolo e limitazione alla libertà stessa della persona disabile in quelle dinamiche così chiaramente descritte da Clitwood con il termine di psicologia sociale maligna (Kitwood, 1997).

Qui in associazione lei si trova benissimo perché è stata tenuta prigioniera da mia madre per cinquant'anni: io ho dovuto fare salti mortali per poterla portare qui, mia madre sabotava in tutto e per tutto quello che io facevo, lei adesso che esce con una alle nove, lei alle otto è già pronta insomma! (Aias, 6).

I progetti analizzati in questo studio, finalizzati alla sperimentazione di spazi di autonomia delle persone di disabili, rappresentano, inoltre, l'oppor-

tunità per delegare agli educatori quegli apprendimenti non riusciti nel contesto familiare, nell'ambito di quelle dinamiche di cura familiari che trasformano la cura in protezione, in sostituzione, in sovrapposizione, limitando le possibilità, le capacità, le scelte, i diritti.

Io come mamma non sono in grado, anche insegnarle a fare la doccia da sola, autonoma nel mangiare e apparecchiare e mi rendo conto che non sono stata in grado e credo in questi progetti perché essendoci degli operatori che non sono coinvolti così emotivamente come lo sono io che le faccio tutto, che possa migliorare la sua qualità della vita, che tagliamo sto cordone ombelicale che c'è da 23 anni (Aladino, 9).

Sapere professionale garante di libertà e cintura di sicurezza

Gli educatori mettono bene in evidenza quanto le pratiche di cura serrata da parte del familiare, della madre nella maggior parte dei casi, rischiano di generare dipendenze reciproche, rispetto alle quali i progetti di autonomia rappresentano una frattura, uno spazio di ricostruzione di nuove reciproche identità. In questi processi gli educatori giocano un ruolo centrale come garanti di un possibile nuovo spazio di libertà sia per le persone disabili che per i familiari nella delicatezza e professionalità del riconoscimento e ascolto dei rispettivi bisogni.

Non solo danziamo insieme in questa cosa, ma anche sta a te dirmi che tipo di danza che vuoi fare (Ecopark,3).

Il percorso è molto lento, dove le resistenze più forte le abbiamo non con i ragazzi, ma con le famiglie... il distacco dai figli non è facile, è un momento difficoltoso... la difficoltà più grossa è convincere le famiglie ad affidarsi e nel percorso di autonomia (Aladino,5).

Aias di Pesaro, per esempio, ha attrezzato una stanza della sua associazione tramite tappeti morbidi permettendo così per la prima volta alle persone disabili di sperimentare una possibilità di movimento che andasse oltre il vincolo della carrozzina.

Ti rendi conto che tu sei un ponte per loro per relazionarsi con altri ambienti e con la società (Aias, 2).

Ognuno ha bisogno di poter essere visto e pensato per poter essere adulto, ma ognuno di noi per diventare adulto deve creare uno spazio dal suo nucleo iniziale di origine, questo spazio è importante che non sia una separazione, ma bisogna giocare

sela con molta attenzione perché se non lo proteggiamo andiamo a togliere l'elemento fondamentale di crescita della persona. Ognuno di noi ha avuto bisogno di chiudere la porta in faccia al genitore per poter crescere, in questo caso siamo noi che dobbiamo aiutare a portare avanti alcune di queste cose con tutta la difficoltà che questo concerne (Progetto Insieme, 3).

Un linguaggio dentro il quale poter abitare con punti di vista diversi, deve avere delle lacerazioni per ampliarsi, è una fatica ecco [il] perché [del]la supervisione [...] la chiave dei permessi per poter creare autonomia e autoderminazione è nelle mani della persona direttamente, ma anche di chi lo segue costantemente: il lavoro con i familiari è necessario (Progetto Insieme, 2).

Traspare una doppia spinta da parte delle famiglie che, da un lato vogliono il distacco e sono interessate ad attività volte alla costruzione di autonomia, ma dall'altra parte "le persone con disabilità vengono visti come bambini, quindi c'è sempre una sorta di freno da parte della famiglie" (Aladino,8) e gli operatori si trovano a doversi far carico e ad interagire con "strutture famigliari che non conosc[ono] piene di ansie e paure [del cambiamento] che devono affrontare questo nuovo percorso." (Aladino, 5)

È un allenamento anche per le famiglie: all'interno di una famiglia con un disabile, il genitore non ha mai pace, non ha mai tregua, non esiste giorno e non esiste notte. Questi percorsi hanno anche l'obiettivo fondamentale di dire a una mamma e a un papà *sei un uomo e sei una donna*, sperimentare l'assenza del figlio... rompere quella catena, quel circolo vizioso dove il genitore è portato ad aiutare il figlio e il figlio a volte si culla nel troppo aiuto: io ho visto ragazzi che potevano fare tante cose, ma non le fanno perché c'è sempre chi le fa al posto loro, diventa anche comodo... è una simbiosi che è difficile da scardinare... ma anche il genitore può stare più sereno se il figlio ha delle autonomie... un rapporto di fiducia ti permette di poter dire certe cose, in maniera delicata; certo ci sono delle famiglie che si rendono conto di averli viziati, di aver fatto degli errori e di essersi sostituito a loro per comodità... ma avere delle protezioni rispetto a delle persone fragili è naturale (Abitare insieme, 1).

Lo sguardo professionale dell'educatore mette a nudo gli effetti perversi di pratiche di cure assidue e costanti che negli anni, in decine di anni, si sono consolidate in comportamenti autopoietici e autoreferenziali, in cui diritti e bisogni compaiono sfuocati e ambigui: "Le famiglie dopo tanti anni che vivono nella disabilità entrano in dinamiche e la vista un po' si appanna" (Progetto Insieme,2), ma uno strumento utile per supportare tutti i soggetti coinvolti in questo dialogo è "avere un servizio e una struttura di riferimento che non schiaccia la relazione educatore-genitori [che dunque] diventa una cintura di sicurezza importante (Progetto Insieme, 2).

Saperi in conflitto

Le narrazioni raccolte descrivono anche situazioni di aperto conflitto in cui cura, abitudini del familiare e obiettivo di autonomia degli educatori si trovano in esplicito conflitto, con un senso di affaticamento e frustrazione reciproca.

I genitori proteggendoli fanno cose al posto loro e li privano di quella autonomia e quella crescita sulla quale noi invece lavoriamo (Abitare insieme, 7).

Se uno rema a destra e uno a sinistra non spostiamo niente, sono piuttosto scettica nei confronti delle famiglie, anche loro hanno bisogno di scrostare quello che hanno sedimentato in questi anni, è una opportunità per loro per pensare al dopo di noi. Alcuni non vogliono proprio che siano autonomi, i ragazzi trovano delle barriere quando arrivano a casa, e sembra che le cose tornino indietro rispetto all'autonomia... forse sarebbe utile fare un laboratorio con gli educatori, per capire qual è la loro idea, la loro posizione rispetto all'autonomia e provare a dare gli strumenti alle famiglie perché anche loro possano continuare il lavoro che noi facciamo nel laboratorio anche a casa, perché il lavoro non torni indietro, è importante mettere la famiglia dalla nostra parte (GAD, 4).

A volte ti senti un po' sconfitto quando i genitori non colgono quello che tu gli dici, non sempre riescono a comprendere pienamente il consiglio (Abitare insieme, 1).

Se io gli insegno ad allacciare le scarpe, ma tu gli compri le scarpe con lo *strap* possiamo andare avanti anche 20 anni senza riuscirci... per tagliare la pizza: mio marito non resiste, dopo 2 minuti chiama il cameriere e gliela fa tagliare... c'è la mancanza di mezzi culturali di fronte a un ragazzo down di 15 anni con una forte pulsione ormonale, la madre mi disse 'piuttosto l'ammazzo'... questo fa capire come è difficile affrontare un rapporto sulla sessualità e sulla dimensione emozionale (Buffoni di Corte, 1).

La conflittualità tra familiari ed educatori assume sfumature particolarmente complesse quando i primi sono anche i datori di lavoro dei secondi. Emergono anche sentimenti di frustrazione da parte degli operatori perché necessariamente per arrivare ad una buona relazione serve investimento da parte di tutti i soggetti coinvolti e non sempre gli educatori la riscontrano nei genitori: in questa chiave va letta anche la richiesta da parte degli operatori di garantire loro autonomia professionale ed evitare la sovrapposizione dei ruoli: in alcuni casi l'associazione è fatta da genitori.

I genitori sono anche i nostri datori di lavoro, a loro dobbiamo rendere conto. A un certo punto ci trattavano come vassalli: “devi fare come ti dico io di fare”, no perché siamo educatori... è stata dura sentirsi dire “sono io che ti pago”... cercare di fare capire che siamo dei professionisti che lavoriamo per i ragazzi e lo facciamo con il cuore, ma sconfinare è molto facile, arriva la telefonata, la frecciatina⁸.

Altri educatori pur avendo mantenuto buoni rapporti con i genitori nella loro esperienza diretta, hanno percepito il problema nel corso delle loro attività.

In questi tipi di progetti è importante che la famiglia sia partecipe e presente ma senza mai andare a ricoprire e oscurare il ruolo dell'operatore, spero solo che la presenza del genitore non sia in contrasto con le scelte dell'educatore che possono poi limitare la libertà. Se si crede nel progetto e se si crede nel cambiamento e se si crede nell'autonomia è importante che l'educatore sia libero, non si senta condizionato dalla famiglia di non poter attuare delle scelte (Fuorigioco, 3).

I professionisti riportano questo disagio nella difficoltà di interazione con i genitori e il loro sentirsi sempre come se “camminassero sulle uova” (Progetto Insieme, 2) per non rischiare di dare ai genitori impressioni o indicazioni sbagliate, inefficaci o addirittura deleterie per il percorso di autonomia dei/lle figli/e. E questo spesso significa riuscire a spiegarsi a vicenda, trovando le parole per spiegare il proprio punto di vista senza per questo rischiare di ferire i genitori: “io mi sono sentito dire ‘siamo stati già colpiti abbastanza dalla vita’ io questa frase me la sono sentita dire e mi è rimasta dentro” (Progetto Insieme, 6).

4.2. Un caso di studio: la progettualità “Oggi è domani: durante e dopo di noi nelle Terre di Siena”

Il complessivo percorso progettuale è stato avviato a fine 2015 quando, a fronte di un bisogno registrato in varie occasioni di ascolto del territorio più o meno formalizzate, la tematica del Dopo di Noi è stata recepita dai documenti di programmazione strategica della Fondazione Monte dei Paschi di Siena (FMPS). È da sottolineare come il progetto nasca in un contesto molto particolare, un territorio circoscritto, la provincia di Siena, abituato da decenni a beneficiare di consistenti erogazioni economiche utilizzate per sostenere una vasta gamma di servizi sociali, che si viene a trovare improvvisamente privato di quelle ingenti risorse che garantivano un benessere diffuso

8. Citazione anonima volontariamente.

e il sostegno allo start-up di nuove progettualità⁹. L'illusoria convinzione di poter attingere "a sportello" a disponibilità economiche apparentemente illimitate aveva peraltro contribuito a consolidare una tendenza a concentrare gli sforzi sui servizi socio-assistenziali, comprimendo di fatto gli investimenti immateriali in capitale sociale e relazionale e disincentivando di fatto l'innovazione e la partecipazione a bandi competitivi sovraregionali. In questo scenario, a seguito della fine delle facili erogazioni (anche e soprattutto agli enti pubblici del territorio senese oltre che al comparto del terzo settore per attività istituzionali e investimenti nei settori più vari), molte opportunità e anche alcuni servizi consolidati sono stati chiusi generando il crollo delle aspettative delle famiglie e delle persone che per anni hanno potuto beneficiare di interventi e servizi di elevata qualità. Oggi il rischio individuale, complice la profonda crisi sistemica che stiamo vivendo, si sta affacciando prepotentemente ai servizi che si trovano a fronteggiare bisogni sempre più complessi con la sostanziale assenza sul territorio (eccezion fatta per qualche isola felice) di soluzioni sostenibili e di infrastruttura territoriale per il durante e dopo di noi.

L'impulso della Fondazione Monte dei Paschi di Siena nell'avviare una riflessione partecipata sulla tematica ed approfondire le possibili linee di intervento si è aperto in uno scenario da un certo punto di vista completamente nuovo, con servizi pubblici non così abituati a lavorare in rete, con enti di terzo settore sempre più frammentati e provati dalla crisi economica prima e pandemica ora (Scalvini, 2020; Borzaga, 2020) con una coorte di famiglie e di persone con disabilità sempre più arrabbiata o scoraggiata. Al gruppo di lavoro hanno partecipato le tre Società della Salute¹⁰ provinciali (SdS Senese, SdS Alta Valdelsa, SdS Amiata-Valdorcja/Valdichiana); l'ASL Toscana Sud-Est; l'Università degli Studi di Siena – Laboratorio sulle Disuguaglianze del Dipartimento di Scienze Sociali Politiche e Cognitive (DISPOC); la Fondazione di partecipazione *Futura per il Dopo di Noi*¹¹. Il tavolo di lavoro,

9. È noto che le vicende legate alla Fondazione Monte dei Paschi di Siena siano tuttora particolarmente complesse. Ricordiamo a dover di cronaca che, come azionista di maggioranza, la Fondazione era fino a pochi anni fa, di fatto, proprietaria del terzo gruppo bancario italiano, Banca Monte dei Paschi di Siena, con una capitalizzazione arrivata negli anni fino a circa sette miliardi di euro. Un soggetto istituzionale arrivato a distribuire in un anno contributi per circa 250 milioni di euro fino a quando nel 2018 è passata a distribuire sul territorio circa 4 milioni di euro e nel 2019 circa 10.

10. All'interno del Servizio Sanitario Regionale della Toscana le Società della Salute sono consorzi pubblici costituiti tra i comuni delle Zone Distretto e le Aziende sanitarie territorialmente competenti per l'esercizio associato delle attività sanitarie territoriali, socio-sanitarie e sociali integrate.

11. Fondazione di partecipazione costituita tra Comune di Siena e Associazione Insieme

coordinato da un funzionario della FMPS e da un ricercatore dell'Università di Siena, caratterizzato da una composizione a geometria variabile per quanto riguarda le funzioni di volta in volta presenti agli incontri¹², si è dedicato ad una preliminare fase di analisi, funzionale anche ad attivare le dinamiche relazionali e costruire una (seppur embrionale) identità di gruppo. In primo luogo, è stata effettuata una mappatura dei servizi e delle realtà associative operanti sul territorio nell'ambito della disabilità e delle principali iniziative realizzate o in corso di realizzazione. La mappatura ha restituito il quadro di una distribuzione geografica piuttosto disomogenea, con una forte concentrazione sulla città di Siena, ed una progressiva rarefazione sul resto del territorio provinciale. Il gruppo di lavoro ha quindi svolto una ricognizione delle buone pratiche promosse al di fuori del territorio provinciale, concentrandosi su attività e progetti tesi alla sperimentazione di esperienze di autonomia residenziale con soluzioni alternative all'istituzionalizzazione, caratterizzate da livelli di assistenza ad intensità variabile, e tendenzialmente rivolte ad una utenza in fascia di disabilità medio-lieve. Per quanto riguarda l'ambito nazionale, è stata ricostruita l'operatività delle principali Fondazioni di Origine Bancaria (FOB), per poi allargare l'indagine ad alcune esperienze di rilievo individuate tramite una ricerca aperta sul web. L'esito di questa prima fase è stata una mappatura di circa cinquanta esperienze di rilievo, poi ridotte a 12 progetti approfonditi attraverso interviste telefoniche o incontri individuali, finalizzati a far emergere gli elementi maggiormente caratterizzanti. Questa lunga e articolata fase preliminare di analisi ha consentito di creare all'interno del gruppo di lavoro una consapevolezza condivisa in merito alle priorità di intervento, che sono state recepite da un Protocollo d'Intesa siglato a fine 2016 tra le istituzioni e le organizzazioni coinvolte, in cui è stata sancita la volontà di procedere ad una progettazione comune sulle direttrici tracciate.

Sulla base delle evidenze raccolte nella fase di analisi, è stato avviato all'inizio del 2017 un processo di formulazione progettuale (coordinato dalla Fondazione Monte dei Paschi di Siena, con il supporto scientifico dell'Università) ad esito del quale è stato elaborato un programma di intervento, denominato "Oggi è Domani: durante dopo di noi nelle Terre di Siena", diffuso sulle zone distrette del territorio provinciale e focalizzato su 3 obiettivi specifici (riferibili a target differenziati) a tutt'oggi operativi:

(a sua volta, associazione di associazioni di familiari operanti nell'ambito della disabilità).

12. Ad esempio, a seconda dei contesti decisionali, le SdS sono state rappresentate a livello di Direttori di Zona, Coordinatori sociali o altre funzioni interne.

1. Incrementare il livello di capability delle famiglie con disabilità, in modo da creare ambienti familiari pronti a sostenere percorsi di autonomia;
2. Incrementare il bagaglio di competenze in possesso degli operatori coinvolti a vario titolo in percorsi di autonomia;
3. Incrementare le occasioni di socializzazione e vita di relazione dei giovani con disabilità, con specifico riferimento al momento di passaggio dall'età scolare alla vita adulta.

In relazione ai suddetti obiettivi sono state quindi progettate le seguenti azioni:

- a) È stato attivato un percorso di capacitazione delle famiglie di persone disabili con figli di giovane età (target 0-14), attraverso la costituzione di quattro gruppi sperimentali condotti da un'equipe multidisciplinare composta da psicologi ed educatori/assistenti sociali espressione dei servizi territoriali, che hanno previamente beneficiato di una formazione ad hoc¹³.
- b) In collaborazione tra DISPOC e Centro Universitario per l'Apprendimento Permanente (UnisiAP), è stato progettato un percorso di formazionerivolto a volontari ed operatori professionali (provenienti da Organizzazioni di volontariato, cooperative sociali, Servizi sociali o dalla società civile) coinvolti od interessati ad acquisire competenze spendibili all'interno di progetti di promozione dell'autonomia e percorsi di vita indipendente¹⁴.
- c) Sono stati attivati tre cantieri di co-progettazione in collaborazione con i servizi territoriali ed enti del Terzo Settore¹⁵ (individuati tramite appositi avvisi) di interventi volti a favorire e accompagnare il passaggio dall'età scolare all'adulità (c.d. Dopo di Noi – Scuola) nelle tre zone distretto.

Gli interventi sono stati recepiti all'interno di una convenzione attuativa tra i partner coinvolti (che ha disciplinato anche i relativi impegni economici) ed hanno preso avvio a gennaio 2018, per la durata di un triennio¹⁶, grazie ad

13. Per la costruzione dell'azione sono state prese a riferimento alcune buone pratiche sperimentate in Piemonte (Progetto Vela, Cuneo; Fondazione Paideia, Torino), che sono state tuttavia contestualizzate alle specificità del territorio senese.

14. Il materiale relativo al corso per Disability case manager è disponibile alla pagina d'Ateneo <https://www.unisi.it/corso-disability-case-manager>. Coordinatore scientifico è il dott. Andrea Bilotti.

15. Gli enti selezionati sono poi entrati a far parte del gruppo di lavoro relativo all'intervento complessivo, funzionale anche allo sviluppo di ulteriori progettualità condivise.

16. A causa dell'emergenza sanitaria da coronavirus, le varie azioni progettuali hanno subito dei ritardi che comporteranno un inevitabile prolungamento delle attività nel corso del 2021.

un finanziamento complessivo di € 300.000 da parte della Fondazione Monte dei Paschi di Siena.

Dal caso di studio emergono luci ed ombre utili alla riflessione complessiva sui meccanismi di co-costruzione di percorsi di autonomia e vita indipendente per le persone con disabilità e nello specifico sulle possibilità di affrontare e superare il conflitto tra saperi esperti e saperi profani.

Anche se potenzialmente critico, un primo elemento di valore è stata l'eterogeneità della composizione del tavolo, in cui, ad un primo nucleo costituente rappresentato dai servizi sociali territoriali¹⁷, si sono aggiunti i soggetti del terzo settore e la partecipazione dell'Università, nell'interpretazione di quella terza missione che vuole riconnettere l'accademia con il suo territorio e la società civile. Lo stretto raccordo tra servizi territoriali e terzo settore (fortemente presidiato in fase di progettazione e mantenuto in sede di pianificazione e realizzazione delle attività), seppur a fronte di una maggiore complessità e al conseguente dispendio di energie per i necessari allineamenti (in quanto a procedure, registri di comunicazione, negoziazione di un vocabolario nuovo, ecc.), ha indubbiamente rappresentato un elemento positivo: l'alleanza tra associazioni che al loro interno vedono una forte presenza di genitori di persone con disabilità ed attore pubblico si inserisce in un paradigma relazionale probabilmente nuovo, o almeno nuovo per il territorio in cui si è svolta la sperimentazione, improntato alla cooperazione e alla convergenza di obiettivi di fondo¹⁸. Il valore generato da questo rinnovato rapporto tra pubblico e privato non deve essere dato per scontato: per cogliere e valorizzare completamente questa nuova alleanza tra saperi è stato necessario costruire uno spazio d'incontro tra due mondi, vicini per missione, finalità e desideri, ma spesso assai distanti per pratiche e linguaggi; la Fondazione MPS (e più in generale le fondazioni bancarie e gli altri attori della filantropia istituzionale) e l'Università possono giocare un ruolo importante, di pontieri tra questi due mondi, sia attraverso la promozione e conduzione di analoghi cantieri di lavoro, attraverso l'utilizzo della co-progettazione come metodo di negoziazione di nuovi spazi di progettualità, ma anche attraverso specifiche misure di intervento in formazione.

17. Le motivazioni per partire dal servizio sociale professionale sono state di due ordini: il primo funzionale, nella consapevolezza che un discorso sulla promozione delle autonomie non possa prescindere dai soggetti portatori di informazioni essenziali e titolari di una funzione di regia e coordinamento territoriale; il secondo di principio, nella convinzione che la promozione delle autonomie sia un servizio pubblico che deve essere assicurato ai cittadini.

18. Peraltro fatto proprio dal nuovo Codice del Terzo Settore.

5. Le sfide per superare il conflitto tra saperi e lo sguardo sociologico

Anche se a livello di policy e di sistema, a livello meso e a livello micro, ci sono segnali più o meno formalizzati di convergenza dei diversi attori nel considerare l'unitarietà dei bisogni della persona con disabilità, permangono, soprattutto a livello micro, come abbiamo poco sopra evidenziato, rilevanti spazi di conflitto non ancora risolto. Quali sfide e quali strade per superare lo stallo del conflitto? Dalla ricerca emergono spunti interessanti per "abitare nuove soglie", condividere percorsi processuali caratterizzati dal reciproco riconoscimento di valore e quindi passare dalla solitudine del fronteggiamento quotidiano alla gestione collettiva del rischio individuale.

Le differenti prospettive emerse dalla ricerca rimandano alla ricchezza di percorsi integrali, ecologici, capaci di affrontare bisogni, desideri e problemi nella valorizzazione delle diverse specifiche angolazioni. Nessuno è però in grado, da solo, di comporre e gestire la complessità che la disabilità richiama. Sicuramente la persona con disabilità può fare sentire la propria voce, quando ciò è possibile; deve però al contempo potere contare anche su una cultura inclusiva e tollerante, una società supportante ed alleata, un apparato istituzionale fatto di norme ma anche di servizi ed operatori collaboranti e competenti. La Legge 112/2016 ha consolidato una comune cornice che contempera l'esigenza della tutela dei diritti della persona con disabilità e la sua capacità di autodeterminazione ma a distanza di un lustro sembra che la sua implementazione sia ancora molto diversificata su base territoriale (Vivaldi, 2019). Dai primi risultati della nostra ricerca emerge come le rilevanti novità introdotte a seguito dell'approvazione della Legge 112, che si pone, almeno sul versante legislativo, quale punto fermo sull'orizzonte del Durante e Dopo di noi, si scontrano ancora in un conflitto tra famiglie e servizi e tra famiglie ed educatori, operatori dell'autonomia. I risultati mettono infatti in luce alcune contraddizioni su come la Legge possa effettivamente garantire che una persona con disabilità, anche in situazione di gravità, sia effettivamente libera nel momento in cui sceglie trattamenti ed interventi; il luogo in cui vivere; le persone e le attività con cui organizzare la propria quotidianità.

L'atteggiamento culturale, che ha condizionato per molto tempo le politiche pubbliche nazionali ma anche locali, ha relegato la disabilità e gli effetti che tale condizione comporta, alla sfera privata a fronte, paradossalmente, di uno scarso peso delle politiche familiari e di assistenza (Ranci, Pavolini, 2015; Saraceno, 2004). La famiglia si trova a fronteggiare, spesso da sola, le innumerevoli difficoltà, non solo economiche, legate alle barriere che impediscono alla persona disabile in Italia di poter vivere una vita autonoma e

indipendente. Forse anche per questo lo stesso tema della garanzia dei diritti delle persone disabili lungo tutto l'arco della loro vita viene identificata utilizzando l'espressione "dopo di noi" che mette in primo piano, non tanto il soggetto delle cure ma chi le presta: i genitori (Vivaldi, 2019). Non è casuale che il "noi" di cui si parla non indichi le persone con disabilità ma i loro familiari. Purtroppo generalmente le persone disabili sono ritenute prive di una propria volontà da tutelare e garantire e comunque ignorati rispetto ai loro desideri di vita. In questo la legge 112 può aprire nuovi spazi di co-costruzione di politiche e di interventi che diventano spazi possibili di rinnovate negoziazioni di saperi scientifici ed esperienziali, trasladando su un nuovo piano di dialogo il sistema integrato dei servizi, la persona disabile e la sua famiglia, gli operatori così come emerge dalla ricerca. In questo modo si possono così co-costruire soluzioni che "riproducano le condizioni abitative e relazionali della casa familiare" (art. 4, co. 1 lett. a) della legge n. 112/2016) e comunque siano orientate a consolidare il benessere della persona e a rimuovere gli ostacoli che ne impediscono la piena realizzazione, così come prevede peraltro la nostra carta costituzionale.

Le iniziative nate per affrontare e superare la separazione derivante da differenti visioni del mondo, che talvolta sono solo legate ad una differenza di codici culturali e comunicativi, possono essere foriere di innovazione sociale e spazi nuovi di negoziazione tra saperi. In questo i due progetti presentati delineano uno scenario integrato che permette una visione più ricca dei processi di progettazione e implementazione delle politiche del "durante e dopo di noi". I punti di vista diversi, e spesso in conflitto, dei familiari e degli educatori trovano nei due progetti presentati uno spazio di confronto e di sintesi inedito, generato dal nuovo contesto regolativo e dal coinvolgimento di altri attori e soggetti significativi del territorio. Dalla ricerca cogliamo l'aspetto positivo dell'ingresso nell'arena di altri nuovi attori istituzionali come le fondazioni di origine bancaria e l'Università oltre alle più tradizionali aggregazioni associative legate alle famiglie o alle associazioni di tutela dei diritti delle persone con disabilità. Quando allo stesso tavolo progettuale si siedono voci diverse, seppur con orientamenti e provenienze differenti ma accomunate dall'obiettivo di aprire sentieri nuovi per permettere alle persone disabili la propria realizzazione, siamo di fronte a strategie di fronteggiamento ancor più importanti rispetto a quanto vediamo nella pratica solitaria sia questa dell'operatore che della famiglia. "Si può fare!" celebra il motto di un famoso film, è così che le famiglie, specialmente quelle segnate da anni di lotta per l'esigibilità dei diritti dei propri figli, ma anche gli operatori, spesso affranti dalle logiche burocratiche che paradossalmente talvolta sembrano orientate a bloccare più che agevolare, devono trovare

nuovi spazi e nuovi ruoli dove poter condividere e costruire procedure di assessment e di implementazione di percorsi di vita indipendente.

In questa ultima parte del lavoro presentiamo alcune riflessioni di stampo sociologico sui dati raccolti nell'ambito dei due progetti: 'Noi speriamo che ce la caviamo da soli' che ha coinvolto 13 organizzazioni in 12 regioni italiane e '*Oggi è domani*' nel territorio di Siena. Il primo elemento emerso riguarda il tema dell'attaccamento, della cura e della dipendenza: delle caratteristiche del sapere esperienziale nel suo essere foriero di raggiungimento di obiettivi inaspettati, ma anche di vincoli e di gabbie. Lo sguardo sociologico ha la potenzialità di mettere in luce la difficoltà nei percorsi di distacco e di aduttizzazione che caratterizzano la nostra società (Lello, 2015) che nel caso delle persone con disabilità acquisiscono aspetti e connotati di ulteriore complessità. In una società dai rituali religiosi indeboliti (si pensi al numero calante di bambini, adolescenti e adulti coinvolti nei principali rituali dei sacramenti cristiani: battesimo, prima comunione, cresima, matrimonio) e da quelli laici sfuocati, il divenire adulto e il percorso di autonomia sono troppo spesso vincolati da contesti socio-economici ed istituzionali non adeguati. Si pensi al numero di giovani che non riescono a lasciare il nido familiare a causa di posizioni deboli nel mercato del lavoro con la conseguente impossibilità nella gestione di situazioni abitative autonome (Lello, 2015). Il contesto socio-economico e le politiche di welfare italiane limitano fortemente i processi di autonomia dei giovani: nel caso delle persone con disabilità il percorso di autonomia è ancora più in salita. Le progettazioni, come quelle analizzate in questo lavoro, gemmate dalla legge 112 del 2016¹⁹, rappresentano dei preziosi contesti laboratoriali di costruzione di consapevolezza e di significato di identità, di corpi, di bisogni. L'accompagnamento della sociologia a questo percorso permette da una parte la sua contestualizzazione ma potenzialmente anche la costruzione di spazi di riflessività che possano riconoscere questi spazi come occasioni di costruzione semantica: questi progetti di autonomia sono luoghi di costruzione e definizione della disabilità nel suo essere quotidiano.

Il secondo elemento riguarda invece la relazione tra sapere esperienziale dei familiari e sapere esperto degli educatori. I progetti analizzati rappresentano uno spazio in cui i due saperi si incontrano e si scontrano e nelle loro narrazioni lo spazio privato della cura diventa spazio pubblico dell'autonomia. Identità, autonomia, libertà, bisogni si intrecciano delineando geometrie variabili in cui gli educatori e i familiari possono essere riconosciuti entrambi

19. Legge 112 del 2016 "Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare".

garanti di diritti. Il ruolo della sociologia è molto delicato in questo caso. I ricercatori hanno il compito di accompagnare i processi per fare sintesi tra le differenze nei punti di vista, accomunati dal complesso obiettivo del benessere della persona disabile. Nei progetti analizzati, infatti, ai ricercatori è stato richiesto di essere garanti di rigore metodologico e scientificità della progettualità, applicando il passaggio dalla sociologia strumentale alla sociologia riflessiva (Burawoy, 2005), nella logica di una relazione crescente tra mondo accademico e territorio a favore di una conoscenza applicata, promotrice di sviluppo locale ed emancipatrice (Wright, 2010; Pellegrino 2019). L'auspicio è che la sociologia possa sostenere la valorizzazione dei saperi professionali e dei saperi esperienziali dei familiari e che possa quindi contribuire a porli in relazione con i diritti della persona. La sociologia ha, quindi, il potenziale di contribuire alla costruzione di una nuova narrazione della disabilità, valorizzando i nuovi spazi semantici generati dalla nuova politica introdotta dalla legge 112/2016, nell'ambito delle politiche sociali nazionali e territoriali, per il rinnovamento dello stato sociale e per la promozione della centralità dei diritti delle persone disabili.

Riferimenti bibliografici

- Arksey, H. (1994), "Expert and lay participation in the construction of medical knowledge", *Sociology of Health&Illness*, 16(4), 448-468.
- Ascoli U, Ranci C. (2003), *Il welfare mix in Europa*, Carocci, Roma.
- Ascoli U. (a cura di) (2011), *Il welfare in Italia*, Il Mulino, Bologna.
- Ascoli U., Pavolini E. (2012), "Ombre rosse. Il sistema di welfare italiano dopo venti anni di riforme", *Stato E Mercato*, (96 (3)), 429-464.
- Barnes C. e Mercer, G. (2010), *Exploring disability. Second edition*, Cambridge, Policy Press.
- Barton, L. (2005), "Emancipatory research and disabled people: Some observations and questions", *Educational Review*, 57, 317-327.
- Bilotti A., Ruberti A., Valzania A. (2013), *Ti racconto la mia storia. Per una valutazione d'impatto dei percorsi di inclusione socio-lavorativa attraverso i racconti di vita*, Pacini Editore, Firenze.
- Borkman (1976), "Experiential knowledge: A new concept for the analysis of self-help groups", *Social service review*, 50(3), 445-456.
- Borzaga C. (2020), "*L'importanza di preservare l'infrastruttura sociale del paese*", post pubblicato sul sito www.welforum.it il 24.03.2020 [ultima consultazione 25.04.2021].
- Burawoy, M. (2005), "For Public Sociology", *American Sociological Review*, vol. 70, pp.4-28.
- Eppstein, S. (1995), "The construction of lay expertise: AIDS activism and the forging

- of credibility in the reform of clinical trials”, *Science, Technology, & Human Values*, 20(4), 408-437.
- Ferrera M. (1998), *Le trappole del welfare*, Il Mulino, Bologna.
- Fox, N., & Ward, K. (2006), “Health identities: from expert patient to resisting consumer”, *Health*, 10(4), 461-479.
- Genova A. (2020), “Sociologia strumentale e riflessiva nella costruzione del welfare rurale”, *Sociologia Urbana e Rurale*, n. 123/2020.
- Genova A., Angelucci A., (2018), “Sussidiarietà frammentata e settoriale. Il caso studio delle politiche per la disabilità nelle Marche: un travaglio istituzionale complesso”, *Autonomie Locali e Servizi Sociali* - ISSN:0392-2278 vol. 1. pp.71-86.
- Glaser Barney G., Strauss Anselm, L. (1967), *The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research*, New York, Adline de Gruyter.
- Good B. J. (2006), *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*, tr. it. a cura di S. Ferraresi, Giulio Einaudi editore, Torino, pp. 336.
- Ingresso, M. (2016), *La cura complessa e collaborativa. Ricerche e proposte di sociologia della cura* (pp. 1-264), Aracne editrice, Roma.
- Kazepov Y. (2009) (a cura di), *La dimensione territoriale delle politiche sociali*, Carocci, Roma.
- Kitwood T., (1997), *Dementia Reconsidered: the person comes first*, Buckingham, Open University Press.
- Lauber, C., Nordt, C., Falcato, L., & Rössler, W. (2004), “Factors influencing social distance toward people with mental illness”, *Community mental health journal*, 40(3), 265-274.
- Lello, E. (2015), *La triste gioventù*, Maggioli, Santarcangelo di Romagna.
- Massari, M., & Pellegrino, V. (2019), “Emancipatory social science today. Presentazione”, *Quaderni di teoria sociale*, 1, 11-18.
- Medeghini, R. (2013), “I diritti nella prospettiva dell’Inclusione e dello spazio comune”, *Italian Journal of Disability Studies*, 1(1), 93-108.
- Mietola R., Miettinen S. & Vehmas S. (2017), “Voiceless subjects? Research ethics and persons with profound intellectual disabilities”, *International Journal of Social Research Methodology*, 20:3, 263-274, DOI: 10.1080/13645579.2017.1287872.
- Nussbaum M.C. (2006), *Frontiers of Justice: Disability, Nationality, Species Membership*, Harvard University Press, Cambridge
- Nussbaum M.C. (2009), “The Capabilities of People with Cognitive Disabilities”, *Metaphilosophy*, 40(3-4):331–351.
- Pellegrino V. (2019), “Emancipatory social science today. Una introduzione”, *Quaderni di Teoria Sociale*, 1: 15-34.
- Prior, L. (2003), “Belief, knowledge and expertise: the emergence of the lay expert in medical sociology”, *Sociology of health&illness*, 25(3), 41-57.
- Ranci C., Pavolini E. (2015), *Le politiche di welfare*, Il Mulino, Bologna.
- Saraceno C. (2004) (a cura di), *Le dinamiche assistenziali in Europa*, Il Mulino, Bologna.

- Scalvini F. (2020), “Costruire il futuro del Terzo settore ai tempi del Covid-19”, *Impresa sociale* n.1/2020.
- Sen A.K. (1994), *La diseguaglianza. Un riesame critico*, il Mulino, Bologna.
- Shakespeare, T. (2017), *Disability rights and wrong revisited. Second edition*; trad. it. *Disabilità e Società*, Trento, Erickson.
- Terzi L. (2010), “What Metric of Justice for Disabled People? Capability and Disability” in Brighthouse H., Robeyns I., *Measuring Justice: Primary Goods and Capabilities*, Cambridge University Press, Cambridge.
- Vivaldi E. (2019), “La legge n.112/2016 alla prova della sua attuazione”, in Vivaldi E., Blasini A. (a cura di) *Il futuro delle persone con disabilità oltre la famiglia. A tre anni dalla legge 22 giugno 2016, n. 112*, Pisa University Press, Pisa.
- Wright, O.E. (2010), *Envisioning Real Utopias*, London, Verso.

6. *Inclusione Sociale e Disabilità: esperienze e risultati di una sperimentazione del Budget di Salute*

di Valeria Quaglia

1. Introduzione¹

Una delle più comuni forme di politica di integrazione per le persone con disabilità emerse in quest'ultima decade è il cosiddetto “Budget di Salute”, anche definito nei paesi anglofoni *Personal Health Budget*, che è stato sperimentato in diversi paesi europei (Glasby, Littlechild, 2009; Kremer, 2006) così come anche in alcune regioni italiane (Fontecedro *et al.*, 2020; Stanzani, 2014; Monteleone, 2007)². Questa innovativa azione di welfare consiste nell’allocazione di risorse – economiche, ma anche professionali e sociali – direttamente ai soggetti con disabilità a partire da un progetto individualizzato alla cui produzione e realizzazione partecipano i soggetti stessi, insieme alle loro famiglie e alla comunità (Starace 2011). Tale strumento fa parte di un più ampio processo di “personalizzazione” dei percorsi di sostegno e di autonomia dei soggetti con disabilità che negli ultimi anni ha caratterizzato le riforme nell’ambito sociosanitario sia a livello nazionale, sia internazionale. Il concetto di personalizzazione³ che ne informa la messa a punto pone particolare enfasi sull’importanza di mettere gli utenti – i loro bisogni, le loro esperienze, le loro aspettative e la loro partecipazione attiva – al centro dei servizi pubblici.

Questo approccio di welfare si pone in linea con la rivoluzione ontologica descritta da Duffy (2005), secondo cui stiamo assistendo ad una transizione da un modello che lui definisce “del dono professionale”, all’interno del

1. Una prima versione del presente contributo è stata discussa alla XIII Conferenza ESPANet Italia, 17–19 settembre 2020, Università Ca’ Foscari Venezia.

2. Il progetto «Inclusione Sociale e Disabilità: percorsi di sperimentazione del Budget di Salute» (L-inc) di cui in questo capitolo si presentano alcuni dei principali risultati costituisce una delle sperimentazioni italiane.

3. Concetto reso popolare a partire dalle pubblicazioni di Charles Leadbeater (2004), per approfondimenti si rimanda al lavoro di Simon Duffy (2012; 2005).

quale la spesa pubblica è trasformata in servizi offerti come un dono per gli utenti, al cosiddetto “modello di cittadinanza”, ovvero un modello di intervento sociale in cui il soggetto con disabilità è situato al centro del processo ed assume un ruolo attivo nella pianificazione del proprio supporto.

In questo contesto, il Budget di Salute si configura come lo strumento ideale per l’attivazione di interventi socio-sanitari mirati, individuati a partire dall’elaborazione di progetti di vita (Camoni *et al.*, 2020). Il secondo *Programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l’integrazione delle persone con disabilità*⁴ a questo proposito esplicita la necessità di una “elaborazione e promozione di modelli allocativi di budget personalizzati (budget di cura, budget di salute o comunque denominati) che consentano la definizione quantitativa e qualitativa delle risorse economiche, professionali e umane necessarie per innescare un processo volto a restituire alla persona un funzionamento sociale adeguato, attraverso un progetto personale alla cui elaborazione partecipino principalmente la persona con disabilità stessa, la sua famiglia e la sua comunità, ottimizzando l’uso integrato delle risorse diffuse in una logica non prestazionale e frammentata”.

In questo quadro è stato pensato e realizzato il progetto “Inclusione Sociale e Disabilità: percorsi di sperimentazione del Budget di Salute”, cofinanziato da Fondazione Cariplo nell’ambito del bando Welfare in Azione e che presenta ANFASS Lombardia come ente capofila. Il progetto L-inc si configura come un’esperienza pilota nell’ambito del territorio di Nord Milano e intende costruire, attraverso la strutturazione e l’assegnazione di finanziamenti e percorsi personalizzati, modelli replicabili ed estendibili regionalmente per la gestione della presa in carico dei soggetti con disabilità.

Il progetto ha lo scopo di sperimentare il Budget di Salute per validare un nuovo modello di presa in carico delle persone con disabilità, ossia la stesura di un “progetto di vita” che parta dai desideri, dai bisogni e dalle aspettative della persona con disabilità che include il supporto dei familiari, degli operatori e della comunità promuovendo in tal modo l’*empowerment* della persona con disabilità e puntando al miglioramento della sua inclusione sociale.

La sperimentazione del Budget di Salute non riguarda semplicemente l’individuazione dei servizi a cui il soggetto può rivolgersi, né la mera allocazione di risorse economiche: si tratta bensì un progetto più ampio che ha come obiettivo la ricollocazione delle risorse nel loro complesso - dalle risorse personali alle risorse pubbliche volte a finanziare i servizi e le

4. Reperibile al seguente link: <https://www.lavoro.gov.it/notizie/Documents/II-Programma-di-azione-biennale-disabilita.pdf> (ultima visualizzazione il 30/03/2021)

prestazioni, includendo le risorse della comunità – al fine di raggiungere gli obiettivi che il soggetto stesso ha individuato ed esplicitato nell’elaborazione del proprio progetto individuale.

Il cambiamento che il progetto L-inc intende raggiungere concerne la capacità dei diversi attori del welfare sociale territoriale di fare propria e condividere la visione sociale della disabilità e, attraverso un processo di progettazione personalizzata, orientare tutte le risorse disponibili (della persona, della sua famiglia, dei servizi e della comunità) verso percorsi di vita indipendente e di inclusione sociale.

Come affermato da Simon Brisenden, promotore dell’*independent living*, “l’indipendenza non è legata alla capacità fisica o intellettuale di prendersi cura di se stessi senza assistenza; l’indipendenza è costituita dalla possibilità di ricevere assistenza quando e come se ne ha bisogno” (Brisenden, 1989, p. 9, cit. in Morris, 2004; trad. nostra). È dunque a partire dalle specificità, dai bisogni e dai desideri di ogni partecipante al progetto che si sono costruiti percorsi personalizzati volti alla promozione della vita indipendente di ognuno di loro, facendo in modo che il loro contesto di vita favorisse la capacità di partecipare attivamente alla vita sociale.

Al fine di raggiungere questi obiettivi, i metodi utilizzati prevedono un percorso di valutazione *ongoing* dell’effettivo impatto della sperimentazione sulla qualità della vita delle persone con disabilità che hanno partecipato al progetto e sul carico e distribuzione del lavoro dei diversi soggetti coinvolti - familiari, operatori, comunità - che potrebbe essere di supporto così come di ostacolo alla buona riuscita del progetto. A livello internazionale sono numerosi gli studi sociologici condotti al fine di valutare l’impatto dell’applicazione del budget di salute sulla qualità dei supporti ricevuti dai beneficiari e sulla qualità della loro vita (Beresford, 2011; Dodd, 2013; Duffy, 2012; Hamilton *et al.*, 2017; Hatton e Waters, 2011; Kremer, 2006; Needham, 2011). Se, da una parte, dalle ricerche è emerso l’impatto positivo di questa azione di welfare nel promuovere la vita indipendente, dall’altra sono stati rilevati anche diversi punti critici (per una rassegna si veda Terraneo *et al.*, 2021; Russo *et al.*, 2018).

Giunti al termine dei tre anni di sperimentazione del progetto L-Inc, in questo capitolo si presenteranno e discuteranno alcuni dei principali risultati emersi dalla conduzione delle interviste semi-strutturate rivolte a un campione di persone con disabilità che vi hanno partecipato.

Questo capitolo è strutturato come segue: verrà dapprima delineata la metodologia costruita dall’équipe di ricerca per il monitoraggio del progetto L-inc, con particolare attenzione alla tecnica di ricerca utilizzata con i soggetti con disabilità; verranno in seguito presentati i risultati relativi

all'impatto che il progetto L-Inc ha avuto sul benessere e sulla qualità della vita dei partecipanti con disabilità, con un focus specifico sugli ambiti principali dove ciò si è realizzato; infine, i risultati verranno discussi in relazione alle implicazioni di policy che essi comportano.

2. Metodologia

La ricerca di cui questo capitolo intende presentare alcuni dei principali risultati ha avuto come obiettivo quello di monitorare gli effetti della sperimentazione del Budget di Salute su un campione di soggetti con disabilità che hanno preso parte al progetto, sulle loro famiglie, sugli operatori e sulla comunità.

L'adozione di strumenti specifici volti a controllare e valutare - in itinere così come in conclusione del progetto - l'impatto e le implicazioni della sperimentazione sui partecipanti e sulla comunità è l'ultimo passaggio necessario al fine di realizzare effettivamente la transizione verso un modello di cittadinanza attiva (Duffy, 2005), che vede la persona con disabilità direttamente coinvolta nel processo di erogazione dei servizi e non mera riceptrice passiva di assistenza. Un monitoraggio puntuale nelle diverse fasi della sperimentazione consente infatti di verificare, a partire dalle voci dei diretti interessati, se e come si sono realizzati i desideri ed i bisogni espressi nel progetto di vita, se e come è cambiato il carico del lavoro di cura dei *caregiver*, quali le criticità incontrate e, infine, consente di valutare lo stato del cambiamento culturale di cui il Budget di Salute di fa promotore.

A questo fine, il gruppo di ricerca del Dipartimento di Sociologia e Ricerca Sociale dell'Università degli Studi di Milano-Bicocca ha intrapreso un percorso di valutazione *ongoing* con l'obiettivo di misurare la performance del progetto citato, che fosse in grado di valutare la consistenza, la coerenza e l'efficacia (Lockwood, 1999) della sperimentazione avviata. Per poter valutare l'impatto della sperimentazione su tutte le classi di attori sociali coinvolti nella progettazione sono stati predisposti quattro diversi strumenti di rilevazione, due di tipo strutturato (questionari), destinati alle famiglie e agli operatori e due di tipo non strutturato (interviste semi-strutturate e focus group) riservati rispettivamente ai soggetti con disabilità e alla comunità. Il fine era quello di raccogliere le informazioni al momento dell'entrata del progetto, in itinere e alla fine del progetto in modo da poter effettuare una valutazione complessiva degli esiti della sperimentazione.

Come anticipato, in questa sede si presenteranno e discuteranno alcuni dei risultati relativi a quanto emerso dalle interviste semi-strutturate condotte, in

accordo con familiari e operatori, a 10 persone con disabilità che hanno partecipato al progetto sin dal suo avvio e a 10 persone con disabilità che sono state coinvolte nel progetto a partire dalla seconda annualità. L'emergenza Covid-19 in alcuni casi ha congelato, in altri ritardato, l'inserimento del terzo gruppo di persone con disabilità nel progetto, rendendo impossibile la conduzione di tutte le interviste entro i termini previsti. Sempre a causa delle misure adottate per il contenimento del contagio da Covid-19, due interviste sono state condotte attraverso videochiamata Skype.

Come illustrato sinteticamente nella tabella n. 1, delle 20 persone intervistate 11 sono donne e 9 uomini; l'età degli intervistati va dai 21 ai 53 anni, con una media di 33 anni e una deviazione standard di 10 anni. Non sempre gli intervistati hanno ricevuto una diagnosi definitiva e nei casi in cui ciò sia avvenuto si osserva una discreta eterogeneità. Più in generale, la maggioranza degli intervistati (16 su 20) presenta disabilità multiple, 3 su 20 presentano una disabilità esclusivamente di tipo intellettuale mentre a una persona è stata diagnosticata una disabilità di tipo relazionale.

Tab. 1 – principali caratteristiche degli intervistati

		<i>N.</i>
<i>Età</i>	20-31 anni	10
	32-43 anni	5
	44-55 anni	5
<i>Sesso</i>	F	11
	M	9
<i>Tipo di disabilità</i>	(Esclusivamente) fisica	0
	(Esclusivamente) intellettuale	3
	(Esclusivamente) relazionale	1
	Multipla	16

Le interviste semi-strutturate sono state condotte seguendo ogni anno la medesima traccia⁵, al fine di rendere le risposte comparabili nel corso delle tre annualità del progetto. La traccia di intervista è stata utilizzata come testo guida, modulando nel corso di ogni incontro la formulazione delle domande a seconda delle specificità degli interlocutori. Al fine di tutelare la privacy

5. A questo fanno eccezione domande poste esclusivamente durante il primo anno di inserimento nel progetto L-inc per valutare la conoscenza iniziale dell'intervistato a proposito del progetto e le domande poste a termine della sperimentazione al fine di indagarne l'impatto complessivo nella vita dell'intervistato.

dei partecipanti e con l'obiettivo di costruire un *setting* che consentisse loro una piena partecipazione alla ricerca è stata proposta la possibilità di partecipare all'intervista individualmente, senza la mediazione di un *caregiver*, e questa è stata l'opzione prescelta nella maggioranza dei casi. In un contesto come quello degli studi sulla disabilità, dove le informazioni sono solitamente ottenute esclusivamente attraverso il coinvolgimento di mediatori (la famiglia/i *caregiver*), questa scelta metodologica risulta di particolare rilievo e si pone in linea con un approccio di ricerca partecipativa, il cui obiettivo è appunto di coinvolgere attivamente le persone con disabilità nel processo di ricerca e di favorire in tal modo il loro *empowerment* (Scavarda, Cascio, Quaglia, 2021; Tognetti Bordogna, Quaglia, Terraneo 2020).

Previo consenso dei partecipanti, le interviste sono state audioregistrate e interamente trascritte. L'analisi del materiale empirico è stata condotta a partire da categorie analitiche considerate come rilevanti dalla letteratura di riferimento.

3. Risultati

Dall'analisi delle interviste è emerso che, complessivamente, il progetto L-inc ha avuto un impatto positivo sulle vite dei partecipanti. Da una comparazione dei resoconti narrativi raccolti sono emerse somiglianze e differenze che accomunano e differenziano le esperienze delle persone con disabilità che hanno preso parte al progetto L-inc. In questo contributo la restituzione dei risultati è stata strutturata prendendo in analisi gli ambiti principali su cui il progetto, nella percezione dei partecipanti, ha avuto un impatto particolarmente significativo, ovvero: la promozione dell'autonomia domestica, la promozione della partecipazione sociale e la promozione dell'inclusione lavorativa.

Prima di approfondire più in dettaglio le tre aree tematiche emerse come rilevanti, consideriamo ora brevemente l'impatto complessivo del progetto sulle vite dei partecipanti per come è stato percepito dagli intervistati stessi. Una delle domande inserite nella traccia che è servita da guida riguardava infatti quale fosse stato, nella loro percezione, l'impatto del progetto L-inc nelle loro vite. A questo proposito, la quasi totalità dei partecipanti ha riportato di aver esperito un cambiamento significativo grazie alla loro partecipazione al progetto, come dimostra l'espressione entusiasta di Marta⁶,

6. La privacy degli intervistati è stata garantita attraverso l'omissione dei loro nomi propri che sono stati sostituiti da nomi di fantasia, così come dall'omissione di informazioni che

una donna di 46 anni con sindrome di Down: “Poi a L-inc ... io a L-inc piace tanto!”

Altrettanto eloquente è la risposta che Maddalena – una donna di 33 anni con diagnosi di sindrome di Williams e ritardo mentale grave – ha fornito ripensando ai due anni in cui ha partecipato alla sperimentazione:

Intervistatrice: In questi due anni secondo te, visto che è l'ultimo anno del progetto... in cosa ti ha aiutato il progetto in questi due anni...?

Maddalena: A farmi... a essere una donna diversa da com'ero prima (...) io spero che questo progetto non finisca mai!

Intervistatrice: Ma c'è qualcosa di... che hai scoperto in questi due anni in cui sei ancora più autonoma? Hai scoperto qualcosa di nuovo? (...)

Maddalena: Di essere forte! Anche se sono fragile!

È infatti proprio la possibilità di garantire uno spazio sicuro in cui esprimere le proprie necessità e “fragilità”, come le ha definite Maddalena, a permettere alla comunità, ai familiari e ai servizi di farsene carico e rispondere a bisogni specifici, favorendo in questo modo la valorizzazione della persona e delle sue specificità così come la sua partecipazione alla vita sociale. Gli interventi personalizzati del progetto L-inc sono finalizzati a supportare un graduale e progressivo percorso di emancipazione dalla propria famiglia di origine e promuovere una maggiore autonomia dei soggetti con disabilità attraverso la partecipazione ad attività che permettano ai partecipanti di tessere nuove relazioni e di sviluppare le proprie competenze. Alla terza e ultima annualità, 18 intervistati su 20⁷ hanno esplicitamente affermato di aver esperito un cambiamento significativo nelle loro vite grazie al progetto L-inc. In questa direzione, Lucio – un ragazzo di 25 anni con paraparesi spastica e sindrome di Treacher Collins – ha affermato: “Il progetto... L-inc... mi è servito a... a crescere!”

La realizzazione di percorsi individualizzati ha permesso ai partecipanti, pur con impatti differenti, lo sviluppo di conoscenze e competenze specifiche, una maggiore autonomia e un ampliamento delle loro reti sociali, tutte dimensioni rilevanti per il benessere e la salute delle persone con disabilità. A questo proposito Laura, una ragazza di 22 anni con disabilità fisica e intellettiva, ripensando ai cambiamenti promossi dal progetto che sono avvenuti nei tre anni dall'inizio della sua partecipazione, non esita ad

potevano renderli in qualche modo identificabili.

7. Nei due casi restanti non è stato affrontato questo argomento a causa delle difficoltà comunicative che hanno caratterizzato la comunicazione con gli intervistati.

enfaticamente gli effetti positivi derivati dalla possibilità di sperimentare quelle che definisce come “nuove esperienze”:

Intervistatrice: Se tu dovessi raccontare che cosa è successo in questi tre anni... sono tanti tre anni!

Laura: Eh sì!

Intervistatrice: Com'è andata in questi tre anni? Che cos'è che è successo di nuovo?

Laura: Fatto le esperienze nuove!

Intervistatrice: Hai fatto esperienze nuove! Va bene! Sono state utili queste esperienze?

Laura: Per me sì!

Intervistatrice: Ok! In cosa sono state utili?

Laura: Per cambiare per me la mia vita.

Intervistatrice: Per cambiare?

Laura: La mia vita!

Intervistatrice: Sì? In meglio?

Laura: Sì!

Uno degli obiettivi principali del progetto L-inc era, come si è detto, quello di ascoltare i desideri e i bisogni delle persone con disabilità, al fine di partire da questi per progettare un percorso di autonomia personalizzato che restituisse valore alle loro soggettività ed esperienze. In altre parole, il progetto “Inclusione sociale e disabilità” ha mostrato di essere in grado di adottare un metodo maggiormente inclusivo per progettare i sostegni e valutare i bisogni, dando la possibilità alle persone con disabilità di partecipare e di essere ascoltate.

Come si può leggere anche dalle parole di Maddalena, la creazione di un contesto inclusivo è risultato fondamentale per promuovere non solo il riconoscimento e la legittimazione, ma anche la valorizzazione e l'*empowerment* delle differenze individuali. Nelle sue parole:

Intervistatrice: Io ho finito le domande, però se c'è qualcosa che non ti ho chiesto e per te è importante raccontarmi...

Maddalena: Che io amo molto la vita! E per me essere una donna con disabilità è un pregio, non è un difetto!

3.1. L'impatto del progetto sulla promozione dell'autonomia domestica

L'articolo 10 della Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità sancisce il diritto di poter scegliere, su base di uguaglianza con gli

altri, il proprio luogo di residenza e con chi vivere. A questo fine è necessario che si garantisca l'accesso ad una varietà di servizi di sostegno domiciliare, residenziale e di altro tipo, compresa l'assistenza personale necessaria al fine di permettere alle persone con disabilità di vivere ed essere inclusi nella società. Si dispone inoltre che i servizi e le strutture destinati alla popolazione generale siano messe a disposizione e siano adattati alle specifiche necessità di ognuno.

Nonostante il dibattito sull'indipendenza abitativa si sia finora concentrato sul “dopo di noi” soprattutto, ovvero sulla promozione di misure di assistenza rivolte alle persone con disabilità gravi che perdono il sostegno della rete familiare a causa della morte di entrambi i genitori, occorre considerare che l'indipendenza dalla famiglia di origine e l'autonomia abitativa sono desideri e bisogni legittimi per le persone con disabilità come per il resto della popolazione, poiché costituiscono una dimensione cruciale nella transizione all'età adulta (Istat 2019). Nella popolazione generale, due terzi delle persone di 18-41 anni sono usciti dalla propria famiglia di origine, mentre nel caso delle persone con disabilità la quota di quanti hanno raggiunto un'autonomia abitativa è pari a poco più della metà: per le persone con disabilità, dunque, il raggiungimento dell'autonomia familiare e dell'indipendenza comporta ostacoli maggiori rispetto agli altri, così come anche un rischio più elevato di esclusione sociale (Ibidem). Nel nostro campione di intervistati, 17 persone su 20 abitano con i familiari, 2 intervistate vivono in modo parzialmente indipendente dai loro familiari (nella stessa abitazione ma su piani differenti) e un intervistato è riuscito, grazie al progetto L-inc, ad uscire dalla comunità e vivere in modo indipendente, seppure con il supporto di un'assistenza domiciliare. Quest'ultimo è il caso di Martino, un uomo di 37 anni, orfano di entrambi i genitori, con disabilità motoria e fragilità psicologiche che dopo aver vissuto per 18 anni in comunità è riuscito, grazie al progetto L-inc, a cominciare una vita indipendente. Di seguito si può cogliere, nelle sue parole, l'importanza attribuita al raggiungimento dei suoi obiettivi e alla conquista di una autonomia abitativa che gli consente una diversa gestione del tempo e degli spazi:

Intervistatrice: Allora Martino, in quest'ultimo anno, prima dell'inizio della quarantena, quali sono le cose che hai fatto con il progetto L-inc?

Martino: Mah... sono entrato finalmente qui in casa mia! (...)

Intervistatrice: (...) E... cos'è che ti piace di più di vivere da solo?

Martino: Mah, la libertà degli orari... le robe... cioè, se voglio guardare un film me lo guardo, se ho voglia di mangiare... di scegliere quello che voglio mangiare...

Intervistatrice: Essere più autonomo quindi?

Martino: Sì!

La sperimentazione già precedentemente avviata da Anffas Lombardia, conosciuta come “Casa Arcipelago”⁸, ha sicuramente rappresentato, anche all’interno del progetto L-inc, uno strumento importante per la promozione della vita indipendente. Casa Arcipelago è stata descritta dagli intervistati come una preziosa opportunità di promozione della vita indipendente e di accompagnamento a un cambiamento graduale verso l’autonomia. Tra le persone intervistate, 9 su 20 hanno riportato di frequentare l’unità residenziale con una frequenza che va da 1 a 4 notti a settimana. Alessia, una ragazza di 24 anni con disabilità intellettiva e relazionale che frequenta Casa Arcipelago 2 notti a settimana, con le sue parole ben illustra l’importanza di poter sperimentare la vita autonoma in questo contesto:

io... mh... grazie al progetto L-inc... e grazie anche a Casa Arcipelago che fa parte del progetto L-inc... mi sento una ragazza autonoma. (...) E sento che il progetto L-inc mi sta aiutando tantissimo in questo.

Dalle parole dei partecipanti emerge come particolarmente rilevante il fatto di poter sperimentare la vita adulta e l’indipendenza dalla propria famiglia di origine in un ambito che permetta loro di vivere con i propri tempi e secondo le proprie esigenze. Come si può leggere nelle parole di Maddalena: “Diciamo che vivere da sola è la libertà! Libertà di fare ciò che vuoi!”.

Così come buona parte dei partecipanti, Marta - che vive insieme al fratello e trascorre due notti a settimana presso Casa Arcipelago - esprime con entusiasmo il desiderio di poter trascorrere un numero maggiore di notti in questo contesto:

Marta: Arcipelago a me piace tanto! Io voglio stare, io voglio stare fuori tanto, io voglio dormire lì! Non voglio a casa mia, io preferisco Arcipelago! (...) Da sola! Con compagni!

È significativo il modo in cui Aurora, una donna di 38 anni con diagnosi di tetraparesi spastica e ritardo mentale, esprime il desiderio di poter frequentare a sua volta Casa Arcipelago. Nelle sue parole si può cogliere tutta la portata simbolica che questo obiettivo ha rispetto al suo percorso personale, in quanto rappresenta il suo distacco dalla famiglia di origine, la transizione all’età adulta, l’autodeterminazione e il proprio *empowerment*:

8. Casa Arcipelago è un’unità residenziale protetta presso la quale gli utenti trascorrono da una a quattro notti alla settimana, all’interno di un progetto di formazione all’abitare indipendente in presenza di un facilitatore.

Intervistatrice: E... cos'altro ti piacerebbe fare con... con il progetto L-inc? (...)

Aurora: Fare... quel che sta facendo Marta!

Intervistatrice: Ok! Cioè?

Aurora: Non mi... adesso non mi viene in mente.

Intervistatrice: Ok! Aspetta che magari viene in mente a me, cos'è che fa Marta che mi ha detto prima... ah, Casa Arcipelago?

Aurora: Sì! Sì! (...)

Intervistatrice: Mh! E perché ti piacerebbe andare? Cosa ti piace di Casa Arcipelago?

Aurora: Io non ho mai provato! Mai! (...)

Intervistatrice: E perché vorresti farlo?

Aurora: Eh... per uscire dalla famiglia! Perché sono abbastanza grande! (...) Va beh che sono in carrozzina ma... sono abbastanza grande!

Secondo quanto riportato nel corso delle interviste, le attività promosse dal progetto L-inc hanno permesso ai partecipanti di sviluppare competenze specifiche per la vita indipendente (come per esempio imparare a cucinare in autonomia, utilizzare la lavatrice, gestire le mansioni domestiche, ecc.), come affermato da Martino:

Intervistatrice: (...) Visto che questo, appunto dicevamo, è l'ultimo anno, mi sapresti dire che cosa il progetto L-inc ti ha aiutato a fare in questi anni? Grazie al progetto L-inc Martino...

Martino: Grazie al progetto L-inc Martino fa la lavatrice adesso, (...) faccio la lavastoviglie, faccio gli gnocchi a mano... faccio un botto di roba!

A questo proposito, in diverse occasioni alcuni partecipanti hanno rilevato che la partecipazione al progetto ha consentito loro la sperimentazione della vita indipendente e l'apprendimento di nuove competenze non solo grazie alle attività promosse e all'assistenza fornita, ma anche perché hanno avuto l'opportunità di muoversi entro spazi dove sono state rimosse quelle barriere architettoniche che impediscono alle persone con disabilità di svolgere le attività ordinarie e sono state garantite dotazioni che consentono l'accessibilità di chi presenta esigenze specifiche. A questo proposito Paolo, un ragazzo di 30 anni con sindrome di Asperger che vive con la famiglia di origine e frequenta Casa Arcipelago 3 notti a settimana, osserva:

Intervistatrice: E cos'è che fai lì [a Casa Arcipelago] che non potresti fare a casa, per esempio?

Paolo: Cucinare per esempio, perché ai fornelli di casa mia non mi ci sono mai cimentato, sono a gas e possono essere pericolosi.

Intervistatrice: Ok [a Casa Arcipelago] invece sono a induzione?

Paolo: Le piastre a induzione sono già diverse, sono meno pericolose, basta solo non scottarsi.

Intervistatrice: Ok! Quindi questa cosa...

Paolo: Mi mette più tranquillità quando sono a Casa Arcipelago, a usare le piastre a induzione e fare le cose con i miei spazi e i miei tempi.

Dello stesso parere è Alessandro, un uomo di 44 anni con tetraplegia spastica che vive con il padre e la sorella e che frequenta Casa Arcipelago; con le sue parole, Alessandro rende evidente da una parte l'importanza e l'efficacia della realizzazione di percorsi di autonomia ed indipendenza, e dall'altra mette in luce come parallelamente vi sia un'esigenza di adeguare gli spazi della vita quotidiana alle esigenze specifiche di chi li abita:

Alessandro: (...) Direi che da quando, cioè da quando vado a Casa Arcipelago ho imparato la mia autonomia! Diciamo che so fare, so fare delle cose che prima non sapevo fare!

Intervistatrice: Ok! Quali cose? Sai dirmele?

Alessandro: Cioè, le cose che faccio in Casa Arcipelago sono che... beh, mi faccio, prima cosa mi faccio la lavatrice da solo (...) questa cosa l'ho imparata benissimo... e... poi la... la prima cosa è questa! La seconda cosa (...)... spostato il materasso per farmi il letto! Quindi questa cosa sono in grado di farla benissimo!

Intervistatrice: Ok! Quindi hai imparato a fare delle cose nuove da solo, giusto?

Alessandro: Sì (...)

Intervistatrice: Ok! E mi ricordo l'anno scorso che dicevi che a casa non riesci a cucinare da solo

Alessandro: No a casa non ho... cioè non ho lo spazio che ...

Intervistatrice: Che è troppo alto, giusto?

Alessandro: Non ho lo spazio che ho a Casa Arcipelago, perché la mia cucina, la mia cucina, cioè chiaramente qua c'è la porta e qua c'è, e qua c'è il lavandino, cioè io per arrivare, cioè entro nella cucina ma qua c'è, qua c'è il lavandino e qua c'è il tavolo, quindi non riesco a lavare bene i piatti, questa cosa non la so fare... perché [a] casa mia non c'è la possibilità di girare con la carrozzina (indica uno spazio molto stretto).

3.2. L'impatto del progetto sulla promozione della partecipazione sociale

Un dato significativo che emerge dal materiale empirico analizzato è che nella maggioranza delle interviste (12 su 20) è stato esplicitato che la partecipazione al progetto L-inc ha permesso ai partecipanti di migliorare o ampliare le proprie relazioni interpersonali. Tra le attività promosse a questo fine vi è per esempio il "gruppo di cammino", dove all'incontro con gli educatori si affianca quello con un gruppo di persone più o meno conosciute con cui si condivide questo tipo di esperienza. In questo ambito, attraverso il

confronto con gli altri utenti si crea l'occasione di ampliare le proprie conoscenze, di acquisire maggiori competenze relazionali e di muoversi all'interno di un contesto sociale inclusivo che consenta di mettere a fuoco e sviluppare le proprie risorse individuali. Un caso esemplificativo a questo proposito è quello di Aurora, a cui si è fatto riferimento in precedenza. Si tratta di una donna di 38 anni, con diagnosi di tetraparesi spastica e ritardo mentale: nel suo caso il cambiamento promosso dal progetto L-inc includeva l'ampliamento del suo spazio di vita oltre ai perimetri familiari e al CDD che frequentava, in modo da favorire la sperimentazione di nuove relazioni personali e di nuovi contesti sociali di interazione. A questo fine è stato appunto promosso il suo inserimento all'interno di un "gruppo di cammino" che si è incontrato con regolarità per svolgere passeggiate in compagnia e fare esperienza di un contesto di gruppo amicale. Così come anche per altri intervistati, questo tipo di attività ludico-motoria collettiva si è rivelata, per Aurora, utile per favorire l'interazione con gli altri e la sua socialità, che le hanno permesso di sentirsi sostenuta e supportata da una rete extra-familiare. Nelle sue parole:

Intervistatrice: Il gruppo di cammino che cosa ti aiutato- in che cosa ti ha aiutato, secondo te?

Aurora: A camminare in carrozzina.

Intervistatrice: Sì.

Aurora: Mi ha aiutato tanto! Mi ha aiutato tanto! No? (...)

Intervistatrice: Per che cosa è stato utile? Secondo te, che cosa ti ha aiutato a fare il gruppo?

Aurora: Perché mi sta vicino! Non si può dire così?

Intervistatrice: Sì!

Aurora: Mi aiuta! Mi aiuta! Mi ha aiutato tanto, mi è stato vicino!

La maggioranza degli intervistati ha riportato inoltre di partecipare ad attività sportive, che sono state attivate nel contesto del progetto L-inc proprio con l'obiettivo di implementare le relazioni sociali delle persone con disabilità e di produrre un effetto riabilitativo sulla salute dei partecipanti. Ciò si pone in linea con l'articolo 30 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità del 2006 che impegna gli Stati Parti a incoraggiare la partecipazione delle persone con disabilità alla vita culturale, alla ricreazione, al tempo libero e allo sport.

Nonostante lo sport sia stato ampiamente riconosciuto come strumento di inclusione, di integrazione e di benessere psicofisico, secondo l'Istat solo il 9,1%, delle persone con disabilità lo pratica, contro il 36,6% corrispondente per il resto della popolazione. Inoltre, il 14,4% delle persone con limitazioni,

pur non praticando sport, svolge in qualche misura attività fisica, contro più del doppio nel resto della popolazione. Pertanto, quasi l'80% delle persone con disabilità risulta essere completamente inattivo e un milione di essi attribuisce la propria inattività ad un problema di salute.

Parlando delle diverse attività intraprese grazie al progetto L-inc, Sergej – un ragazzo di 23 anni con disabilità intellettiva e difficoltà comunicativa – afferma che tra tutte le attività a cui partecipa grazie al progetto è proprio il baskin⁹ a suscitare in lui maggiore entusiasmo:

Intervistatrice: (...) E tutte queste cose ti piacciono? Tutte queste attività?

Sergej: Sì, piace molto!

Intervistatrice: Sì?

Sergej: Sì!

Intervistatrice: La cosa che ti piace di più in assoluto?

Sergej: Piace più in assoluto è... ovvio, giocare a baskin!

Similmente Carmen, una giovane donna di 33 anni con ritardo mentale grave, gioca a sua volta a baskin ed esprime il desiderio per il futuro di poter migliorare le sue competenze in questo ambito:

Intervistatrice: un'altra cosa che mi avevi detto che- baskin lo fai ancora?

Carmen: Sì!

Intervistatrice: Ok!

Carmen: È una cosa che mi appassiona molto!

Intervistatrice: E infatti è una cosa che mi ricordo che dicevi era che... volevi farne di più diciamo!

Carmen: Sì! Sì diventa- una, diventare una... educatrice professionista come lo sono altri miei compagni che stanno giocando ancora con lui lì a basket, e quindi sono ragazzi professionisti anche lì... quindi... amo quello che faccio, mi alleno, mi alleno volentieri!

Nel corso dell'intervista Alessia – una ragazza di 24 anni con disabilità intellettiva e relazionale di cui si è già accennato in precedenza – mette a tema in modo particolarmente chiaro come la sua partecipazione alle attività promosse dal progetto le abbiano permesso di estendere la rete delle sue conoscenze e di sentirsi più autonoma:

Alessia: Avevamo la riunione con questo Don Paolo (...) E praticamente abbiamo fissato delle date per rivederci, per conoscere altre persone e... infatti domani sera

9. Si tratta di un'attività sportiva che si ispira al basket e che consente la partecipazione a persone con gradi di abilità differenti.

c'è questa riunione qui in ANFFAS con la Silvia che decidiamo un po' gli argomenti da trattare per fare queste guide qua.

Intervistatrice: Ok! È una cosa che ti piace?

Alessia: Molto!

Intervistatrice: Sì?

Alessia: Sì!

Intervistatrice: Perché molto?

Alessia: Perché a me questi progetti nuovi eh... piacciono un sacco! Mi fanno sentire più in autonomia.

Rispetto all'ambito della promozione della partecipazione sociale delle persone con disabilità i principali ostacoli emersi dalle interviste sono stati due: la risposta protettiva dei genitori e le barriere architettoniche.

L'accompagnamento verso l'indipendenza dei figli non è un compito semplice per nessun genitore, e si rende particolarmente complesso quando i figli hanno bisogni speciali. Dal momento che l'adulità è, per le persone con disabilità, una condizione difficilmente riconosciuta sia dai propri familiari sia dal resto della società, e dal momento che molto spesso a prevalere nel rapporto con i figli disabili è la necessità di provvedere assistenza specifica e di tutelarli da un contesto sociale ancora discriminatorio nei confronti delle diversità, si rende necessario per i genitori cercare di trovare un difficile equilibrio tra la promozione dell'emancipazione e la necessità di protezione dei propri figli, nel tentativo di non costringerli ad una condizione di dipendenza anche laddove ci potrebbero essere le condizioni per promuoverne l'autonomia.

Per esempio Laura, una ragazza di 22 anni con disabilità fisica e intellettiva, ha raccontato di una risposta protettiva da parte del padre di fronte a un suo desiderio di maggiore autonomia:

Intervistatrice: Ah! E... quindi i tuoi genitori adesso riescono- ti lasciano un pochino più uscire con i tuoi amici o come prima?

Laura: Allora, mia mamma è tranquilla, però mio padre è sempre preoccupazione lui, sempre! Lui dice che "devi chiamarmi", "dove sei?" Però lui sempre, sempre preoccupazione mio padre...

Un ulteriore passo importante per favorire una maggiore inclusione e partecipazione sociale delle persone con disabilità che sembra scontrarsi con l'ostacolo della preoccupazione genitoriale è quella relativa al raggiungimento di una propria autonomia di movimento, che sia svincolata dalla costante presenza e supervisione dei propri *caregiver*. A dare voce al proprio desiderio di autonomia è, per esempio, Louis, un ragazzo di 23 anni

con disabilità psichica. Nel corso dell'intervista Louis ha riportato la percezione che la sua ricerca di autonomia di movimento fosse ostacolata dal controllo e dalla protezione materna. Nel caso di Louis, il principale cambiamento di vita sostenuto dal progetto L-inc riguardava la promozione di un percorso di accompagnamento alle attività proposte sul territorio che consentissero un graduale distacco dalle figure genitoriali e una maggiore autonomia negli spostamenti e nella fruizione dei servizi del territorio. Ciononostante, come si può leggere nel frammento di intervista che segue, l'intervistato ha riportato difficoltà nella realizzazione di questo obiettivo in ragione delle preoccupazioni materne:

Louis: Voglio prendere anche io un...

Intervistatrice: L'autobus?

Louis: Sì! Torno con... torno a casa

Intervistatrice: Per essere più indipendente?

Louis: Sì!

Intervistatrice: Ok! Va bene!

Louis: Ha paura la mamma così! Ha paura!

Inoltre, di questo si trova conferma nelle note di campo¹⁰ scritte in seguito al colloquio con la madre di Louis:

Louis riesce ad andare da solo a fare una spesa minima al negozio di fronte a casa. Gli educatori del centro volevano insegnargli come tornare a casa da solo dopo il CSE ma la mamma non si sente sicura a farlo andare sui mezzi pubblici da solo. Dice che ha paura che gli altri gli possano fare male. In aggiunta, Louis ha molta paura dei cani e quando ne vede uno scappa senza rendersi conto di dove sta andando e cosa sta facendo, secondo quanto riportato dalla madre. Questo la porta a non volere che il figlio vada in giro completamente solo.

Un secondo ostacolo al raggiungimento di un'autonomia di movimento che favorirebbe una maggiore partecipazione sociale sono le barriere architettoniche e i problemi di accessibilità ai luoghi pubblici. Per esempio, secondo i dati Istat (2019) solo il 37,5% dei musei italiani (pubblici e privati) è attrezzato in modo da essere fruibile da persone con disabilità. A questo proposito Alessandro, un uomo di 44 anni con tetraplegia spastica di cui si è già parlato in precedenza, fa riferimento alle barriere architettoniche come principale ostacolo al raggiungimento di un'autonomia negli spostamenti:

10. Questo tipo di materiale, pur non essendo oggetto di analisi, è stato comunque utilizzato a fini integrativi e illustrativi.

Intervistatrice: Lo scorso anno tu mi avevi raccontato che vorresti imparare a essere più autonomo nell'uscire da solo.

Alessandro: (...) Sì, cioè in teoria...

Intervistatrice: È un tuo desiderio?

Alessandro: Cioè, è un mio desiderio ma non lo potrei mai fare perché, come ti ho spiegato l'anno scorso... cioè come ti ho spiegato sono le strade maledette che sono in questa città che non, non...

Intervistatrice: Non ti permettono di essere tranquillo?

Alessandro: Non mi permettono di stare tranquillo, non mi permettono di uscire di casa.

Intervistatrice: Ok! E se le strade fossero tutte bellissime? Tu usciresti tranquillo da solo?

Alessandro: Io... se le strade sono tutte tranquille... sì, in teoria sì.

Intervistatrice: Va bene.

Alessandro: (...) Se io cioè se avessi tutto liscio, una, una strada tutta liscia non avrei neanche paura di uscire.

3.3. L'impatto del progetto sulla promozione dell'inclusione lavorativa

La maggioranza degli intervistati (15 su 20) durante l'intervista ha espresso il desiderio di trovare un lavoro remunerato: l'occupazione rappresenta, per le persone con disabilità, non solo una fonte di sostentamento economico, ma è altresì uno strumento fondamentale per favorire l'inclusione sociale e per ridurre la dipendenza dalla famiglia di origine e dai benefici assistenziali.

L'articolo n. 27 della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità del 2016 dichiara che “gli Stati Parti riconoscono il diritto delle persone con disabilità al lavoro, su base di parità con gli altri; ciò include il diritto all'opportunità di mantenersi attraverso il lavoro che esse scelgono o accettano liberamente in un mercato del lavoro e in un ambiente lavorativo aperto, che favorisca l'inclusione e l'accessibilità delle persone con disabilità”. La collocazione nel mercato del lavoro permette dunque la promozione della vita indipendente delle persone con disabilità, ma non solo: “il ‘fare’ aiuta la concentrazione, così come la visibilità del risultato alimenta l'autostima ed il sentimento di utilità e la cooperazione con gli altri allenta il senso di solitudine e la sfiducia” (Istat 2019; p. 59).

Oltre al raggiungimento di una maggiore autonomia, l'inserimento nel mercato del lavoro contribuisce al passaggio di status verso l'adulità che, come si è accennato in precedenza, è una condizione che viene spesso negata, sul piano delle rappresentazioni culturali, alle persone con disabilità.

Nonostante il riconoscimento del lavoro come strumento fondamentale di inclusione sociale e di promozione della vita indipendente, sono ancora numerosi gli ostacoli che le persone con disabilità incontrano nella ricerca di un'occupazione e l'Istat (2019) rileva il sussistere di un forte svantaggio della popolazione con disabilità nel mercato del lavoro: solo il 31,3% delle persone con disabilità con età compresa tra i 15 e i 64 anni risulta essere occupato, contro il 57,8% delle persone senza disabilità nella medesima fascia di età. Così come per la popolazione più in generale, anche nel caso delle persone con disabilità nell'ambito lavorativo si ripropongono differenze significative rispetto alla dimensione di genere: infatti, solo il 26,7% delle donne con disabilità risultano occupate, contro il 36,3% degli uomini con disabilità.

Dall'analisi condotta sulla terza ondata di interviste si è constatato che, rispetto al primo anno di rilevazione, uno solo tra i partecipanti al progetto ha ottenuto, durante gli anni della sperimentazione, un'occupazione regolare e retribuita. Si tratta di Edoardo, un ragazzo di 28 anni con Sindrome di Kabuki, che nell'ultima intervista si è detto molto soddisfatto dell'impatto complessivo che il progetto ha avuto sulla sua vita: al momento del colloquio ha infatti riportato di aver realizzato tutti i desideri espressi a inizio della sperimentazione:

Intervistatrice: Mi sapresti dire che cos'è che... in che cosa è stato utile per te il progetto L-inc in questi tre anni?... Una cosa che ti ha portato a fare

Edoardo: Farmi trovare lavoro!

Intervistatrice: Ok

Edoardo: Fare, farmi avere una casa tutta mia, che sarebbe Casa Arcipelago...

Intervistatrice: Sì

Edoardo: Farmi... passare l'esame della patente... cioè i desideri che c'avevo all'inizio si sono avverati... però adesso non li ho più altri!

Come accennato sopra, nel corso dei tre anni il percorso di inserimento occupazionale degli altri partecipanti non ha avuto gli stessi esiti ottenuti da Edoardo. Ciononostante, occorre valutare i risultati conseguiti alla luce della situazione specifica di ciascuna persona con disabilità che ha preso parte al progetto così come dei cambiamenti che questo ha avuto nelle loro vite. Pertanto, dall'analisi delle interviste emerge che, anche nei casi in cui il percorso di inserimento occupazionale non abbia portato ad un'occupazione stabile, le attività a cui i partecipanti hanno preso parte con questo obiettivo hanno comunque permesso loro di acquisire nuove competenze che contribuiscono, in una prospettiva più ampia, a migliorarne l'occupabilità e le chances di un inserimento socio-lavorativo futuro. È per esempio il caso

di Carmen, giovane donna di 33 anni con ritardo mentale grave di cui si è accennato sopra. Nel suo caso, l'intervento del progetto L-inc era finalizzato alla promozione di un percorso di vita adulta che fosse in grado di ridurre gradualmente e progressivamente la dipendenza dalla madre e che individuasse contesti nei quali l'intervistata potesse consolidare le proprie competenze e accrescere il proprio livello di autostima in vista di un inserimento lavorativo. A questo fine si è costruito un percorso di inserimento occupazionale nell'ambito della ristorazione, che affiancato da altre attività ha permesso a Carmen di sviluppare nuove capacità, di acquisire maggiore consapevolezza e senso di responsabilità. Si riporta di seguito un frammento di intervista in cui questo aspetto emerge con particolare chiarezza:

Intervistatrice: E sei riuscita a crescere tu, con il progetto? Insieme al progetto?

Carmen: Sì.

Intervistatrice: In che cosa, secondo te?

Carmen: E la responsabilità e vuol dire anche l'autonomia... (...) Ci vado perché ti tengo e comunque... mi... mi appassiona molto fare perché è la, la prima volta che io... ho degli impegni, perché una volta gli impegni mi spaventavano, a volte quando li prendevo e facevo fatica volevo tornare indietro, facevo un passo indietro (...) non ero ancora pronta, non avevo, tipo, un'esperienza per farlo, quindi dicevo "devo fare sempre tutto da sola, senza, senza l'aiuto di nessuno" questo mi faceva un po' paura, non c'era mai qualcuno che mi incoraggiasse, ma poi quando mi hanno, come dicevo, mi hanno incoraggiato poi alla fine i miei educatori mi hanno fatto capire che ce la potevo benissimo fare e quindi (...) mi hanno cresciuta molto, molto bene, nel senso che non sono più quella di una volta, quindi io ho abbastanza maturato molto, quindi questo lo hanno visto anche i miei educatori

Anche nell'ambito di questa area tematica sono emersi due ostacoli principali alla promozione dell'inserimento lavorativo: il primo concerne la difficoltà nel trovare un impiego retribuito, poiché spesso alle persone con disabilità viene offerta la possibilità di partecipare a tirocini non retribuiti, che come è stato osservato in precedenza risultano essere un espediente comune per eludere il problema di dare alle persone con disabilità un lavoro, occupando in questo modo il loro tempo in attività che sono raramente finalizzate all'ottenimento di un impiego effettivo (Onnis, 2013). Ne è un esempio Daniela, una donna di 35 anni con sindrome di Down, che nel corso dell'intervista mette a tema da una parte la soddisfazione per aver avuto l'opportunità di acquisire nuove competenze utili per promuovere il suo inserimento lavorativo; dall'altra, però, esprime anche la frustrazione rispetto al fatto di non ricevere una remunerazione. Nelle sue parole:

Intervistatrice: Allora Daniela, quest'ultimo anno cos'è che hai fatto con il progetto L-inc?

Daniela: Un po' di cosette! Belle!

Intervistatrice: Mh! Vuoi raccontarmele?

(...)

Daniela: Eh... social market!

Intervistatrice: Ok! È vero che tu fai il social market. Raccontami un po'!

Daniela: Bello! (...) Non è granché che mi piace così impazzire tanto però...

Intervistatrice: Ah!

Daniela: Vorrei qualcosa in più.

Intervistatrice: Cioè?

Daniela: Trovare un lavoro fisso e pagata! Non andare in un posto che non sei pagata.

Un secondo ostacolo all'inclusione lavorativa riguarda, come già emerso nell'ambito della promozione sociale, la presenza di barriere architettoniche nei luoghi di lavoro che ostacolano l'integrazione lavorativa delle persone con disabilità. Martino, per esempio, ha affermato:

Martino: Ma se sul posto di lavoro non c'è un bagno idoneo a me, io non ci vado più in bagno da solo.

Intervistatrice: Eh sì perché hai bisogno di un bagno adatto.

Martino: Sì! E molti bagni dei bar qua in Italia non sono adatti. (..) Tanto per fare un esempio, a Barcellona sono tutti, ma anche dei bar normali, sono tutti adatti a me!

Intervistatrice: Ok! Quindi tu dici non è un mio problema, il problema è che voi avete dei bagni che non sono adatti a me, giusto?

Martino: No! Che non so se i bagni del posto di lavoro sono adatti a me.

Intervistatrice: Ok chiaro, perché non è sicuro che ci sia!

Martino: Eh sì! Però se fosse *smart working* o anche *full time* non ho problemi.

Intervistatrice: Ma ti piacerebbe fare *smart working* e basta?

Martino: Sì!

4. Discussione e conclusioni

I risultati dell'analisi qui presentata sono parte di un lavoro di ricerca più ampio che ha previsto un percorso di valutazione *ongoing* con l'obiettivo di misurare l'efficacia del progetto in termini di realizzazioni pratiche delle attività programmate e di valutare la consistenza, la coerenza, l'efficacia della sperimentazione e l'impatto della stessa sulla qualità della vita e del lavoro degli attori sociali coinvolti. La rilevanza di questo lavoro consiste nel contribuire empiricamente a una letteratura scientifica ancora esigua su questo tema (Gadsby 2013), soprattutto nel contesto italiano. Come indicato in precedenza, in questo contributo si è deciso di presentare quanto emerso

all'analisi delle interviste condotte con persone con disabilità nel corso delle tre annualità. Dalle narrazioni è emerso come, complessivamente, il progetto abbia avuto un impatto positivo sul benessere, sulla qualità di vita e sulla promozione dell'autonomia delle persone con disabilità coinvolte nella sperimentazione. Più in particolare, l'obiettivo di promozione della vita indipendente sembra aver avuto buoni risultati nel favorire l'autonomia domestica, la partecipazione sociale e l'inclusione lavorativa degli utenti. Ciononostante, oltre agli indiscussi risultati raggiunti nel corso delle tre annualità del progetto occorre anche considerare alcuni elementi di criticità che suggeriscono la necessità di una riflessione più ampia.

Una delle questioni che ha caratterizzato il dibattito più recente concerne il contrasto all'isolamento e alla segregazione delle persone con disabilità, spesso costrette a condurre la propria quotidianità all'interno di istituzioni totali o in condizioni di confinamento o segregazione domiciliare. Uno degli obiettivi principali del progetto riguardava infatti la promozione dell'abitare in autonomia, poiché la possibilità di definire il proprio abitare (dove e come vivere, e con chi) costituisce un obiettivo importante per l'inclusione delle persone con disabilità. Dalla voce delle persone intervistate emerge chiaramente come l'abitare indipendente sia un elemento centrale di un progetto di vita includente, sebbene non sia un obiettivo di semplice attuazione. Nel nostro campione la maggioranza degli intervistati abita con i propri familiari, 2 intervistati abitano in modo parzialmente indipendente mentre un intervistato è riuscito, grazie al progetto L-inc, ad uscire dalla comunità e vivere in modo autonomo, seppure con il supporto di un'assistenza domiciliare. Alcuni strumenti – e in particolar modo il progetto abitativo “Casa Arcipelago” – sono risultati particolarmente efficaci nel promuovere l'autonomia abitativa, in quanto hanno permesso ai partecipanti di sviluppare competenze specifiche che ne favorissero una maggiore indipendenza (come per esempio cucinare, utilizzare la lavatrice, gestire le mansioni domestiche, ecc.). La sperimentazione del Budget di Salute ha dato dunque esiti soddisfacenti nella promozione dell'abitare in autonomia e della domiciliarità delle persone con disabilità. Ciononostante, permangono barriere fisiche e strutturali che necessiterebbero di politiche e interventi volti alla loro rimozione. Affinché i soggetti con disabilità possano realizzare appieno il proprio progetto di vita adulta a partire dai propri desideri e progetti personali, si rende necessaria la promozione della vita indipendente attraverso l'implementazione di sostegni e supporti che consentano la permanenza in autonomia presso il proprio domicilio e alleggeriscano il carico di lavoro e di cura e domestico dei familiari e dei *caregiver*.

La letteratura (e.g. Jespersen *et. al.* 2019; Yeung 2014) mostra come la qualità della vita e il benessere delle persone con disabilità sia influenzata dalle loro relazioni interpersonali, dalla partecipazione sociale e dall'ambiente sociale in cui si trovano a vivere. Sono oltre 600 mila le persone con limitazioni gravi che vivono in una situazione di isolamento sociale e che non dispongono di una rete a cui poter fare riferimento in caso di bisogno; di queste, 204 mila persone vivono da sole (Istat 2019). Secondo le stime dell'Istat, solo il 43,5% delle persone con limitazioni dispone di una vasta rete di relazioni, mentre per il resto della popolazione la percentuale sale a 74,4%. Come si è visto, il progetto L-inc ha avuto un impatto positivo nel favorire la partecipazione sociale delle persone con disabilità: nella maggioranza delle interviste è stato infatti esplicitato che la partecipazione alla sperimentazione ha permesso ai partecipanti di migliorare o ampliare le proprie relazioni interpersonali. Ciononostante, come già osservato altrove (Tognetti Bordogna *et al.*, 2019), una criticità emersa a questo proposito concerne le specificità delle attività in cui gli intervistati hanno riferito di essere impegnati: il loro calendario settimanale risulta essere rigidamente strutturato con impegni ripetuti settimana dopo settimana, strutturati più come una “rete di intrattenimenti” (Saraceno 2000) che li tiene impegnati che non come attività che garantiscano effettivamente una reale inclusione sociale; tali attività si sono rilevate di fatto ulteriormente segreganti, poiché pensate specificatamente per persone con disabilità e realizzate all'interno di servizi e strutture dedicati unicamente ad esse.

Pertanto occorrerebbe, oltre a garantire alle persone con disabilità un'offerta varia di attività differenti, assicurarsi che tali attività permettano un processo di inclusione effettivo. Sarebbe inoltre necessario valutare periodicamente l'efficacia di tali attività al fine di assicurarsi che promuovano effettivamente la piena integrazione delle persone con disabilità e la loro partecipazione nella società.

Un ulteriore ostacolo ad una piena partecipazione sociale risulta essere, così come si è visto anche nel caso della promozione dell'autonomia domestica, la presenza di barriere architettoniche. Anche l'art. 3016 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, promulgata nel 2006 e dal 2009 ratificata dal Parlamento italiano ribadisce la necessità di eliminare le disuguaglianze nelle opportunità di pratica e partecipazione culturale e artistica dovute a motivi fisici, oltre che economici e sociali, così come abbattere le barriere di accesso, tangibili e intangibili, che sono un presupposto irrinunciabile per una piena inclusione sociale.

Infine si è visto che l'inclusione lavorativa rappresenta, così come per il resto della popolazione, una tappa fondamentale per le persone con

disabilità, poiché consente di strutturare la propria vita e raggiungere un'indipendenza economica, riducendo la dipendenza dalla famiglia di origine e dai benefici assistenziali. Dall'analisi delle interviste emerge come il desiderio di svolgere un'attività lavorativa sia stata la motivazione principale che ha accompagnato l'entrata nel progetto. Così come rilevato dall'indagine Istat (2019) anche nel caso del progetto L-Inc si è rilevato che sono ancora numerosi gli ostacoli che le persone con disabilità incontrano nella ricerca di un'occupazione. Confrontando i risultati conseguiti al termine delle tre annualità del progetto è emerso che uno solo tra i partecipanti alla sperimentazione ha ottenuto un'occupazione regolare e retribuita. Ciononostante, occorre valutare i risultati conseguiti alla luce della situazione specifica di ciascuna persona con disabilità che ha preso parte al progetto così come dei cambiamenti avvenuti nelle loro vite. Pertanto, dall'analisi delle interviste emerge che, anche nei casi in cui il percorso di inserimento occupazionale non abbia portato ad un'occupazione stabile, le attività a cui i partecipanti hanno preso parte con questo obiettivo hanno comunque permesso loro di acquisire nuove competenze che contribuiscono, in una prospettiva più ampia, a migliorarne l'occupabilità e le chances di un futuro inserimento socio-lavorativo. Anche nell'ambito di questa area tematica sono emersi due ostacoli principali alla promozione dell'inserimento lavorativo: il primo riguarda la difficoltà nel trovare un impiego retribuito, poiché spesso alle persone con disabilità viene offerta la possibilità di partecipare a tirocini che non prevedono una retribuzione, che come è stato osservato in precedenza risultano essere un espediente comune per eludere il problema di dare alle persone con disabilità un lavoro, occupando in questo modo il loro tempo in attività che sono raramente finalizzate all'ottenimento di un impiego effettivo (Onnis, 2013). Un secondo ostacolo all'inclusione lavorativa riguarda la presenza di barriere architettoniche nei luoghi di lavoro che ostacolano l'integrazione lavorativa delle persone con disabilità. Dal momento che la segregazione occupazionale emerge come problema particolarmente rilevante per le persone con disabilità, si ribadisce la necessità di interventi volti ad eliminare gli ostacoli e le barriere architettoniche che essi incontrano nei contesti lavorativi e negli spazi pubblici, così come interventi che ne promuovano l'inserimento e la permanenza nel mercato del lavoro, al fine di contribuire a costruire economie e società che siano realmente inclusive.

Riferimenti bibliografici

- Aldridge J. (2014), *Participatory Research: Working with Vulnerable Groups in Social Research*, SAGE Publications Limited, London.
- Beresford P. (2011), “Are personal budgets necessarily empowering for service users? If not, what’s it all about?”, *Research, Policy and Planning*, 29, pp. 37-43.
- Brisenden S., “Independent living and the medical model”, in Shakespeare T. *The Disability Reader, Social Science Perspectives*, Cassell, London, 1986.
- Cacioppo M., Tognetti M. (2019), “L’Attivazione dei Pazienti con Disagio Psicico: la Mappatura Dinamica delle Risorse Territoriali in una Logica di Recovery”, *Autonomie Locali e Servizi Sociali*, 1, pp. 127-46.
- Camoni L., Picardi A., Venerosi A. (2020), “New mode of care. Value and limit of the person-centered care planning for people with mental disability”, *Ann Ist Super Sanità*, 56, pp. 193-205.
- Dodd S. (2013), “Personalisation, individualism and the politics of disablement”, *Disability & Society*, 28, pp. 260-273.
- Duffy S. (2005), *Keys to citizenship: A guide to getting good support for people with learning disabilities*, Paradigm, Birkenhead.
- Duffy S. (2012), “The limits of personalization”, *Tizard Learning Disability Review*, 17, pp. 111-123.
- Fontecedro E., Furlan M., Tossut D. et al. (2020), “Individual Health Budgets in Mental Health: Results of Its Implementation in the Friuli Venezia Giulia Region, Italy”, *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17, 5017.
- Glasby, E. (2013), *Personal Budgets and Health: A Review of the Evidence*. Centre for Health Services Studies, University of Kent
- Glasby J., Littlechild R. (2009), *Direct payments and personal budgets: putting personalisation into practice*, Bristol, Policy Press.
- Hamilton S., Szymczyńska P., Clewett N., Manthorpe J. et al. (2017), “The role of family carers in the use of personal budgets by people with mental health problems”, *Health & Social Care in the Community*, 25, pp. 158-166.
- Hatton C., Waters J. (2011), *The national personal budget survey*, Lancaster University Press, Lancaster.
- Istat (2019), *Conoscere il mondo della disabilità. Persone, relazioni e istituzioni*, Istituto nazionale di statistica, Roma.
- Jespersen L.N., Michelsen S. I., Tjørnhøj-Thomsen T., Kofod Svensson M., Holstein B. E., Due, P. (2019), “Living with a disability: a qualitative study of associations between social relations, social participation and quality of life”, *Disability and Rehabilitation*, 41, pp. 1275-1286.
- Kremer M. (2006), “Consumers in charge of care: the Dutch personal budget and its impact on the market, professionals and the family”, *European societies*, 8, pp. 385-401.
- Leadbeater C., (2004), *Personalisation through participation: A new script for public services*, Demos, London.

- Lockwood D. (1999), “Civic integration and social cohesion”, in Gough I, Olofsson G., *Capitalism and social cohesion*, Palgrave Macmillan, London.
- Monteleone R. “Supporti all’individuazione e contrattualità: il caso dei budget di cura”, in Monteleone R., *La contrattualizzazione nelle politiche sociali: forme ed effetti*, Officina Edizioni, 2007
- Morris J. (2004), *One Town for My Body, Another for My Mind. Services for People with Physical Impairments and Mental Health Support Needs*, Joseph Rowntree Foundation, York.
- Needham C. (2011), *Personalising public services: Understanding the personalization narrative*, Policy Press, Cambridge.
- Onnis S. (2013), “Il dis-positivo. Dal diritto vigente alla nuda vita delle persone con disabilità intellettiva”, *Italian Journal of Disability Studies*, 2, pp. 109-132.
- Russo C., Mazzeo S., Novello N., Terraneo M., Tognetti M. (2018), “Opportunità e limiti dell’applicazione del Personal Budget per persone con disabilità in prospettiva internazionale”, *Autonomie locali e servizi sociali*, 3, pp. 539-556.
- Saraceno B. (2000), *La fine dell’intrattenimento: manuale di riabilitazione psichiatrica*, Etas libri, Milano.
- Scavarda, A., Cascio, M.A., Quaglia, V. (2021), “Fare ricerca qualitativa con persone disabili: possibili sfide e benefici”, *Welfare & Ergonomia*, 1, pp. 117-127.
- Stanzani S. (2014), “Personalisation, well-being and personal budget. The ‘legacy’ of English social policies”, *Autonomie Locali e Servizi Sociali*, 37, pp.183-202.
- Starace F. (2011), *Manuale pratico per l’integrazione sociosanitaria. Il modello del Budget di salute*, Carocci, Milano.
- Terraneo M., Mazzeo S., Novello N., Russo C., Tognetti, M. (2019), *Budget di salute per persone con disabilità: Una ricerca sociologica nel contesto di un progetto sperimentale a Milano*, Paper presentato a Espanet Italia, Urbino, settembre 2019.
- Terraneo M., Tognetti M., Russo C. (2021), “Personal budgets for people with disabilities. A systematic review of the literature”, *Sociologia Italiana*, 17, 173-192, doi: 10.1485/2281-2652-202117-7.
- Tognetti Bordogna M., Quaglia V., Terraneo M., (2020), “Il budget di salute come strumento di attivazione per le persone con disabilità. Il contributo della ricerca partecipata”, *Minority Reports. Cultural Disability Studies*, 11, pp. 175-194.
- Tognetti Bordogna M., Terraneo M., Mazzeo S. (2019), “Il budget di salute come strumento di superamento delle forme di segregazione”, *Minority Reports. Cultural Disability Studies*, 9, pp. 161-184.
- Yeung P., Towers A. (2014), “An exploratory study examining the relationships between the personal, environmental and activity participation variables and quality of life among young adults with disabilities”, *Disabil Rehabil.*, 36, 63–73.

7. *L'altra faccia della disabilità: disuguaglianze sociali tra contesti, risorse e welfare*

di Marco Terraneo e Mara Tognetti¹

1. Premessa

Il tema delle disabilità è questione ancora poco sviluppata e tematizzata in ambito sociologico, almeno a livello italiano (Ferrucci, 2004; Scavarda, 2020) Più ampio e con scuole di pensiero più definite il dibattito a livello internazionale.

Già a partire da Engels (1977) con l'introduzione del suo modello bio-psico-sociale si evince, in analogia con la malattia mentale, che le diverse forme di disabilità non abbiano solo un'origine biologica (alterazioni cerebrali o genetiche) bensì dipendano anche da fattori psicologici e sociali.

Diversi studi mettono poi in evidenza come alcune forme di disabilità siano maggiormente presenti fra individui appartenenti a ceti più poveri, si pensi ad esempio alla cecità la quale risulta più frequente fra le donne e nelle classi sociali meno abbienti (Rius *et al.*, 2012). In generale, i poveri hanno maggiori probabilità di diventare ciechi a causa della mancanza di accesso e della possibilità di pagare i servizi sanitari, una maggiore suscettibilità alle infezioni e alle malattie oculari e alla mancanza di consapevolezza in merito alla salute degli occhi (Gilbert *et al.*, 2008). Analogamente anche l'autismo sembra essere più diffuso nelle famiglie con status socioeconomico più basso (Durkin *et al.*, 2017). Così come l'otite media suppurativa cronica, che se non curata porta alla sordità, è una patologia che colpisce nella quasi totalità le popolazioni dei paesi più poveri (Clarke *et al.*, 2015). La stessa poliomielite, responsabile di paralisi agli arti inferiori, che è ampiamente debellata nei paesi sviluppati, colpisce popolazioni che vivono in contesti rurali, famiglie povere che hanno uno scarso accesso ai servizi (Groce, Banks e Stein, 2014).

1. Il capitolo è il frutto del lavoro condiviso degli autori, tuttavia a Mara Tognetti è da attribuirsi la Premessa, a Marco Terraneo L'analisi dei dati e i risultati, a entrambi gli autori le Conclusioni.

Gli studi mostrano dunque come appartenere a ceti sociali svantaggiati e vivere in contesti scarsamente forniti di servizi determini delle differenze aggiuntive a quelle biologiche che interessano l'individuo disabile, incrementando altresì la violenza strutturale di cui parla l'antropologo Farmer (2003) in riferimento al processo attraverso il quale povertà, razzismo e disuguaglianze producono nei corpi profonde ferite.

L'appartenenza a famiglie con status socioeconomico basso od elevato sembrano avere una percezione dello stigma legato alla disabilità differente, anche se non abbiamo ancora studi sufficientemente concordi. Alcuni studi evidenziano come la presenza di un figlio disabile all'interno di famiglie di bassa estrazione sociale risulti essere maggiormente stigmatizzante (Grinker, 2007). Altri studi invece evidenziano fra le famiglie benestanti l'idea di svantaggio e discredito per la presenza di un figlio disabile, in particolare perché potrebbero essere limitate le aspettative scolastiche e professionali (Voysey, 1972).

Ricordiamo, anche se non è obiettivo di questo capitolo approfondire i diversi approcci teorici alla disabilità, che sostanzialmente sono due gli approcci ombrello seguiti dagli studiosi della disabilità: il primo più tradizionalista è quello cosiddetto medico, mentre il secondo sostenuto dai movimenti per la disabilità è definito sociale. Nel primo caso la disabilità è considerata, secondo una concezione naturalista, il risultato di un deficit biologico dell'organismo. Nel secondo caso la disabilità è vista come una costruzione sociale che per come è costruita la società porta ad una emarginazione di queste persone. Il modello sociale evidenzia una pluralità di dimensioni insite nella disabilità che non sono comprese a pieno nel modello medico.

Proprio in considerazione dei contributi più recenti alla disabilità (Shakespeare, 2017) e in relazione al secondo modello, che vedono la disabilità quale prodotto di forme bio-psico-sociali e più nello specifico alla visione di Engels (1977), nel nostro contributo proveremo a ragionare sulla disabilità in relazione alle disuguaglianze sociali. Il nostro presupposto è che oltre a differenze biologiche e psicologiche, le traiettorie delle persone con disabilità seguono percorsi differenti in relazione alle risorse di contesto e di welfare, ossia dove vivono e lavorano queste persone e le loro famiglie, ed in relazione alle risorse socioeconomiche della singola persona e del suo nucleo familiare.

Va ricordato – in breve – che la disuguaglianza sociale può essere intesa “come ogni differenza nei privilegi, cioè nei mezzi e nei compensi goduti, considerata iniqua da una popolazione e motivo di danno oggettivamente misurabile e soggettivamente percepito per l'esistenza, la riproduzione e lo sviluppo delle potenzialità umane dei membri di quella popolazione” (Gallino, 1997). Questa definizione apre la strada a una riflessione sulla presenza delle disuguaglianze che intercorrono non solo tra le persone con e senza disabilità,

tema oggetto di ampia riflessione sia a livello nazionale che internazionale, ma anche tra le stesse persone con disabilità. Si deve infatti riconoscere che trattare le persone con disabilità come un gruppo omogeneo, di fatto agisce come un processo di etichettatura che produce immagini collettivizzanti che si applicano a tutti coloro che sono in possesso di una determinata caratteristica (nella fattispecie una disabilità). La disabilità diviene un attributo totalizzante e stigmatizzante (Goffman, 1963), certo, ma risulta anche un attributo che agli occhi degli “altri” annulla qualsiasi altra specificità, nascondendo le differenze esistenti tra gli individui. In tal senso, ammettere che gli individui disabili posseggano un differente ammontare di risorse e che coloro con maggiori risorse abbiano la capacità di trasformarle in privilegi, significa dunque accettare l’esistenza di disuguaglianze sociali tra gli individui disabili.

In altri termini disporre di un capitale economico e/o culturale e vivere in un sistema in cui il welfare oltre che ricco è accessibile segna la differenza nei percorsi di vita e biografici delle persone con disabilità.

Questa affermazione può sembrare una banalità ma così non è perché gli studi condotti sulla disabilità si pongono tradizionalmente in un’ottica di “mancanza di”, capacità fisiche, abilità mentali, assenza di autonomia a causa di barriere fisiche e mentali, stigmatizzazione, mai in una logica di risorse economiche a disposizione, se escludiamo i pochi studi citati.

Leggere la disabilità in chiave di disuguaglianze sociali rappresenta un diverso modo di guardare a questo tema. Non è così diffuso, almeno noi non abbiamo trovato ricerche in tal senso, guardare come si distribuiscono le disuguaglianze sociali fra le persone con disabilità.

I dati che abbiamo a disposizione ci indicano l’esistenza di disuguaglianze fra individui considerati normodotati e persone con disabilità. Ossia le condizioni socioeconomiche risultano essere dirimenti rispetto alla qualità della vita degli individui indipendentemente dalle abilità e dai limiti fisici, mentali e sensoriali.

Un dato interessante, ad esempio, nella direzione da noi assunta è dato dal peso dei costi dell’abitazione sulla qualità della vita degli individui in generale – dato ben noto negli studi della povertà. Tale dato assume una valenza particolarmente rilevante per le persone con disabilità le quali oltre ai costi di affitto, delle utenze, necessitano per la loro autonomia una casa appositamente attrezzata, i cui costi di adattamento sono molto superiori a quelli che sono i contributi previsti dalla normativa relativa alla disabilità. Inoltre anche l’edilizia popolare in generale non prevede spazi già attrezzati e predisposti per persone con mobilità e autonomia limitata, ergonomicamente adeguate. Ancora una volta si conferma che avere o non avere risorse economiche, a partire da quelle essenziali, costruisce la differenza nella disabilità.

L'approccio delle disuguaglianze sociali alla disabilità ci consente poi di evidenziare che per comprendere quanto e come la disabilità pesi su di un individuo, sul suo percorso biografico, le sue scelte di vita, il suo percorso di autonomia, è necessario non tanto e non solo guardare ad esso da un punto di vista delle sue mancanze, dai suoi limiti fisici, psichici e sensoriali, alle diverse forme di stigmatizzazione a cui è sottoposto, ma necessita di guardare ai suoi diritti di cittadinanza, alla sua esigibilità anche a partire dalle risorse che il welfare mette a disposizione, spesso in modo non omogeneo fra territorio e territorio. In altri termini dobbiamo guardare alla disabilità non tanto in una logica organicistica o biomedica ma piuttosto secondo uno sguardo bio-psico-sociale al cui centro vi sono le disuguaglianze sociali.

Tale approccio ci consente di evidenziare che la disabilità assume una valenza differente sia in relazione ai diversi fattori psicologici e sociali, sia in relazione al percorso biografico della persona con disabilità fortemente determinato dal capitale economico e culturale che possiede, nonché dalle risorse economiche e culturali di cui dispone, la rete sociale/familiare in cui è inserito, nonché dalle risorse del welfare che il territorio in cui vive fornisce.

Quando guardiamo alle persone con disabilità siamo di fronte a differenze che sono condizionate e plasmate, spesso accentuate proprio in relazione alla posizione sociale che gli individui e le loro famiglie occupano. Tale differente posizione sociale è determinante rispetto al vivere e all'agire la propria disabilità, al definire e concretizzare percorsi di autonomia.

2. L'analisi dei dati e i risultati

La strategia analitica è stata la seguente.

a. La misura della disabilità. In questo lavoro, pur consapevoli della non completa adeguatezza della modalità di rilevazione delle persone con disabilità, è stata utilizzata la domanda che l'ISTAT, uniformandosi alle direttive impartite dal sistema delle statistiche europee, utilizza nelle indagini di popolazione, conosciuta come Global Activity Limitation Indicator (GALI). Il quesito rileva, attraverso l'autovalutazione dell'intervistato, il livello di limitazione in "attività che le persone usualmente svolgono", derivante da qualsiasi problema fisico, mentale o emotivo in corso (che dura almeno da 6 mesi). Sono considerate solo le limitazioni direttamente causate o correlate a uno o più problemi di salute di varia natura. La scala di rilevazione delle limitazioni ha tre item che premettono di differenziare la gravità delle limitazioni in: limitazioni gravi, limitazioni non gravi/moderate e nessuna limitazione.

- b. L'indagine. l'ISTAT ha inserito il GALI in tutte le indagini multiscopo, tra cui l'indagine annuale Multiscopo Aspetti della vita quotidiana, su cui sono state condotte le analisi di questo lavoro. In particolare, è stata utilizzata l'indagine del 2018, che ha raccolto informazioni su quasi quarantacinquemila individui appartenenti a poco più di diciannove mila famiglie. Inoltre, l'indagine ha permesso di ricostruire alcuni indicatori di benessere degli individui (si veda il successivo punto d) su cui sono stati poi condotte le analisi volte a stabilire la presenza o meno di disparità tra i gruppi (si veda il punto c).
- c. I gruppi. Come discusso nelle pagine precedenti, l'obiettivo del lavoro è quello di stabilire sia la presenza di disuguaglianze nel benessere tra persone con disabilità e persone senza disabilità, sia tra persone che a parità di limitazioni posseggono risorse (nel nostro caso economiche) differenti. Per rispondere a questo duplice obiettivo conoscitivo, è stata costruita una tipologia che comprende sei gruppi, derivante dalla combinazione tra il GALI (le tre modalità precedentemente illustrate) e la variabile dicotomica calcolata a partire dalla domanda "Con riferimento agli ultimi 12 mesi e tenendo presente le esigenze di tutti i componenti familiari, come sono state le risorse economiche complessive della famiglia?", in cui si è distinto tra coloro con risorse economiche adeguate (dalla aggregazione delle modalità Ottime e Adeguate) da coloro con risorse limitate (dalla aggregazione delle modalità Scarse e Assolutamente insufficienti). Pertanto, la tipologia è costituita da questi gruppi: i) persone senza limitazioni con risorse adeguate; ii) persone senza limitazioni con risorse scarse; iii) persone con limitazioni non gravi/moderate con risorse adeguate; iv) persone con limitazioni non gravi/moderate con risorse scarse; v) persone con limitazioni gravi con risorse adeguate; vi) persone con limitazioni gravi con risorse scarse.
- d. Gli indicatori di benessere. La scelta di quali indicatori di benessere utilizzare è partita dall'esplorazione dei 12 domini fondamentali in cui sia articola il Bes (Benessere equo e sostenibile)², così come sviluppato dall'ISTAT. Dei 152 indicatori presenti nell'edizione 2020, ne sono stati individuati 14. Le ragioni di questa scelta sono state di natura pratica: i) alcuni indicatori non trovavano giustificazione a livello individuale

2. Ricordiamo che il Bes è il tentativo condotto dall'Istat, insieme ai rappresentanti delle parti sociali e della società civile, di sviluppare un approccio multidimensionale per misurare il "Benessere equo e sostenibile", con l'obiettivo di integrare le informazioni fornite dagli indicatori sulle attività economiche con le fondamentali dimensioni del benessere, corredate da misure relative alle disuguaglianze e alla sostenibilità.

(quello di cui ci stiamo occupando in questo lavoro; ad esempio, l'innovazione del sistema produttivo o la diffusione delle aziende agrituristiche); ii) è stata valutata la possibilità di costruire l'indicatore sulla base dei dati presenti nell'indagine; iii) è stato necessario contenere il numero di indicatori per avere la possibilità di discuterne nello spazio limitato di questo capitolo. Pertanto, i 14 indicatori selezionati appartengono a 6 ambiti: benessere economico, benessere soggettivo, lavoro e conciliazione dei tempi di vita, qualità dei servizi, relazioni sociali e sicurezza. La descrizione degli indicatori per ambito è riportata in tabella 1.

Tabella 1 – Ambiti, indicatori e descrizione degli indicatori di benessere utilizzati nelle analisi

Ambito	Indicatore	Descrizione indicatore
<i>Benessere economico</i>	<i>(a) Deprivazione abitativa</i>	<i>Percentuale di persone che vivono in abitazioni che presentano almeno uno dei seguenti problemi: i) l'abitazione è troppo piccola; ii) l'abitazione è in cattive condizioni</i>
	<i>(b) Sovraccarico costo dell'abitazione</i>	<i>Percentuale di persone che dichiarano di vivere in abitazioni con spese per la casa troppo alte</i>
<i>Benessere soggettivo</i>	<i>(c) Soddisfazione per la vita</i>	<i>Percentuale di persone di 14 anni e più che hanno espresso un punteggio di soddisfazione per la vita tra 8 e 10 sul totale delle persone di 14 anni e più.</i>
	<i>(d) Soddisfazione per il tempo libero</i>	<i>Percentuale di persone di 14 anni e più che si dichiarano molto o abbastanza soddisfatte per il tempo libero sul totale delle persone di 14 anni e più</i>
	<i>(e) Giudizio negativo sulle prospettive future</i>	<i>Percentuale di persone di 14 anni e più che ritengono che la loro situazione personale peggiorerà nei prossimi 5 anni sul totale delle persone di 14 anni e più.</i>
<i>Lavoro e conciliazione dei tempi di vita</i>	<i>(f) Soddisfazione per il proprio lavoro</i>	<i>Percentuale di persone che si dichiarano molto o abbastanza soddisfatte del lavoro negli ultimi 12 mesi</i>
<i>Qualità dei servizi</i>	<i>(g) Difficoltà di accesso ad alcuni servizi</i>	<i>Percentuale di famiglie che dichiarano molta difficoltà a raggiungere tre o più servizi essenziali (farmacie, pronto soccorso, ufficio Postale, polizia/carabinieri, uffici comunali, negozi di generi alimentari/mercati, supermercati) sul totale delle famiglie.</i>
	<i>(h) Rinuncia a prestazioni sanitarie</i>	<i>Percentuale di persone che negli ultimi 12 mesi hanno rinunciato a qualche visita specialistica o a esame diagnostico pur avendone bisogno a causa di uno dei seguenti motivi: non poteva pagarla, costava troppo; scomodità (struttura lon-</i>

		<i>tana, mancanza di trasporti, orari scomodi); lista d'attesa lunga.</i>
<i>Relazioni sociali</i>	<i>(i) Fiducia generalizzata</i>	<i>Percentuale di persone di 14 anni e più che ritiene che gran parte della gente sia degna di fiducia sul totale delle persone di 14 anni e più.</i>
	<i>(j) Soddisfazione per le relazioni familiari</i>	<i>Percentuale di persone di 14 anni e più che sono molto soddisfatte delle relazioni familiari sul totale delle persone di 14 anni e più.</i>
<i>Sicurezza</i>	<i>(k) Percezione del rischio di criminalità</i>	<i>Percentuale di famiglie che dichiarano molto o abbastanza rischio di criminalità nella zona in cui vivono sul totale delle famiglie.</i>
	<i>(l) Presenza di elementi di degrado nella zona in cui si vive</i>	<i>Percentuale di persone di 14 anni e più che vedono spesso elementi di degrado sociale e ambientale nella zona in cui si vive sul totale delle persone di 14 anni e più.</i>

La tabella 2 riporta la distribuzione percentuale degli indicatori selezionati per categoria di appartenenza. Già da questa semplice analisi bivariata emerge chiaramente che siamo in presenza di forti disuguaglianze, almeno per 6 dei 12 indicatori analizzati se si guarda alle differenze tra persone con disabilità e persone senza disabilità, su tutti gli indicatori se invece si osserva la variazione che intercorre all'interno del gruppo di persone con disabilità, distinguendo tra coloro che dichiarano di essere in possesso di risorse economiche adeguate e coloro che invece sostengono di avere risorse economiche scarse.

I 6 indicatori per i quali le differenze tra le persone con grave disabilità e le persone senza disabilità sono minime (non statisticamente significative) a parità di valutazione delle risorse economiche familiari, sono i seguenti: la deprivazione abitativa, i costi eccessivi dell'abitazione, la soddisfazione per il proprio lavoro (solo per la differenza tra i gruppi con risorse economiche adeguate), la soddisfazione per le reti familiari (solo per la differenza tra i gruppi con risorse economiche adeguate), la percezione del rischio di criminalità e il degrado della zona in cui si vive. Pertanto, le persone con disabilità mostrano condizioni di benessere sostanzialmente peggiori a quelle delle persone senza limitazioni.

D'altra parte, il confronto tra i gruppi con le medesime limitazioni ma con differenti risorse economiche evidenzia in modo chiaro, come da attese, che per tutti e tre i gruppi considerati, il possesso di scarse risorse economiche pregiudica il benessere degli individui rispetto a coloro che invece possiedono risorse economiche adeguate. L'unica eccezione in questo quadro chiaramente delineato è rappresentata dalla non significatività sul piano statistico della disparità osservata tra le persone con gravi limitazioni in merito alla fiducia generalizzata nelle persone. Se si guarda più nel dettaglio i risultati

ottenuti e concentrandoci sulle persone con limitazioni gravi, oggetto specifico di questo capitolo, come ci si poteva aspettare viste le modalità di costruzione dei gruppi, sono gli indicatori in cui la rilevanza delle risorse economiche conta di più a mostrare differenze più ampie: i due indicatori di benessere economico, la soddisfazione per il lavoro (che rappresenta o dovrebbe rappresentare la fonte di reddito abituale per la grande maggioranza degli individui), e, sebbene in misura più contenuta, la soddisfazione per il tempo libero, che, ricordiamo, può essere riempito, non necessariamente certo, svolgendo una serie di attività che richiedono un più o meno consistente esborso economico (dalle visite ai musei, alla palestra, passando per l'acquisto di specifiche attrezzature per lo sport). Da sottolineare inoltre, che tali differenze sono per lo più di ampiezza simile a quelle che si riscontrano tra i due gruppi di persone senza limitazioni. Si discostano da questo quadro pochi indicatori. In primo luogo, la soddisfazione per il lavoro, per cui si registra una differenza più ampia, di circa trenta punti percentuali tra le persone con gravi limitazioni, mentre tra le persone senza limitazioni tale differenza si ferma a circa diciassette punti percentuali. La soddisfazione per il lavoro è un indicatore particolarmente problematico per le persone con grave disabilità, che segnala, per estensione, le difficoltà che le persone con gravi limitazioni incontrano nella partecipazione al mercato del lavoro. In secondo luogo, la soddisfazione per la vita, in cui la differenza tra le persone con limitazioni gravi è più contenuta (-11.9% contro -19.9%). In tal senso, si può ipotizzare che per le persone con gravi limitazioni, la dimensione economica conti meno rispetto ad altri fattori per definirsi soddisfatti per la vita di quanto non avvenga per le persone senza limitazioni e che questa stessa spiegazione valga anche nel momento in cui si osserva la più limitata differenza che intercorre tra le persone con gravi limitazioni rispetto a quelle senza limitazioni per quel che concerne la fiducia generalizzata nelle persone (-3.9% contro -9.0%).

Nel complesso questi dati mostrano le profonde disparità che sfavoriscono le persone con disabilità grave e tra queste ultime, quelle che hanno minori risorse economiche. La conferma della presenza di iniquità così evidenti tra i gruppi considerati in questo lavoro si ha nel momento in cui si guarda ai risultati dell'analisi multivariata. In particolare, sono state condotte tante regressioni logistiche quanti sono gli indicatori considerati (12) per stimare l'associazione tra l'appartenenza a un determinato gruppo e l'indicatore di benessere specifico, controllando per una serie di fattori confondenti. Le variabili di controllo inserite nel modello sono state le seguenti: l'età, il genere, il livello di istruzione, la condizione occupazionale, lo stato civile, la cittadinanza e la ripartizione geografica di appartenenza. Per chiarezza espositiva

sono stati riportati in Figura 1 solo gli effetti marginali della tipologia, distinguendo per indicatore considerato. I valori riportati, con i relativi intervalli di confidenza, sono dunque le probabilità predette per i differenti gruppi, con caratteristiche medie (quelle che derivano dai predittori inseriti nel modello: un'età media, un genere medio, un livello di istruzione medio, ecc., dove con medio si fa riferimento alla distribuzione dei dati su cui stiamo lavorando) di sperimentare un certo outcome (l'indicatore di benessere). Per fare un esempio, la probabilità predetta di una persona senza limitazioni e con adeguate risorse economiche di essere soddisfatta per la vita (così come l'indicatore è stato calcolato, si veda la Tabella 1) è pari a 0.52, per una persona con limitazioni moderate a 0.42 e per le persone con gravi limitazioni a 0.32. Se guardano invece ai gruppi con risorse scarse, i valori predetti sono rispettivamente 0.34, 0.26, 0.20. I modelli completi delle regressioni sono disponibili su richiesta agli autori.

Tabella 2 – Indicatori di benessere per gruppo e differenze tra gruppi. Valori percentuali, punti percentuali e test di significatività.

	(A) NLRA	(B) NLRS	(C) LRA	(D) LRS	(E) LGRA	(F) LGRS	To- tale	N
(a)								
%	11.5	26.1	8.8	23.0	7.9	24.2	16.6	42173
Δ Confronto tra persone con limitazioni gravi vs persone senza limitazioni a parità di risorse Sidak m-c test	(E) – (A) = -3,6 (F) – (B) = -1,9							
Δ Confronto tra gruppi con medesime limitazioni Sidak m-c test	(B) – (A) = 14,6 (iii)		(D) – (C) = 14,2 (iv)		(F) – (E) = 16,3 (v)			
(b)								
%	51.7	72.4	54.8	71.9	55.3	74.0	60.2	42264
Δ Confronto tra persone con limitazioni gravi vs persone senza limitazioni a parità di risorse Sidak m-c test	(E) – (A) = 3,6 (F) – (B) = 1,6							
Δ Confronto tra gruppi con medesime limitazioni Sidak m-c test	(B) – (A) = 20,7 (iii)		(D) – (C) = 17,1 (iv)		(F) – (E) = 18,7 (v)			
(c)								
%	53.2	33.3	41.1	24.0	29.7	17.8	42.2	36747
Δ Confronto tra persone con limitazioni gravi vs persone senza limitazioni a parità di risorse Sidak m-c test	(E) – (A) = -23,5 (i) (F) – (B) = -15,5 (ii)							
Δ Confronto tra gruppi con medesime limitazioni	(B) – (A) = -19,9		(D) – (C) = -17,1		(F) – (E) = -11,9			

Sidak m-c test	(iii)		(iv)		(v)			
(d)								
%	73.8	63.0	68.3	54.6	55.2	42.2	67.1	36814
Δ <i>Confronto tra persone con limitazioni gravi vs persone senza limitazioni a parità di risorse</i> Sidak m-c test	(E) – (A) = -18,6 (i) (F) – (B) = -20,8 (ii)							
Δ <i>Confronto tra gruppi con medesime limitazioni</i> Sidak m-c test	(B) – (A) = -10,8 (iii)		(D) – (C) = -13,7 (iv)		(F) – (E) = -13.0 (v)			
(e)								
%	6.8	14.1	17.8	28.6	33.4	42.4	13.7	36855
Δ <i>Confronto tra persone con limitazioni gravi vs persone senza limitazioni a parità di risorse</i> Sidak m-c test	(E) – (A) = 26,6 (i) (F) – (B) = 28,3 (ii)							
Δ <i>Confronto tra gruppi con medesime limitazioni</i> Sidak m-c test	(B) – (A) = 7,3 (iii)		(D) – (C) = 10,8 (iv)		(F) – (E) = 9.0 (v)			
(f)								
%	85.7	68.3	80.4	56.3	80.5	50.5	78.7	15726
Δ <i>Confronto tra persone con limitazioni gravi vs persone senza limitazioni a parità di risorse</i> Sidak m-c test	(E) – (A) = -5,2 (F) – (B) = -17,8 (ii)							
Δ <i>Confronto tra gruppi con medesime limitazioni</i> Sidak m-c test	(B) – (A) = -17,4 (iii)		(D) – (C) = -24,1 (iv)		(F) – (E) = -30.0 (v)			
(g)								
%	27.7	37.2	35.1	45.3	41.9	52.0	34.2	17189
Δ <i>Confronto tra persone con limitazioni gravi vs persone senza limitazioni a parità di risorse</i> Sidak m-c test	(E) – (A) = 14,2 (i) (F) – (B) = 14,8 (ii)							
Δ <i>Confronto tra gruppi con medesime limitazioni</i> Sidak m-c test	(B) – (A) = 9,5 (iii)		(D) – (C) = 10,2 (iv)		(F) – (E) = 10,1 (v)			
(h)								
%	3.6	8.9	8.5	19.1	7.9	16.9	7.2	42451
Δ <i>Confronto tra persone con limitazioni gravi vs persone senza limitazioni a parità di risorse</i> Sidak m-c test	(E) – (A) = 4,3 (i) (F) – (B) = 8.0 (ii)							
Δ <i>Confronto tra gruppi con medesime limitazioni</i> Sidak m-c test	(B) – (A) = 5,3 (iii)		(D) – (C) = 10,6 (iv)		(F) – (E) = 9.0 (v)			
(i)								
%	26.1	17.1	22.2	13.4	16.0	12.1	21.4	36822
Δ <i>Confronto tra persone con limita-</i>	(E) – (A) = -10,1 (i)							

<i>zioni gravi vs persone senza limitazioni a parità di risorse Sidak m-c test</i>	(F) – (B) = -5.0 (ii)							
Δ <i>Confronto tra gruppi con medesime limitazioni Sidak m-c test</i>	(B) – (A) = -9.0 (iii)		(D) – (C) = -8,8 (iv)		(F) – (E) = -3,9			
<i>(j)</i>								
%	37.6	30.9	32.9	26.1	34.1	25.1	33.8	36856
Δ <i>Confronto tra persone con limitazioni gravi vs persone senza limitazioni a parità di risorse Sidak m-c test</i>	(E) – (A) = -3,5 (F) – (B) = -5,8 (ii)							
Δ <i>Confronto tra gruppi con medesime limitazioni Sidak m-c test</i>	(B) – (A) = -6,7 (iii)		(D) – (C) = -6,8 (iv)		(F) – (E) = -9.0 (v)			
<i>(k)</i>								
%	24.9	35.6	28.0	38.0	26.5	39.6	29.9	17391
Δ <i>Confronto tra persone con limitazioni gravi vs persone senza limitazioni a parità di risorse Sidak m-c test</i>	(E) – (A) = 1,6 (F) – (B) = 4.0							
Δ <i>Confronto tra gruppi con medesime limitazioni Sidak m-c test</i>	(B) – (A) = 10,7 (iii)		(D) – (C) = 10.0 (iv)		(F) – (E) = 13,1 (v)			
<i>(l)</i>								
%	18.1	26.0	19.2	27.7	19.9	27.7	21.5	36855
Δ <i>Confronto tra persone con limitazioni gravi vs persone senza limitazioni a parità di risorse Sidak m-c test</i>	(E) – (A) = 1,8 (F) – (B) = 1,7							
Δ <i>Confronto tra gruppi con medesime limitazioni Sidak m-c test</i>	(B) – (A) 7,9 (iii)		(D) – (C) 8,5 (iv)		(F) – (E) 7,8 (v)			

Abbreviazioni:

NLRA=persone senza limitazioni con risorse adeguate; NLRS=persone senza limitazioni con risorse scarse; LRA= persone con limitazioni non gravi/moderate con risorse adeguate; LRS=persone con limitazioni non gravi/moderate con risorse scarse; LGRA=persone con limitazioni gravi con risorse adeguate; LGRS=persone con limitazioni gravi con risorse limitate. Sidak m-c test, Sidak test di comparazione multipla.

Nota:

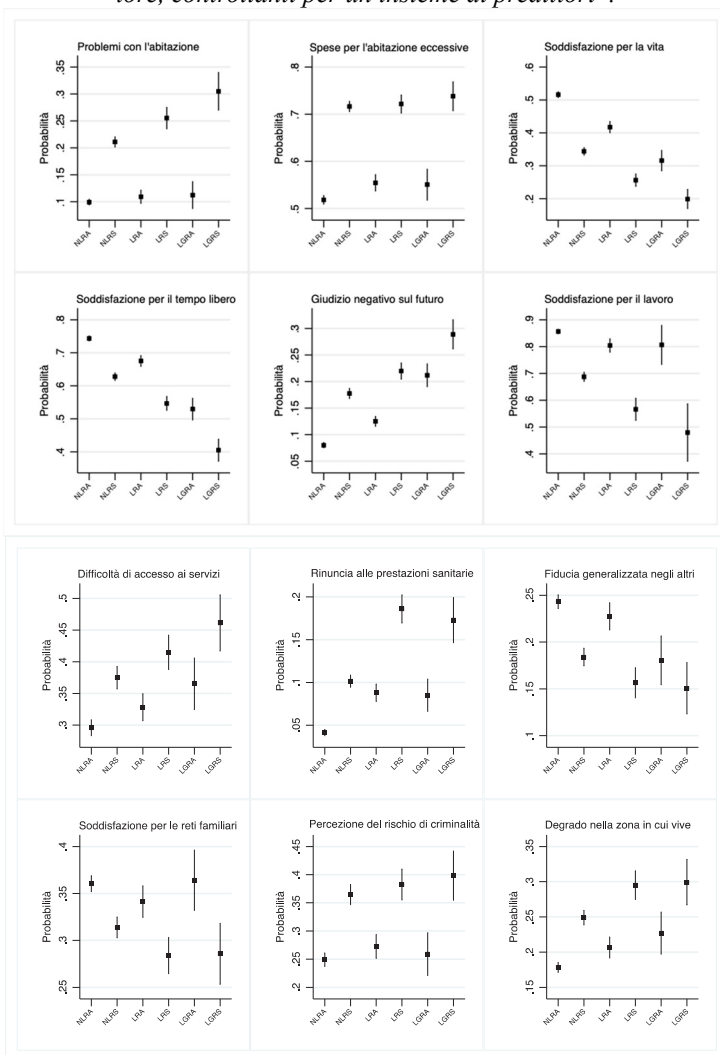
- (i) Differenza statisticamente significativa tra il gruppo A e il gruppo E, sulla base del Sidak m-c test; p-value < 0.05
- (ii) Differenza statisticamente significativa tra il gruppo B e il gruppo F, sulla base del Sidak m-c test; p-value < 0.05
- (iii) Differenza statisticamente significativa tra il gruppo A e il gruppo B, sulla base del Sidak m-c test; p-value < 0.05
- (iv) Differenza statisticamente significativa tra il gruppo C e il gruppo D, sulla base del Sidak m-c test; p-value < 0.05
- (v) Differenza statisticamente significativa tra il gruppo E e il gruppo F, sulla base del Sidak m-c test; p-value < 0.05

A partire dai risultati dei modelli, si possono considerare, come fatto in precedenza, due aspetti diversi, ma complementari, legati alle disuguaglianze sociali per le persone con disabilità.

Primo, si può guardare alle disuguaglianze tra persone con disabilità e persone senza disabilità a parità di condizione economica (dunque, LGRA vs NLRA e LGRS vs NLRS). Anche i risultati di queste ulteriori analisi mostrano che le persone con disabilità registrano condizioni di benessere mediamente peggiori delle persone non disabili. In tal senso, però, va segnalato come per alcuni indicatori e per specifici gruppi tali differenze non siano presenti (ossia, non siano statisticamente significative). Per esempio, per le spese per abitazione ritenute eccessive o per la soddisfazione per le reti familiari, le probabilità, a parità di risorse economiche, sono simili confrontando persone con disabilità e persone senza disabilità. O ancora, i problemi con l'abitazione interessano in misura simile (molto bassa) tutti gli individui con risorse economiche adeguate, mentre la differenza è significativa se si guarda alle persone con scarse risorse economiche, con le persone con disabilità che soffrono in modo più consistente di questo problema rispetto alle persone senza limitazioni.

Secondo, si può guardare alle iniquità tra le sole persone disabili in possesso di un diverso ammontare di risorse, nello specifico le disparità esistenti tra il gruppo LGRA e il gruppo LGRS. Come precedentemente sottolineato per l'analisi bivariata, tra questi due gruppi non si osservano differenze statisticamente significative solo per quanto riguarda la fiducia negli altri (per inciso, disparità che invece è presente se si sposta l'attenzione alle persone senza limitazioni). Per tutti gli altri indicatori, invece, coloro con risorse scarse mostrano condizioni di benessere peggiori, sebbene le differenze varino anche in modo consistente tra i diversi indicatori. Le disuguaglianze sono più accentuate in relazione alla soddisfazione per il lavoro, per i problemi con l'abitazione e le spese per l'abitazione e per la percezione della criminalità.

Figura 1 – Effetti marginali e relativi intervalli di confidenza per gruppo e per indicatore, controllanti per un insieme di predittori*.



Nota

NLRA=persone senza limitazioni con risorse adeguate; NLRS=persone senza limitazioni con risorse scarse; LRA= persone con limitazioni non gravi/moderate con risorse adeguate; LRS=persone con limitazioni non gravi/moderate con risorse scarse; LGRA=persone con limitazioni gravi con risorse adeguate; LGRS=persone con limitazioni gravi con risorse limitate. *Le variabili di controllo inserite nei modelli sono le seguenti: età, genere, livello di istruzione, condizione occupazionale, stato civile, cittadinanza e ripartizione geografica di appartenenza.

Conclusioni

I dati che abbiamo discusso mostrano come sia centrale affrontare il tema della disabilità con uno sguardo puntuale e approfondito relativo alle disuguaglianze sociali degli individui che presentano forme diverse di disabilità.

Così come la letteratura ha messo in evidenza (Marmot 2016) le condizioni socio-economiche risultano essere determinanti per gli individui rispetto ai propri percorsi di vita, alla loro qualità, ai loro esiti. I nostri dati ci dicono che tale centralità è valida anche per le persone con disabilità. Guardare al gradiente sociale significa poter pensare di migliorare la qualità di vita delle persone con disabilità. Individui disabili appartenenti a ceti sociali svantaggiati hanno minor controllo delle proprie vite, uno svantaggio che va a sommarsi alle purtroppo note difficoltà che le persone disabili devono affrontare quotidianamente, legate a discriminazione, stigma, ecc.

Intervenire sulle disuguaglianze sociali, naturalmente, non è un compito facile, come dimostra la pervasiva e crescente presenza della disuguaglianza nella nostra società. D'altra parte, questo non significa che si possa rimanere inerti di fronte a tale situazione. Al contempo, le azioni e le politiche volte a contenere (se non ridurre) le disuguaglianze sociali tra le persone con disabilità non si differenziano in modo significativo da quelle che valgono per la società nel suo complesso. La trasformazione della stratificazione sociale in senso più equo richiede che le politiche si concentrino sull'istruzione, sul mercato del lavoro, sul reddito e sul welfare state. Ad esempio, la differenza significativa tra persone con disabilità con risorse adeguate e quelle con risorse scarse in relazione alla soddisfazione sul lavoro, segnala in modo chiaro la necessità di adottare tutte quelle strategie che rendono il mercato del lavoro più inclusivo.

Se questo è vero, va anche però riconosciuta la specificità della popolazione su cui si intende intervenire: gravi disabilità fisiche e/o mentali possono di fatto rappresentare un ostacolo insormontabile (o quasi) all'efficacia di politiche che investono sul miglioramento delle capacità (si pensi al ruolo dell'istruzione) o sulle opportunità date alle persone (si pensi alle politiche attive sul mercato del lavoro). Detto che tali politiche restano essenziali per aumentare le chance delle persone disabili di migliorare le proprie condizioni di vita e ancor più per le persone con disabilità svantaggiate economicamente e culturalmente, crediamo che un ruolo centrale debba giocare l'intervento pubblico attraverso specifici programmi che comprendono anche trasferimenti diretti di risorse alle persone con disabilità (e alle loro famiglie) nel tentativo di compensare in parte gli svantaggi accumulati. Come hanno mostrato i nostri dati e come detto nella premessa, ad esempio, trasferire risorse

in grado di favorire un abitare accettabile è essenziale se si intendono migliorare le condizioni di vita delle persone con disabilità in posizione sociale svantaggiata. In questa prospettiva, dunque, il ruolo delle politiche di welfare volte a garantire i diritti di base delle persone con disabilità e atte a proteggere le loro opportunità di equa partecipazione alla società, rappresentano una parte rilevante dell’impianto che si prefigge di promuovere l’indipendenza e lo sviluppo dei soggetti con disabilità. Protezione e promozione dei diritti, sicurezza economico/finanziaria, percorsi di cura (domiciliari, comunitari istituzionalizzati), dispositivi di assistenza e integrazione dei servizi, servizi individualizzati sono alcuni degli ambiti su cui un welfare state che si vuole giusto ed efficace è chiamato a intervenire in tema di disabilità.

D’altra parte, si pensi anche al valore che possono assumere le esperienze che rientrano in quell’insieme di approcci che si definiscono di Personal Health Budget, in cui l’allocazione di risorse – economiche, ma anche professionali e sociali – è indirizzata ai soggetti con disabilità a partire da un progetto individualizzato alla cui produzione e realizzazione partecipano i soggetti stessi, insieme alle loro famiglie e alla comunità³.

Per concludere, la ricerca su questo tema è ancora in fase embrionale, ma rappresenta a nostro avviso un punto di svolta significativo se si vuole tentare di garantire un maggior benessere alle persone con disabilità. Infatti, siamo convinti che migliorare la nostra conoscenza su questo argomento non sia (e non debba essere) un mero esercizio accademico, ma possa rappresentare un punto di partenza per aumentare la consapevolezza dell’opinione pubblica e dei decisori politici della imprescindibile necessità di intervenire per ridurre le disuguaglianze sociali che così ampiamente caratterizzano il gruppo sociale delle persone con disabilità.

Riferimenti bibliografici

- Clarke S., *et al.* (2015), “A Study Protocol for a Cluster Randomised Trial for the Preventive of Chronic Suppurative Otitis Media in Children in Jumla, Nepal”, *Ear, Nose and Throat Disorders*, n. 4, pp.1-8.
- Durkin M.S. *et al.* (2017), “Autism Spectrum Disorder Among US Children 2002-2010: Socioeconomic, Racial and Ethnic Disparities”, *American Journal of Public Health*, n. 11, pp. 1818-1826.
- Engels G.L. (1977), “The Need for a New Medical Model: A Challenge for Biomedicine”, *Science*, n. 4286, pp. 129-136...

3. Sul tema del Personal Budget si veda il contributo in questo stesso volume di Valeria Quaglia.

- Farmer P., (2003), *Phatology of Power. Health, Human Rights, and the New War on the Poor*, Berkeley, University of California Press.
- Ferrucci F. (2004), *La disabilità come relazione sociale. Gli approcci sociologici tra cultura e natura*, Soveria Mannelli (Cz), Rubettino Editore.
- Gallino L. (1997), *Manuale di sociologia*, Torino, UTET.
- Gilbert, C., et. al. (2008), “Poverty and blindness in Pakistan: results from the Pakistan national blindness and visual impairment survey”, *British Medical Journal*, 336.29.
- Goffam I. (1963), *Stigma. L'identità negata*, Milano, Giuffrè Editore.
- Goodley D. (2017), *Disability Studies: An Interdisciplinary Introduction*, London Sage.
- Grinker, R.R. (2007), *Unstrange Minds. Remapping the World of Autism. A Father, a Daughter and the Search for New Answers*, New York, Basic Books.
- Groce N.E., Banks L. M., Stein M.A. (2014), “Surviving Polio in a Post-Polio World”, *Social Science & Medicine*, vol. 107, pp. 171-178.
- Marmot M. (2016), *La salute disuguale. La sfida di un mondo ingiusto*, Roma, Il Pensiero Scientifico.
- Rius A., et al. (2012), “Social Inequalities in Blindness and Visual Impairment: A Review of Social Determinants”, *Indian Journal of Ophthalmology*, n. 5, pp. 368-375.
- Scavarda A. (2020), *Pinguini nel deserto. Strategie di resistenza allo stigma da Autismo e Trisomia 21*, Bologna, Il Mulino.
- Shakespeare T. (2014), *Disabilità e Società. Diritti, falsi miti, percezioni sociali*, Trento, Erikson.
- Voysey, M. (1972), “Impression, Management by Parents with Disabled Children”, *Journal of Health and Social Behavior*, n. 13, pp. 80-89.

Gli Autori

Andrea Bilotti è ricercatore presso il Dipartimento di Scienze della formazione dell'Università degli Studi Roma Tre.

Mario Cardano è professore ordinario presso il Dipartimento di Culture, Politica e Società dell'Università degli Studi di Torino.

Michele Cioffi lavora presso il Centro di Coordinamento della Rete Interregionale per le malattie rare di Piemonte e Valle d'Aosta.

Angela Genova è ricercatrice presso il Dipartimento di Economia, Società, Politica dell'Università degli Studi di Urbino Carlo Bo.

Carlotta Mozzana è professoressa associata presso il Dipartimento di Sociologia e Ricerca Sociale dell'Università degli Studi di Milano-Bicocca.

Valeria Quaglia è assegnista di ricerca presso il Dipartimento di Scienze dell'Educazione dell'Università degli Studi di Bologna.

Alessia Rosiello è tecnologa presso la Struttura Inclusione Sociale dell'Istituto Nazionale per l'Analisi delle Politiche Pubbliche (INAPP) di Roma.

Alice Scavarda è assegnista di ricerca presso il Dipartimento di Culture, Politica e Società dell'Università degli Studi di Torino.

Miriam Serini è collaboratrice di ricerca presso il Dipartimento di Sociologia e Ricerca Sociale dell'Università degli Studi di Milano-Bicocca.

Ciro Tarantino è professore associato presso il Dipartimento di Studi Umanistici dell'Università della Calabria.

Francesca Taricone è collaboratrice di ricerca presso la Struttura Inclusione Sociale dell'Istituto Nazionale per l'Analisi delle Politiche Pubbliche (INAPP) di Roma.

Marco Terraneo è ricercatore presso il Dipartimento di Sociologia e Ricerca Sociale dell'Università degli Studi di Milano-Bicocca.

Mara Tognetti è professore ordinario presso il Dipartimento di Fisiopatologia Medico-Chirurgica e dei Trapianti, Ospedale Maggiore Policlinico, dell'Università degli Studi di Milano.



Il presente volume è pubblicato in open access, ossia il file dell'intero lavoro è liberamente scaricabile dalla piattaforma **FrancoAngeli Open Access** (<http://bit.ly/francoangeli-oa>).

FrancoAngeli Open Access è la piattaforma per pubblicare articoli e monografie, rispettando gli standard etici e qualitativi e la messa a disposizione dei contenuti ad accesso aperto. Oltre a garantire il deposito nei maggiori archivi e repository internazionali OA, la sua integrazione con tutto il ricco catalogo di riviste e collane FrancoAngeli massimizza la visibilità, favorisce facilità di ricerca per l'utente e possibilità di impatto per l'autore.

Per saperne di più:

http://www.francoangeli.it/come_publicare/publicare_19.asp

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

Il volume si inserisce in un filone ben consolidato di riflessioni attorno al tema della disabilità che, sia a livello internazionale che a livello nazionale, si è dimostrato non solo fecondo sul piano teorico e analitico, ma è stato certamente fondamentale nel processo che ha portato al riconoscimento dei diritti delle persone con disabilità e alla realizzazione di politiche inclusive. Le rigorose analisi presenti in tutti i capitoli mettono in luce, però, anche quanto sia ancora ampia la distanza tra i principi che guidano la riflessione, le politiche per la disabilità e le reali condizioni di vita che le persone con disabilità sperimentano quotidianamente. Dal volume emerge dunque che la vera sfida non è solo il riconoscimento dei diritti delle persone con disabilità, ma quella di rendere tali diritti esigibili. Perché ciò sia possibile, è necessaria sia la volontà politica di intervenire in questa direzione attraverso programmi efficienti ed efficaci, sia un cambiamento culturale della società rispetto al riconoscimento delle persone con disabilità “come parte della diversità umana e dell’umanità stessa”. Riconoscimento che lascia spazio alle aspirazioni delle persone con disabilità, mettendole al centro delle azioni e delle politiche che li riguardano attraverso una loro attivazione concreta.

Il volume è pensato per gli studiosi della disabilità, ma anche per gli operatori che si muovono a stretto contatto con le persone con disabilità.

Marco Terraneo è ricercatore presso il Dipartimento di Sociologia e Ricerca Sociale dell’Università di Milano-Bicocca, dove insegna Sociologia della salute, e docente a contratto di Salute e sanità pubblica presso l’Università Ca’ Foscari di Venezia. È autore numerose pubblicazioni internazionali e nazionali tra le quali ricordiamo, per i nostri tipi, *La salute negata. Le sfide dell’equità in prospettiva sociologica* (2018).

Mara Tognetti Bordogna, professore ordinario di sociologia generale presso l’Università degli Studi di Milano, si occupa di sociologia della salute e di sociologia delle migrazioni. È autrice, sui medesimi temi, di più di 300 pubblicazioni su riviste nazionali e internazionali e dirige la rivista scientifica *Welfare&Ergonomia* per i tipi di FrancoAngeli.