



FSE 2007-2013
PON GOVERNANCE E AZIONI DI SISTEMA OBIETTIVO CONVERGENZA
ASSE D PARI OPPORTUNITÀ E NON DISCRIMINAZIONE
OBIETTIVO SPECIFICO 4.2

Studio volto all'identificazione, all'analisi e al trasferimento di buone prassi in materia di non discriminazione nello specifico ambito della disabilità



Per la realizzazione dell'indagine è stato costituito un team di ricerca diretto da *Daniela Bucci* e composto da *Stefania Dondero, Carlo Giacobini, Giovanni Merlo, Rosanna Vignola*.

INDICE

LA CONDIZIONE DELLE PERSONE CON DISABILITÀ.....	7
1. Dal modello medico al modello sociale della disabilità.....	7
2. La legislazione internazionale.....	9
2.1. Il Consiglio d'Europa.....	9
2.2. L'Unione Europea.....	11
2.3. L'Organizzazione delle Nazioni Unite.....	13
3. Le persone con disabilità in Italia.....	19
3.1. Istruzione.....	20
3.2. Lavoro.....	21
3.3. Vita sociale.....	22
3.4. Salute.....	24
3.5. Accessibilità di servizi e trasporti.....	24
3.5.1. Viaggiatori in aereo.....	25
3.5.2. Viaggiatori in treno.....	26
3.5.3. Trasporto urbano ed extraurbano.....	26
3.6. La discriminazione multipla delle donne con disabilità.....	27
3.7. Il rischio di povertà.....	28
3.8. Concludendo... ..	30
4. La situazione nelle Regioni Obiettivo Convergenza.....	31
4.1. Campania.....	32
4.2. Calabria.....	33
4.3. Puglia.....	34
4.4. Sicilia.....	35
4.5. Alcuni dati a confronto... ..	37
5. Le politiche nelle Regioni Obiettivo Convergenza.....	44
5.1. Vita Indipendente.....	44
5.2. Barriere architettoniche.....	47
6. Le criticità nelle Regioni Obiettivo Convergenza.....	48
LA DISCRIMINAZIONE VISTA DA CHI È DISCRIMINATO.....	50
1. Cos'è la discriminazione?.....	50
2. I contenuti del dibattito.....	51
2.1. La discriminazione nella vita affettiva.....	52
2.2. La discriminazione nella vita sociale.....	52
2.3. La discriminazione nella vita della comunità.....	53

2.4. La discriminazione nei luoghi speciali.....	53
2.5. Qualcosa di positivo.....	54
3. Sono discriminato quando... ..	54
...nella vita affettiva	54
...nella vita sociale.....	54
...a scuola	55
...al lavoro	55
...nel sistema pensionistico.....	55
...nella vita della comunità.....	55
...nei luoghi di vita	55
...nei trasporti	56
...nei servizi.....	56
...nei luoghi speciali diurni.....	56
...nei luoghi speciali residenziali.....	56
4. Racconto una storia	57
4.1. Accessibilità e universal design.....	57
4.2. Approccio alla disabilità e accesso ai diritti	60
4.3. Istruzione.....	61
4.4. Lavoro e occupazione.....	63
4.5. Salute e servizi sanitari.....	64
4.6. Servizi alla persona e adeguati livelli di vita.....	66
4.7. Tutela della vita privata.....	67
4.8. Consapevolezza individuale e collettiva.....	69
4.9. Discriminazione multipla	71
NARRARE LA PROPRIA ESPERIENZA DI VITA	73
1. Le storie di vita.....	73
1.1. Chi ha narrato la propria storia e perché	74
2. Autonomia, indipendenza ed empowerment.....	75
3. La famiglia tra sostegno e solitudine.....	77
4. La scuola è di tutti?	78
5. La via “informale” al lavoro	79
6. (Ri)abilitare alla vita: altrove è possibile.....	81
7. Il sistema integrato dei servizi che non c'è.....	81
8. La chimera dell'autonomia abitativa.....	83
9. Vivere la sfera privata contro la rappresentazione sociale e la discriminazione multipla.....	84
10. In conclusione	85
MAPPATURA DELLE BUONE PRASSI	88

1. Perché individuare buone prassi.....	88
2. I contenuti delle buone prassi	88
2.1. Progetti Terapeutico Riabilitativi Individuali sostenuti da Budget di Salute	89
2.2. Abitare in autonomia	89
2.3. Walking Roots - Methodologies and means against violence on women with disabilities.....	89
2.4. Amministratore di Sostegno	89
2.5. Consulenza alla Pari	90
2.6. Accompagnamento per tirocini formativi e di orientamento e/o inserimento socio-lavorativo	90
2.7. Personalizzazione e coprogettazione dei servizi - il sapere delle famiglie diventa prassi.....	90
2.8. Verso il collaudo civico dei servizi dell'Aeroporto Internazionale di Napoli.....	90
2.9. PRISMA per le relazioni d'aiuto. Settore Disabilità e Immigrazione	91
2.10. DAMA. Accoglienza e assistenza medica per persone con gravi disabilità.....	91
2.11. Corso di Perfezionamento in Disability Manager	91
2.12. La metodologia dell'inserimento lavorativo	91
3. Contrastare le discriminazioni e favorire l'inclusione sociale si può	92
IL QUADRO METODOLOGICO	94
1. Analisi sociale dei processi di discriminazione connessi alla disabilità.....	94
1.1. Focus group	94
1.2. Interviste narrative	95
2. Mappatura delle buone prassi in materia di non discriminazione nell'ambito della disabilità	96
2.1. Scheda di rilevazione descrittiva delle buone prassi.....	96
2.2. Interviste strutturate rivolte a leader associativi.....	97
ALLEGATI.....	99
1. Scheda di rilevazione delle buone prassi.....	99
2. Progetti Terapeutico Riabilitativi Individuali sostenuti da Budget di Salute	102
3. Abitare in Autonomia.....	108
4. Walking Roots - Methodologies and means against violence on women with disabilities	112
5. Amministratore di Sostegno.....	117
6. Consulenza alla Pari.....	122
7. Accompagnamento per tirocini formativi e di orientamento e/o inserimento socio-lavorativo...	126
8. Personalizzazione e coprogettazione dei servizi - il sapere delle famiglie diventa prassi	130
9. Verso il <i>collaudo civico</i> dei servizi dell'Aeroporto Internazionale di Napoli.....	136
10. PRISMA per le relazioni d'aiuto. <i>Settore Disabilità e Immigrazione</i>	140
11. DAMA. Accoglienza e assistenza medica per persone con gravi disabilità	145
12. Corso di Perfezionamento in Disability Manager.....	149
13. La metodologia dell'inserimento lavorativo.....	153

LA CONDIZIONE DELLE PERSONE CON DISABILITÀ

1. Dal modello medico al modello sociale della disabilità

Nel corso dei secoli la visione della persona con disabilità¹ ha assunto significati via via diversi, che rispecchiavano i valori culturali e le condizioni sociali ed economiche delle varie epoche corrispondenti. La rappresentazione sociale della disabilità ha sempre risentito dell'influsso di tali valori e condizioni, propri di un determinato periodo storico, dando origine di volta in volta a effetti, approcci e linguaggi ben precisi.

In un passato recente, la persona con disabilità veniva ancora identificata con la sua patologia e il pensiero dominante era che dovesse essere curata. In pratica, veniva trattata come un "oggetto da riparare" e riportare a standard precisi di funzionamento. Un oggetto rotto, senza capacità di scegliere, senza priorità esistenziali, se non quelle di adeguarsi, quanto prima e più possibile, a *cliché* di normalità. *Prima la curiamo, e se la cura non sortisce effetti positivi la inseriamo in luoghi separati e segreganti per continuare a curarla.* Il dubbio se tale progetto fosse condiviso o meno dalla persona in questione non veniva neanche preso in considerazione. In sostanza, venivano attribuite alla condizione psico-fisica e allo stato di salute delle persone con disabilità le difficoltà della loro integrazione e la mancanza di pari opportunità. Le persone con disabilità, quindi, erano mortificate nelle loro risorse, limitate nei loro diritti umani e civili e cancellate dalla vita sociale.

Secoli di segregazione e di invisibilità sono duri da superare. È solo verso la fine degli anni Sessanta che il movimento delle persone con disabilità ha fatto i suoi primi passi, investito dai cambiamenti sociali, culturali e politici di quel periodo. La consapevolezza di essere cittadini con pari diritti degli altri ha spinto i singoli individui con disabilità a mettersi insieme per emanciparsi dalla condizione degradante in cui secoli di storia li avevano condannati.

La svolta decisiva si è avuta alla fine degli anni Settanta quando ha preso vita un nuovo approccio alla disabilità e il concetto stesso di disabilità come questione di diritti umani è stato accettato a livello internazionale. Alle persone con disabilità sono stati riconosciuti, da quel momento in poi, gli stessi diritti politici e civili di tutte le altre persone ed è stata affermata la necessità di adottare tutte quelle misure indispensabili affinché potessero vivere pienamente la propria vita. È stato, quindi, riconosciuto loro il diritto alla sicurezza economica e sociale, al lavoro, a vivere nella propria famiglia, a partecipare alla vita sociale e culturale, a essere protetti contro ogni forma di sfruttamento, abuso o condizione degradante.

Da quando, finalmente, si è abbandonato il modello medico della disabilità, si è fatta largo l'idea che, per capire e rispondere in modo adeguato alle questioni legate alla disabilità, la prospettiva dei diritti umani possa rappresentare la cornice idonea ad affrontare la condizione delle donne e degli uomini con disabilità. Tale punto di vista offre una prospettiva bio-psico-sociale², che coglie la natura dinamica e reciproca delle interazioni tra individuo e ambiente e supera una visione riduzionista di causa-effetto. La disabilità, allora, non è una condizione individuale, ma è il risultato dell'interazione tra le caratteristiche intrinseche dell'individuo e le caratteristiche dell'ambiente fisico e sociale all'interno del quale egli si trova a vivere.

¹ Il termine persone con disabilità è quello universalmente accettato a livello internazionale, sia nei documenti delle Nazioni Unite che in quelli dell'Unione Europea e del Consiglio d'Europa. Per una spiegazione dell'utilizzo di questo termine vedi "Le buone prassi nell'uso delle parole: le parole sono pietre" in *Le idee vincenti. Esempi di buone prassi nello sviluppo della cultura imprenditoriale e dell'accoglienza*, Pesaro, progetto *Equal* "Albergo via dei matti numero zero", [2005]. Una disamina del percorso realizzato a livello internazionale si può trovare in G. Griffò, *I diritti umani per le persone con disabilità*, in *Pace Diritti Umani*, n.3, settembre-dicembre 2005, pagg. 7-31.

² Il modello bio-psico-sociale propone una visione universale della disabilità che guarda alle diverse dimensioni della salute umana: biologica, individuale e sociale.

Un elemento chiave in questa nuova concettualizzazione è il riconoscimento che l'esclusione e la segregazione delle persone con disabilità sono determinate dalla logica dei pregiudizi e delle presunzioni sulla disabilità, logiche che troppo spesso sono alla base anche delle decisioni politiche e sociali che producono discriminazione. Inoltre, le barriere, gli ostacoli e le disparità di trattamento che le persone con disabilità subiscono vengono evidenziate e la società che le ha causate, dimenticando che vi sono persone che comunicano senza parlare, che si muovono senza l'uso degli arti, che leggono a occhi chiusi, che si relazionano a cuore aperto, diviene responsabile della loro eliminazione. La Convenzione sui diritti delle persone con disabilità delle Nazioni Unite sottolinea che è la società a doversi riabilitare, offrendo pari opportunità e non discriminazione a tutti i cittadini.

Oggi, le persone con disabilità sono consapevoli di essere parte integrante della società, anche se molti le percepiscono ancora come un pugno nell'occhio, un peso da eliminare, un difetto da nascondere. Il motto "Niente su di noi senza di noi", promosso da Disabled Peoples' International e adottato dal movimento mondiale delle persone con disabilità, ha voluto mettere in evidenza che lo scopo ultimo da raggiungere è la piena partecipazione e le pari opportunità. Ma è anche un promemoria per rendere tutti consapevoli del diritto di "accesso" fisico e sociale che queste persone reclamano. Con tale motto si è voluto sottolineare che le persone con disabilità sono tra NOI e CON NOI, e che non si può negare la loro esistenza, il diritto di essere persone a tutti gli effetti, il diritto a partecipare alla vita attiva e sociale della comunità, anche se alcuni, non riconoscendo se stessi nella propria diversità e nella propria unicità, le considerano ancora come altro da sé, da nascondere, da negare e da relegare negli angoli più oscuri delle proprie personali paure.

Lo scopo essenziale della Convenzione ONU è proprio quello di includere le persone escluse, offrire eguaglianza di opportunità, fornire sostegni e servizi per garantire il godimento dei diritti umani e delle libertà fondamentali, proteggere le persone con disabilità da ogni forma di discriminazione, garantire riabilitazione, abilitazione ed empowerment. Questa nuova lettura della condizione delle persone con disabilità introduce la necessità di profondi cambiamenti nelle politiche pubbliche, negli strumenti di welfare, nell'uso delle risorse per garantire i diritti di tutti. L'inclusione delle persone con disabilità in ogni politica è un processo che richiede nuove capacità di ricerca e innovazione, trasformazione sociale e politica, piena partecipazione delle stesse persone con disabilità alle decisioni che le riguardano.

Nonostante i cambiamenti culturali, sociali e politici di questi ultimi anni, l'attenzione delle politiche pubbliche è tuttavia complessivamente diminuita: si riducono le risorse in questo settore e si rischia in alcuni casi di ritornare indietro. Il fastidio e l'indifferenza di una parte cospicua della società sono diventati atteggiamenti che investono frequentemente il mondo della disabilità. Ciò è determinato dalla cultura in cui viviamo che tende a considerare la bellezza e la forza fisica, più che l'intelligenza, come valori assoluti. Per cui, in nome del raggiungimento di standard assurdi, che rasentano il paradosso, le persone che non soddisfano tali criteri vengono emarginate. Lo stesso mondo dei mass media ne occulta le difficoltà e non ne valorizza le conquiste, proponendo ambienti e contesti patinati in cui i problemi sociali sembrano non esistere. Si dimentica che - come sottolinea l'Organizzazione Mondiale della Sanità - nell'arco di una vita tutti gli esseri umani si troveranno a vivere la condizione di disabilità. E, dunque, investire in questo ambito significa affrontare i problemi di una popolazione in cui il numero di persone con disabilità cresce progressivamente, per l'invecchiamento, per i progressi della medicina, per gli incidenti stradali, domestici e sul lavoro.

Gli atteggiamenti e comportamenti discriminatori sono determinati dalla storica visione negativa della disabilità, che ha portato alla costruzione di ambienti separati in cui rinchiodare tutte quelle persone che non corrispondono agli standard stabiliti sulla base dei pregiudizi. Il movimento delle persone con disabilità invita, quindi, a guardare dalla prospettiva della disabilità. Da questo angolo di osservazione ci si accorge, infatti, che è l'ambiente a disabilitare le persone e a produrre discriminazione.

Un ambiente fisico e sociale inaccessibile fa nascere, nelle persone con disabilità, un senso d'inferiorità. E anche coloro che hanno raggiunto un ottimo livello di consapevolezza della difficoltà di operare delle scelte e della propria dipendenza dagli altri si sentono umiliate a dover chiedere sempre aiuto. È importante, quindi, che la società avvii processi d'inclusione, perché ciò può portare a una presa di

coscienza collettiva: se l'uomo è responsabile della costruzione di un ambiente fisico e sociale che limita fasce ampie di cittadini, è capace anche di realizzare un ambiente libero e liberante per tutti. È necessario, dunque, passare da una società che disabilita a una società che abilita. La disabilità, infatti, si previene limitando la diffusione di malattie, ma anche eliminando barriere, ostacoli e discriminazioni. Nessuno sceglie o vuole essere disabile, ma molte persone hanno imparato ad accettare e a convivere con le loro limitazioni funzionali, conducendo una vita di qualità. Queste persone arricchiscono la vita di tutti, perché mostrano una nuova prospettiva da cui partire per la costruzione di società basate su modelli d'inclusione, accettazione, rispetto e valorizzazione delle diversità.

2. La legislazione internazionale

Sono 650 milioni le persone con disabilità che vivono nel mondo; nei Paesi con scarsità di risorse solo il 2% della popolazione con disabilità ha accesso a interventi e servizi; la frequenza in una scuola è negata al 98% dei bambini con disabilità; l'accesso al lavoro è appannaggio di meno del 10% della popolazione potenziale; ben circa 70 Paesi non hanno alcuna legislazione sulla materia.

Nei 27 Stati dell'Unione Europea vivono 65 milioni di persone con disabilità. Se consideriamo l'insieme dei Paesi europei, dall'Atlantico agli Urali, arriviamo a circa 90 milioni. Qual è la loro condizione? Il tasso di disoccupazione nell'Unione Europea è attorno all'80%³ e circa il 17% della popolazione attiva ha una disabilità. Purtroppo, ancora il 60,9% dei bambini con disabilità frequenta classi o scuole speciali, essendo lontana la situazione italiana di educazione inclusiva. Secondo una recente ricerca, circa 500.000 persone con disabilità sono recluse in 2.500 mega-istituti⁴. Pur essendo cittadini europei, le persone con disabilità non hanno accesso a beni e servizi e non hanno libertà di movimento nell'Unione Europea.

In questi ultimi anni, il movimento mondiale delle persone con disabilità ha raggiunto obiettivi molto importanti, grazie all'emanazione di norme a livello internazionale ed europeo e alla definizione di documenti, politiche e azioni che hanno come fine ultimo il superamento delle condizioni di discriminazione. Tali trattati e documenti sanciscono la tutela dei diritti umani delle persone con disabilità, applicando principi quali l'uguaglianza, l'autodeterminazione, la parità di genere, l'accessibilità, la vita indipendente, la non discriminazione e l'inclusione sociale. Principi che appartengono incontestabilmente alle persone con disabilità in quanto persone e cittadini come tutti gli altri. Per cui gli Stati devono promuovere politiche di *mainstreaming* in tutti i settori della vita sociale.

Sebbene questi siano principi importanti e positivi, non bisogna dimenticare che la cittadinanza e la partecipazione attiva delle persone con disabilità rimane, in larga misura, una promessa non ancora mantenuta. Per questo motivo, è importante che il movimento delle persone con disabilità mantenga alto il livello di attenzione e gli sforzi volti a promuovere i diritti umani e le pari opportunità delle persone con disabilità, che - occorre ricordarlo - nel mondo soffrono ancora gravi discriminazioni, estrema povertà, emarginazioni e abusi.

2.1. Il Consiglio d'Europa

“Allorché un europeo su dieci è affetto da un handicap più o meno pronunciato, la collettività prende coscienza del fatto che sta a lei adattarsi ai bisogni delle persone disabili, e non più il contrario. Come ogni individuo, le persone disabili, devono poter godere della loro piena cittadinanza e prendere

³ Dati EUROSTAT del 2003.

⁴ Nell'Unione Europea a 27 Stati si calcola che il 60,9% degli studenti con disabilità è segregato in una classe o in una scuola speciale (vedi la pubblicazione dell'Agenzia Europea per lo Sviluppo dell'Istruzione per Studenti Disabili “L'Integrazione dei Disabili in Europa”, pubblicata nel 2008. Sito web: www.european-agency.org). Una recente ricerca europea ha censito 500.000 persone con disabilità rinchiusi in 2.500 grandi istituti nei 25 Paesi membri (vedi sito web: www.community-living.info).

liberamente le decisioni che li riguardano. Le politiche condotte in favore delle persone disabili si sono spesso limitate al versamento d'aiuti finanziari o materiali, mentre l'accento dovrebbe essere posto su una migliore «integrazione» delle persone disabili all'interno della società». Con queste parole, il Consiglio d'Europa presenta la situazione delle persone con disabilità nel contesto europeo e le linee guida che ha seguito, segue e intenderà seguire nei prossimi anni nell'ambito della lotta alla discriminazione sulla base della disabilità.

Le Risoluzioni e le Raccomandazioni del Consiglio d'Europa sulle persone disabili⁵ riguardano sia aspetti tecnici e normativi, sia questioni di politica generale, in particolare nell'ambito dell'Accordo parziale nel campo del sociale e della salute pubblica, a cui aderiscono solo una parte dei Paesi membri.

Background Information, Resolution AP (95) 3 on a Charter on the vocational assessment of people with disabilities, Recommendation R (92) 6: A coherent policy for the rehabilitation.

Il primo passo del Consiglio d'Europa nella lotta alla discriminazione può essere individuato nella *Carta Sociale Europea* adottata a Torino nel 1961, ma entrata in vigore riveduta solo nel 1999. La Carta, con l'articolo 15 della Parte II, è il primo documento programmatico del Consiglio d'Europa che fa esplicitamente menzione alle persone con disabilità. Un ulteriore riferimento lo troviamo nell'articolo 4 della *European Sport Charter*, adottata nel 1992 e riveduta nel 2001. Un passo essenziale in questo cammino è, inoltre, la *Raccomandazione R (92) 6* del Comitato dei Ministri, contenente le linee guida di tutte le successive azioni. Il testo è un documento-quadro che sviluppa una strategia coerente per le persone con disabilità e raccomanda agli Stati membri di adottare politiche nazionali volte a una sempre maggiore integrazione delle persone con disabilità. Dopo tale Raccomandazione, si sono susseguiti numerosi altri interventi del Consiglio dell'Unione Europea in favore delle persone con disabilità, in particolare sono stati prodotti diversi rapporti. Va, poi, ricordata la *Carta sulla Valutazione Professionale delle Persone con Disabilità*, adottata con la *Risoluzione Res AP (95) 3* del Comitato dei Ministri, che mira a fornire direttive specifiche per una loro maggiore integrazione professionale e lavorativa.

In occasione del 2003, Anno Europeo delle persone con disabilità, il Consiglio d'Europa ha emanato la *Raccomandazione n. 1592 (2003)* dell'Assemblea Parlamentare “*Verso la piena inclusione sociale delle persone con disabilità*”, che sottolinea come in Europa le persone disabili rappresentino circa il 10-15% della popolazione totale, ossia un numero che varia da 80 a 120 milioni di cittadini, e ricorda come molti dei diritti fondamentali, sanciti dalla Convenzione Europea sui diritti umani, dai suoi protocolli e da altre normative, siano ancora inaccessibili per molte persone con disabilità. Ma, nello stesso tempo, tale Raccomandazione fa anche notare, con soddisfazione, come in alcuni Stati membri le politiche riguardanti le persone con disabilità si siano gradualmente evolute rispetto agli anni precedenti: da un approccio istituzionale che considerava tali soggetti come “pazienti” da curare, a un approccio più olistico che li considera come “cittadini” che hanno diritto a un supporto individuale e all'autodeterminazione.

I maggiori risultati dell'Anno Europeo delle persone con disabilità si possono, però, riscontrare nei lavori della Seconda Conferenza Europea dei Ministri responsabili delle politiche per l'integrazione, che ha avuto luogo in Spagna il 7/8 maggio del 2003. In quell'occasione, infatti, è stata siglata la *Dichiarazione Ministeriale di Malaga*, dal titolo “*Migliorare la qualità della vita delle persone con disabilità: condurre una politica coerente per, e mediante, una piena partecipazione*”. L'incontro, che ha visto la collaborazione dei Ministri degli (allora) 45 Stati membri, di rappresentanti di organizzazioni intergovernative e non governative, aveva come obiettivo quello di stabilire un'agenda della politica europea sulla disabilità per il decennio seguente. Da quell'impegno, è scaturita la *Raccomandazione Rec (2006) 5* sul Piano d'Azione del Consiglio d'Europa per promuovere i diritti e la piena partecipazione delle persone con disabilità nella società (accrescere la loro qualità della vita in Europa nel 2006-2015), che ha visto impegnati vari

⁵ Tutta la documentazione disponibile è consultabile nel sito web: www.coe.int/T/E/Social_Cohesion.

Paesi europei a realizzarne gli obiettivi⁶. Infine, attraverso la *Dichiarazione di Zagabria* (del 21 settembre 2007), scaturita da un'apposita Conferenza Europea, sono stati indicati gli impegni e le metodologie di lavoro degli Stati membri.

Recentemente Thomas Hammarberg, Commissario sui Diritti Umani del Consiglio d'Europa, ha dichiarato che “rendere le società inclusive richiede un lavoro di programmazione e sistematico. Ed è incoraggiante che alcuni Stati europei abbiano ora adottato piani e strategie sulla disabilità. Ogni Paese dovrà sviluppare questi piani disegnati sulle loro condizioni. Quelli che avranno cercato di identificare priorità, definire scadenze temporali e destinare risorse e responsabilità per l'implementazione saranno premiati generalmente con risultati positivi”.

Ulteriori passi avanti nella lotta alla discriminazione sono stati, poi, compiuti dal Consiglio d'Europa con la *Risoluzione Res AP (2005)* del Comitato dei Ministri sulla salvaguardia di adulti e bambini con disabilità contro gli abusi. E con la *Risoluzione Res AP (2007) 4* del Comitato dei Ministri (allegato 11) sull'educazione e l'inclusione sociale dei bambini e dei ragazzi autistici. Particolare attenzione è stata prestata al tema dell'accessibilità, con una serie di risoluzioni: la *Risoluzione Res AP (2001) 3* per la piena cittadinanza delle persone con disabilità attraverso nuove tecnologie inclusive; la *Risoluzione Res AP (2001) 1* sull'introduzione dei principi dell'*universal design*⁷ nei curricula di tutti coloro che lavorano sull'ambiente costruito («Tomar Resolution»), la *Risoluzione Res AP (2007) 3* del Comitato dei Ministri (allegato 10) “*Raggiungere la piena partecipazione attraverso l'universal design*”.

2.2. L'Unione Europea

L'Unione Europea ha iniziato il proprio processo di trasformazione delle politiche sulla disabilità alla fine del programma *Helios II* (1993-1996). Come risultato di quel programma, infatti, sulla base di una Comunicazione della Commissione Europea, il Consiglio dei Ministri approvò la Risoluzione del 20 dicembre 1996 sulla parità di opportunità per i disabili⁸, la quale, partendo dalle Regole Standard delle Nazioni Unite⁹, definiva una serie di azioni a sostegno dei diritti dei cittadini europei con disabilità. Successivamente, l'introduzione di un articolo sulla non discriminazione nel Trattato di Amsterdam (1997)¹⁰ ha incluso anche la tutela delle persone disabili nel contrasto alle disparità di trattamento. E, infine, nella Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea, approvata a Nizza nel dicembre del 2000, gli articoli 21 e 26 hanno riconosciuto il diritto di non discriminazione e l'esigenza di misure positive per l'autonomia, l'inserimento sociale e professionale e la partecipazione alla vita della comunità. Infatti, all'articolo 26, *Inserimento delle persone con disabilità*, si dichiara esplicitamente che: “L'Unione riconosce e rispetta il diritto delle persone con disabilità di beneficiare di misure intese a garantirne l'autonomia, l'inserimento sociale e professionale e la partecipazione alla vita della comunità”. E ancora all'articolo 21, *Non discriminazione*, si afferma che “È vietata qualsiasi forma di discriminazione fondata, in particolare, sul sesso, la razza, il colore della pelle o l'origine etnica o sociale,

⁶ Tra i Paesi del Consiglio d'Europa che hanno un piano d'azione sulla disabilità si segnalano: la Croazia, l'Irlanda, la Repubblica Ceca, la Spagna, la Svezia. Recentemente anche la Repubblica del Kosovo ha elaborato un Piano d'azione nazionale sulla disabilità col sostegno della Cooperazione italiana del MAE.

⁷ Una definizione di *universal design* si trova all'art. 2 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, in cui si afferma che per “*progettazione universale*” si intende la *progettazione di prodotti, strutture, programmi e servizi utilizzabili da tutte le persone, nella misura più estesa possibile, senza il bisogno di adattamenti o di progettazioni specializzate. La “progettazione universale” non esclude dispositivi di sostegno per particolari gruppi di persone con disabilità ove siano necessari.*

⁸ Comunicazione della Commissione sulla parità di opportunità per i disabili. Una nuova strategia della Comunità Europea nei confronti dei disabili del 30 luglio 1996 (97/C 12/01).

⁹ Regole Standard per le pari opportunità delle persone con disabilità, adottate dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite il 20 dicembre 1993.

¹⁰ L'art. 13 del Trattato di Amsterdam così recita: “senza pregiudizio per le altre norme di questo Trattato e nei limiti dei poteri conferiti alla Commissione, il Consiglio, con decisione unanime sulla base di una proposta della Commissione e dopo aver consultato il Parlamento Europeo, prende decisioni appropriate per combattere le discriminazioni basate sul sesso, la razza od origini etniche, religioni o credenze, disabilità, età od orientamento sessuale”.

le caratteristiche genetiche, la lingua, la religione o le convinzioni personali, le opinioni politiche o di qualsiasi altra natura, l'appartenenza a una minoranza nazionale, il patrimonio, la nascita, la disabilità, l'età o l'orientamento sessuale”.

L'anno 2003, dedicato dall'Unione Europea alle persone con disabilità, è stato un momento di trasformazione culturale e di nuovo slancio¹¹: 10.000 eventi organizzati in ogni parte d'Europa sono stati finalizzati a diffondere il modello sociale della disabilità, sostenuto dalla Dichiarazione di Madrid del 2002, manifesto culturale europeo sulle persone con disabilità. Alla fine di quell'anno, la Commissione Europea ha lanciato il Piano d'Azione europeo sulla disabilità (2004-2010), che con cadenza biennale ha identificato alcune priorità su cui impegnare le politiche e le azioni degli Stati membri, del Parlamento Europeo e della stessa Commissione Europea. Attualmente, è in discussione lo strumento che dovrebbe sostituire tale Piano, e l'European Disability Forum¹², riconosciuta rappresentanza delle organizzazioni di persone con disabilità presso le istituzioni europee, ha proposto di arrivare a un patto sulla disabilità, più impegnativo del precedente Piano d'Azione, soggetto all'accordo di tutti gli Stati membri.

La strategia dell'Unione Europea per le persone con disabilità si basa sul rispetto dei diritti umani e si fonda su quattro pilastri fondamentali: la non discriminazione, le azioni positive per garantire le pari opportunità, l'accessibilità a beni e servizi e il coinvolgimento delle organizzazioni delle persone con disabilità nelle decisioni che le riguardano.

Tuttavia, nell'Unione Europea le persone con disabilità non hanno gli stessi diritti degli altri cittadini europei: se è garantita la libertà di movimento dei lavoratori europei, questa libertà non è fruibile dai cittadini con disabilità; se è garantita la libertà di potersi trasferire da uno Stato all'altro, questa libertà è problematica per un cittadino europeo con disabilità. Per questo motivo, le organizzazioni di persone con disabilità hanno premuto per una legislazione non discriminatoria, in grado di rimuovere barriere, ostacoli e pregiudizi.

Un tale tipo di legislazione si è sviluppata, negli anni novanta, negli Stati Uniti d'America e si è diffusa nei Paesi anglosassoni (Australia, Nuova Zelanda, Regno Unito). L'Unione Europea ne ha fatta una delle proprie bandiere, approvando due Direttive non discriminatorie in materia di razza e di impiego¹³. Tuttavia, perdurando la situazione di esclusione sociale che le persone con disabilità vivono in Europa, il movimento delle associazioni delle persone con disabilità e loro familiari chiede un'ulteriore direttiva orizzontale, di non discriminazione, specifica sulla disabilità¹⁴.

Le pari opportunità in Europa sono incentivate da politiche di *mainstreaming*, ossia di inclusione dei cittadini con disabilità all'interno delle politiche ordinarie. Qualsiasi provvedimento normativo, qualsiasi politica, qualsiasi azione deve includere i diritti e i bisogni delle persone con disabilità. È un modo di trasformare le politiche, sia europee che nazionali. L'Unione Europea si è mostrata molto attiva in tal senso, con direttive e risoluzioni sui temi più disparati, come gli standard per gli autobus urbani, le regolamentazioni per i passeggeri di aerei, treni e navi, gli standard di accessibilità nell'uso delle nuove tecnologie, i vincoli sull'accessibilità per i contratti pubblici e sull'uso dei fondi strutturali¹⁵. La

¹¹ Comunicazione della Commissione su implementazione, risultati e ulteriore valutazione dell'Anno Europeo delle persone con disabilità 2003, COM (2005) 486 finale del 13 ottobre 2005, seguita da successive Comunicazioni biennali della Commissione sulla situazione delle persone con disabilità nell'Unione Europea.

¹² Vedi il sito web: www.edf-feph.org.

¹³ Direttiva 2000/43/CE; Direttiva 2000/78/CE del Consiglio del 27 novembre 2000, relativa alla creazione di un quadro generale a favore dell'uguaglianza di trattamento in materia di occupazione e di lavoro.

¹⁴ L'European Disability Forum ha raccolto, nel 2008, 1.360.000 firme per chiedere alle istituzioni europee di discutere e approvare una direttiva orizzontale sulla non discriminazione delle persone con disabilità, attualmente in discussione al Parlamento Europeo.

¹⁵ Citando le principali, segnaliamo: Decisione del Consiglio (2000/750/CE) del 27 novembre 2000, che istituisce un programma d'azione comunitario di lotta contro la discriminazione (2001-2006); Decisione del Consiglio (2001/903/CE) del 3 dicembre 2001, relativa all'Anno Europeo delle persone disabili 2003; Risoluzione del Consiglio (2003/C 134/05) del 6 maggio 2003 relativa all'accessibilità alle infrastrutture e attività culturali per le persone con disabilità; Risoluzione del

trasformazione è indirizzata a un differente uso delle risorse: infatti, non servono più soldi per acquistare, per esempio, pullman accessibili, bensì standard di accessibilità da rispettare al momento di acquistare i mezzi di trasporto, in modo che siano utilizzabili da tutti i cittadini.

Per quanto riguarda la partecipazione sociale e il dialogo civile, la nascita dell'European Disability Forum, nel 1997, ha consentito alla rappresentanza unitaria di 29 Consigli Nazionali sulla Disabilità e di oltre 40 associazioni europee di diventare un interlocutore riconosciuto su tutti i tavoli politici e tecnici inerenti i temi legati ai diritti e ai bisogni delle persone con disabilità.

Nel campo del lavoro, la Commissione Europea, già nella strategia di Lisbona del 2000, aveva indicato nel pieno impiego delle persone con disabilità uno degli obiettivi da conseguire per una maggiore competitività del sistema europeo. Attualmente, è in corso il processo di revisione di tale strategia.

2.3. L'Organizzazione delle Nazioni Unite

Le Nazioni Unite sono intervenute sulle questioni inerenti la disabilità già dal 1971 con documenti, azioni e programmi: Declaration on the Rights of Mentally Retarded Persons nel 1971; Declaration on the Rights of Disabled Persons nel 1975; Declaration on the Rights of Deaf-Blind Persons nel 1979; Anno Internazionale delle Persone Handicappate nel 1981; Programma d'Azione Mondiale relativo alle Persone con Disabilità 1983-1992 nel 1982; Regole Standard "Norme sull'uguaglianza di opportunità delle persone con disabilità" nel 1993. Queste ultime sono il primo strumento internazionale, non vincolante per i Paesi che l'adottano, che introduce il concetto di uguaglianza di opportunità applicato alle persone con disabilità e definisce un sistema di monitoraggio sul rispetto dei diritti umani nei singoli Stati.

Numerose sono state le iniziative delle Agenzie dell'ONU sul tema della disabilità: dall'OMS, all'UNESCO, all'ILO, all'UNICEF¹⁶.

Il 13 dicembre del 2006 segna una data importante per il movimento delle persone con disabilità di tutto il mondo, poiché, mettendo da parte gli obiettivi parziali, esso è riuscito a unificarsi e a parlare con una voce comune per rappresentare le questioni collettive, inclusa la quotidiana esperienza di discriminazione che tante persone con disabilità di tutto il mondo ancora vivono. In questo giorno, infatti, l'ONU ha adottato la Convenzione Internazionale sui diritti delle persone con disabilità.

Tale Trattato oggi rappresenta uno strumento di cambiamento che pone in evidenza come la condizione delle persone con disabilità sia una questione di diritti umani. Esso potrà facilitare l'elaborazione e l'adozione di politiche e azioni in grado di portare le persone con disabilità e le loro famiglie a conquistare pari opportunità e non discriminazione, e nello stesso tempo a realizzare condizioni di vita dignitose, venendo incluse nella comunità, nel senso di essere pienamente partecipi non solo dei processi di definizione e decisione delle politiche sulla disabilità, ma di tutte le questioni generali che riguardano la società. Finalmente, i diritti delle persone con disabilità, intesi come diritti umani, sono divenuti argomento di primo piano e le questioni inerenti la disabilità hanno acquistato rilevanza nelle politiche di tutti i Governi.

Con l'approccio dei diritti umani si è, quindi, realizzata una rivoluzione culturale nella lettura della condizione delle persone con disabilità. Un cambiamento di prospettiva che ricostruisce il rapporto tra le caratteristiche delle persone e le modalità attraverso le quali la società permette o limita l'accesso a diritti, beni e servizi e consente od ostacola la piena partecipazione alla vita sociale. Significativa nel

Consiglio del 15 luglio 2003 relativa alla promozione dell'occupazione e dell'integrazione sociale delle persone con disabilità; Risoluzione del Consiglio del 5 maggio 2003 sulle pari opportunità per gli alunni e gli studenti disabili nel settore dell'istruzione e della formazione; Regolamento CE 1107/2006 sui viaggiatori con disabilità in aereo; Regolamento CE 1083/2006 sui fondi strutturali; Raccomandazione 2008/867/CE relativa all'inclusione attiva delle persone escluse dal mercato del lavoro.

¹⁶ Una disamina del percorso realizzato a livello internazionale si può trovare in G. Griffo, *I diritti umani per le persone con disabilità*, in Pace Diritti Umani, n. 3, settembre-dicembre 2005, pagg. 7-31.

preambolo, al punto e), è la definizione di disabilità come “il risultato dell’interazione tra persone con menomazioni e barriere comportamentali e ambientali, che impediscono la loro piena ed effettiva partecipazione alla società su base di uguaglianza con gli altri”. Tale visione si basa su alcuni concetti essenziali, che trasformano l’agire e il percepire dei Governi e delle società nei riguardi delle persone con disabilità. In questa nuova prospettiva, la Convenzione si inserisce nel più ampio contesto della tutela e della promozione dei diritti umani, definito in sede internazionale fin dalla Dichiarazione Universale del 1948 e consolidatosi nel corso dei decenni, che conferma in favore delle persone con disabilità i principi fondamentali in tema di riconoscimento dei diritti di pari opportunità e di non discriminazione.

La Convenzione ONU, nei suoi principi ispiratori, non riconosce “nuovi” diritti alle persone con disabilità, ma piuttosto assicura che queste ultime possano godere, sulla base degli ordinamenti degli Stati di appartenenza, degli stessi diritti riconosciuti a tutti gli altri, in applicazione dei principi generali di pari opportunità per tutti. Essa rappresenta un risultato importante per la comunità internazionale in quanto, in materia di disabilità, non esisteva prima uno strumento internazionale vincolante per gli Stati firmatari, i quali, se la ratificano, devono garantire e tutelare i diritti umani delle persone con disabilità, impegnando ogni settore e competenza istituzionale e intervenendo con politiche, legislazioni e risorse idonee. Inoltre, sottolineando che le persone che vivono una condizione di disabilità devono occuparsi dell’insieme delle politiche generali e delle risorse ordinarie, secondo un approccio basato sul *mainstreaming*, essa le ricolloca tra tutti i cittadini e inserisce i loro bisogni tra i bisogni primari di tutti, per garantirne l’accesso, la fruibilità e il sostegno alla piena cittadinanza.

La Convenzione ONU riconosce che tutte le persone sono uguali di fronte alla legge e hanno diritto, senza alcuna discriminazione, a uguale protezione e uguale beneficio. Gli Stati che la ratificano devono proibire ogni forma di discriminazione fondata sulla disabilità e garantire alle persone con disabilità uguale ed effettiva protezione legale contro ogni forma di discriminazione diretta e indiretta. Dal punto di vista giuridico, discriminare significa differenziare o trattare in maniera differente le persone, anche quando non sussista tra loro una differenza rilevante, oppure trattare in modo identico coloro che vivono condizioni differenti. Discriminare sulla base della disabilità sta a indicare “qualsivoglia distinzione, esclusione o restrizione determinata dalla condizione di disabilità, che abbia lo scopo o l’effetto di pregiudicare o annullare il riconoscimento, il godimento e l’esercizio, su base di eguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali in campo politico, economico, sociale, culturale, civile o in qualsiasi altro campo”¹⁷. In questa definizione è inclusa ogni forma di discriminazione, compreso il rifiuto di un *accomodamento ragionevole*, da intendersi come tutte “le modifiche e gli adattamenti necessari e appropriati che non impongano un onere sproporzionato o eccessivo adottati, ove vi sia necessità in casi particolari, per garantire alle persone con disabilità il godimento e l’esercizio, su base di eguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e libertà fondamentali”¹⁸.

La Convenzione ONU, oltre a ribadire che i diritti già riconosciuti nelle altre sei Convenzioni delle Nazioni Unite appartengono anche alla persone con disabilità, introduce la tutela di quei diritti che possono essere riconosciuti solo alle persone con disabilità, quali l’accessibilità, la vita indipendente, la mobilità personale; individuando, quindi, nuove forme di tutela legale connesse alla particolare natura della discriminazione e alla mancanza di eguaglianza di opportunità che le persone con disabilità sono costrette a subire.

I diritti di cui si occupa la Convenzione ONU possono essere raggruppati per aree tematiche.

La prima area riguarda la discriminazione multipla, che coinvolge quelle persone con disabilità che sono soggette a maggiori rischi di discriminazione: donne con disabilità (art. 6) e bambini con disabilità (art.

¹⁷ Art. 2 della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità.

¹⁸ Ibidem.

7). Articoli, questi, che devono essere letti come strumenti legali per rafforzare la tutela di bambini e donne con disabilità in tutti gli articoli della Convenzione.

La seconda area riguarda l'accesso fisico e l'*universal design*. Tutti gli Stati che ratificano la Convenzione si devono impegnare a prendere misure appropriate per assicurare l'accesso all'ambiente fisico, ai trasporti, all'informazione e alla comunicazione, compresi i sistemi e le tecnologie di informazione e comunicazione, e ad altre attrezzature e servizi aperti od offerti al pubblico, sia nelle aree urbane che nelle aree rurali, per consentire alle persone con disabilità di vivere in maniera indipendente e di partecipare pienamente a tutti gli ambiti della vita (art. 9). In quest'area, devono essere inclusi: l'articolo 19, con il quale gli Stati Parti si impegnano a riconoscere l'eguale diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella comunità, con la stessa libertà di scelta delle altre persone, e prendono misure efficaci e appropriate al fine di facilitare il pieno godimento da parte delle persone con disabilità di tale diritto e della piena inclusione e partecipazione all'interno della comunità; l'articolo 18, con il quale gli Stati Parti si impegnano a riconoscere il diritto delle persone con disabilità alla libertà di movimento, alla libertà di scelta della propria residenza e della cittadinanza, su base di eguaglianza con altri; l'articolo 21, con il quale gli Stati Parti si impegnano a prendere tutte le misure appropriate per assicurare che le persone con disabilità possano esercitare il diritto alla libertà di espressione e di opinione, compresa la libertà di cercare, ricevere e impartire informazioni e idee su base di eguaglianza con altri e attraverso ogni forma di comunicazione di loro scelta.

La terza area riguarda l'accesso ai diritti e ai servizi sociali. In essa, possiamo raggruppare una serie di articoli. L'articolo 24, "Istruzione", che impegna gli Stati Parti a riconoscere il diritto delle persone con disabilità all'istruzione, senza discriminazioni e su una base di eguaglianza di opportunità, e a fare in modo che il sistema educativo preveda la loro integrazione scolastica a tutti i livelli nel sistema educativo ordinario. Obiettivi importanti dell'educazione sono: il pieno sviluppo del potenziale umano, il senso di dignità e dell'autostima, il rafforzamento del rispetto dei diritti umani, delle libertà fondamentali e della diversità umana, lo sviluppo della personalità, dei talenti e della creatività, come pure delle proprie abilità fisiche e mentali, al fine di mettere in grado le persone con disabilità di partecipare effettivamente a una società libera. L'articolo 25, "Salute", nel quale viene ribadito il diritto delle persone con disabilità a godere del più alto standard conseguibile di salute, senza discriminazioni sulla base della disabilità, e impegna gli Stati Parti a prendere tutte le misure appropriate per assicurare loro l'accesso ai servizi sanitari, che devono tenere conto delle specifiche differenze di genere, e a fornire quei servizi sanitari di cui hanno necessità proprio in ragione delle loro disabilità, il più vicino possibile alle comunità in cui vivono, comprese le aree rurali. L'articolo 26, "Abilitazione e riabilitazione", con il quale gli Stati Parti si impegnano a prendere misure efficaci e appropriate, tra cui il sostegno tra pari, per permettere alle persone con disabilità di ottenere e conservare la massima autonomia, la piena abilità fisica, mentale, sociale e professionale, e di giungere alla piena inclusione e partecipazione in tutti gli ambiti della vita. Per questo, andranno organizzati, rafforzati ed estesi servizi e programmi complessivi per l'abilitazione e la riabilitazione, in particolare nelle aree della sanità, dell'occupazione, dell'istruzione e dei servizi sociali. L'abilitazione e la riabilitazione devono avere inizio nella fase più precoce possibile e devono essere basate su una valutazione multidisciplinare dei bisogni e dei punti di forza dell'individuo. Inoltre, devono essere realizzate in modo da facilitare la partecipazione e l'inclusione nella comunità e in tutti gli ambiti della società, e devono essere liberamente accettate e poste a disposizione delle persone con disabilità nei luoghi più vicini possibile alle loro comunità di appartenenza. L'articolo 27, "Lavoro e occupazione", nel quale viene riconosciuto il diritto delle persone con disabilità al lavoro, su base di parità con gli altri, includendo il diritto all'opportunità di mantenersi attraverso il mestiere che esse scelgono o accettano liberamente, in un mercato del lavoro e in un ambiente lavorativo aperto, che favorisca l'inclusione e l'accessibilità alle persone con disabilità. L'articolo 28, "Adeguati livelli di vita e protezione sociale", che riconosce il diritto delle persone con disabilità a un livello di vita adeguato per sé e per le proprie famiglie, incluse adeguate condizioni di alimentazione, vestiario e alloggio, e il continuo miglioramento delle condizioni di vita. Gli Stati Parti devono prendere misure appropriate per proteggere e promuovere l'esercizio di questo diritto senza discriminazione fondata sulla disabilità, assicurare parità di accesso ai servizi di acqua pulita, ai servizi, alle attrezzature e ad altri tipi di assistenza per i bisogni legati alla disabilità, ai programmi di protezione

sociale e a quelli di riduzione della povertà, all'aiuto pubblico per coprire le spese collegate alle disabilità, ai programmi abitativi pubblici e, infine, ai programmi e benefici per il pensionamento.

La quarta area riguarda la tutela della sfera privata, ossia viene riconosciuto il diritto delle persone con disabilità a un livello di vita adeguato per sé e per le proprie famiglie, incluse adeguate condizioni di alimentazione, vestiario e alloggio, e il continuo miglioramento delle condizioni di vita (art. 28). Gli Stati Parti si impegnano a prendere misure appropriate per proteggere e promuovere l'esercizio di questo diritto senza discriminazione fondata sulla disabilità. In quest'area, viene compreso l'articolo 23, "Rispetto del domicilio e della famiglia", nel quale viene riconosciuto alle persone con disabilità il diritto di sposarsi e fondare una famiglia, di decidere liberamente e responsabilmente riguardo al numero dei figli e di conservare la fertilità sulla base di eguaglianza con gli altri.

La quinta area comprende quegli articoli della Convenzione che giocano un ruolo essenziale per sostenere il cambiamento di approccio alla condizione delle persone con disabilità e consentire di trasformare lo stigma sociale negativo a loro attribuito. In essa, devono essere inclusi diversi articoli. L'articolo 8, "Accrescimento della consapevolezza", che impegna gli Stati Parti ad adottare misure immediate, efficaci e appropriate allo scopo di sensibilizzare l'insieme della società, anche a livello familiare, riguardo la situazione delle persone con disabilità e accrescere il rispetto per i loro diritti e la loro dignità, combattere gli stereotipi, i pregiudizi e le pratiche dannose, e promuovere la consapevolezza delle stesse persone con disabilità sulle proprie capacità e potenzialità. L'articolo 12, "Egual riconoscimento di fronte alla legge", con il quale la Convenzione introduce una profonda innovazione anche nel campo della tutela legale delle persone che non possono rappresentarsi da sole. Infatti, obbliga gli Stati Parti a tutelare tutte le persone in maniera eguale davanti alla legge e a garantire un accompagnamento a questo diritto, vincolandolo al rispetto dei diritti umani. Ciò significa che ogni trattamento di persone non in grado di rappresentarsi da sole non potrà violare le norme contenute non solo nella stessa Convenzione, ma anche in tutta la legislazione internazionale sui diritti umani. Questo comporterà un cambiamento progressivo di servizi e trattamenti, che dovranno superare, per esempio, pratiche di istituzionalizzazione o forme di tutela dei diritti limitate ai soli patrimoni, e introdurrà una nuova attenzione alla qualità della vita. Lo stesso vale anche per le persone che si trovano in temporanea impossibilità di rappresentarsi da sole, come chi è soggetto a trattamento psichiatrico obbligatorio. Infine, la raccolta di statistiche e dati, sancita nell'articolo 31, contribuirà a far emergere una diversa visione della condizione delle persone con disabilità. La Convenzione impegna, infatti, gli Stati Parti a raccogliere le informazioni appropriate che permettano loro di formulare e implementare politiche allo scopo di dare effetto alla Convenzione stessa. Particolarmente opportuna è ritenuta la promozione di ricerche e studi per sottolineare che le persone con disabilità devono poter usufruire degli interventi di cooperazione allo sviluppo e di sradicamento della povertà. La Risoluzione delle Nazioni Unite che lega il tema della povertà (*Millennium Development Goals*) con quello della disabilità¹⁹ richiede appropriate politiche di *mainstreaming* non solo nei Paesi poveri, ma anche in quelli sviluppati (e quindi in Italia): una recente ricerca inglese ha fatto emergere come una famiglia che ha al proprio interno una persona con disabilità abbia il doppio di possibilità di divenire povera²⁰.

Cooperazione internazionale ed emergenze sono la sesta area d'intervento della Convenzione. Con l'articolo 32, "Cooperazione internazionale", gli Stati Parti dei Paesi ricchi si impegnano a utilizzare le risorse della cooperazione internazionale per promuovere i diritti umani delle persone con disabilità, aumentando, secondo l'approccio a doppio binario (*twin track approach*), le risorse destinate alle persone disabili e inserendo il tema della disabilità in tutti i progetti e programmi di cooperazione internazionale. Inoltre, con l'articolo 11, gli Stati Parti devono assicurare la protezione e la sicurezza delle persone con disabilità in situazioni di rischio, includendo i conflitti armati, le crisi umanitarie e le catastrofi naturali.

¹⁹ Risoluzione A/64/180 "Realizzare il Millennium Development Goals per le persone con disabilità attraverso l'implementazione del Programma Mondiale di Azione riguardante le Persone con disabilità e la Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità", approvata nella sessantaquattresima sessione dell'Assemblea generale dell'ONU.

²⁰ Guy Parckar, *Disability poverty in the UK*, London, Leonard Cheshire Disability, 2008.

Ogni Paese firmatario deve introdurre la Convenzione ONU nei propri sistemi normativi attraverso l'approvazione di una legge. In Italia, il processo di ratifica si è concluso con l'approvazione della legge 18 del 3 marzo 2009²¹, depositata alle Nazioni Unite il 15 maggio dello stesso anno. Ogni Stato che avrà concluso il processo di ratifica dovrà preparare periodicamente un rapporto sullo stato di applicazione della Convenzione, da sottoporre al Comitato internazionale sui diritti delle persone con disabilità delle Nazioni Unite, eletto il 3 novembre del 2008²². L'Italia ha scelto di assegnare il compito di punto di contatto e responsabile dell'applicazione della Convenzione al Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, conferendo a un Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità l'incarico di monitorare a livello nazionale le politiche della disabilità e di elaborare il rapporto periodico da inviare al Comitato delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità previsto dall'articolo 35 della Convenzione.

Quanto all'impatto in Italia del Trattato Internazionale, è importante fare alcune considerazioni. Il nostro è un Paese con alcune incoerenze nel campo della disabilità. Convivono, infatti, almeno due legislazioni con ottiche differenti: la legge 118/71 esprime un modello medico di approccio alla disabilità; la legge quadro 104/92 adotta un modello sociale, più vicino al riconoscimento dei diritti umani, ma non del tutto. La logica sottesa continua a essere quella per cui il trattamento è legato al modello medico, e a esso è ancora vincolato l'accesso ai servizi. Dunque, anche per l'Italia la Convenzione può stimolare un rinnovamento, nella direzione del superamento di una logica assistenziale verso una progressiva inclusione, realizzando servizi per tutti, con attenzione alle differenze individuali qualunque ne sia la causa, e una maggiore attenzione alle politiche di *mainstreaming* in tutti gli ambiti. Nello stesso tempo, risulta importante promuovere una formazione curriculare sul modello della disabilità basato sui diritti umani a livello universitario e nei corsi di aggiornamento, che dovrebbe investire tutti coloro che operano a vario titolo nella progettazione e nell'offerta di servizi a contatto con gli utenti: la Convenzione lo sottolinea a più riprese e in vari articoli²³. È, quindi, necessario che tutte le comunità e organizzazioni professionali identifichino un programma di aggiornamento su tali temi.

Non vi sono dati e statistiche sulle discriminazioni che subiscono le persone con disabilità. Tuttavia, alcuni esempi possono farne emergere lo scenario di sfondo: il tasso di disoccupazione in Italia nel mercato del lavoro ordinario (gennaio 2010) è di circa l'8,8% (anche se la Confindustria, sommando i dati dei cassaintegrati, parla di circa il 10%), ma arriva al 75% per le persone con disabilità (dato 2007,

²¹ Legge 3 marzo 2009, n. 18, "Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con Protocollo opzionale, fatta a New York il 13 dicembre 2006 e istituzione dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità", pubblicata nella *Gazzetta Ufficiale* n. 61 del 14 marzo 2009.

²² I membri del Comitato dei diritti delle persone con disabilità delle Nazioni Unite sono i seguenti: Ms. Edah Wangechi Maina (Kenia), Mr. György Könczei (Ungheria), Ms. Ana Peláez Narváez (Spagna), Mr. Germán Xavier Torres Correa (Equador), Mr. Lotfi Ben Lallohom (Tunisia), Ms. María Soledad Cisternas Reyes (Cile), Ms. Amna Ali Al Suweidi (Qatar), Mr. Mohammed Al-Tarawneh (Giordania), Mr. Cveto URŠIČ (Slovenia), Ms. Jia Yang (Cina), Mr. Ronald McCallum AO (Australia), Mr. Monsur Ahmed Choudhuri (Bangladesh).

²³ Art. 4 *Obblighi generali* - comma 1, punto (i) - (Gli Stati Parti si impegnano) a promuovere la formazione di professionisti e di personale che lavora con persone con disabilità sui diritti riconosciuti nella presente Convenzione, così da fornire una migliore assistenza e migliori servizi garantiti da questi stessi diritti. Art. 8 *Accrescimento della consapevolezza* - comma 2, punto (d) - (Gli Stati Parti) promuovono programmi di formazione per accrescere la consapevolezza riguardo alle persone con disabilità e ai diritti delle persone con disabilità. Art. 9 *Accessibilità* - comma 2, punto (c) - (Gli Stati Parti adottano misure adeguate per) fornire una formazione relativa ai problemi di accesso con cui si confrontano le persone con disabilità a tutti gli interessati. Art. 13 *Accesso alla giustizia* - comma 2 - Allo scopo di aiutare a garantire l'effettivo accesso delle persone con disabilità alla giustizia, gli Stati Parti promuovono una formazione adeguata per coloro che operano nel campo dell'amministrazione della giustizia, comprese le forze di polizia e il personale penitenziario. Art. 25 *Salute*, comma 1, punto (d) - (Gli Stati Parte dovranno) richiedere agli specialisti sanitari di prestare alle persone con disabilità cure della medesima qualità di quelle fornite agli altri, in particolare ottenendo il consenso libero e informato della persona con disabilità coinvolta, accrescendo, tra l'altro, la conoscenza dei diritti umani, della dignità, dell'autonomia, e dei bisogni delle persone con disabilità attraverso la formazione e l'adozione di regole deontologiche nel campo della sanità pubblica e privata. Art. 26 *Abilitazione e riabilitazione* - comma 2 - Gli Stati Parti promuovono lo sviluppo della formazione iniziale e permanente per i professionisti e per il personale che lavora nei servizi di abilitazione e riabilitazione.

infatti i dati statistici sull'occupazione di persone con disabilità vengono rilevati circa ogni tre anni, al contrario di quelli ordinari, dimostrando ulteriormente il trattamento diseguale a cui sono sottoposti i lavoratori con disabilità). Se confrontiamo il tasso di disoccupazione femminile, scopriamo che nel mercato del lavoro ordinario l'impiego delle donne è del 46%, mentre per le donne con disabilità scende al 33%. Le persone che utilizzano la carrozzina hanno accesso ai treni solo per circa il 5-10%, in confronto al 100% degli altri passeggeri. E si potrebbe continuare così in altri settori. Purtroppo, la ricerca statistica e la raccolta di dati e informazioni sulla condizione delle persone con disabilità (altri compiti del nascente Osservatorio nazionale) sono ancora lontane dall'“identificare e rimuovere le barriere che le persone con disabilità affrontano nell'esercizio dei propri diritti” (art. 31 della Convenzione).

La Convenzione ONU sottolinea che la condizione che vivono le persone con disabilità è una questione di diritti umani. Ogni volta che una persona con disabilità riceve un trattamento differente senza giustificazione subisce una discriminazione. Ogni discriminazione è una violazione dei diritti umani. Le persone con disabilità, tutti i giorni, subiscono continue violazioni dei loro diritti umani.

In questa direzione, un ulteriore elemento importante è il sistema di monitoraggio nazionale e internazionale che obbligherà l'Italia a monitorare l'applicazione della Convenzione ONU con l'aggiornamento della legislazione, la raccolta di dati appropriati, la definizione di politiche e servizi rispettosi dei diritti umani delle persone con disabilità.

Gli stessi enti locali possono giocare un ruolo rilevante e impegnarsi per l'applicazione delle norme contenute nella Convenzione. Diventa, infatti, importante anche il ruolo dei Comuni, delle Province e delle Regioni che possono recepire la Convenzione con atti ufficiali e costruire un sistema di coinvolgimento delle associazioni di persone con disabilità e loro familiari per applicare progressivamente, nei propri regolamenti, nelle politiche e nei servizi di competenza, i principi contenuti nella Convenzione stessa. In quest'ottica, Agenda 22²⁴, strumento di programmazione partecipata delle politiche per la disabilità, potrebbe rivelarsi la metodologia di lavoro più idonea per le azioni di implementazione e di monitoraggio²⁵.

Dal momento che la Convenzione ONU impegna gli Stati firmatari a coinvolgere le associazioni di persone con disabilità e dei loro familiari nella definizione delle politiche e nel complesso dei processi decisionali (art. 4, comma 3²⁶), nuove sfide si profilano per il movimento di liberazione delle persone con disabilità e delle loro famiglie in Italia. Come sappiamo da anni, non è una legge che da sola cambia la qualità della vita delle persone con disabilità, ma l'iniziativa continua di chi si impegna a promuovere e tutelare i nostri diritti umani. “Niente su di noi senza di noi”, non è solo uno slogan, ma anche un diritto e una responsabilità. I processi di inclusione sociale sono efficaci ed effettivi solo con la diretta partecipazione delle persone escluse e discriminate.

È un momento storico per i 650 milioni di persone con disabilità: veder riconosciuti i propri diritti umani al più alto livello. E una nuova priorità viene posta nell'agenda mondiale: non bisogna più rivendicare i nostri diritti, ora bisogna chiedere di applicarli.

²⁴ Il metodo Agenda 22, ideato in Svezia nel 1999, definisce un quadro condiviso di collaborazioni tra le associazioni che rappresentano le persone con disabilità e i loro familiari e le istituzioni locali competenti per la realizzazione di Piani relativi alle politiche sulla disabilità. Nasce con lo scopo di implementare le Regole Standard delle Nazioni Unite del 1993. Oggi, il riferimento culturale è la Convenzione Internazionale sui diritti delle persone con disabilità.

²⁵ La Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap (FISH) ha promosso il progetto “Rete in Movimento” che ha sperimentato in alcune città italiane l'applicazione della Convenzione ONU a livello locale (vedi www.superando.it). DPI Italia e AIFO hanno promosso col sostegno della Provincia di Milano il progetto “Diritti umani per tutti”, che coinvolge Comuni e associazioni di persone con disabilità e loro familiari della provincia milanese.

²⁶ “Nell'elaborazione e nell'attuazione della legislazione e delle politiche da adottare per attuare la presente Convenzione, così come negli altri processi decisionali relativi a questioni concernenti le persone con disabilità, gli Stati Parti operano in stretta consultazione e coinvolgono attivamente le persone con disabilità, compresi i minori con disabilità, attraverso le loro organizzazioni rappresentative”.

3. Le persone con disabilità in Italia

Il quadro normativo e culturale internazionale ha arricchito ulteriormente, in questi anni, il già cospicuo impianto legislativo italiano in materia di disabilità. Tuttavia, nonostante gli sforzi normativi per promuovere l'inclusione sociale delle persone con disabilità, esistono ancora in Italia condizioni chiare di discriminazione. Studi e ricerche dimostrano come all'interno dei luoghi di lavoro, nella scuola o nel trasporto pubblico siano tuttora presenti ostacoli significativi alla piena partecipazione delle persone con disabilità alla vita sociale.

In un recente *discussion paper* si afferma: “se vogliamo dare a tutti la possibilità di vivere un’esperienza di vita indipendente, che dovrebbe essere il nostro obiettivo, secondo le intenzioni dichiarate dal Legislatore, si deve sottolineare chiaramente che per le persone con disabilità fisiche esiste un problema fondamentale da affrontare: l'impossibilità di stabilire una relazione efficace e naturale con l'ambiente. Ciò implica sicuramente questioni di accessibilità, ma è anche un qualcosa che va al di là di questo: è l'intera esperienza antropologica a essere coinvolta. Infatti, l'autonomia, l'indipendenza e l'accesso equo sono aspetti necessari per tutte le persone, con disabilità o meno. Noi possiamo (e dobbiamo) tendere all'inclusione”²⁷.

Come emerge dall'indagine campionaria ISTAT sulle *Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari 2004-2005*²⁸, in Italia le persone con disabilità sono stimate in 2 milioni e 609 mila individui, circa il 4,8% della popolazione di 6 anni e più che vive in famiglia²⁹ (tabella 1).

La disabilità appare correlata all'età: tra le persone sopra i 65 anni la quota di popolazione con disabilità è del 18,7%, e raggiunge il 44,5% (35,8% per gli uomini e 48,9% per le donne) tra le persone di 80 anni e più.

I tassi di disabilità evidenziano una differenza di genere a svantaggio di quello femminile: in rapporto al totale della popolazione, le donne hanno un tasso di disabilità del 6,1%, mentre gli uomini del 3,3%. Tale fenomeno è determinato in buona parte dall'evoluzione demografica, che ha causato un forte invecchiamento della popolazione, caratterizzato da una crescita della speranza di vita alla nascita per tutta la popolazione, ma in misura maggiore per le donne.

Nell'analisi della distribuzione territoriale, emerge un differenziale tra l'Italia settentrionale e quella meridionale e insulare. In particolare, si osserva un tasso di disabilità del 5,7% nelle Isole e del 5,2% nel Meridione, mentre tale tasso scende al 4,3% nel Nord-Ovest e al 4,2% nel Nord-Est. Infine, nel Centro si registra un tasso di disabilità del 4,9%. La stessa struttura geografica si osserva sia per gli uomini che per le donne.

²⁷ Angelo D. Marra, *Brief outlook on provisions concerning disability in Italy and methods to enforce law*, Discussion Paper, 2007.

²⁸ L'informazione statistica è disponibile sul sito web: www.disabilitaincifre.it.

²⁹ Come viene precisato nel sito dell'ISTAT, la stima si basa su un criterio molto restrittivo di disabilità, secondo il quale vengono considerate persone disabili unicamente quelle che, nel corso dell'intervista, hanno riferito una totale mancanza di autonomia per almeno una funzione essenziale della vita quotidiana. Se si considerano in generale le persone che hanno manifestato un'apprezzabile difficoltà nello svolgimento di queste funzioni, la stima allora sale a 6 milioni e 606 mila persone con disabilità, pari al 12% della popolazione che vive in famiglia di età superiore ai 6 anni. Tale dato è in linea con quello rilevato nei principali Paesi industrializzati. Sfuggono, tuttavia, le persone con disabilità non fisica che sono in grado di svolgere le funzioni essenziali della vita quotidiana. Nell'indagine, inoltre, non sono compresi i bambini fino a 5 anni, poiché lo strumento utilizzato non è idoneo a fornire indicazioni utili per tale fascia di popolazione, ma è possibile stimare il loro numero utilizzando i dati provenienti dalle certificazioni scolastiche e facendo alcune ipotesi semplificative riguardo al trend della disabilità nella prima infanzia, da cui si ipotizza, complessivamente, un numero di bambini con disabilità fra 0 e 5 anni pari a circa 42.460. Per quanto riguarda, invece, la stima delle persone con disabilità che non vivono in famiglia, si può ricorrere all'indagine sui *Presidi residenziali socio-assistenziali* del 2005, che individua la presenza di 196.218 persone con disabilità o anziani non autosufficienti. Da ultimo, è bene chiarire che, oltre a tutti i limiti evidenziati, si tratta comunque di stime verso il basso, poiché le persone con disabilità in famiglia vengono rilevate tramite un'indagine campionaria, col metodo dell'intervista (rivolta direttamente alla persona con disabilità o a un suo familiare), e non si può escludere che vi sia una sottostima dovuta alla mancata dichiarazione della presenza di persone con disabilità in famiglia.

Tab. 1 Persone con disabilità di 6 anni e più che vivono in famiglia per regione. Valori assoluti, tassi grezzi e standardizzati per 100 persone³⁰. Anno 2004-2005

Regione	Valori assoluti (in migliaia)	Tassi grezzi	Tassi standardizzati
Piemonte	190	4,7	4,3
Valle D'Aosta	5	4,1	4,0
Lombardia	337	3,8	4,0
Prov. Aut. Bolzano	11	2,5	2,9
Prov. Aut. Trento	13	2,9	3,0
Veneto	182	4,2	4,3
Friuli Venezia Giulia	52	4,6	4,0
Liguria	86	5,7	4,3
Emilia Romagna	171	4,4	3,8
Toscana	179	5,3	4,5
Umbria	48	6,0	5,0
Marche	75	5,2	4,5
Lazio	217	4,4	4,6
Abruzzo	66	5,4	4,9
Molise	18	5,8	5,2
Campania	252	4,7	5,6
Puglia	212	5,6	6,2
Basilicata	33	5,8	5,8
Calabria	105	5,5	6,0
Sicilia	285	6,1	6,6
Sardegna	72	4,6	5,2
ITALIA	2.609	4,8	4,8

Fonte: ISTAT, *Indagine sulle condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari 2004-2005*

3.1. Istruzione³¹

Tradizionalmente, i bambini con disabilità venivano istruiti in scuole speciali e segreganti o in classi separate all'interno delle scuole ordinarie e la loro istruzione risultava significativamente inferiore se confrontata con quella regolare ricevuta dagli altri bambini. Oggi, nonostante esista una legislazione che

³⁰ Il tasso standardizzato consente di confrontare popolazioni aventi una struttura per età diversa. Il valore del tasso grezzo, infatti, dipende anche dalla struttura per età della popolazione, e non solo dal fenomeno in analisi. Per esempio, il tasso grezzo di disabilità (numero di persone disabili diviso popolazione) potrebbe essere più alto in alcune regioni a causa di una maggiore presenza di persone anziane. Il tasso standardizzato, invece, riconduce tutta la popolazione a una stessa struttura per età, cosicché le differenze che si osservano fra le regioni non sono dovute al fattore età.

³¹ Le informazioni sui livelli di istruzione delle persone con disabilità sono tratte dall'indagine ISTAT *Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari 2004-2005* (dati disponibili sul sito web: www.disabilitaincifre.it).

garantisce l'integrazione scolastica nella scuola di tutti, permangono comunque molti ostacoli nell'accesso all'istruzione.

Tra le persone con disabilità, il 20,9% non ha alcun titolo di studio. Tale quota è maggiore tra le donne, per le quali si registra un valore pari al 25,1%, mentre tra gli uomini esso ammonta al 12,6%. Notevole è lo svantaggio rispetto al resto della popolazione di 15 anni e più, all'interno della quale coloro che sono senza titolo di studio rappresentano il 4,3% del totale. Il divario permane anche considerando le fasce di popolazione più giovani, per esempio nella classe di età 15-44 anni il 16,0% degli individui con disabilità non ha conseguito alcun titolo di studio, quota che scende significativamente all'1,8% nel resto della popolazione della stessa classe di età.

L'accesso all'istruzione risente non soltanto della presenza della disabilità e delle differenze di genere, ma anche dell'età più matura. Per l'assenza di un titolo di studio e per i titoli di studio più elevati (diploma superiore e laurea), le generazioni più mature scontano i pochi interventi di politica di integrazione scolastica di cui, invece, hanno potuto giovare le generazioni più giovani. Per cui, le persone con disabilità tra i 15 e i 44 anni con un diploma superiore o una laurea rappresentano il 25,2%, contro il 7,8% di quelle di 65 anni e più (tra le persone senza disabilità delle stesse fasce di età tali valori sono rispettivamente del 54,6% e del 15,7%).

Negli ultimi anni, le iscrizioni degli studenti con disabilità all'Università statale hanno conosciuto una crescita significativa. Dall'anno accademico 2000-2001 all'anno accademico 2006-2007 gli studenti con disabilità sono più che raddoppiati: da 4.813 a 11.407 iscritti. In proposito, il MIUR parla di un "incremento relativo" del 137%³².

Nell'anno scolastico 2007-2008 gli alunni con disabilità nelle scuole ordinarie (statali e non statali) erano 188.713, pari al 2,1% di tutti gli alunni, di questi 174.404 (pari al 92,4% di tutti gli alunni con disabilità) frequentavano le scuole statali³³.

3.2. Lavoro

In Italia, la percentuale di persone con disabilità disoccupate è maggiore di quella degli altri lavoratori. E le donne con disabilità, in particolare, vivono condizioni di discriminazione multipla. I dati ISFOL³⁴ confermano tale tendenza: non solo le donne con disabilità hanno più difficoltà a entrare nel mondo del lavoro, ma anche quando riescono ad accedervi risultano penalizzate nei percorsi di carriera o nel ricoprire ruoli professionali di responsabilità. Inoltre, poiché l'ingresso nel mercato del lavoro è strettamente connesso al soddisfacimento di bisogni specifici determinati dalla condizione di disabilità, è ancora più difficile accedere ai servizi pubblici e alle nuove tecnologie.

Secondo i dati dell'indagine ISTAT sulle *Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari 2004-2005*, meno del 18% delle persone con disabilità in età lavorativa (15-64 anni) risulta occupato, contro poco più del 54% del resto della popolazione. Analizzando i dati per classi di età, si osserva che, nella fascia 15-44 anni, la percentuale delle persone con disabilità occupate è complessivamente del 18,4%, raggiungendo il valore del 22,3% tra gli uomini contro il 13,9% delle donne di pari età. Di poco più bassa la percentuale (17,0%) di coloro che dichiarano di essere occupati tra i 45 e i 64 anni, ma ancora più significativa la forbice tra i sessi (24,6% tra i maschi e 10,4% tra le femmine).

La differenza di genere, considerevole nel caso delle persone occupate in età lavorativa, sembra essere meno rilevante per quanto riguarda invece la ricerca del lavoro, se si considera che lo 0,4% delle donne con disabilità è in cerca di occupazione contro l'1,9% degli uomini (tra le persone senza disabilità tali valori sono rispettivamente del 5,6% e del 6,1%).

³² Fonte: MUR-CINECA, 2007.

³³ Fonte: SIMPI, 2007-2008.

³⁴ Cfr. Indagine PLUS.

La quota degli inabili al lavoro è del 21,8% sul totale delle persone con disabilità, tra i giovani-adulti (15-44 anni) tale percentuale risulta molto elevata, pari al 50,9%, mentre tra coloro che hanno 45-64 anni il valore scende al 39,0%.

Dalla IV Relazione al Parlamento sullo stato di attuazione della legge 68/99 “Norme per il diritto al lavoro dei disabili”³⁵, emerge che in Italia le persone con disabilità iscritte agli elenchi unici provinciali del collocamento obbligatorio, al 31 dicembre 2007, sono 712.424, di cui il 47,8% composto da donne con disabilità. Osservando la distribuzione geografica degli iscritti, il dato più significativo è la preponderanza dei beneficiari della legge 68/99 nelle Regioni meridionali e insulari, dove il volume degli iscritti con disabilità supera il 60%. Da rilevare, inoltre, la composizione di genere delle iscrizioni, che solamente nel Sud e nelle Isole evidenzia una percentuale inferiore alla media nazionale di donne con disabilità iscritte al collocamento obbligatorio (45,1% *vs* 47,8%), mentre nel Centro e nel Nord Est le iscrizioni di donne disabili superano addirittura il 50% e quindi la componente maschile degli iscritti (rispettivamente 54,2% e 51,8%).

Nel 2007, sono stati registrati 31.535 avviamenti al lavoro (pari al 4,4% delle iscrizioni), che nel 36,7% dei casi hanno riguardato donne con disabilità, valore che scende al 27,6% nelle Regioni meridionali e insulari. Rispetto alla precedente annualità, è possibile evidenziare un incremento complessivo degli avviamenti, che ha investito soprattutto il Nord Est e, a seguire, il Sud e le Isole. Viceversa, nello stesso anno, si sono avute 7.353 risoluzioni dei rapporti di lavoro (nel 32,7% dei casi a svantaggio di donne disabili), che hanno interessato in modo preponderante il Nord Italia.

I posti scoperti nelle imprese pubbliche e private soggette all’obbligo di assunzione di persone con disabilità sono stati calcolati in 65.346, rispettivamente 10.837 nelle imprese pubbliche e 54.509 nelle imprese private. Disaggregando i dati per ripartizione geografica e analizzando le relative quote di riserva, si può osservare che la percentuale più alta di posti riservati alle persone con disabilità è rintracciabile nel Sud e nelle Isole (36,9%) e, a seguire, nel Nord Ovest (33,8%), ma al contrario il maggior tasso di scopertura³⁶ si registra nel Nord Est e nel Centro (entrambe le ripartizioni con un valore pari al 32,2%).

3.3. Vita sociale

Per comprendere meglio la vita sociale delle persone con disabilità, in Italia, è necessario partire dal paradigma secondo il quale intercorre una stretta relazione tra le persone, la loro autonomia e indipendenza, la necessità di autodeterminarsi e la società all’interno della quale esse vivono, che dovrebbe garantire a tutti la possibilità di essere indipendenti in una rete di relazioni. Le persone con disabilità italiane vivono questa possibilità con molti ostacoli e limitazioni, poiché l’atteggiamento culturale e sociale, nonostante una legislazione paradossalmente all’avanguardia, è ancora quello di fornire risposte separate, che costituiscono una violazione dei diritti umani e civili e che determinano una grave condizione di discriminazione.

Ancora oggi, l’Italia, se escludiamo alcune isole felici nelle Regione del Nord e del Centro, si caratterizza per la carenza di servizi specifici per le persone con disabilità, quali quelli per la vita indipendente, e per l’inadeguata accessibilità delle nostre città, dei trasporti pubblici e di tutti i contesti culturali. Tale disattenzione verso i bisogni delle persone con disabilità da parte delle istituzioni pubbliche viene spesso sopperita dalle reti familiari e amicali, come dimostrano molte delle ricerche realizzate sul nostro sistema di welfare.

Dai dati dell’indagine ISTAT sugli interventi e i servizi sociali dei Comuni singoli o associati, risulta che, in Italia, la spesa per le prestazioni territoriali rivolte all’area di utenza disabilità si attesta, nel 2006, a 1.231.716.291 euro, pari al 20,7% dell’intera spesa sociale nazionale. Tra le diverse ripartizioni

³⁵ Disponibile on-line al seguente indirizzo internet <http://www.lavoro.gov.it/NR/rdonlyres/EBEFFDC5-52FD-4E39-874E-E94C7698B595/0/IVRelazionealParlamento.pdf>

³⁶ Dato dal rapporto percentuale tra i posti scoperti in una ripartizione geografica e la relativa quota di riserva.

geografiche, è il Sud³⁷ a evidenziare la più bassa percentuale di spesa rivolta alle persone con disabilità sul totale della spesa sociale della ripartizione, con un valore del 14,3%. E sono sempre le Regioni meridionali a dichiarare la più bassa spesa pro-capite³⁸, con 500,22 euro in confronto ai 2.184,32 euro della media nazionale; viceversa è al Nord Est che si registra la spesa pro-capite più elevata con 4.924,61 euro.

Concentrandoci solo su alcune tipologie di prestazioni (tabella 2), possiamo constatare che a livello nazionale la spesa per l'assistenza domiciliare rivolta alle persone con disabilità (167.938.964 euro) risulta inferiore a quella destinata alle strutture residenziali (214.333.720 euro). Tuttavia, osservando i dati disaggregati per ripartizione geografica, emergono modelli di intervento significativamente diversi, laddove al Nord la spesa in residenzialità risulta molto più elevata di quella per gli interventi domiciliari; al Centro e al Sud si registra una distribuzione diametralmente opposta, a vantaggio della domiciliarità; e, infine, nelle Isole abbiamo una suddivisione abbastanza simile tra le due tipologie di prestazioni, seppur con il prevalere della spesa in strutture residenziali.

Tab. 2 Spesa dei Comuni singoli e associati per assistenza domiciliare e strutture residenziali rivolte all'area di utenza disabilità per ripartizione geografica. Valori assoluti. Anno 2006

Ripartizione geografica	Assistenza domiciliare ³⁹	Strutture residenziali ⁴⁰
Nord Ovest	29.566.178	56.904.464
Nord Est	23.071.516	96.593.645
Centro	60.336.748	24.309.543
Sud	22.912.203	2.592.610
Isole	32.052.319	33.933.458
ITALIA	167.938.964	214.333.720

Fonte: nostra elaborazione su dati ISTAT, *Indagine censuaria sugli interventi e i servizi sociali dei Comuni singoli o associati 2006*

Partecipare alla vita sociale vuol dire anche poter partecipare alle attività culturali e sportive, come ogni altro cittadino. Se facciamo riferimento allo sport, possiamo osservare che il 15,5% delle persone con disabilità di 6 anni e più svolge una qualche attività fisica o sportiva, a fronte del 52,9% delle persone non disabili⁴¹. Sul versante delle attività culturali, l'11,3% delle persone con disabilità sopra i 14 anni è andato al cinema, a teatro o a vedere qualche spettacolo nei 12 mesi che hanno preceduto l'intervista, rispetto al 24,2% delle persone senza disabilità⁴².

³⁷ Nell'indagine citata, il Sud e le Isole sono considerati separatamente.

³⁸ Tale valore è dato dal rapporto tra la spesa sostenuta nell'area disabilità e la popolazione disabile di riferimento come risulta dalle stime dell'ISTAT.

³⁹ Rientrano in questa voce i seguenti servizi e interventi: Assistenza domiciliare socio-assistenziale; Assistenza Domiciliare Integrata con servizi sanitari; Servizi di prossimità (buonvicinato); Telesoccorso e teleassistenza; Voucher, assegno di cura, buono socio-sanitario; Distribuzione pasti e/o lavanderia a domicilio; Altro.

⁴⁰ Tale voce comprende sia le strutture che le rette per le prestazioni residenziali. Sono esclusi i centri estivi o invernali con pernottamento.

⁴¹ Fonte: ISTAT, *Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari 2004-2005* (dati disponibili sul sito web: www.disabilitaincifre.it).

⁴² Fonte: ISTAT, *Aspetti della vita quotidiana 2008* (dati disponibili sul sito web: www.disabilitaincifre.it).

3.4. Salute⁴³

Il modello medico considera la disabilità come un problema della persona, causato da malattie, traumi o altre condizioni di salute che necessitano di assistenza medica, sotto forma di trattamento individuale da parte di professionisti. L'azione è mirata alla cura della disabilità e, dove ciò non è possibile, al cambiamento del comportamento dell'individuo, in modo che si adatti all'ambiente circostante. L'assistenza medica è vista come una questione prioritaria, piuttosto che la creazione di servizi capaci di rispondere ai bisogni sociali e culturali delle persone. Al contrario, secondo il modello bio-psico-sociale, è la società a produrre handicap. E la salute umana deve essere considerata nelle sue diverse dimensioni: biologica, psicologica e sociale.

Nonostante ormai da anni si parli di un approccio sociale alla disabilità, la percezione che le persone con disabilità hanno del proprio stato di salute appare, ancora oggi, fortemente influenzata dal modello medico. Soltanto il 9,3% delle persone con disabilità dichiara di stare bene o molto bene, contro il 66,8% delle persone senza disabilità.

Non si registrano differenze sostanziali tra i sessi: l'8% delle donne con disabilità si sente bene o molto bene, contro il 11,8% degli uomini (tra le persone senza disabilità tali valori sono rispettivamente del 62,7% e del 71,0%).

L'aumento della percezione negativa del proprio stato di salute è correlato al crescere dell'età: le persone con disabilità tra i 6 e i 24 anni che dichiarano di sentirsi male o molto male sono il 10,0%. Tale valore sale al 35,5% tra i 25 e i 44 anni, arriva al 54,9% tra i 45 e i 64 anni e tocca la soglia del 65,5% tra i 65 e i 74 anni, per poi scendere al 58,1% dopo i 75 anni. Andamento, questo, che può essere associato sia a fattori soggettivi (maggiore vulnerabilità, solitudine, ecc.) che ad aspetti oggettivi (invecchiamento, insorgere di patologie croniche, ecc.).

3.5. Accessibilità di servizi e trasporti

La legislazione italiana in materia di superamento delle barriere architettoniche e sensoriali (art. 27 L. 118/71, art. 32 L. 41/86, L. 13/89, D.M. 236/89, L. 104/92, D.P.R. 503/96) è vasta e articolata, arrivando a definire leggi di seconda generazione. Purtroppo, la sua applicazione è disomogenea sul territorio nazionale e nelle singole aree di intervento. Per cui, il diritto alla mobilità delle persone con disabilità risulta ancora molto limitato: sono numerosi, infatti, gli edifici pubblici e quelli privati aperti al pubblico che presentano barriere architettoniche e sensoriali. Tale situazione produce una seria limitazione dei diritti costituzionali e umani dei cittadini con disabilità (diritto allo studio, al lavoro, alla salute, all'assistenza, ecc.) e crea condizioni di discriminazione ed emarginazione sociale di cui le persone disabili subiscono le pesanti conseguenze.

Questo stato di cose penalizza soprattutto i cittadini con disabilità molto gravi, che sono assistiti esclusivamente dai genitori o dai parenti più prossimi, laddove la possibilità di garantire loro l'autonomia personale potrebbe invece rappresentare, oltre che una garanzia del rispetto dei diritti umani e civili, anche un investimento sociale ed economico. Un tale intervento consentirebbe, infatti, di prevenire le situazioni di abbandono e l'impossibilità di gestire autonomamente la vita quotidiana, contrastando in questo modo la "segregazione" in istituti speciali, dove non solo vengono limitati, se non cancellati, i diritti essenziali, ma vengono anche pagate dai Comuni o dalle ASL rette giornaliere molto elevate.

Benché la necessità del superamento delle barriere per garantire la libera mobilità di tutti i cittadini sembra essere un fatto culturalmente e socialmente acquisito, nel curriculum professionale di base di architetti, ingegneri e geometri non si registra alcuna formazione in materia. Eppure le ragioni per inserire il tema sono molteplici: la vasta fascia di persone interessate (che nel 2040 rappresenteranno più

⁴³ I dati contenuti in questo paragrafo sono tratti dall'indagine ISTAT *Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari 2004-2005* (dati disponibili sul sito web: www.disabilitaincifre.it).

del 50% dell'intera popolazione italiana, includendo anziani, traumatizzati temporanei, obesi, donne in gravidanza, ecc.); i benefici apportati a tutti i cittadini, attraverso un miglioramento della loro qualità della vita, soprattutto in città; una maggiore sicurezza negli ambienti di vita e di lavoro, attraverso la prevenzione di incidenti e infortuni; i minori costi economici e sociali sulla comunità; la riduzione dei costi umani; la possibilità di una vita autonoma e indipendente per le persone con disabilità; la spesa modesta (prevedere il superamento delle barriere architettoniche nella fase progettuale e realizzativa oscilla attualmente tra il 3 e il 10 per cento di incremento dei costi).

La prima legislazione italiana sull'argomento risale al 1971, e da allora molti sono stati gli interventi normativi che l'hanno seguita. Tuttavia, la sostanziale delega dei politici ai tecnici e la scarsa conoscenza della problematica da parte dei professionisti del settore ha relegato nel dimenticatoio la normativa, per molti anni disattesa, ignorata, sconosciuta. Non sempre, inoltre, costruire senza barriere ha significato riformulare i criteri di progettazione dell'architettura, arricchendone il linguaggio, bensì l'intervento si è ridotto a una superficiale riproposizione di schemi di soluzione, non riuscendo sovente nemmeno a garantire la reale fruibilità del manufatto da parte dei cittadini con disabilità (per es. scivoli troppo ripidi, pavimentazioni sdruciolevoli, rampe davanti a ostacoli, ecc.). Per di più, la mancanza di sanzioni per gli inadempienti, introdotte dalla legge 104/92 ma scarsamente utilizzate, non ha certo favorito la corretta applicazione della legislazione in materia.

Un bilancio sull'implementazione della normativa in questi anni fa emergere che, se qualche passo avanti è stato fatto in termini di vincoli e standard costruttivi nell'ambito delle nuove edificazioni (soprattutto per quelle private, di servizi aperti al pubblico di interesse economico, come gli alberghi), per quanto riguarda gli edifici pubblici la normativa è stata applicata con estrema difficoltà.

Ai Comuni sono demandati molti compiti di controllo e di indirizzo in materia urbanistica e di lavori pubblici, ma spesso nell'attuazione di tale competenze non ci si attiene al rispetto della normativa in materia di barriere architettoniche. Un primo elemento di grave carenza è quello della conoscenza: quasi nessun Comune ha ben chiara quale sia la consistenza del problema. Eppure l'art. 32 della legge 41/86 obbligava i Comuni ad approntare un piano di rimozione delle barriere architettoniche, pena la nomina di un commissario *ad acta*. Un secondo elemento di intervento urgente è, invece, quello relativo alla formazione dei tecnici del settore: formare architetti, ingegneri, geometri, uffici tecnici e componenti delle commissioni edilizie è, infatti, la garanzia migliore per applicare le normative e prevedere interventi adeguati.

Per quanto riguarda i servizi di trasporto, in particolare, si possono distinguere varie aree di intervento, che vengono di seguito elencate.

3.5.1. Viaggiatori in aereo

Il regolamento CEE 1107/2006 (del 5 luglio 2006) "relativo ai diritti delle persone con disabilità e delle persone a mobilità ridotta nel trasporto aereo" obbliga gli aeroporti italiani a garantire l'accompagnamento dei passeggeri con disabilità e a mobilità ridotta sugli aeroplani. Gli enti gestori degli aeroporti devono, infatti, offrire a questi passeggeri adeguati standard di accessibilità e comfort, anche attraverso gestori privati competenti. Il sistema di retribuzione del servizio erogato viene spalmato su tutti i passeggeri, attraverso una quota parte delle tasse aeroportuali, definita sulla base del numero dei viaggiatori annui. Coloro che vogliono usufruire del servizio devono prenotarlo, con almeno 48 ore di anticipo sul volo, alle compagnie aeree, che hanno il compito di informare con un sistema automatizzato i servizi degli aeroporti di partenza e di arrivo (compresi gli scali), i quali poi si occuperanno di accompagnare i passeggeri a bordo o di assisterli nello sbarco.

A livello nazionale, l'ente pubblico responsabile dell'attuazione e del controllo del regolamento europeo è l'ENAC, che ha il quadro nazionale della situazione degli oltre 40 aeroporti italiani. Nella fase di attuazione, è stato attivato un tavolo di confronto tra l'ENAC stesso, gli aeroporti italiani e le associazioni di promozione e di tutela dei cittadini.

Certamente, l'applicazione del regolamento europeo in Italia ha posto ai nostri aeroporti l'esigenza di qualificare il servizio di accompagnamento, cosa che è avvenuta nei principali aeroporti nazionali, dove si è provveduto alla formazione del personale, alla definizione di standard di funzionamento, alla regolamentazione del servizio. Particolarmente significativa è stata l'applicazione del regolamento europeo all'aeroporto di Napoli, riconosciuto come una buona prassi dalla Commissione Europea in occasione della Giornata Europea sulla disabilità del 2008⁴⁴. Tuttavia, l'ENAC, purtroppo, non ha ancora approntato una valutazione sullo stato di applicazione del regolamento comunitario negli aeroporti italiani.

Rimangono, infine, ancora aperti vari problemi che investono aree di competenza sia degli aeroporti che delle compagnie aeree. Per fare alcuni esempi: la prenotazione dei servizi di assistenza, che alcune compagnie non hanno reso gratuita; il trattamento delle sedie a rotelle, in particolare quelle a trazione elettrica, che non vengono sempre fornite alla porta dell'aereo al momento dello sbarco; l'assegnazione dei posti; ecc.

3.5.2. Viaggiatori in treno

Il regolamento europeo 1371/2007 (del 23 ottobre 2007) "relativo ai diritti e agli obblighi dei passeggeri nel trasporto ferroviario", entrato in vigore in Italia alla fine dello scorso anno, prevede misure di progressiva equiparazione del servizio di trasporto su rotaia ai passeggeri con disabilità e ridotta mobilità.

Per quanto riguarda il nostro Paese, Trenitalia già dal 1990 ha attivato un servizio di accompagnamento per i viaggiatori con disabilità, sulla base di una forte protesta delle associazioni di promozione e tutela dei diritti. Il viaggiatore, munito di un'apposita tessera ferroviaria identificativa e rinnovata periodicamente, prenota il servizio in anticipo (i cui tempi variano a seconda della tipologia delle stazioni) e si presenta al treno, dove gli addetti, dotati di attrezzature appropriate, lo "incarozzano" nei vagoni accessibili (sui convogli provvisti di tale attrezzatura, il cui numero viene progressivamente incrementato, coprendo sia i treni veloci, che quelli locali). Tale servizio dal 2007 viene svolto in maniera elettronica, attraverso un sistema centralizzato di Trenitalia che dà conferma al passeggero direttamente sul suo cellulare dell'avvenuta prenotazione e nel contempo informa i servizi delle stazioni di partenza e di arrivo. Da quest'anno, inoltre, il servizio è stato esteso anche ai biglietti corrispondenti alla tratta ferroviaria da effettuare, il cui numero di codice viene inviato al passeggero con la conferma della prenotazione del servizio. Tuttavia, le stazioni in cui esiste il servizio di accompagnamento sono ancora circa 240 su 2.400 (anche se vengono continuamente aumentate), penalizzando fortemente le stazioni dei piccoli centri.

Su pressione delle associazioni di tutela e promozione dei diritti delle persone con disabilità, Trenitalia ha messo in servizio vagoni ferroviari con l'ascensore incorporato. Tale dotazione, infatti, potrebbe consentire di scendere con migliore autonomia in qualsiasi stazione servita dal convoglio e di evacuare il treno in caso di emergenza. Purtroppo, tali elevatori non sono entrati in funzione nel caso dei treni ad alta velocità, ma anche sulle tratte regionali risultano scarsamente utilizzati.

3.5.3. Trasporto urbano ed extraurbano

In base alla direttiva europea 85/2001 (del 20 novembre 2001) "relativa alle disposizioni speciali da applicare ai veicoli adibiti al trasporto passeggeri aventi più di otto posti a sedere oltre al sedile del conducente e recante modifica delle direttive 70/156/CEE e 97/27/CE", recepita in Italia con D.M. 20 giugno 2003⁴⁵, tutti i servizi urbani di trasporto pubblico su gomma devono dotarsi di autobus

⁴⁴ Cfr. la parte del presente rapporto di ricerca dedicata alle Buone prassi.

⁴⁵ Recante "Recepimento della direttiva 2001/85/CE del Parlamento Europeo e del Consiglio del 20 novembre 2001, e della relativa rettifica, concernente le disposizioni speciali da applicare ai veicoli adibiti al trasporto passeggeri aventi più di otto posti a sedere oltre al sedile del conducente e recante modifica delle direttive 70/156/CEE e 97/27/CE".

corrispondenti a una tipologia standard europea, tra le cui caratteristiche vi è il criterio dell'accessibilità per i passeggeri con disabilità. Ciò significa che, con il recepimento della direttiva, gli enti locali competenti (Comuni, Province, Regioni), al momento del rinnovo del parco macchine dei servizi di trasporto urbano, devono dotarsi di autobus rispondenti agli standard europei.

Purtroppo, non vi è alcuna rilevazione statistica sull'applicazione di questa normativa in Italia.

Eguale sono assenti ricerche sul complesso del trasporto pubblico (su gomma, su fune, su ferro) urbano ed extraurbano. Eppure, negli ultimi decenni, sulla spinta di una maggiore sensibilità e di regolamentazioni e normative più stringenti, tram, metropolitane e funicolari sono state costruite o ristrutturate tenendo conto del vincolo dell'accessibilità a tutti i passeggeri.

3.6. La discriminazione multipla delle donne con disabilità

Essere donne con disabilità vuol dire subire una doppia discriminazione: in quanto donne e in quanto persone con disabilità. Come donne si condivide con le altre donne la mancanza di pari opportunità che contraddistingue le nostre società; come persone con disabilità si condivide l'esclusione sociale, la discriminazione, la difficoltà di partecipazione.

Tuttavia, essere donne con disabilità non produce solo una somma di discriminazioni, quanto piuttosto una loro moltiplicazione. Le donne con disabilità, infatti, non godono di pari opportunità né rispetto alle altre donne, né rispetto agli uomini con disabilità. Nel primo caso, in ogni legge emanata per favorire le donne e in ogni servizio realizzato per migliorarne la qualità della vita, non c'è quasi mai un riferimento particolare alle donne con disabilità. Nel secondo caso, la società e gli stessi uomini con disabilità le ostacolano nel ricoprire posti e ruoli di responsabilità.

Per molto tempo, anche nell'ambito del movimento delle persone con disabilità la dimensione di genere è stata considerata irrilevante e la disabilità è stata intesa come un concetto unitario che eclissa tutte le altre dimensioni. Ciò significa che anche nell'ambito delle associazioni che hanno l'obiettivo di tutelare i diritti delle persone con disabilità si riproduce esattamente quello che di solito avviene in tutte le altre organizzazioni, ossia si tende a riproporre gli stessi "ruoli di genere".

D'altra parte lo stesso pensiero femminista continua a ignorare e trascurare le donne con disabilità. *Con tutta probabilità una delle ragioni principali per cui le donne con disabilità sono sostanzialmente escluse dal movimento femminista è l'impegno a veicolare un'immagine di donna forte, potente, competente e attraente; infatti, queste donne "indifese", "eterne fanciulle", "dipendenti", "bisognose" e "passive", non possono che rafforzare lo stereotipo tradizionale della donna. E quindi la donna con disabilità - considerata da sempre inadatta a ricoprire i tradizionali ruoli di madre, moglie, casalinga e innamorata - altrettanto viene considerata inadatta a ricoprire i nuovi ruoli di una società in cui domina il mito della produttività e dell'apparenza⁴⁶.*

Ogni donna, nel contesto sociale in cui vive, per cultura e tradizione, è ingessata in un ruolo che condiziona la percezione che ha di se stessa. E, in particolare, la donna con disabilità vive una realtà ancora più difficile poiché, spesso, non le viene riconosciuto alcun ruolo e non viene considerata come donna. Tale percezione sociale è talmente forte da condizionare il suo vissuto e da far sì che le donne con disabilità, rispetto alle loro pari non disabili, si ritengano perdenti in partenza⁴⁷.

Finora, nell'approccio utilizzato, ha prevalso la tendenza a trascurare il genere nel considerare le persone con disabilità. E il fatto di non riconoscere e denunciare la discriminazione multipla ha comportato un mancato impegno nel progettare politiche, interventi e servizi in grado di soddisfare i bisogni specifici delle donne con disabilità.

⁴⁶ Il testo integrale, del 2006, in cui sono contenute le riflessioni di Rita Barbuto può essere letto alla pagina web: <http://www.superando.it/content/view/1218/120/>.

⁴⁷ Un approfondimento sul tema Donne, Disabilità e Lavoro, realizzato a partire dal racconto autobiografico di un campione di donne con disabilità intervistate, lo si trova in Bucci D., Bassetti Z., Regnicoli M., *Percorsi, Risorse e Ostacoli per le Pari Opportunità. Il percorso lavorativo delle donne con disabilità*, Consorzio di Cooperative Sociali Integra, 2009.

Oggi, grazie agli sforzi compiuti dalle stesse donne con disabilità impegnate nelle associazioni di tutela dei diritti delle persone disabili e al fatto che la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità solleciti ad adottare una prospettiva di genere, aumenta le probabilità che i governi prendano misure in grado di combattere le discriminazioni multiple e di favorire il rispetto dei diritti umani di tutte le persone.

In Italia, le donne con disabilità hanno meno opportunità degli uomini con disabilità di partecipare alla vita della comunità, e ciò principalmente a causa di ragioni culturali. La mobilità limitata e l'assenza di interventi per rendere l'ambiente accessibile costituiscono un ulteriore fattore di discriminazione. Ma anche l'iperprotezione delle famiglie d'origine, che nasce il più delle volte da buone intenzioni, limita la piena partecipazione alla vita sociale. Molte famiglie, è vero, sostengono le donne con disabilità in termini di assistenza fisica, ma a volte falliscono nell'offrire sostegno emotivo e psicologico e possibilità di accrescere l'empowerment. Spesso si ignorano i sentimenti e le emozioni delle bambine e delle ragazze con disabilità, e nello stesso tempo non si forniscono loro strumenti, in termini d'istruzione e di formazione, che potrebbero favorire una piena inclusione sociale. Di conseguenza, molte rimangono confinate nelle proprie case, incapaci di assumere sia i ruoli che tradizionalmente sono loro attribuiti, sia quelli che le donne, oggi, si sono conquistate. Ciò produce sentimenti di isolamento, solitudine e scarsa autostima.

Le donne con disabilità tendono a essere più vulnerabili, e quindi maggiormente esposte a molestie sessuali, violenze domestiche e sfruttamento di vario genere, quale quello sul posto di lavoro. Sono due volte più a rischio, rispetto alle altre donne, di divorzio e separazione. Sono obiettivi più facili di sfruttamento sessuale, in particolare se hanno una disabilità intellettiva. Tendono a essere in uno stato di dipendenza fisica, sociale ed economica.

Si valuta che la condizione di disabilità in un individuo raddoppia la possibilità di essere aggredito, ma per le donne con disabilità la situazione è ancora più grave: l'isolamento e l'anonimato in cui spesso vivono aumentano il rischio di abuso fisico ed emotivo e impediscono loro di chiedere aiuto.

3.7. Il rischio di povertà

In Italia, esistono poche statistiche comparative sulla situazione delle persone con disabilità che permettono di far emergere la differenza di accesso a diritti, beni e servizi rispetto agli altri cittadini (per esempio, il tasso di disoccupazione ufficiale in Italia è dell'8,3%, mentre per le persone con disabilità è del 75%; le persone che si spostano in carrozzina possono usufruire del 10% circa del servizio ferroviario: solo 240 stazioni su 2.400 sono fornite di servizi di accompagnamento e soltanto alcuni treni hanno una carrozza accessibile per i viaggiatori in carrozzina).

Un tentativo di indagine che va in questa direzione è stato realizzato con il *paper* "La Povertà nelle Persone con Disabilità: Indicatori dal Capability Approach"⁴⁸, che affronta le questioni inerenti il maggiore rischio di povertà delle persone con disabilità.

L'obiettivo di questo studio è quello di stimare una scala di equivalenza, valida per l'Italia, che permetta di quantificare il reddito addizionale necessario per una famiglia con uno o più membri con disabilità per ottenere lo stesso livello di soddisfazione in relazione alle risorse economiche di una famiglia che non ha al suo interno membri disabili.

L'approccio utilizzato in questa indagine è quello suggerito da Amartya Sen⁴⁹, che risulta particolarmente significativo poiché supera i metodi tradizionali di analisi della povertà, nei quali lo svantaggio è misurato unicamente sulla base del reddito ed è quantificato attraverso l'identificazione di una soglia al di sotto della quale una persona viene definita povera. Secondo Sen, un approccio dove la

⁴⁸ Autori: Aldo Rosano, Federica Mancini, Alessandro Solipaca.

⁴⁹ Sen A. (1993), *Capability and well-being*, in Nussbaum M., Sen A., *The quality of life*, Oxford, Clarendon Press. Traduzione parziale in Italiano, *Capacità e benessere*, in Sen A., *Il tenore di vita. Tra benessere e libertà*, Venezia, Marsilio, 1993, pp. 91-132.

povertà viene individuata solo in base al reddito non è in grado di coglierne la vera natura, poiché l'importanza derivante dai beni primari o dalle risorse economiche dipende dalle opportunità che ogni persona ha di convertirli nel raggiungimento dei propri obiettivi, o nella libertà di perseguirli⁵⁰. Sen propone, quindi, un approccio alternativo, che considera centrale l'abilità/possibilità (*capability*) di un individuo di condurre il tipo di vita che desidera. Ciò richiede di considerare, nella stima della povertà, anche le caratteristiche personali (inclusa qualsiasi disabilità), insieme al reddito e alle risorse materiali disponibili. Il focus non è su ciò che gli individui possiedono effettivamente, ma sullo status che possono raggiungere con i mezzi materiali e immateriali che possiedono. La povertà, come effetto principale dello svantaggio sociale, è concepita da Sen come l'incapacità di ottenere una serie fondamentali di "stati dell'esistenza" (*states of being*), intesi in termini di ciò che si desidera essere e fare (*functionings*). Le varie combinazioni dei funzionamenti (ossia degli stati dell'essere e del fare) che una persona può acquisire costituiscono la capacità, che rappresenta la libertà di un individuo di condurre la vita che desidera.

Secondo questo punto di vista, la povertà assume un aspetto più complesso, andando oltre la definizione tradizionale basata sull'utilità o sul reddito. Possedere risorse non garantisce di per sé la possibilità di raggiungere un minimo livello di benessere accettabile, poiché esistono molti ostacoli (incluso lo stato di salute) che impediscono alle persone di realizzare i propri obiettivi.

La soddisfazione reddituale delle famiglie con uno o più membri disabili è stata raramente oggetto di studio, mentre il loro punto di vista potrebbe invece chiarire la portata e le strategie degli interventi necessari per permettere alle persone con disabilità di partecipare alla vita sociale, culturale, emotiva con pari opportunità e dignità.

In Italia, le politiche e le azioni fin qui realizzate hanno ignorato lo stretto collegamento esistente tra disabilità e povertà. Se consideriamo, per esempio, le cure di lungo periodo di cui necessitano le persone con disabilità, possiamo constatare che spesso, specialmente nel Sud d'Italia, esse sono a carico della famiglia, costretta a dedicare meno tempo ed energia al lavoro, o vengono erogate da operatori specializzati, il cui costo economico esercita un peso significativo sul budget familiare. L'indagine ISTAT sui consumi delle famiglie mette in evidenza come le spese per la cura e i servizi per le persone con disabilità incidano notevolmente sulla spesa totale delle famiglie, pesando a livello nazionale per il 18,2%. Tale percentuale scende nelle Regioni del Sud al 17,4%, mentre arriva al 21,2% nel Nord-Est del Paese⁵¹.

Passando ai risultati dell'indagine pubblicata nel *paper*, vediamo che, delle 52.322 famiglie esaminate, l'11,4% ha all'interno almeno una persona con disabilità e che il numero medio di membri per famiglia è pari a 2,7 individui. La soddisfazione media relativa al reddito è di 2.72 per le famiglie senza membri disabili e di 2.54 per quelle con almeno una persona con disabilità. Il reddito mediano delle famiglie con all'interno almeno una persona con disabilità è del 20% inferiore rispetto a quello delle famiglie senza membri disabili. Circa il 26,7% delle famiglie senza componenti con disabilità si dichiara insoddisfatta o non molto soddisfatta del proprio reddito, contro il 41,7% di quelle con almeno una persona con disabilità. Nel Sud d'Italia si registra una prevalenza di famiglie insoddisfatte, che nelle Isole raggiungono il 46,2% per le famiglie che hanno al loro interno uno o più membri disabili.

Il risultato di questo studio rivela che, per raggiungere un equivalente soddisfazione, una famiglia con all'interno almeno una persona con disabilità ha bisogno di un reddito 2.16 volte più alto di quello di una famiglia senza membri disabili. Valore che aumenta (3.07) per le famiglie composte da 2 sole persone di cui una disabile.

L'indagine realizzata ha usato un approccio originale per studiare il problema dell'equità sociale delle persone con disabilità, basato sulla soddisfazione in relazione alle risorse economiche delle famiglie in

⁵⁰ Sen A. (1992), *Inequality re-examined*, Cambridge, Harvard University Press.

⁵¹ Solipaca A. (2007), *Spesa mensile sostenuta dalle famiglie per l'assistenza a persone con disabili e anziani non autosufficienti*, in *Rapporto Osservasalute 2007* (pp. 192-193), Milano, Prex.

cui esse vivono. Tale approccio riguarda soltanto uno dei possibili fattori che costituiscono il concetto di *capability* proposto da Amartya Sen: un costrutto teorico che consiste in numerose dimensioni, la maggior parte delle quali non può essere misurata direttamente. Nello specifico, l'indagine proposta utilizza un metodo, già sperimentato nel Regno Unito, che si focalizza sulla parte finanziaria del problema. Tale scelta permette di rimanere ancorati ai metodi più tradizionali di analisi dell'ineguaglianza sociale e anche di sviluppare alcune riflessioni sull'Indicatore della Situazione Economica Equivalente (ISEE), che è lo strumento adottato in Italia per confrontare la situazione economica di famiglie con caratteristiche simili, finalizzato principalmente all'accesso ai benefici sociali statali. Sulla base dell'ISEE (calcolato con una formula matematica che considera il reddito, i beni personali e le proprietà), viene creata una scala di equivalenza che stabilisce un aumento dei benefici per le famiglie con all'interno persone con disabilità. In particolare, viene previsto un parametro addizionale di 0.50 per ogni membro con disabilità della famiglia, purché sia certificato il suo stato di gravità o abbia un livello di invalidità superiore al 66%. Secondo tale scala, il reddito equivalente di una persona con disabilità corrisponderebbe, quindi, a 1.50 volte quello di una persona senza disabilità. Al contrario, i risultati di questo studio dimostrano che le persone con disabilità necessitano di un reddito 2.16 volte superiore a quello di chi non è disabile per godere dello stesso livello di soddisfazione economica. Ciò suggerisce che le valutazioni tradizionali basate sui consumi portano a sottostimare i bisogni delle famiglie con all'interno membri disabili. Da cui ne consegue che i benefici finanziari previsti grazie a strumenti come l'ISEE potrebbero non essere completamente efficaci.

In Italia, considerando i redditi equivalenti stimati in base a questo studio, il numero di famiglia con almeno una persona disabile al di sotto della soglia di povertà arriverebbe al 68%. Alla disuguaglianza dovuta alla disabilità deve poi essere aggiunta quella dovuta alla localizzazione geografica. Nell'Italia Meridionale le famiglie con membri disabili hanno un reddito pari appena alla metà di quello delle famiglie del Nord, e oltre il 40% di loro è insoddisfatta della propria condizione economica, contro il 27% della media nazionale.

Riassumendo, le persone con disabilità hanno un insieme di opportunità di consumo significativamente più basso se confrontato con quello delle persone non disabili. E tale situazione resta invariata nonostante le misure di compensazione contemplate dalle politiche nazionali e locali in favore delle persone con disabilità.

Da questo studio, emergono dunque due considerazioni importanti. La prima è che i benefici per la disabilità dovrebbero essere rivisti, poiché il loro impatto sembra inadeguato per compensare i costi addizionali affrontati da una famiglia con all'interno almeno un membro disabile. La seconda è che gli indicatori adottati tradizionalmente per misurare la povertà delle famiglie italiane dovrebbero essere rivisti, prendendo in considerazione la presenza di una o più persone con disabilità, in modo da rispecchiare più accuratamente il benessere sociale della popolazione.

Le valutazioni prodotte in questa indagine devono essere considerate come un primo passo verso la reale valutazione dell'insieme delle *capability* delle persone con disabilità. Ulteriori analisi dovrebbero prendere in esame i diversi livelli di disabilità e utilizzare, possibilmente, le serie storiche, piuttosto che le indagini trasversali.

3.8. Concludendo...

Come più volte finora richiamato, l'assetto normativo italiano in materia di disabilità è molto dettagliato e riguarda tutti gli ambiti della vita. Ciononostante, le persone con disabilità sono ancora fortemente discriminate: cosa che emerge con evidenza dai pochi dati statistici esistenti e dalle pur limitate indagini comparative (la stessa mancanza di dati è espressione della scarsa attenzione che viene data alle persone con disabilità e alla loro condizione di vita). Le norme, infatti, non sono sufficienti a garantire il rispetto dei diritti, in quanto la discriminazione si annida all'interno delle dinamiche e delle prassi sociali, che non consentono a tutti gli individui di accedere alle risorse e alle opportunità presenti nella società.

Ancora oggi, in Italia, non è stata realizzata la piena inclusione scolastica dei bambini e dei giovani con disabilità. E il diritto allo studio è ostacolato da gravi forme di discriminazione, quali: la mancanza di

servizi per la mobilità accessibili per raggiungere la scuola; la presenza di barriere architettoniche e culturali; la mancanza di assistenza personale; il numero sempre più ridotto degli insegnanti di sostegno e l'inadeguatezza del loro ruolo, che spesso aumenta l'isolamento e la segregazione dell'allievo all'interno della classe.

Più faticoso e complesso l'ingresso e la permanenza nel mondo del lavoro. Le persone con disabilità difficilmente trovano un'occupazione, o perché non raggiungono le competenze richieste o, più spesso, a causa di pregiudizi da parte dei datori di lavoro che non riconoscono le potenzialità e le capacità dell'individuo, accanto alle sue limitazioni. Analogamente, se assunte, le persone con disabilità sono relegate a ruoli e mansioni marginali e poco gratificanti, e vedono ridotta, se non addirittura annullata, ogni possibilità di carriera. A ciò bisogna aggiungere ulteriori forme di discriminazione, quali: i mezzi di trasporto pubblici in larga parte inaccessibili, la presenza di barriere architettoniche, la mancanza di percorsi e figure che possano accompagnare la persona con disabilità verso una piena e soddisfacente inclusione nel mondo del lavoro.

Nel campo della salute le discriminazioni cui sono sottoposte le persone con disabilità attengono sia all'ambito strutturale e strumentale, che a quello organizzativo. L'ambito strutturale si riferisce a tutto ciò che riguarda il luogo di cura, che può essere caratterizzato o meno dalla presenza di barriere architettoniche. Molto spesso, infatti, ospedali, centri di riabilitazione e altri tipi di strutture sanitarie non rispettano le norme sull'accessibilità. Sono, quindi, enormi gli ostacoli che devono affrontare gli utenti con disabilità motoria o sensoriale quando si rivolgono a essi per accedere ai servizi di cura. L'ambito strumentale è, invece, quello delle attrezzature diagnostiche e sanitarie, che sono ideate e costruite per le persone cosiddette "normali". Tali strumenti risultano spesso inaccessibili e inutilizzabili per le persone con disabilità, e soprattutto per quelle in carrozzina. Un esempio è il lettino per le visite, in particolare quello ginecologico o quello per la fisiochinesiterapia. Ma si possono fare anche altri esempi, come la strumentazione per l'esame della mammografia o quella per l'esame oculistico. L'ambito organizzativo attiene, infine, alle procedure e alle norme che regolano e caratterizzano una determinata istituzione o struttura sanitaria, alle quali gli operatori devono attenersi nell'espletamento del proprio lavoro. Il più delle volte tali norme e procedure sono ispirate dalla logica economica del servizio erogato, piuttosto che dai reali bisogni e dall'esigenze degli utenti.

In Italia, tuttora, stenta ad affermarsi il principio della costruzione di servizi centrati sulla persona, i suoi bisogni e i suoi diritti. Servizi che possano garantire una piena inclusione sociale delle persone con disabilità, e quindi l'eliminazione di ogni forma di discriminazione. Se guardiamo attentamente, nonostante le intenzioni del legislatore, ancora oggi in Italia esistono istituzioni totali, ma anche interventi assistenziali standardizzati, come per esempio l'assegnazione di una mera percentuale di invalidità e del relativo beneficio economico uguale per tutti. Interventi che rispondono a una visione della persona intesa come "peso sociale", da una parte, e come realtà statica, senza sbocco, né sviluppo dall'altra. Se si vuole veramente eliminare ogni forma di discriminazione e costruire una società inclusiva, si devono realizzare servizi basati sull'approccio alla vita indipendente, in grado di restituire a ognuno la possibilità di scelta del proprio progetto di vita. Nella sua applicazione, tale prospettiva dimostra, con le storie e le esperienze individuali, che a partire da un'analisi attenta delle condizioni di vita e del contesto, la persona può realizzarsi attraverso risorse appropriate e sulla base di necessità e aspirazioni personali. Ma, ancora oggi, sul territorio italiano si registra una sostanziale scarsità di servizi che sostengono l'autonomia, l'empowerment e la possibilità di essere inclusi nella propria comunità. Mancano agenzie e consulenti per la vita indipendente e per la ricerca, formazione e gestione dell'assistente personale. Senza contare che vi è ancora una forte presenza di barriere architettoniche e di servizi pubblici inadeguati a garantire la stessa accessibilità.

4. La situazione nelle Regioni Obiettivo Convergenza

La strategia antidiscriminatoria è una strategia trasversale, che segna tutti i campi della vita sociale e tutte le diversità. È, infatti, ormai così ampio l'ambito dei fattori di rischio presi in considerazione che giudicarla come settoriale significherebbe commettere un grosso errore di prospettiva. Agire per la

piena garanzia dei diritti umani delle persone con disabilità significa garantire l'eguaglianza di tutti i cittadini. Significa, quindi, lavorare per una società dove nessun essere umano sia trattato in maniera diseguale, a causa della sua condizione di disabilità, per l'appartenenza a un genere piuttosto che a un altro, per la sua provenienza etnica, per l'orientamento sessuale, per la religione, l'età, le opinioni personali o per qualunque altra condizione. È chiaro che le pari opportunità, e più in generale l'assenza di discriminazioni e la garanzia di eguali diritti per tutti, sono elementi che devono percorrere in maniera trasversale tutte le politiche pubbliche, e che possono realmente dare vita a società democratiche e coese. Le misure antidiscriminatorie, per essere efficaci, richiedono un terreno fertile, arricchito sia dai cittadini consapevoli della centralità dei temi dell'eguaglianza e dei diritti, sia dalle istituzioni che devono mettere in atto politiche e azioni in grado di fronteggiare e risolvere le diverse situazioni discriminatorie che possono verificarsi. Tuttavia, se guardiamo alle Regioni Obiettivo Convergenza, oggetto della presente indagine (Calabria, Campania, Puglia e Sicilia), ci rendiamo conto che la situazione è ben lontana da quanto finora premesso. La storica arretratezza strutturale e ambientale e l'endemica povertà economica determinano condizioni di vita nelle quali le persone con disabilità risultano fortemente discriminate, ancora di più di quanto avviene nel resto del Paese.

4.1. Campania

Facendo riferimento ai dati ISTAT⁵², in Campania il numero delle persone con disabilità è stimato in 252.000 individui, pari al 4,7% della popolazione di 6 anni e più che vive in famiglia. Tale incidenza è tuttavia legata alla struttura per età della popolazione regionale, che risulta più giovane della media italiana. Eliminando infatti tali differenze, in modo da rendere confrontabili popolazioni aventi una struttura per età diversa, si evidenzia un tasso standardizzato di disabilità pari al 5,6%: il più basso tra quelli calcolati nelle Regioni Obiettivo Convergenza, anche se comunque superiore al valore registrato a livello nazionale (4,8%).

Osservando i dati sul grado di istruzione, possiamo constatare che in Campania le persone con disabilità senza alcun titolo di studio sono pari al 24,0%. Tale valore risulta di oltre tre punti percentuali superiore alla media nazionale (20,9%), ma al tempo stesso è anche il più basso tra quelli registrati nelle Regioni meridionali oggetto della presente indagine.

Sul versante della condizione professionale, molto simile alla media italiana è la percentuale delle persone con disabilità occupate, pari al 3,3% in confronto al 3,5% nazionale. Più alta, invece, è la percentuale di coloro che in ambito regionale risultano inabili al lavoro (24,2%) rispetto al valore Italia (21,8%).

Restando in ambito lavorativo, dai dati della IV Relazione al Parlamento sullo stato di attuazione della legge 68/99 "Norme per il diritto al lavoro dei disabili"⁵³, emerge come in Campania le persone con disabilità iscritte agli elenchi unici provinciali del collocamento obbligatorio, al 31 dicembre 2007, siano 147.882, di cui 73.206 donne. Gli avviamenti realizzati nel corso del 2007 sono risultati 1.545, di cui solo il 19,8% ha interessato donne con disabilità. Viceversa, si sono registrate 79 risoluzioni dei rapporti di lavoro, che in 26 casi hanno riguardato donne disabili. Infine, sono stati calcolati 3.010 posti di lavoro scoperti nelle imprese pubbliche e private soggette a obbligo di assunzione di persone con disabilità, di cui 591 posti in 287 imprese pubbliche e 2.419 posti in 8.482 imprese private.

Per ricostruire il sistema integrato degli interventi e servizi sociali rivolti alle persone con disabilità sul territorio, un'importante fonte di informazioni è rappresentata dall'indagine censuaria dell'ISTAT sugli interventi e i servizi sociali dei Comuni singoli o associati. Dall'indagine emerge che in Campania la

⁵² Fonte: ISTAT, *Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari 2004-2005* (dati disponibili sul sito web: www.disabilitaincifre.it).

⁵³ Disponibile on-line al seguente indirizzo internet <http://www.lavoro.gov.it/NR/rdonlyres/EBEFFDC5-52FD-4E39-874E-E94C7698B595/0/IVRelazionealParlamento.pdf>

spesa sociale rivolta all'area di utenza disabilità si attesta, nel 2006, a 31.621.167 euro, pari al 12,3% dell'intera spesa sociale regionale, con un importo pro-capite⁵⁴ di 377,47 euro.

Concentrandoci su alcune tipologie di prestazioni, possiamo constatare che la spesa per l'assistenza domiciliare⁵⁵ rivolta alle persone con disabilità è pari, in Campania, a 11.062.494 euro. Mentre quella destinata alle strutture residenziali⁵⁶ ammonta a 1.344.462 euro, con una compartecipazione degli utenti di 3.396 euro (in media 23 euro a utente).

Nell'ambito dell'assistenza domiciliare, la voce di spesa più consistente è quella dell'assistenza domiciliare socio-assistenziale (con 7.813.716 euro) che si rivolge a 3.744 utenti con disabilità, con una spesa media per utente di 2.087 euro. Tale servizio è presente nell'83,5% dei Comuni, con un indice di copertura territoriale⁵⁷ pari al 64,2% e una presa in carico di 447 utenti ogni 10.000 persone con disabilità.

Nella Regione, le strutture residenziali ospitano 150 utenti disabili, con una spesa media per utente di 8.963 euro. Esse sono presenti nel 19,4% dei Comuni campani, con un indice di copertura territoriale pari al 18,3% e una presa in carico di 18 utenti ogni 10.000 persone con disabilità.

Infine, secondo i dati del Servizio Sanitario Nazionale⁵⁸, in Campania si contano 234 strutture pubbliche e private accreditate per l'assistenza alle persone con disabilità, con una netta prevalenza di quelle dedicate all'assistenza psichiatrica.

4.2. Calabria

In Calabria, secondo le stime elaborate dall'ISTAT⁵⁹, il numero delle persone con disabilità è di 105.000 individui, pari al 5,5% della popolazione di 6 anni e più che vive in famiglia. Percentuale, questa, che aumenta al 6,0% se consideriamo il tasso standardizzato⁶⁰ di disabilità, più alto di oltre un punto percentuale rispetto alla media italiana (4,8%).

In riferimento al grado di istruzione, significativamente superiore al livello nazionale è la percentuale delle persone con disabilità senza alcun titolo di studio (il 32,3% regionale contro il 20,9% registrato a livello Paese): valore che assegna alla Calabria un primato negativo tra le Regioni del Sud oggetto della presente indagine.

In relazione al mondo del lavoro, la percentuale delle persone con disabilità occupate è pari al 2,8%, inferiore al 3,5% registrato a livello nazionale. Più alta, invece, è la percentuale di coloro che nel territorio calabro risultano inabili al lavoro (28,2%): valore superiore di più di sei punti percentuali alla media italiana (21,8%) e il più elevato tra tutti quelli registrati nelle Regioni Obiettivo Convergenza

Dalla IV Relazione al Parlamento sullo stato di attuazione della legge 68/99 "Norme per il diritto al lavoro dei disabili"⁶¹, in Calabria si evidenzia, al 31 dicembre 2007, un numero di persone con disabilità

⁵⁴ Tale valore è dato dal rapporto tra la spesa sostenuta nell'area disabilità e la popolazione disabile di riferimento come risulta dalle stime dell'ISTAT.

⁵⁵ Rientrano in questa voce i seguenti servizi e interventi: Assistenza domiciliare socio-assistenziale; Assistenza Domiciliare Integrata con servizi sanitari; Servizi di prossimità (buonvicinato); Telesoccorso e teleassistenza; Voucher, assegno di cura, buono socio-sanitario; Distribuzione pasti e/o lavanderia a domicilio; Altro.

⁵⁶ Tale voce comprende sia le strutture che le rette per le prestazioni residenziali. Sono esclusi i centri estivi o invernali con pernottamento.

⁵⁷ Popolazione di riferimento che risiede in un Comune in cui è presente il servizio considerato rispetto al totale della popolazione di riferimento della Regione.

⁵⁸ Fonte: Sistema informativo del Servizio Sanitario Nazionale - Ministero della salute. Anno 2007 (dati disponibili sul sito web: www.disabilitaincifre.it).

⁵⁹ Fonte: ISTAT, *Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari 2004-2005* (dati disponibili sul sito web: www.disabilitaincifre.it).

⁶⁰ Il tasso standardizzato di disabilità consente di confrontare popolazioni aventi una struttura per età diversa.

⁶¹ Disponibile on-line al seguente indirizzo internet <http://www.lavoro.gov.it/NR/rdonlyres/EBEFFDC5-52FD-4E39-874E-E94C7698B595/0/IVRelazionealParlamento.pdf>

iscritte agli elenchi unici provinciali del collocamento obbligatorio pari a 36.686 individui, di cui 16.308 donne. Nel 2007, gli avviamenti realizzati sono risultati 852, di cui il 30,2% ha interessato donne con disabilità. Viceversa, si sono registrate 99 risoluzioni dei rapporti di lavoro, che in 27 casi hanno riguardano donne disabili. Infine, sono stati calcolati 365 posti di lavoro scoperti nelle imprese pubbliche e private soggette a obbligo di assunzione di persone con disabilità, di cui 244 posti in 97 imprese pubbliche e 121 posti in 693 imprese private.

Spostando l'attenzione sul sistema integrato degli interventi e servizi sociali rivolti alle persone con disabilità sul territorio, dall'indagine censuaria dell'ISTAT sugli interventi e i servizi sociali dei Comuni singoli o associati emerge che in Calabria la spesa sociale rivolta all'area di utenza disabilità si attesta, nel 2006, a 7.676.502 euro, pari al 15,3% dell'intera spesa sociale regionale, con un importo pro-capite⁶² di 326,37 euro.

Se ci concentriamo in particolare su alcune tipologie di prestazioni, possiamo osservare che la spesa per l'assistenza domiciliare⁶³ rivolta alle persone con disabilità è pari a 1.424.093 euro. Mentre quella destinata alle strutture residenziali⁶⁴ ammonta a 663.636 euro.

Nell'ambito dell'assistenza domiciliare, la voce di spesa più consistente è quella dell'assistenza domiciliare socio-assistenziale (con 1.288.339 euro) che si rivolge a 849 utenti con disabilità, con una spesa media per utente di 1.517 euro. Tale servizio è presente nel 20,5% dei Comuni, con un indice di copertura territoriale⁶⁵ pari al 40,2% e una presa in carico di 361 utenti ogni 10.000 persone con disabilità.

Nella Regione, le strutture residenziali ospitano 42 utenti disabili, con una spesa media per utente di 15.801 euro. Esse sono presenti in appena il 2,0% dei Comuni, con un indice di copertura territoriale dell'1,9% e una presa in carico di 18 utenti ogni 10.000 persone con disabilità.

Infine, secondo i dati del Servizio Sanitario Nazionale⁶⁶, in Calabria si contano 78 strutture pubbliche e private accreditate per l'assistenza alle persone con disabilità, con una prevalenza di quelle dedicate agli anziani.

4.3. Puglia

Secondo i dati ISTAT⁶⁷, in Puglia si stimano 212.000 persone con disabilità, pari al 5,6% della popolazione di 6 anni e più che vive in famiglia, per un tasso standardizzato⁶⁸ di disabilità del 6,2%, superiore di 1,4 punti percentuali a quello nazionale (4,8%) e secondo in tutta Italia soltanto alla Sicilia (6,6%).

Osservando i dati sul livello di istruzione, possiamo constatare che in Puglia le persone con disabilità senza alcun titolo di studio sono pari al 29,1%, valore superiore di oltre otto punti percentuali alla media nazionale (20,9%).

⁶² Tale valore è dato dal rapporto tra la spesa sostenuta nell'area disabilità e la popolazione disabile di riferimento come risulta dalle stime dell'ISTAT.

⁶³ Rientrano in questa voce i seguenti servizi e interventi: Assistenza domiciliare socio-assistenziale; Assistenza Domiciliare Integrata con servizi sanitari; Servizi di prossimità (buonvicinato); Telesoccorso e teleassistenza; Voucher, assegno di cura, buono socio-sanitario; Distribuzione pasti e/o lavanderia a domicilio; Altro.

⁶⁴ Tale voce comprende sia le strutture che le rette per le prestazioni residenziali. Sono esclusi i centri estivi o invernali con pernottamento.

⁶⁵ Popolazione di riferimento che risiede in un Comune in cui è presente il servizio considerato rispetto al totale della popolazione di riferimento della Regione.

⁶⁶ Fonte: Sistema informativo del Servizio Sanitario Nazionale - Ministero della salute. Anno 2007 (dati disponibili sul sito web: www.disabilitaincife.it).

⁶⁷ Fonte: ISTAT, *Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari 2004-2005* (dati disponibili sul sito web: www.disabilitaincife.it).

⁶⁸ Il tasso standardizzato di disabilità consente di confrontare popolazioni aventi una struttura per età diversa.

In riferimento alla condizione professionale, nella Regione si calcola che le persone con disabilità occupate siano il 2,5%, valore più basso di un punto percentuale in confronto al 3,5% nazionale. Più alta è invece la percentuale, anche in questo caso di un punto rispetto al valore Italia (21,8%), di coloro che sul territorio risultano inabili al lavoro (22,8%).

Restando in ambito lavorativo, dai dati della IV Relazione al Parlamento sullo stato di attuazione della legge 68/99 “Norme per il diritto al lavoro dei disabili”⁶⁹, si contano 65.811 persone con disabilità iscritte agli elenchi unici provinciali del collocamento obbligatorio, al 31 dicembre 2007, di cui 32.863 donne. Gli avviamenti di persone con disabilità realizzati nel corso del 2007 risultano 1.074, di cui il 25,6% in favore di donne con disabilità. Al contrario, le risoluzioni dei rapporti di lavoro ammontano a 310, riguardando in 68 casi donne disabili. Infine, sono stati calcolati 2.153 posti di lavoro scoperti nelle imprese pubbliche e private soggette a obbligo di assunzione di persone con disabilità, di cui 333 posti in 161 imprese pubbliche e 1.820 posti in 2.152 imprese private.

Dall’indagine censuaria dell’ISTAT sugli interventi e i servizi sociali dei Comuni singoli o associati, emerge che in Puglia la spesa sociale rivolta all’area di utenza disabilità si attesta, nel 2006, a 23.451.963 euro, pari al 12,2% dell’intera spesa sociale regionale, con un importo pro-capite⁷⁰ di 493,37euro.

Concentrando l’attenzione su alcune tipologie di prestazioni, possiamo constatare che la spesa per l’assistenza domiciliare⁷¹ rivolta alle persone con disabilità è pari, in Puglia, a 3.144.477 euro. Mentre quella destinata alle strutture residenziali⁷² ammonta a 508.519 euro, con una compartecipazione degli utenti di 28.716 euro (in media 259 euro a utente).

Nell’ambito dell’assistenza domiciliare, la voce di spesa più consistente è quella dell’assistenza domiciliare socio-assistenziale (con 2.128.878 euro) che si rivolge a 610 utenti disabili, con una spesa media per utente di 3.490 euro: la più alta tra le Regioni Obiettivo Convergenza. Tale servizio è presente nel 27,9% dei Comuni, con un indice di copertura territoriale⁷³ pari al 45,0% e una presa in carico di 128 utenti ogni 10.000 persone con disabilità.

Nella Regione, le strutture residenziali ospitano 111 utenti disabili, con una spesa media per utente di 4.581 euro. Esse sono presenti nel 12,4% dei Comuni, con un indice di copertura territoriale pari al 16,8% e una presa in carico di 23 utenti ogni 10.000 persone con disabilità.

Infine, secondo i dati del Servizio Sanitario Nazionale⁷⁴, in Puglia si contano 134 strutture pubbliche e private accreditate per l’assistenza alle persone con disabilità, con una netta prevalenza di quelle dedicate all’assistenza psichiatrica.

4.4. Sicilia

L’indagine dell’ISTAT sulle *Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari 2004-2005* stima per la Sicilia il più alto tasso standardizzato⁷⁵ di disabilità in Italia, pari al 6,6%, a fronte del 4,8% della media nazionale.

⁶⁹ Disponibile on-line al seguente indirizzo internet <http://www.lavoro.gov.it/NR/rdonlyres/EBEFFDC5-52FD-4E39-874E-E94C7698B595/0/IVRelazionealParlamento.pdf>

⁷⁰ Tale valore è dato dal rapporto tra la spesa sostenuta nell’area disabilità e la popolazione disabile di riferimento come risulta dalle stime dell’ISTAT.

⁷¹ Rientrano in questa voce i seguenti servizi e interventi: Assistenza domiciliare socio-assistenziale; Assistenza Domiciliare Integrata con servizi sanitari; Servizi di prossimità (buonvicinato); Telesoccorso e teleassistenza; Voucher, assegno di cura, buono socio-sanitario; Distribuzione pasti e/o lavanderia a domicilio; Altro.

⁷² Tale voce comprende sia le strutture che le rette per le prestazioni residenziali. Sono esclusi i centri estivi o invernali con pernottamento.

⁷³ Popolazione di riferimento che risiede in un Comune in cui è presente il servizio considerato rispetto al totale della popolazione di riferimento della Regione.

⁷⁴ Fonte: Sistema informativo del Servizio Sanitario Nazionale - Ministero della salute. Anno 2007 (dati disponibili sul sito web: www.disabilitaincifre.it).

⁷⁵ Il tasso standardizzato di disabilità consente di confrontare popolazioni aventi una struttura per età diversa.

Nella Regione il numero delle persone con disabilità è stimato in 285.000 individui, pari al 6,1% della popolazione di 6 anni e più che vive in famiglia.

I dati disponibili sul grado di istruzione evidenziano come in Sicilia le persone con disabilità senza alcun titolo di studio siano pari al 29,5%, un valore superiore alla media nazionale di quasi nove punti percentuali (20,9%).

Sul versante della condizione professionale, la percentuale di persone con disabilità occupate è la più basse delle Regioni Obiettivo Convergenza, con l'1,2% a confronto del 3,5% della media nazionale.

Nella IV Relazione al Parlamento sullo stato di attuazione della legge 68/99 "Norme per il diritto al lavoro dei disabili"⁷⁶, al 31 dicembre 2007 si registrano in Sicilia 140.600 persone con disabilità iscritte agli elenchi unici provinciali del collocamento obbligatorio, di cui 57.486 donne. Nel corso del 2007 gli avviamenti realizzati sono risultati 1.019, di cui il 26,7% ha interessato donne con disabilità. Viceversa, si sono registrate 107 risoluzioni dei rapporti di lavoro, che in 39 casi hanno riguardano donne disabili. Infine, sono stati calcolati 2.483 posti di lavoro scoperti nelle imprese pubbliche e private soggette a obbligo di assunzione di persone con disabilità, di cui 870 posti in 364 imprese pubbliche e 1.613 posti in 4.170 imprese private.

Sul versante del sistema integrato di offerta sociale del territorio, l'indagine censuaria dell'ISTAT sugli interventi e i servizi sociali dei Comuni singoli o associati evidenzia, nel 2006, una spesa sociale rivolta all'area di utenza disabilità di 77.544.570 euro, pari al 20,5% dell'intera spesa sociale regionale, con un importo pro-capite⁷⁷ di 1.321,35 euro. La spesa più alta tra quelle registrate nelle Regioni Obiettivo Convergenza.

Concentrandoci su alcune tipologie di prestazioni, possiamo constatare che la Sicilia è l'unica Regione tra quelle analizzate a dichiarare una spesa per assistenza domiciliare⁷⁸ inferiore a quella registrata per gli interventi residenziali. Mentre, infatti, la prima è pari a 18.790.915 euro, quella destinata alle strutture residenziali⁷⁹ ammonta a 26.204.228 euro, con una compartecipazione degli utenti di 2.352.933 euro (in media 1.425 euro a utente): la più cospicua tra quelle dichiarate dalle Regioni oggetto di indagine.

Nell'ambito dell'assistenza domiciliare, la voce di spesa più consistente è quella dell'assistenza domiciliare socio-assistenziale (con 11.618.443 euro) che si rivolge a 4.889 utenti disabili, con una spesa media per utente di 2.376 euro. Tale servizio è presente nel 58,5% dei Comuni, con un indice di copertura territoriale⁸⁰ pari al 64,3% e una presa in carico di 833 utenti ogni 10.000 persone con disabilità. Valore, quest'ultimo, di gran lunga superiore a quello registrato nelle altre Regioni Obiettivo Convergenza (dove al secondo posto troviamo la Campania con 447 utenti ogni 10.000 persone con disabilità). Significativa, a differenza di ciò che si rileva negli altri territori oggetto di indagine, è anche la quota destinata, nell'ambito dell'assistenza domiciliare, agli interventi che rientrano nella tipologia voucher, assegno di cura e buono socio-sanitario, a cui è riservata una spesa di 6.746.174 euro per 3.959 utenti con disabilità, con un importo medio per utente di 1.704 euro. Tali interventi sono presenti nel 43,3% dei Comuni siciliani, per un indice di copertura territoriale pari al 52,4% e una presa in carico di 675 utenti ogni 10.000 persone con disabilità. Questi dati non solo risultano superiori alla media nazionale (per cui si registra un indice di copertura territoriale pari al 36,1% e un indicatore di presa in

⁷⁶ Disponibile on-line al seguente indirizzo internet <http://www.lavoro.gov.it/NR/rdonlyres/EBEFFDC5-52FD-4E39-874E-E94C7698B595/0/IVRelazionealParlamento.pdf>

⁷⁷ Tale valore è dato dal rapporto tra la spesa sostenuta nell'area disabilità e la popolazione disabile di riferimento come risulta dalle stime dell'ISTAT.

⁷⁸ Rientrano in questa voce i seguenti servizi e interventi: Assistenza domiciliare socio-assistenziale; Assistenza Domiciliare Integrata con servizi sanitari; Servizi di prossimità (buonvicinato); Telesoccorso e teleassistenza; Voucher, assegno di cura, buono socio-sanitario; Distribuzione pasti e/o lavanderia a domicilio; Altro.

⁷⁹ Tale voce comprende sia le strutture che le rette per le prestazioni residenziali. Sono esclusi i centri estivi o invernali con pernottamento.

⁸⁰ Popolazione di riferimento che risiede in un Comune in cui è presente il servizio considerato rispetto al totale della popolazione di riferimento della Regione.

carico di 240 utenti ogni 10.000 persone con disabilità), ma rivelano anche un modello di intervento rivolto alle persone con disabilità diverso rispetto a quello registrato nelle altre Regioni Obiettivo Convergenza, dove troviamo destinati per questa voce importi assai inferiori (dalla sostanziale assenza di spesa in Puglia ai 326.108 euro della Campania).

In Sicilia, le strutture residenziali ospitano 1.651 utenti con disabilità, con una spesa media per utente di 15.872 euro. Esse sono presenti nel 59,2% dei Comuni siciliani, con un indice di copertura territoriale pari a ben l'84,5% e una presa in carico di 281 utenti ogni 10.000 persone con disabilità (sono 23 in Puglia e 18 sia in Campania che in Calabria).

Infine, secondo i dati del Servizio Sanitario Nazionale⁸¹, in Sicilia si contano 162 strutture pubbliche e private accreditate per l'assistenza alle persone con disabilità, con una decisa prevalenza di quelle dedicate all'assistenza psichiatrica.

4.5. Alcuni dati a confronto...

Finora abbiamo analizzato i dati disponibili a livello nazionale sulle condizioni di vita delle persone con disabilità. E successivamente abbiamo concentrato l'attenzione sulle informazioni relative ai territori oggetto della presente indagine. In questo paragrafo, intendiamo offrire uno sguardo d'insieme di ciò che accade nelle Regioni Obiettivo Convergenza, effettuando un confronto con la situazione Paese.

Innanzitutto, ciò che emerge dalle stime elaborate dell'ISTAT è la presenza nel Sud dei più alti tassi standardizzati⁸² di disabilità in Italia, che trovano il loro picco in Sicilia, seguita da Puglia e Calabria (tabella 3). Ciò significa che, se l'incidenza (tasso grezzo) delle persone con disabilità sulla popolazione di 6 anni e più che vive in famiglia appare più bassa di quella standardizzata in virtù di una struttura per età della popolazione meridionale più giovane della media italiana, il progressivo invecchiamento della popolazione determinerà un significativo aumento nel Sud delle persone con disabilità a livello regionale, richiedendo ancor più politiche in grado di rispondere ai bisogni delle persone disabili e maggiori risorse per contrastare le situazioni di discriminazione.

Tab. 3 Persone con disabilità di 6 anni e più che vivono in famiglia per Regioni Obiettivo Convergenza. Valori assoluti, tassi grezzi e standardizzati per 100 persone⁸³. Anno 2004-2005

Regione	Valori assoluti (in migliaia)	Tassi grezzi	Tassi standardizzati
Campania	252	4,7	5,6
Calabria	105	5,5	6,0
Puglia	212	5,6	6,2
Sicilia	285	6,1	6,6
ITALIA	2.609	4,8	4,8

Fonte: nostra elaborazione su dati ISTAT, *Indagine sulle condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari 2004-2005*

⁸¹ Fonte: Sistema informativo del Servizio Sanitario Nazionale - Ministero della salute. Anno 2007 (dati disponibili sul sito web: www.disabilitaincifre.it).

⁸² Il tasso standardizzato di disabilità consente di confrontare popolazioni aventi una struttura per età diversa.

⁸³ Il tasso standardizzato consente di confrontare popolazioni aventi una struttura per età diversa. Il valore del tasso grezzo, infatti, dipende anche dalla struttura per età della popolazione, e non solo dal fenomeno in analisi. Per esempio, il tasso grezzo di disabilità (numero di persone disabili diviso popolazione) potrebbe essere più alto in alcune regioni a causa di una maggiore presenza di persone anziane. Il tasso standardizzato, invece, riconduce tutta la popolazione a una stessa struttura per età, cosicché le differenze che si osservano fra le regioni non sono dovute al fattore età.

Nelle tabelle seguenti (4 e 5), vengono riportati alcuni dati comparativi relativi al livello di istruzione e alla condizione occupazionale delle persone con disabilità nelle Regioni Obiettivo Convergenza, confrontati con quelli registrati per il resto della popolazione.

Come emerge dalla tabella 4, la percentuale di persone con disabilità senza alcun titolo di studio risulta superiore alla media nazionale in tutte le Regioni oggetto di indagine, con una punta del 32,3% in Calabria. Analogamente, nel Sud, tale percentuale appare più alta anche in relazione ai cittadini senza disabilità. Ciononostante, il differenziale tra le persone disabili e non che hanno un titolo di studio, calcolato nelle Regioni considerate, si rivela comunque più consistente di quello registrato a livello nazionale (pari a 16,6 punti percentuali), oscillando dai 18,4 punti percentuali della Campania ai 24,7 della Calabria.

Tab. 4 Persone di 15 anni e più per Regioni Obiettivo Convergenza, titolo di studio e presenza di disabilità. Valori percentuali. Anno 2004-2005

Regione	Titolo di studio	Disabili	%	Non disabili	%
Campania	Nessuno	Disabili	24,0	Non disabili	5,6
Campania	Licenza elementare e media	Disabili	66,5	Non disabili	56,4
Campania	Diploma superiore e di laurea	Disabili	9,5	Non disabili	38,0
Calabria	Nessuno	Disabili	32,3	Non disabili	7,6
Calabria	Licenza elementare e media	Disabili	57,7	Non disabili	52,1
Calabria	Diploma superiore e di laurea	Disabili	10,0	Non disabili	40,3
Puglia	Nessuno	Disabili	29,1	Non disabili	5,8
Puglia	Licenza elementare e media	Disabili	60,7	Non disabili	56,1
Puglia	Diploma superiore e di laurea	Disabili	10,2	Non disabili	38,1
Sicilia	Nessuno	Disabili	29,5	Non disabili	6,0
Sicilia	Licenza elementare e media	Disabili	61,9	Non disabili	55,1
Sicilia	Diploma superiore e di laurea	Disabili	8,6	Non disabili	39,0
ITALIA	Nessuno	Disabili	20,9	Non disabili	4,3
ITALIA	Licenza elementare e media	Disabili	68,7	Non disabili	53,7
ITALIA	Diploma superiore e di laurea	Disabili	10,4	Non disabili	42,0

Fonte: nostra elaborazione su dati ISTAT, *Indagine sulle condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari 2004-2005*

Rispetto alla condizione professionale (tabella 5), le persone con disabilità occupate risultano inferiori alla media italiana in tutte le Regioni considerate, con la Sicilia a detenere il primato negativo (1,2%). Un andamento simile si rileva anche per le persone senza disabilità. Tuttavia, in questo caso, a differenza di ciò che abbiamo registrato per il livello di istruzione, il differenziale tra occupati disabili e non nelle Regioni Obiettivo Convergenza appare meno consistente che nella media del Paese, poiché nei territori considerati si rilevano livelli occupazionali significativamente più bassi di quelli nazionali per le persone senza disabilità, piuttosto che per i disabili, per i quali si stimano comunque tassi di occupazione estremamente ridotti in tutto il territorio italiano.

Tab. 5 Persone di 15 anni e più per Regioni Obiettivo Convergenza, presenza di disabilità e condizione professionale. Valori percentuali. Anno 2004-2005

Regione	Condizione professionale	Disabili	%	Non disabili	%
Campania	Occupato	Disabili	3,3	Non disabili	38,4
Campania	In cerca di occupazione	Disabili	1,3	Non disabili	11,8
Campania	Casalinga	Disabili	25,5	Non disabili	24,0
Campania	Ritirato dal lavoro	Disabili	28,8	Non disabili	11,6
Campania	Inabile al lavoro	Disabili	24,2	Non disabili	0,5
Campania	Altra condizione professionale	Disabili	17,0	Non disabili	13,8
Calabria	Occupato	Disabili	2,8	Non disabili	41,3
Calabria	In cerca di occupazione	Disabili	1,3	Non disabili	11,9
Calabria	Casalinga	Disabili	19,8	Non disabili	17,2
Calabria	Ritirato dal lavoro	Disabili	35,4	Non disabili	14,3
Calabria	Inabile al lavoro	Disabili	28,2	Non disabili	0,6
Calabria	Altra condizione professionale	Disabili	12,4	Non disabili	14,7
Puglia	Occupato	Disabili	2,5	Non disabili	42,4
Puglia	In cerca di occupazione	Disabili	1,7	Non disabili	9,0
Puglia	Casalinga	Disabili	24,5	Non disabili	21,8
Puglia	Ritirato dal lavoro	Disabili	40,1	Non disabili	14,2
Puglia	Inabile al lavoro	Disabili	22,8	Non disabili	0,5
Puglia	Altra condizione professionale	Disabili	8,4	Non disabili	12,1
Sicilia	Occupato	Disabili	1,2	Non disabili	39,3
Sicilia	In cerca di occupazione	Disabili	1,5	Non disabili	11,1
Sicilia	Casalinga	Disabili	24,7	Non disabili	23,3
Sicilia	Ritirato dal lavoro	Disabili	33,6	Non disabili	12,6
Sicilia	Inabile al lavoro	Disabili	21,9	Non disabili	0,5
Sicilia	Altra condizione professionale	Disabili	17,1	Non disabili	13,2
ITALIA	Occupato	Disabili	3,5	Non disabili	49,0
ITALIA	In cerca di occupazione	Disabili	0,9	Non disabili	5,8
ITALIA	Casalinga	Disabili	20,3	Non disabili	17,2
ITALIA	Ritirato dal lavoro	Disabili	43,9	Non disabili	17,4
ITALIA	Inabile al lavoro	Disabili	21,8	Non disabili	0,4
ITALIA	Altra condizione professionale	Disabili	9,6	Non disabili	10,2

Fonte: nostra elaborazione su dati ISTAT, *Indagine sulle condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari 2004-2005*

Nel 2007, si calcola una percentuale degli avviamenti al lavoro delle persone con disabilità iscritte al collocamento obbligatorio più bassa della media nazionale in tutte le Regioni Obiettivo Convergenza (tabella 6), e soprattutto, come è lecito aspettarsi, all'interno di quei territori dove è più alto l'ammontare degli iscritti (teniamo in considerazione che il 61,4% delle iscrizioni a livello nazionale avviene nel Sud e nelle Isole).

Tab. 6 Iscrizioni e Avviamenti per Regioni Obiettivo Convergenza. Valori assoluti e percentuali. Anno 2007

Regione	Iscrizioni	Avviamenti	% Avviamenti su iscrizioni
Campania	147.882	1.545	1,0
Calabria	36.686	852	2,3
Puglia	65.811	1.074	1,6
Sicilia	140.600	1.019	0,7
ITALIA	712.424	31.535	4,4

Fonte: nostra elaborazione su dati ISFOL - Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali, *IV Relazione al Parlamento sullo stato di attuazione della legge 68/99 "Norme per il diritto al lavoro dei disabili"*

Esaminando in particolare ciò che accade per le donne con disabilità (tabella 7), possiamo cogliere andamenti diversi tra le varie Regioni considerate. Innanzitutto, la percentuale delle iscrizioni femminili sul totale regionale risulta quasi vicina al 50% in Campania e Puglia, mentre appare al di sotto della media nazionale in Calabria e Sicilia. In tutti i territori, gli avviamenti al lavoro delle donne con disabilità evidenziano percentuali più basse che a livello Paese: si va dal 30,2% della Calabria al 19,8% della Campania. Inoltre, l'incidenza della componente femminile sulle risoluzioni dei rapporti di lavoro in Campania e in Sicilia supera nettamente quella relativa agli avviamenti, al contrario di ciò che avviene a livello nazionale.

Tab. 7 Iscrizioni, Avviamenti e Risoluzioni di rapporti di lavoro delle donne con disabilità per Regioni Obiettivo Convergenza. Valori percentuali. Anno 2007

Regione	Iscrizioni	Avviamenti	Risoluzioni
Campania	49,5	19,8	32,9
Calabria	44,5	30,2	27,3
Puglia	49,9	25,6	21,9
Sicilia	40,9	26,7	36,4
ITALIA	47,8	36,7	32,7

Fonte: nostra elaborazione su dati ISFOL - Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali, *IV Relazione al Parlamento sullo stato di attuazione della legge 68/99 "Norme per il diritto al lavoro dei disabili"*

Osservando le quote di riserva (tabella 8), possiamo constatare che la percentuale più alta di posti riservati alle persone con disabilità è rintracciabile nel Sud e nelle Isole, prevalentemente nel settore pubblico. E, a seguire, nel Nord Ovest, quasi completamente appannaggio delle imprese private. Diversamente, il maggior tasso di scopertura si registra nel Nord Est e nel Centro (entrambe le ripartizioni con un valore pari al 32,2% e una prevalenza di posti scoperti nel settore privato), mentre nell'Italia meridionale e insulare si calcola il più basso tasso di scopertura (8,2%), di gran lunga inferiore alla media nazionale (21,0%). Nei territori Obiettivo Convergenza, la percentuale più alta di posti scoperti sul totale dei posti riservati a livello regionale è rintracciabile in Campania (12,0%), con il prevalere delle scoperture nelle imprese private, seguita dalla Calabria (9,7%), dove al contrario si

rintraccia una significativa presenza di posti scoperti nel settore pubblico. Rispetto al valore calcolato nella ripartizione meridionale e insulare, le Regioni considerate evidenziano percentuali più elevate di scopertura, fatta eccezione per la Puglia, dove il tasso registrato si rivela più basso di quello ripartizionale.

Tab. 8 Quota di riserva, posti scoperti e tassi di scopertura nelle imprese pubbliche e private soggette a obbligo di assunzione di persone con disabilità per Regioni Obiettivo Convergenza e ripartizione geografica. Valori assoluti e percentuali. Anno 2007

Regione e Ripartizione	Quota di riserva		Posti scoperti		Tasso di scopertura ⁸⁴		
	Privato	Pubblico	Privato	Pubblico	Privato	Pubblico	Totale
Campania	12.674	12.317	2.419	591	19,1	4,8	12,0
Calabria	2.780	974	121	244	4,4	25,1	9,7
Puglia	12.067	25.737	1.820	333	15,1	1,3	5,7
Sicilia	13.826	11.908	1.613	870	11,7	7,3	9,6
Nord Ovest	86.987	18.339	23.196	3.374	26,7	18,4	25,2
Nord Est	47.612	10.157	15.464	3.113	32,5	30,6	32,2
Centro	23.865	9.603	8.835	1.950	37,0	20,3	32,2
Sud e Isole	53.985	60.741	7.014	2.400	13,0	4,0	8,2
ITALIA	212.449	98.840	54.509	10.837	25,7	11,0	21,0

Fonte: nostra elaborazione su dati ISFOL - Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali, *IV Relazione al Parlamento sullo stato di attuazione della legge 68/99 "Norme per il diritto al lavoro dei disabili"*

Sul versante del sistema integrato di interventi e servizi sociali territoriale (tabella 9), i dati disponibili evidenziano, nelle Regioni Obiettivo Convergenza, una percentuale di spesa destinata all'area disabilità, sul totale della spesa sociale regionale, inferiore alla media nazionale, con l'unica eccezione della Sicilia, che si attesta su livelli simili alla media. Lo stesso accade per la spesa pro-capite (data dal rapporto tra le risorse impiegate nell'area disabilità e la popolazione di riferimento così come stimata dall'ISTAT nelle Regioni in oggetto), per la quale si evidenziano valori significativamente più bassi della media.

Tab. 9 Spesa dei Comuni singoli e associati per interventi e servizi sociali rivolti all'area di utenza disabilità per Regioni Obiettivo Convergenza. Valori assoluti e percentuali. Anno 2006

Regione	Spesa	% sul totale della spesa sociale del territorio di riferimento	Spesa pro-capite ⁸⁵
Campania	31.621.167	12,3	377,47
Calabria	7.676.502	15,3	326,37

⁸⁴ Dato dal rapporto percentuale tra i posti scoperti in una Regione o in una ripartizione geografica e la relativa quota di riserva.

⁸⁵ Tale valore è dato dal rapporto tra la spesa sostenuta nell'area disabilità e la popolazione disabile di riferimento come risulta dalle stime dell'ISTAT.

Puglia	23.451.963	12,2	493,37
Sicilia	77.544.570	20,5	1.321,35
ITALIA	1.231.716.291	20,7	2.184,32

Fonte: nostra elaborazione su dati ISTAT, *Indagine censuaria sugli interventi e i servizi sociali dei Comuni singoli o associati 2006*

Soffermandoci sulla composizione della spesa sociale per l'area disabilità limitatamente ad alcune tipologie di prestazioni (tabella 10), possiamo evidenziare come in tutte le Regioni considerate la spesa per l'assistenza domiciliare superi quella in strutture residenziali (al contrario di quanto avviene a livello Paese), con la sola eccezione della Sicilia, dove la proporzione tra residenzialità e domiciliarità appare rovesciata, a favore della spesa destinata alle strutture residenziali.

Tab. 10 Spesa dei Comuni singoli e associati per assistenza domiciliare e strutture residenziali rivolte all'area di utenza disabilità per Regioni Obiettivo Convergenza. Valori assoluti. Anno 2006

Regione	Assistenza domiciliare ⁸⁶	Strutture residenziali ⁸⁷
Campania	11.062.494	1.344.462
Calabria	1.424.093	663.636
Puglia	3.144.477	508.519
Sicilia	18.790.915	26.204.228
ITALIA	167.938.964	214.333.720

Fonte: nostra elaborazione su dati ISTAT, *Indagine censuaria sugli interventi e i servizi sociali dei Comuni singoli o associati 2006*

Nella tabella 11, possiamo osservare, nelle Regioni Obiettivo Convergenza, l'andamento di alcune tipologie di prestazioni sociali rivolte all'area disabilità. Ciò ci offre la possibilità di individuare i modelli di intervento regionali e di valutare l'indice di copertura dei servizi e il livello di presa in carico degli utenti.

Innanzitutto, è possibile constatare che in tutte le Regioni considerate la quota più consistente di spesa riservata all'assistenza domiciliare è destinata all'assistenza domiciliare socio-assistenziale, così come accade a livello nazionale. Tuttavia, l'indice di copertura del servizio appare in tutti i territori più basso della media italiana (70,4%), toccando in negativo il 40,2% in Calabria. Lo stesso vale per il livello di presa in carico, con la Puglia che scende a 128 utenti ogni 10.000 persone con disabilità (laddove in Italia tale valore è calcolato in 621 utenti ogni 10.000 persone disabili); unica eccezione positiva è la Sicilia, che supera la media italiana con un valore pari a 833 utenti ogni 10.000 disabili. Sempre nell'area della domiciliarità, al secondo posto per livello di spesa si colloca in ambito nazionale il sistema di intervento che raccoglie voucher, assegno di cura e buono socio-sanitario rivolti alle persone con disabilità, al contrario di ciò che avviene nelle Regioni considerate, dove questa voce di spesa risulta poco utilizzata e di gran lunga inferiore a quella destinata all'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI). Fa eccezione la Sicilia, dove voucher, assegno di cura e buono socio-sanitario non solo si collocano al secondo posto per volume di spesa, ma evidenziano tassi di copertura territoriale (52,4%) e di presa in carico degli utenti (675 ogni 10.000 persone con disabilità) più elevati di quelli nazionali

⁸⁶ Rientrano in questa voce i seguenti servizi e interventi: Assistenza domiciliare socio-assistenziale; Assistenza Domiciliare Integrata con servizi sanitari; Servizi di prossimità (buonvicinato); Telesoccorso e teleassistenza; Voucher, assegno di cura, buono socio-sanitario; Distribuzione pasti e/o lavanderia a domicilio; Altro.

⁸⁷ Tale voce comprende sia le strutture che le rette per le prestazioni residenziali. Sono esclusi i centri estivi o invernali con pernottamento.

(rispettivamente 36,1% e 240 utenti). L'ADI registra scarti significativi dalla media italiana in tutte le Regioni oggetto di indagine, salvo che in Campania, dove si evidenziano valori in linea con il livello Paese.

Anche gli indicatori relativi alle strutture residenziali rivelano scarti significativi dalla media nazionale, se pensiamo che, dai 350 utenti presi in carico ogni 10.000 persone con disabilità in Italia, nelle Regioni Obiettivo Convergenza scendiamo a 23 (in Puglia) e a 18 (in Campania e Calabria). Al contrario, si caratterizza per proprie peculiarità il sistema di welfare siciliano, dove la spesa in residenzialità supera quella in domiciliarità (come in precedenza già evidenziato) e gli indicatori territoriali di copertura (84,5%) e presa in carico (281 utenti ogni 10.000 persone con disabilità) mostrano valori piuttosto elevati.

Tab. 11 Utenti, spesa e indicatori territoriali per alcune tipologie di prestazioni sociali rivolte all'area di utenza disabilità per Regioni Obiettivo Convergenza. Valori assoluti e percentuali. Anno 2006

Regione	Tipo di prestazione	Utenti	Spesa	% Comuni coperti	Indice di copertura territoriale ⁸⁸ (per 100 persone)	Indicatore di presa in carico ⁸⁹ (per 10.000 persone)
Campania	Assistenza domiciliare socio-assistenziale	3.744	7.813.716	83,5	64,2	447
Campania	Assistenza Domiciliare Integrata	1.054	2.873.446	11,6	27,2	126
Campania	Voucher, assegno di cura e buono socio-sanitario	119	326.108	4,4	3,8	14
Campania	Strutture residenziali	150	1.344.462	19,4	18,3	18
Calabria	Assistenza domiciliare socio-assistenziale	849	1.288.339	20,5	40,2	361
Calabria	Assistenza Domiciliare Integrata	100	68.299	1,5	3,8	43
Calabria	Voucher, assegno di cura e buono socio-sanitario	12	6.820	1,7	1,1	5
Calabria	Strutture residenziali	42	663.636	2,0	1,9	18
Puglia	Assistenza domiciliare socio-assistenziale	610	2.128.878	27,9	45,0	128
Puglia	Assistenza Domiciliare Integrata	90	879.599	4,3	5,8	19
Puglia	Voucher, assegno di cura e buono socio-sanitario	0	0	0,4	7,9	0
Puglia	Strutture residenziali	111	508.519	12,4	16,8	23
Sicilia	Assistenza domiciliare socio-assistenziale	4.889	11.618.443	58,5	64,3	833
Sicilia	Assistenza Domiciliare Integrata	81	308.519	6,9	5,1	14
Sicilia	Voucher, assegno di cura e buono socio-sanitario	3.959	6.746.174	43,3	52,4	675
Sicilia	Strutture residenziali	1.651	26.204.228	59,2	84,5	281

⁸⁸ Popolazione di riferimento che risiede in un Comune in cui è presente il servizio considerato rispetto al totale della popolazione di riferimento della Regione.

⁸⁹ Utenti rispetto al totale della popolazione di riferimento della Regione.

ITALIA	Assistenza domiciliare socio-assistenziale	35.027	119.340.403	68,0	70,4	621
ITALIA	Assistenza Domiciliare Integrata	8.599	18.846.166	19,3	27,0	152
ITALIA	Voucher, assegno di cura e buono socio-sanitario	13.527	26.303.813	35,0	36,1	240
ITALIA	Strutture residenziali	19.757	214.333.720	58,9	63,0	350

Fonte: nostra elaborazione su dati ISTAT, *Indagine censuaria sugli interventi e i servizi sociali dei Comuni singoli o associati 2006*

5. Le politiche nelle Regioni Obiettivo Convergenza

Una volta ricostruito il quadro delle condizioni di vita delle persone con disabilità nelle Regioni Obiettivo Convergenza, così come emerge dall'analisi dei dati disponibili, il gruppo di ricerca si è posto l'obiettivo di effettuare un approfondimento in merito alle politiche e ai servizi attuati a livello regionale, attraverso la realizzazione di alcune interviste strutturate rivolte a leader associativi.

Nello specifico, l'attenzione è stata posta su due temi particolarmente significativi, che offrono una possibile misura di quanto venga garantito, nelle Regioni oggetto d'indagine, il diritto delle persone con disabilità a vivere pienamente la propria esistenza: la vita indipendente e l'abbattimento delle barriere architettoniche.

5.1. Vita Indipendente

Un prima considerazione che può essere svolta in tema di Vita Indipendente è che poco più di dieci anni fa un'indagine come questa non sarebbe stata neanche proponibile: essa coinvolge, infatti, realtà che allora semplicemente non esistevano.

Oggi invece, vi sono zone d'Italia in cui, in un modo o nell'altro, è stato realizzato qualcosa di interessante. Pensiamo ad esempio alla sorprendente realtà della Sardegna, dove anno dopo anno, delibera dopo delibera, i "progetti per la vita indipendente" sono diventati concreti (dai 123 piani del 2000 agli attuali 28.352), grazie alla realizzazione di percorsi personalizzati, partecipati e coprogettati tra le stesse persone con disabilità e gli attori istituzionali e sociali⁹⁰. Oppure pensiamo ai territori come il Piemonte, la Valle d'Aosta, il Veneto, il Friuli Venezia Giulia, la Provincia di Trento, le Marche, il Lazio (anche se sarebbe più opportuno parlare di Roma) e la Toscana, dove il "primo passo" è stato sicuramente effettuato.

Altrove si è puntato su soluzioni diverse, come quella degli assegni di cura, con l'idea di realizzare politiche "intermedie", già sostanzialmente operanti in Puglia, le quali potrebbero, secondo alcuni, aumentare *la qualità, la personalizzazione e la flessibilità dei servizi di assistenza domiciliare tradizionali, introducendo allo stesso tempo forme innovative di sostegno economico*. In Lombardia, tale modello "misto" funziona già concretamente, basandosi sulla rete dei Comuni, singoli o associati nei Piani di Zona.

Tuttavia, in questa ricognizione generale, non si può trascurare il fatto che vi siano zone piuttosto ampie del nostro Sud dove ben poco si è fatto e dove talvolta, nonostante l'attività d'incentivo svolta da alcune associazioni, non si è nemmeno prodotto un testo legislativo. Senza dimenticare che, anche laddove "si è fatto", permangono vaste aree ancora del tutto scoperte e spesso gli stessi interventi, attuati in alcuni territori, proseguono all'insegna della precarietà e della sola volontà degli amministratori di continuare a finanziare e a gestire quelle forme di assistenza.

In questo contesto "a macchia di leopardo", ciò su cui occorrerebbe lavorare, come sottolinea uno dei nostri intervistati, è la creazione di una reale *interindipendenza con la società*, affinché le persone con

⁹⁰ Nella parte del presente rapporto di ricerca dedicata alle Buone prassi è possibile approfondire l'esperienza della Sardegna in materia di progetti personalizzati.

disabilità possano svolgere tutte le attività della vita quotidiana all'interno dell'ambiente umano e naturale nel quale si trovano a vivere, attraverso forme di reciproca dipendenza e interscambio con gli altri. Studiare, cercare e conseguire un lavoro, costruire uno spazio di relazioni scelte, crearsi una famiglia, agire nella società in maniera consapevole, attraverso azioni politiche, economiche e sociali, rappresentano molteplici facce di una stessa medaglia, in cui si giocano, con continuità e in forma strutturata, le capacità di autonomia e indipendenza delle persone con disabilità.

La vita indipendente è, quindi, *sia un percorso individuale di consapevolezza e di crescita personale, sia la possibilità di accedere a beni e servizi di sostegno, sia l'opportunità di avere accesso alla società senza pregiudizi e senza ostacoli e barriere, in condizioni di pari opportunità con gli altri.* La possibilità di autogestirsi un proprio assistente personale è un elemento essenziale della vita indipendente, per poter decidere sui tempi e le modalità della propria esistenza, in modo flessibile e personalizzato, senza dover dipendere da modelli organizzativi rigidi e limitati, in base ai quali il servizio non è mirato alle esigenze della persona che ne fruisce, ma è funzionale alle logiche della struttura che lo eroga.

Ciò apre problemi di carattere culturale, finanziario e di regolamentazione dell'accesso ai servizi.

È innanzitutto fondamentale garantire interventi che siano appropriati alle reali esigenze delle persone, dando la precedenza a chi si trova in una condizione di maggiore gravità e impedendo che i trasferimenti economici si traducano in sole forme di sostegno al reddito familiare piuttosto che in un concreto accrescimento delle possibilità di autonomia e di partecipazione alla vita della società da parte delle persone con disabilità.

Peraltro, da un punto di vista sociale e culturale, non poter gestire *in prima persona il proprio "progetto di vita" in base alle proprie necessità e desideri, significa anche non sentirsi in grado di affrontare la responsabilità, e tale rinuncia non è solo della persona con disabilità, bensì di tutti, familiari, amici e istituzioni, in quanto è un'opportunità in meno, un contributo in meno dato alla società e alla sua crescita.*

Si tratta, senza ombra di dubbio, di una strada ancora molto lunga da percorrere, e lo è *sia per le persone con disabilità, che devono essere sensibilizzate e stimolate a uscire di casa e a cercare di creare una propria autonomia, con i vantaggi e gli svantaggi che questa può comportare, sia da parte degli amministratori, per i quali i problemi e i limiti non sono tanto di natura economica, come si vuole far credere, quanto soprattutto su base culturale.*

D'altra parte, non è priva di fondamenti la spesso disarmante obiezione che i finanziamenti per l'assistenza (diretta o indiretta) siano inadeguati. Il Fondo Nazionale per le non autosufficienze, istituito da pochi anni, risulta comunque ben al di sotto delle reali necessità di centinaia di migliaia di persone. L'aumento degli stanziamenti nazionali e regionali è, dunque, un'istanza che non può più essere disattesa, al di là delle soluzioni di assistenza che si vogliono adottare.

Campania

La Campania ha finanziato i primi progetti per la vita indipendente nel 2001, ma di essi soltanto due sono proseguiti nel tempo. Nel 2008, essa ha stanziato un finanziamento regionale integrativo del Fondo Nazionale per le non autosufficienze, i cui relativi interventi devono però essere programmati nell'ambito dei Piani sociali di Zona. Alcune sperimentazioni di assistenza indiretta sono, comunque, presenti nella Regione, sebbene "a macchia di leopardo".

Ai finanziamenti si accede mediante una richiesta predisposta dai servizi sociali del proprio Comune. E anche per la definizione del progetto di vita individualizzato ci si rivolge al Comune di residenza e all'Unità di Valutazione Integrata (UVI), composta da Comune, Piano di Zona e ASL.

Le criticità rilevate riguardano innanzitutto l'esiguità delle risorse disponibili, che rende insufficiente la programmazione degli interventi e impedisce di rispondere in maniera adeguata ai bisogni delle persone con disabilità. Nel territorio, sono presenti liste di attesa per tutti i servizi, e molto spesso l'unica risorsa positiva per la persona disabile è rappresentata dalla propria famiglia. O, in alternativa, da alcuni istituti residenziali.

Riferimenti normativi regionali: LR 11/2006.

Calabria

La Calabria finanzia nell'ambito della vita indipendente il progetto *Abitare in autonomia*⁹¹, avviato nel 2000 come progetto sperimentale direttamente dal Ministero del Welfare e annualmente riproposto con la stessa modalità di sperimentazione, attraverso contributi periodici stanziati dalla Regione, in attesa che si creino le basi per favorire il suo passaggio a servizio permanente, nell'ambito dei servizi previsti per le persone con grave disabilità non autosufficienti.

Al percorso di autonomia abitativa promosso dal progetto possono accedere solo maggiorenni con disabilità fisica o sensoriale. Mentre, al servizio di aiuto alla persona, sospeso però dal 2003, potevano accedere tutti, anche minori e persone con disabilità intellettiva, purché in situazione di handicap grave certificata.

L'aspetto di maggiore criticità che viene rilevato a livello regionale è la fondamentale assenza sul territorio di servizi per la vita indipendente e l'autonomia delle persone con disabilità, fatta eccezione per quest'unico progetto attivo solo a Lamezia Terme, Tiriolo e Catanzaro, il quale, oltre a risultare a rischio di continuità, è e resta comunque *una goccia in un oceano*.

Riferimenti normativi regionali: *DGR n. 3597/1999, n. 1012/2000, n. 332/2002, n. 237/2003*.

Puglia

Nel 2002 è stato avviato in Puglia il finanziamento della cosiddetta "assistenza indiretta", per il sostegno economico alle famiglie delle persone con disabilità o non autosufficienti, affinché i progetti di assistenza personalizzata e di aiuto alla persona diventassero un'alternativa al ricovero nelle strutture residenziali. La continuità di tali interventi doveva essere garantita dai Comuni nell'ambito dei Piani di Zona, ma non tutti gli ambiti territoriali hanno scelto di portarli avanti (e peraltro alcuni non li avevano neanche mai attivati). Nel 2006 è stata, poi, avviata la sperimentazione dell'assegno di cura per il sostegno economico dei nuclei familiari che si facciano carico della cura e dell'assistenza di persone non autosufficienti (anziani e disabili), il quale prevede un contributo massimo di 500 euro mensili, da riconoscere in relazione alle condizioni familiari, economiche e lavorative del richiedente, oltre che del livello di gravità della non autosufficienza e dell'intensità di assistenza richiesta nella vita quotidiana.

Possono accedere all'assegno di cura persone anziane o maggiorenni non autosufficienti, con un livello di invalidità superiore al 70% e con una gravità "medio-alta" di non autosufficienza (nella prima annualità di sperimentazione ne hanno usufruito 1.670 utenti). Per gli altri progetti di assistenza indiretta personalizzata provvedono direttamente i Comuni all'interno dei Piani di Zona, con criteri differenziati da ambito ad ambito e disciplinati in ciascuno dai regolamenti di accesso alle prestazioni.

La certificazione della non autosufficienza è uno dei problemi centrali al fine di accrescere l'appropriatezza degli interventi e far sì che essi siano associati alle situazioni di gravità e non solo a condizioni di povertà o d'insufficienza dei mezzi economici. Fino a quando le Unità di Valutazione Multidimensionali non saranno operanti a pieno regime in tutti i distretti sociosanitari, affidarsi alla certificazione di invalidità o di disabilità e alle dichiarazioni del medico di base costituisce un filtro assai limitato per le domande di accesso all'assegno di cura.

Riferimenti normativi regionali: *LR 16/1987; DGR n. 1104/2004; LR 19/2006; Regolamento Regionale n. 4/2007*.

Sicilia

La Regione Sicilia non finanzia progetti nell'ambito della vita indipendente, che nell'isola è rappresentata da minime e sporadiche iniziative condotte da qualche Comune sulla spinta di persone illuminate, che hanno competenze e strumenti, o di associazioni.

⁹¹ Nella parte del presente rapporto di ricerca dedicata alle Buone prassi è possibile approfondire i contenuti del progetto *Abitare in autonomia*.

Più generalmente è diffusa, sebbene per pochissime ore al giorno, una forma di assistenza domiciliare cui si accede, in presenza di redditi molto bassi, tramite dei moduli presentati ai Comuni di residenza. Sulla base delle domande pervenute, vengono realizzate delle graduatorie, ma l'assegnazione dei servizi avviene dopo molti anni.

Le maggiori criticità che vengono individuate a livello regionale, oltre alla sostanziale assenza di progetti per la vita indipendente, sono lo scarso protagonismo delle persone con disabilità, l'incapacità degli amministratori pubblici di leggere i bisogni del territorio e l'insufficienza dei servizi e delle risorse dedicate.

Riferimenti normativi regionali: LR 22/86.

5.2. Barriere architettoniche

La norma di riferimento fondamentale in ambito di contributi per l'eliminazione delle barriere architettoniche è la legge nazionale 13/1989, *Disposizioni per favorire il superamento e l'eliminazione delle barriere architettoniche negli edifici privati*. Tale norma, da alcuni anni, viene finanziata in modo discontinuo, tanto che molte Regioni, per sopperire al "vuoto" nazionale, hanno provveduto legiferando autonomamente in materia, oltre che stanziando risorse finanziarie in questa direzione. Peraltro, anche in assenza di uno specifico riferimento legislativo regionale, alcune di esse destinano di anno in anno somme più o meno considerevoli dei propri bilanci in favore dell'eliminazione delle barriere architettoniche. E in aggiunta, in alcuni casi, le amministrazioni regionali hanno regolamentato finanziamenti specifici destinati a interventi particolari in favore dell'autonomia all'interno delle abitazioni di persone anziane o con disabilità.

Vediamo, dunque, nelle Regioni Obiettivo Convergenza, con quale sensibilità e lungimiranza le varie amministrazioni stanno recependo i mutamenti in corso a livello internazionale in ambito di accessibilità e di barriere architettoniche e come si stanno comportando rispetto a tale tema.

Campania

Ad oggi, in Campania, non sono previsti contributi aggiuntivi o integrativi alla legge nazionale 13/1989 per l'eliminazione delle barriere architettoniche.

Alcune associazioni stanno però assiduamente lavorando, nella Regione, per realizzare e presentare alle istituzioni alcune proposte di legislazione locale.

Calabria

La legge regionale 8/1998, volta a integrare gli stanziamenti della legge nazionale 13/1989, si applica a tutte le costruzioni, gli ambienti e le strutture, di proprietà pubblica (anche a carattere temporaneo), privata aperta al pubblico o privata, ma anche ai servizi di trasporto pubblico urbano ed extraurbano che prevedano il passaggio o la permanenza di persone. La stessa norma non comprende invece contributi per prodotti di altro tipo.

Ogni anno la legge finanziaria regionale fissa dei limiti di spesa, ma in ogni caso la legge risulta sempre scarsamente finanziata e poco utilizzata. La domanda di contributi è di competenza della Regione.

Complessivamente, in riferimento all'applicazione della legge nazionale 13/1989 nel territorio calabro, la presidente della FISH regionale, Nunzia Coppedé, afferma che *essa si è avuta solo quando il governo nazionale ha inviato finanziamenti finalizzati. Ciò ha comportato lunghe "liste d'attesa" che però quest'anno, a quanto sembra, potrebbero almeno in parte essere smaltite, grazie a dei fondi aggiuntivi.*

Riferimenti normativi regionali: LR 8/1998.

Puglia

Per compensare il mancato trasferimento dei fondi nazionali derivanti dalla legge 13/1989, la Regione Puglia, sia nel 2005 (per le annualità 1999-2004), che nel 2009 (per le annualità 2005-2008), ha utilizzato e continuerà a utilizzare, per l'abbattimento delle barriere negli edifici privati, risorse regionali, stanziare

per stralcio da quelle assegnate ai Comuni per i Piani di Zona. Nei documenti di programmazione sociale, dunque, i Comuni devono inserire tali interventi, definendo in ciascun ambito territoriale il fabbisogno medio per il triennio, anche al fine di semplificare le procedure e abbreviare i tempi di erogazione dei rimborsi alle famiglie.

Gli interventi o gli acquisti ammessi sono per opere murarie e impianti tecnologici (ascensori). I limiti di spesa previsti sono insiti nelle stesse dotazioni finanziarie complessive, per cui i contributi costituiscono una quota variabile (e dipendente anche dalle domande annualmente presentate a ciascun Comune) del finanziamento richiesto. I possibili richiedenti sono i nuclei familiari, in relazione alle abitazioni occupate per la residenza usuale della persona con disabilità. Il potenziale beneficiario presenta la domanda al proprio Comune, il quale prima la trasmetteva in Regione, mentre a partire dal 2009 la istruisce e finanzia direttamente senza ulteriori passaggi.

Per altri prodotti che esulano strettamente l'ambito dell'adattamento dell'abitazione, per esempio quelli per la domotica, la Regione ha attivato nel 2006 il Piano di Azione *Diritti in Rete* che, in continuità con il Progetto *SAX*, ha finanziato ausili informatici e tecnologie assistive per la connettività sociale, adeguamenti di autovetture per la mobilità e nuove tecnologie per la teleassistenza e il telesoccorso.

Riferimenti normativi regionali: *DGR di Riparto del Fondo Nazionale Politiche Sociali e del Fondo Globale Socio-Assistenziale*.

Sicilia

La Regione Siciliana, al momento, non offre la possibilità di richiedere contributi aggiuntivi rispetto alla normativa nazionale, nemmeno per quanto riguarda lo specifico ambito della domotica.

6. Le criticità nelle Regioni Obiettivo Convergenza

Le criticità in materia di disabilità che, nelle Regioni Obiettivo Convergenza, producono discriminazioni ai danni delle persone con disabilità possono essere così riassunte:

- Mancanza di programmazione e gestione unitaria del sistema dei servizi per l'assistenza e l'inclusione sociale dei minori e degli adulti disabili, con specifico riferimento ai seguenti aspetti: percorsi d'integrazione scolastica, assistenza specialistica, attivazione di percorsi per l'inserimento socio-lavorativo, sostegno ai progetti di vita indipendente per tutte le persone con disabilità.
- Carenza dei servizi di trasporto sociale e scolastico, per garantire ai cittadini con disabilità l'accessibilità, le pari opportunità e la piena fruibilità delle risorse infrastrutturali dei territori, anche attraverso lo sviluppo di servizi di trasporto "a chiamata" e di tipo "flessibile", integrando tali interventi con la più generale attività di programmazione territoriale in materia di mobilità sostenibile.
- Mancanza di una rete di strutture familiari e comunitarie a carattere semiresidenziale e residenziale per persone con disabilità gravi, anche minori, senza il necessario supporto familiare ("oltre noi" e "dopo di noi").
- Mancanza della rete di centri diurni socio-educativi e socio-educativi-riabilitativi capaci di integrare le capacità inclusive, educative e riabilitative delle istituzioni scolastiche e delle strutture sanitarie, ma anche di fornire un valido supporto al lavoro di cura che ricade esclusivamente sulle famiglie.
- Carenza del quadro di conoscenza dettagliato e aggiornato sul fenomeno della disabilità in tutti gli ambiti territoriali, necessario per adottare indicatori più adeguati per il riparto delle risorse e l'assegnazione degli obiettivi di inclusione e di cura.
- Mancanza degli strumenti di sostegno economico per la vita indipendente o per l'assistenza indiretta personalizzata con i servizi domiciliari e comunitari a ciclo diurno, per una maggiore

efficacia delle risorse impiegate rispetto agli obiettivi principali di benessere della persona con disabilità o non autosufficiente, anche mediante una più mirata azione di monitoraggio dell’allocazione delle risorse e una più omogenea applicazione dei criteri di accesso ai benefici.

- Mancanza della qualità dell’assistenza domiciliare alle persone con disabilità gravemente non autosufficienti.
- Carenza, se non addirittura assenza, di dati sulla disabilità.
- Mancanza del contenimento del flusso di istituzionalizzazione delle persone con disabilità nelle strutture residenziali e assenza della verifica continua circa l’appropriatezza delle prestazioni erogate e della durata dei ricoveri.
- Mancanza di azioni per favorire l’utilizzo di tecnologie informatiche da parte delle persone con disabilità e la diffusione di ausili dedicati a promuovere e sostenere i percorsi di apprendimento, socializzazione, formazione professionale, partecipazione alle attività associative e inserimento nel mondo del lavoro delle persone con disabilità, con l’obiettivo di eliminare le barriere materiali e immateriali che concorrono a determinare il rischio di esclusione e di marginalità sociale.
- Carenza nell’adozione, ai fini della valutazione multidimensionale delle disabilità, dei nuovi sistemi di valutazione che utilizzano l’ICF (International Classification, of Functioning, Disability and Health)⁹².
- Carenze nel sostegno alle attività di integrazione sociale dei ragazzi con disabilità, anche attraverso attività di sport terapia.
- Mancanza di finanziamenti per l’abbattimento delle barriere architettoniche negli edifici privati per i nuclei familiari in cui vivano le persone con disabilità fisica.

⁹² L’ICF è una “classificazione delle caratteristiche della salute delle persone all’interno delle loro situazioni di vita e degli impatti ambientali” (OMS 2002). Essa non classifica le persone o le “conseguenze delle malattie”, ma si concentra sulle caratteristiche della salute dei soggetti inseriti all’interno del proprio contesto di vita quotidiano, tenendo conto dell’impatto ambientale e sociale che questo determina. L’OMS considera la salute non come “assenza di malattia”, ma come un insieme di elementi biologici, psicologici e sociali che concorrono a determinare lo stato di benessere di una persona (Leonardi M., *Libro Bianco sull’invalidità civile in Italia*, Franco Angeli, Milano, 2008).

LA DISCRIMINAZIONE VISTA DA CHI È DISCRIMINATO

I Focus group realizzati sono stati 10, rispettivamente:

- 3 in Campania, a Napoli
- 2 in Calabria, a Cosenza e Falerna Lido (CZ)
- 3 in Puglia, a Bari
- 2 in Sicilia, a Catania e Caltanissetta

Hanno coinvolto complessivamente 91 partecipanti, così distribuiti:

- Calabria: 24 leader e 6 utenti
- Campania: 12 leader e 5 utenti
- Puglia: 17 leader e 8 utenti
- Sicilia: 15 leader e 4 utenti

1. Cos'è la discriminazione?

Una parte importante del presente rapporto di ricerca è stata dedicata alla realizzazione, nelle Regioni Obiettivo Convergenza, di focus group incentrati sul tema della discriminazione, che hanno visto coinvolti sia leader associativi regionali, in gran parte persone con disabilità o loro familiari, sia utenti dei servizi, con disabilità motoria, sensoriale e intellettiva.

L'obiettivo perseguito è stato quello di far emergere il punto di vista e le esperienze di chi è discriminato.

In particolare, i focus group si sono sviluppati attraverso la realizzazione di due momenti fondamentali. Nel primo, i partecipanti si sono confrontati sul tema, a partire da una breve relazione del facilitatore su cosa si intenda oggi, dopo la ratifica della Convenzione ONU, con il concetto di discriminazione fondata sulla disabilità. Successivamente, è stato chiesto ai partecipanti di descrivere e raccontare le forme concrete che le discriminazioni hanno assunto e/o assumono nel proprio territorio di appartenenza.

La prima fase di lavoro ha avuto la funzione fondamentale di costruire tra i partecipanti agli incontri una visione condivisa e un linguaggio comune sul concetto di discriminazione, a partire da quanto affermato dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, che all'articolo 2 definisce la discriminazione come "qualsivoglia distinzione, esclusione o restrizione sulla base della disabilità che abbia lo scopo o l'effetto di pregiudicare o annullare il riconoscimento, il godimento e l'esercizio, su base di uguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali in campo politico, economico, sociale, culturale, civile o in qualsiasi altro campo".

Nella seconda fase di lavoro, è stato chiesto ai partecipanti di esprimersi sul tema, indicando quando, a loro avviso, le persone con disabilità sono discriminate in ambito affettivo, sociale, comunitario e nei luoghi "dedicati" (siano essi servizi diurni o residenziali). Ciascuno è stato sollecitato a raccontare e condividere, attraverso la propria esperienza, aneddoti e vissuti in cui si sono sentiti discriminati.

Ne sono scaturiti fatti, pensieri ed emozioni che fanno emergere situazioni ed episodi di disagio, di sofferenza o di aperta denuncia, ma anche diversi contenuti positivi, che sono stati inseriti all'interno della discussione e hanno spesso rappresentato per i partecipanti un metro di confronto, permettendo di evidenziare esempi concreti di discriminazione fino a quel momento non riconosciuti come tali.

2. I contenuti del dibattito

Nella parte di discussione libera, che ha preceduto e accompagnato il momento di raccolta e condivisione delle esperienze, i partecipanti hanno richiamato alcuni concetti chiave necessari alla corretta interpretazione e attualizzazione della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.

Si è partiti, innanzitutto, dal concetto di accomodamento ragionevole¹, considerato come un *approccio graduale, capace di segnare punti di non ritorno nel riconoscimento e rispetto dei diritti umani delle persone con disabilità*. Una prospettiva di intervento per contrastare le discriminazioni, che è ancora molto difficile comunicare alle istituzioni e alla comunità sociale, soprattutto nel *fare concreto*.

L'approccio alla disabilità basato sui diritti umani interpella prima di tutto le stesse associazioni, chiamate a domandarsi - forse provocatoriamente - *se la loro stessa esistenza non possa considerarsi un fatto discriminante*, ma soprattutto chiamate a un'evoluzione del loro impegno, essendo *storicamente nate per rendere visibili i bisogni e chiedere risposte, spesso in forma di servizi, alle istituzioni*. Un'evoluzione già avviata con la nascita della Federazione Nazionale Superamento Handicap e delle FISH regionali, attraverso le quali le associazioni hanno iniziato a interrogarsi su *come passare dalla logica dei bisogni a quella dei diritti*. Un cambio di paradigma, dunque, attraverso il quale far emergere come la disabilità *non sia l'unica forma di discriminazione*, ma come, ancor prima che persone con disabilità, si è donne, bambini, migranti, e quindi individui che spesso convivono con forme multiple di discriminazione. Un'attenzione che coinvolge in maniera diversa i vari livelli territoriali, certamente in ambito internazionale (*un conto è essere persona con disabilità in Europa e un'altra in altre parti del mondo*) ma anche all'interno del nostro stesso Paese (*vi è una grossa differenza... tra Nord e Sud ... fra province e province ... tra i grandi e i piccoli centri...*).

Nelle parole dei partecipanti, si percepisce il rischio che le affermazioni della Convenzione ONU siano considerate *certo condivisibili, ma a volte scritte da persone che non vivono il problema della grave disabilità*, e portino verso *la ricerca di un'integrazione a tutti i costi che può generare frustrazione*. Un rischio che viene espresso anche come *velleitarismo, affermando un'uguaglianza generica che non ci permette di affrontare le differenze*. La preoccupazione che emerge è la possibile contrapposizione fra diritti d'inclusione e massimo benessere possibile per la persona con disabilità; contraddizione che evidenzia come ancora più necessario *un ribaltamento dell'ottica* attraverso la quale leggere la disabilità, poiché *il rischio è di accettare una segregazione comoda, in cui forse raggiungere qualche forma di benessere, sostituendosi alla volontà delle persone di vivere con gli altri*. È, quindi, necessario *distinguere gli interventi specifici e anche differenziati che abbiano lo scopo di favorire l'inclusione dal riconoscimento dei diritti*.

In altre parole, la Convenzione presenta traguardi che, in quanto ideali, rischiano di essere utopici, ma che, qualora assunti come orizzonte e tensione dell'insieme delle azioni, *porterebbero a miglioramenti sostanziali nella qualità della vita delle persone con disabilità, se ad esempio si iniziasse a reclamare come diritto l'accesso ai servizi di sostegno che consentono di vivere come gli altri*. Assistiamo invece a un *ripiegamento sociale* che - *al di fuori degli ambiti previsti e protetti - non considera l'esistenza e il valore delle persone con disabilità*.

Lo vediamo soprattutto nel mondo della scuola, da tempo all'avanguardia nei processi di integrazione, dove sempre più spesso *assistiamo alla nascita di laboratori, aule e persino scuole "dedicate" ai ragazzi con disabilità*, nonostante oggi, rispetto a non molto tempo fa, siano maggiori le risorse e le competenze disponibili per sostenere i processi d'inclusione.

Al fine di diffondere una nuova consapevolezza dei diritti delle persone con disabilità, è necessario attivare un processo d'informazione e sensibilizzazione che coinvolga prima di tutto le stesse persone con disabilità, i loro familiari e le associazioni che le rappresentano. Si ritiene, infatti, che la

¹ L'articolo 2 della Convenzione ONU afferma che per *accomodamento ragionevole* si devono intendere "le modifiche e gli adattamenti necessari e appropriati che non impongano un onere sproporzionato o eccessivo adottati, ove ve ne sia necessità in casi particolari, per garantire alle persone con disabilità il godimento e l'esercizio, su base di uguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali.

Convenzione sia innanzitutto *da divulgare e far conoscere, proprio perché è molto ambiziosa ... pone obiettivi alti, e quindi forse ci consentirà di risolvere i problemi più evidenti.*

Il punto di partenza di tale percorso di consapevolezza viene individuato nel *concetto d'inclusione, che si può tradurre nell'affermazione del diritto che sia prima di tutto l'ambiente a doversi adattare alle differenti caratteristiche delle persone.*

Un nuovo punto di partenza, quindi, come sbocco di un percorso decennale di impegno del movimento delle persone con disabilità, che si interseca con la storia e le vite delle stesse persone con disabilità e dei loro familiari, passati in pochi anni *dalla cultura della segregazione, causata prima di tutto dallo stigma che circondava (e in parte circonda ancora) le persone con disabilità, a una situazione di maggiore attenzione ai bisogni e in parte ai diritti, in cui a volte prevalgono ancora le azioni difensive per mantenere ciò che abbiamo conquistato in questi anni.*

I limiti delle risposte dei servizi sociali scontano il fatto che *gli operatori non hanno saputo e potuto compiere il cammino culturale del movimento delle persone con disabilità, ripiegandosi su compiti assistenziali e percorsi prestazionali, e avendo difficoltà a mettersi in gioco, anche per l'evidente contrasto con i forti interessi che gravitano intorno all'assistenza.* Il passaggio a un *nuovo punto di vista* riguarda, quindi, con maggior forza il mondo degli operatori sociali che devono pensare alla propria professionalità per *la promozione attiva della piena inclusione delle persone con disabilità.*

Un compito difficile per tutti, perché viviamo oggi in una *società frammentata sempre più propensa a consumare il presente e sostanzialmente incapace di interrogarsi sul suo futuro.* Una difficoltà che deve spingere i leader associativi a stringere nuove relazioni e nuove alleanze *con chi si occupa da tanti anni delle questioni legate al rispetto dei diritti umani.* Appare, infatti, chiaro che le *condizioni di discriminazione e di segregazione hanno a che fare con l'identità collettiva, mentre la disabilità è stata ed è ancora riferita alla persona e alla sua famiglia.*

2.1. La discriminazione nella vita affettiva

Nel racconto dei partecipanti ai focus, la discriminazione si manifesta già a partire dalla propria famiglia d'origine, definita come *il primo luogo di discriminazione, evidenziando una mancanza di attenzione e rispetto per i diritti della persona con disabilità proprio all'interno di quel contesto che, si immagina, dovrebbe contenere e accogliere.* Alcune volte essa è così sottile da non consentire la reale presa di coscienza della discriminazione stessa, altre volte è così invasiva da acutizzare situazioni personali, rendendole ancora più pesanti.

Spesso ciò che emerge è una profonda solitudine e l'impossibilità di vivere la sfera affettiva e sessuale come componenti fondamentali della propria esistenza, tanto che a volte subentra la *rassegnazione di non poter mai amare un altro.*

2.2. La discriminazione nella vita sociale

La discriminazione della persona con disabilità nella vita sociale, e in particolare nella scuola e nel lavoro, è ancora molto diffusa.

La scuola spesso rappresenta per la persona con disabilità il *primo concreto momento di socializzazione e di confronto con il mondo esterno: il luogo in cui sperimentare per la prima volta l'inclusione sociale o, al contrario, scontrarsi con la discriminazione.* Nonostante in Italia dal punto di vista legislativo sia garantita l'integrazione scolastica, nella scuola di tutti non mancano gli ostacoli che impediscono una piena inclusione. In particolare, l'opportunità per gli alunni con disabilità di frequentare le lezioni e accedere a pieno diritto a tutti gli spazi viene limitata dalla mancanza di servizi e ausili necessari. Pertanto, la scuola si configura sì come un momento positivo di socializzazione, a volte il primo, ma anche come *un momento di prima riflessione sulla disabilità.*

Parlare d'inclusione lavorativa nelle Regioni del Sud è davvero difficile, considerata l'alta percentuale di disoccupazione per tutti. Generalmente, le persone con disabilità senza lavoro non vengono neanche

considerate disoccupate, e loro stesse hanno poca consapevolezza delle proprie abilità come potenziali lavoratori.

2.3. La discriminazione nella vita della comunità

Nel corso dei focus è emerso come sia difficile essere inclusi nella propria comunità, partecipare alla vita sociale, non essere stigmatizzati per la disabilità, essere riconosciuti come persone. Obiettivi, questi, ancora lontani da raggiungere, a cui si frappongono ostacoli fisici e culturali che producono discriminazione. Le barriere, infatti, non sono soltanto architettoniche, ma sono spesso barriere culturali, e come tali ancora più difficili da abbattere. *Mi chiedo perché non ci chiamano per nome: Antonio, Pino, Gino. Quando mi rivolgo a un pensionato che appartiene alla categoria dei pensionati non lo chiamo pensionato, ma per nome, così lo rispetto.*

La discriminazione nasce, dunque, da un approccio culturale diffuso, che si ripercuote sia nelle battaglie quotidiane per vedere rispettati i propri diritti, sia nell'approccio che caratterizza il sistema dei servizi esistente. L'orientamento culturale non determina soltanto atteggiamenti e comportamenti discriminanti da parte della collettività (come nel tipico caso dei parcheggi riservati che vengono spesso occupati da chi non ne ha diritto), ma permea anche il sistema dei servizi sociali e condiziona il rapporto con le istituzioni. Così il racconto di una donna che si è rivolta all'azienda ospedaliera per una visita ginecologica: *il medico, mentre mi visitava, ha lasciato la porta aperta, tutti mi guardavano: pazienti, parenti dei pazienti e altri passanti. Avevo solo 25 anni. Finita la visita il medico ha rilasciato una certificazione in cui sosteneva che non sentivo niente sessualmente, mi sono chiesta: "sua moglie avrebbe sentito?"*.

2.4. La discriminazione nei luoghi speciali

Le persone con disabilità, nell'arco della loro vita, rischiano in molti casi di essere ricoverate in luoghi "dedicati", quali Istituti, Residenze Sanitarie Assistenziali, Case protette, ecc. Il vissuto nei luoghi "speciali" è un vissuto di segregazione, che annulla completamente la persona, costretta a subire decisioni prese da altri, che ignorano completamente le sue esigenze e scelte.

In particolare, il focus group realizzato in Calabria è stato in parte condizionato dallo sgombero, avvenuto a marzo dello scorso anno, dell'Istituto Papa Giovanni XXIII di Serra D'Aiello. Negli ultimi due anni, tempo in cui la struttura è stata messa sotto sequestro e posta in gestione commissariale, era stato intrapreso un processo di deistituzionalizzazione. Erano stati creati piccoli appartamenti per alcune persone che, attraverso la semi-autogestione di spazi individuali, stavano imparando a vivere autonomamente. Erano spariti i grandi cameroni, sostituiti con camere singole o doppie in piccoli reparti. Si erano aperti i cancelli e le porte, così che le persone ricoverate si erano potute confondere tra gli abitanti del paese. Per coloro che non potevano contare sulla famiglia, erano stati designati amministratori di sostegno, in sostituzione dell'unico amministratore per tutti. Era stata compiuta la redistribuzione dei fondi personali, che prima andavano a finire in un unico fondo facendo perdere le tracce delle risorse economiche individuali, e con ciò era stato possibile per molte persone comperarsi propri capi di vestiario e mobili, e soprattutto andare personalmente a sceglierli. Infine, molti erano potuti tornati a casa, attraverso un accompagnamento mirato per il reinserimento in famiglia. Ovviamente l'istituto andava chiuso, ma questo percorso faceva intravedere la possibilità per le persone ricoverate di un futuro diverso dall'istituzione totale, che avrebbe richiesto tempo, progettazione, empowerment, fondi adeguati e soprattutto scelte politiche mirate. Lo sgombero, nel modo in cui è stato gestito, ha cancellato ogni possibilità di deistituzionalizzazione. Le persone sono state portate via così come si trovavano all'alba del 17 marzo 2009, ancora addormentate, con una coperta addosso e un bagaglio ridottissimo. Hanno dovuto lasciare tutte le loro cose, sono state portate via senza documenti e cartelle cliniche. Ora sono chiuse in altre strutture, con lenzuola pulite, materassi nuovi, ma segregate, come o forse più di prima.

2.5. Qualcosa di positivo

Nel corso dei focus, sono emersi anche alcuni racconti di esperienze positive: vissuti di reale inclusione scolastica, progetti di vita indipendente, nuovi strumenti e modalità per combattere le discriminazioni. Tali contenuti, inseriti nella discussione, hanno fornito a tutti i partecipanti utili spunti di riflessione, poiché spesso hanno rappresentato un termine di paragone su cui ciascuno ha potuto misurare la propria esperienza di vita, riconoscendo episodi di discriminazione fino a quel momento non identificati come tali.

3. Sono discriminato quando...

Sui temi discussi nel corso dei focus è stato chiesto ai partecipanti di esprimersi dichiarando quando le persone con disabilità risultano discriminate nell'ambito affettivo, della vita sociale e comunitaria, all'interno dei luoghi "speciali" dedicati alle persone con disabilità.

I risultati dei focus hanno evidenziato che **sono discriminato quando...**

...nella vita affettiva

Mi sento un peso per la mia famiglia

Vivo in una stanza isolata dal resto della famiglia

Danno per scontato che non potrò mai avere una vita indipendente

Pensano che come donna con disabilità debba restare per tutta la vita in famiglia

Sono rassegnato a non poter mai amare un altro

Sono una donna ma nessuno sembra accorgersene

Non assomiglio per niente a una modella

Non riconoscono la mia sessualità

Subisco un forte pregiudizio rispetto alle mie reali capacità

Non mi fanno neanche attraversare la strada da solo

Devo spendere notevoli energie per cercare di farmi considerare

Devo essere sempre accompagnato da qualcuno perché "mi può succedere qualcosa"

Non ho amici

Non posso litigare con il mio compagno perché dipendo da lui

...nella vita sociale

La mia disabilità non è accettata

Non ho lo stesso trattamento degli altri

Mi attribuiscono una disabilità intellettiva che non ho

Incontro ostacoli architettonici e culturali

In caso d'emergenza, nei piani di evacuazione non esisto

Le informazioni non sono accessibili a tutti

Dopo la scuola non c'è più nulla

Devo lottare per veder rispettati i miei diritti

...a scuola

Non ho l'insegnante di sostegno di cui avrei diritto
Mi trattano in modo diverso dagli altri
Incontro barriere architettoniche
Non tutte le aule sono accessibili
La mia classe è al secondo piano e l'ascensore non è stato ancora collaudato
Vengo messa in un angolo della classe da sola
Non mi fanno restare a mensa perché sono iperattivo e do fastidio
Mi mandano a casa se non c'è l'insegnante di sostegno
Devo andare in gita scolastica con mia madre, oppure non vado

...al lavoro

È così difficile trovare lavoro che non mi considerano neanche disoccupato
Non mi assegnano nessuna mansione
Non posso partecipare ad attività esterne
Non riesco a essere trasferito in un luogo più vicino a casa
Il datore di lavoro cerca di dissuadermi a partecipare a un viaggio in Perù vinto con l'azienda
Non mi forniscono gli strumenti adeguati
La legge non è quasi mai attuata

...nel sistema pensionistico

Essendo dichiarato inabile ho diritto alla pensione di reversibilità solo dopo i 65 anni
Non posso essere eletto in Consiglio comunale perché perderei il diritto alla pensione di invalidità

...nella vita della comunità

Le città sono invivibili
Incontro barriere architettoniche
Sono costretta a rinunciare a gite e uscite per inaccessibilità dei luoghi e dei servizi di trasporto
Prima di salire su un aereo mi chiedono se sono infettiva
Non mi chiamano per nome e si rivolgono a me sempre e solo come disabile
Mi viene concesso di fare cose non concesse ad altri perché sono disabile
Mi trattano come una falsa invalida
Mi dicono: "Non è un problema mio, il problema è tuo!"

...nei luoghi di vita

Gli scivoli sono fatti così male che diventano delle barriere
Non posso visitare liberamente parenti e amici perché abitano in condomini inaccessibili
I bidoni della spazzatura vengono messi davanti agli scivoli o nei parcheggi riservati

*Il lido dove vado abitualmente ha ristretto il bagno che ora non è più accessibile
Nei musei ci sono sempre le scale...e anche a teatro, al cinema, nei locali...
Sono obbligato ad assistere ai concerti nel settore riservato ai disabili
Gli sportelli bancomat, i citofoni, le maniglie, i campanelli sono situati troppo in alto
Al cinema non ci sono film sottotitolati*

...nei trasporti

*Non viene riconosciuto il mio diritto alla mobilità
Il mio posto auto riservato è sempre occupato da altre macchine
Non mi imbarcano in aereo
Non posso usare i mezzi pubblici perché inaccessibili (autobus, pullman, metropolitane, treni)
Il servizio di assistenza ai treni non si presenta alla stazione di arrivo per farmi scendere
Dipendo dagli altri per gli spostamenti
I mezzi attrezzati costano tantissimo e la mobilità per una persona con disabilità è un extralusso!*

...nei servizi

*Non ci sono servizi socio-sanitari essenziali e territoriali di assistenza
Asl e Comuni hanno pochi fondi e offrono servizi scadenti
La priorità è l'occupazione degli operatori e non le esigenze della persona
Non considerano i miei bisogni
Non rispettano i miei tempi
Non posso gestire io il "mio" servizio
Le attività sono decise da altri ... e in funzione dell'organizzazione del servizio
Mi fanno pagare il ticket
Mi danno dispositivi non a norma
Il medico mi visita lasciando la porta aperta come se non fossi un paziente come gli altri
La mia famiglia è lasciata da sola
Sono costretta a fare i "viaggi della salute"
Devo dire "grazie" per ottenere un servizio che mi spetta di diritto*

...nei luoghi speciali diurni

*Mi fanno fare sempre le stesse cose
Non prendono in considerazione le mie capacità*

...nei luoghi speciali residenziali

*Mi hanno portato via senza la mia autorizzazione
Sono costretto a vivere in un istituto
Sono costretto a subire le decisioni altrui*

Sono costretto a dormire con altre persone in grandi stanzoni

Tutto è promiscuo

Non posso gestire il mio denaro

Sono isolato dagli altri

La mia vita è avulsa dal mio territorio e dalla mia comunità

4. Racconto una storia

Per approfondire ulteriormente, all'interno dei focus group, l'esperienza di discriminazione vissuta dai partecipanti, è stato chiesto loro di raccontare una storia personale, mettendo in luce le situazioni di svantaggio e gli episodi di discriminazione. Attraverso il racconto, il confronto e l'analisi delle esperienze di vita (esperienze che ricadono su tutti gli ambiti dell'esistenza: famiglia, housing, scuola, lavoro, comunità, ecc.) è stato possibile far emergere ostacoli, difficoltà, paure, soddisfazioni e aspettative delle persone con disabilità, così da riconoscere e identificare le discriminazioni subite e favorire l'attivazione di percorsi di empowerment, in grado di rafforzare consapevolezza, capacità e protagonismo delle persone. Ma i racconti di vita hanno consentito anche di tracciare il quadro politico, sociale e culturale che produce discriminazione, al fine di elaborare indirizzi, politiche, azioni e strumenti di contrasto, a partire dalla Convenzione Internazionale sui diritti delle persone con disabilità.

Allo scopo di realizzare un lavoro il più analitico e dettagliato possibile sulla discriminazione, il racconto e il confronto delle esperienze di vita è avvenuto a partire dalle aree tematiche affrontate nella Convenzione ONU. Ed è sulla base di tali aree che i racconti sono stati analizzati dal gruppo di ricerca e illustrati nei successivi paragrafi, al fine di evidenziare per ciascun argomento possibili differenze territoriali e far emergere non solo le criticità ma anche le possibili strade da percorrere.

4.1. Accessibilità e universal design

In quest'area vengono presi in esame i processi di discriminazione delle persone con disabilità originati dalla difficoltà di partecipare alla vita della comunità all'interno di un contesto ambientale accessibile, e quindi di veder pienamente tutelato e garantito il proprio diritto di essere cittadini.

Con il termine *accessibilità*, la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità fa riferimento agli spazi, alle opportunità, alla mobilità personale, all'informazione e alla comunicazione. Per *universal design* o *progettazione universale* "si intende qualsiasi progettazione relativa a spazi e prodotti che tenga conto delle necessità di tutti i cittadini (consumatori), compresi quelli con ridotte abilità. Un approccio che considera a priori le esigenze di una pluralità di «consumatori», eliminando in partenza il problema degli adattamenti non sempre possibili e molto costosi"².

I processi e gli atti discriminatori emersi all'interno di quest'area tematica sembrano caratterizzare il Sud in modo quasi omogeneo e afferiscono prioritariamente all'assenza di garanzie e facilitazioni per la mobilità personale, a partire dai trasporti e dalle barriere architettoniche e sensoriali presenti nei luoghi pubblici. In relazione ai territori, non si riscontrano differenze notevoli tra Regione e Regione, mentre emergono forti disegualianze tra il centro e la periferia, tra le città e i paesi. Se in alcuni centri urbani, infatti, sono presenti e garantiti, pur con dei limiti, i servizi di mobilità, in quasi tutti i paesi delle Regioni meridionali non sussistono servizi e misure efficaci a garantire alle persone con disabilità la mobilità personale, a sostegno di una maggiore autonomia.

La libertà di muoversi all'interno della città con i mezzi di trasporto è complicata, a maggior ragione nel paese (...) con la disabilità diventa tutto più difficile.

² P. Baratella e E. Littamè, *I diritti delle persone con disabilità*, Erickson, Gardolo (TN), 2009, pag. 127.

È stato fatto uno studio sulla mobilità a Caltanissetta. È emerso che, tranne per il trasporto fatto dalle associazioni casa/scuola/casa, per il resto non c'è nulla. Non c'è nulla per il tempo libero. Se decidessi di spostarmi da una città all'altra non avrei nessuna possibilità di farlo.

Se vado in paese, il pullman con le pedane neanche a sognarlo!

Un elemento che caratterizza molte delle attrezzature per l'accessibilità al Sud, quando queste esistono, è che spesso hanno una vita breve in quanto: o non esiste la cultura del mantenimento in funzione del bene collettivo o non si è dotato il territorio di servizi di manutenzione in grado di operare direttamente sul mal funzionamento. Sembra, inoltre, che vi sia un'incapacità diffusa di dare valore alle attrezzature, che pur facilitano la mobilità delle persone (e non solo di quelle con disabilità), tanto che gli stessi addetti ai servizi di trasporto di frequente non possiedono le competenze giuste per farle funzionare.

Quando ci sono i mezzi attrezzati risultano tutti non funzionanti oppure l'operatore non è informato nemmeno sulla dotazione dell'attrezzatura.

A volte, pur essendoci normative che prevedono l'elargizione di contributi per l'eliminazione delle barriere e degli ostacoli alla mobilità, di fatto queste non vengono applicate.

Delle leggi che sono state emanate noi non abbiamo visto nessun riscontro di miglioramento nel territorio. (...) Per i pullman, per esempio, la legge prevede che ogni dieci anni venga rinnovato il parco macchine. Al Comune di San Cataldo, composto da 25.000 abitanti, è da 28 anni che chiediamo di comprare un pulmino attrezzato, ma non è mai stato fatto (...) L'unica volta che il Comune avrebbe dovuto finanziare solo il 15% della spesa, perché il resto lo avrebbe finanziato la Regione, (...) successe che cadde la giunta comunale, ci furono le elezioni e quella somma fu deviata verso altre destinazioni, quindi non ci fu più l'acquisto del pulmino.

Allo stesso modo, nonostante le normative sulle barriere architettoniche siano state recepite a livello regionale, spesso anche le nuove strutture non vengono realizzate tenendo conto delle caratteristiche di tutte le persone.

Io mi accorgo che per quanto riguarda l'accessibilità totale per i disabili, in particolare per quelli fisici, si continuano a verificare interventi su strutture ospedaliere, teatrali, cinematografiche, pubbliche in genere, che continuano a non rispettare le norme. (...) per esempio nei reparti degli ospedali nuovi, non riesci a lavarti! Se ci ricoveriamo nella stessa stanza, appendicite tu e appendicite io, tu puoi lavarti e farti la doccia, io no. Perché?

Le discriminazioni e gli impedimenti costanti che si incontrano nella vita quotidiana rimandano alla condizione di invisibilità in cui vivono le persone con disabilità, e richiedono un vero e proprio cambiamento di prospettiva, capace di portare verso la costruzione di una società realmente inclusiva, attenta alla progettazione universale, che non può che essere una risorsa "per tutti". Al contrario, come viene sottolineato più volte nei focus group, permangono al Sud mentalità e approcci culturali tali da non riuscire neanche a "vedere" e "riconoscere" le discriminazioni.

Per esigenze di studio dovrei frequentare un laboratorio dove non riesco a impugnare la maniglia. Però prima di me nessuno si è mai andato a lamentare. La maniglia della camera fredda ha un fulcro che mi arriva all'altezza della testa. Devo fare forza col braccio, è molto forte, e su quel fulcro lì io non riesco a fare leva. Capisco che nel momento in cui vai a predisporre una struttura standard non puoi neanche prevedere tutte le possibili varianti. Ma nel momento in cui si presenta il caso, la differenza sta nel fare di tutto per adattarlo. "Ok non è colpa tua se è stato predisposto così quarant'anni fa", ma nel momento in cui mi sento dire: "Signorina, le cose stanno così, lo faccia fare a qualcun altro" lì mi sento discriminata dall'atteggiamento che hanno le persone. Se il citofono è alto e una persona dice: "Va beh, citofona chi è con te", è implicito che ci deve essere qualcuno con me! Non posso farlo io?

Una delle ultime volte che ho notato la discriminazione è stato vicino casa, dove addirittura avevano messo la campana della raccolta del vetro sullo scivolo per i disabili. Io ho avvisato i vigili urbani, una prima, una seconda volta; hanno risposto: "Sì, facciamo la segnalazione". La terza volta mi hanno detto: "Devi fare le fotografie". Sono andato alla Rai, perché abito lì vicino, ho esposto il problema e il giorno dopo l'avevano tolta. (...) si vive sempre in un regime di discriminazione.

È discriminazione nel momento in cui io voglio accedere a un pubblico esercizio e mi rendo conto che non è accessibile. Discriminazione è quando (io faccio l'avvocato penalista) per poter entrare nel carcere di Bari mi è problematico arrivare

nelle sale avvocati e difficile fare colloqui con i detenuti; a Roma, per esempio, il tribunale di sorveglianza è ubicato in un palazzo bellissimo, dove le aule sono poste al primo piano senza ascensore, quindi sappiamo benissimo che nel momento in cui devo fare un'udienza devo avere l'autorizzazione del magistrato per poter far sì che il detenuto non arrivi al primo piano ma al piano terra (...) tutto questo è, secondo me, discriminazione. Io devo poter avere libero accesso a tutti quegli uffici dove una persona eretta si reca normalmente. La discriminazione la subiamo (...) anche dai nostri stessi vicini, da coloro i quali non vivono il problema della disabilità e molte volte li senti dire: "Non è un problema mio, il problema è tuo!", "Stai in carrozzina e non puoi fare il gradino? Quello è un problema tuo! Perché vuoi gravare su di me per risolvere il tuo problema". Poi magari parli con qualche mamma che ha appena partorito e ti dice: "Io ti capisco, perché anche io con il passeggino (...) trovo tantissime difficoltà.

Molte volte, quando prendo il pullman, [e questo succede] soprattutto nelle nostre città del Sud, per sapere dove scendere chiedo all'autista, non potendo vedere. (...) Alcune volte capita che ci sono degli autisti proprio indisponibili, scortesi, che ti trattano male, che ti fanno sentire non come se ti stessero dando una mano, ma come se ti stessero facendo un favore.

Non mancano, tuttavia, anche quelle che vengono definite "buone pratiche", come nel caso dell'Università della Calabria³, più volte richiamata in quanto luogo capace di garantire l'accessibilità, la partecipazione e le pari opportunità per le persone con disabilità. Una studentessa calabrese, pur sottolineando la sua non libertà di scelta, mette in luce i servizi offerti dalla struttura universitaria: *ho scelto l'Università di Cosenza perché sapevo che ha dei servizi; il mio sogno, finito il liceo, era di andare a studiare a Roma, ma a Roma non fu possibile, perché non c'è molta accessibilità. E un'altra aggiunge: ho scelto quest'Università perché era la più accessibile. Fuori dall'Università non vado quasi mai; se ci vado sono sempre accompagnata. Una volta ho preso il pullman per arrivare al centro commerciale. Dal centro commerciale a casa sono tornata da sola, ma l'ho fatto con difficoltà.*

Oggetto di discussione nei focus group è stato anche l'uso dei parcheggi riservati e il suo quotidiano diritto negato. Gli esempi proposti mettono in risalto l'assenza di una cultura civica diffusa e la presenza di una pratica di disconoscimento di questo diritto da parte non solo della collettività in genere, ma anche di coloro che quotidianamente interagiscono con le persone con disabilità come medici, insegnanti, operatori comunali, ecc.

Sono tanti i problemi che si vengono a creare, a partire dalle cose più elementari: (...) dove non trovi il parcheggio per chi ha lo scontrino per disabili; dove trovi parcheggiata una macchina che non ha lo scontrino per disabili. Questo non si verifica solo nelle strade normali, ma anche negli ospedali, dove sono prima i medici a parcheggiare.

All'Istituto Magistrale, quando i ragazzi devono salire sul pulmino, capita spesso che devono uscire fuori dalla scuola con le carrozzine per andare nella zona centrale del cortile, perché nel parcheggio riservato c'è la macchina del preside e quindi non possono salire comodamente, restando a volte sotto la pioggia. Io ho fatto una guerra, ho chiamato anche la polizia.

Per quando riguarda la disabilità mentale, è un abisso. Non hai nemmeno il parcheggio. E quando si presentano le situazioni in cui lui vuole scendere e tu non trovi parcheggio, so io quanti morsi e quante strozzate mi prendo... Per avere il contrassegno per il parcheggio devi dire di essere poco autonomo nel camminare, devi dichiarare il falso! E devi trovare chi te lo dichiara, perché per avere il parcheggio deve esserci un problema di deambulazione.

Il tema dell'accessibilità non coinvolge soltanto i luoghi, i trasporti e la mobilità personale, ma anche i sistemi di informazione e comunicazione, compreso internet, rispetto ai quali si denunciano altrettante forme di discriminazione.

Un altro problema che ho riscontrato e che, secondo me, è discriminazione, è quando, navigando su internet, ti rendi conto che ci sono alcuni siti, pure di società importanti, a volte anche siti universitari, inaccessibili, cioè dove il programma (di cui io ho bisogno) non riesce a leggere quello che appare sul monitor, e quindi io non posso accedere alle informazioni che mi servono. Questa, secondo me, è una discriminazione perché, se ti danno delle informazioni, dovrebbero essere accessibili a tutti.

³ Nella parte del presente rapporto di ricerca dedicata alle Buone prassi è possibile approfondire, in particolare, l'esperienza della Consulenza alla pari realizzata nell'Università di Cosenza.

Un disabile che ha bisogno di un computer, di un videoregistratore, di un ausilio informatico è sottoposto a visita, perché deve avere l'autorizzazione del medico. Una volta è successo che a mio figlio serviva il computer e il presidente della ASL mi ha detto che dovevo fargli fare una visita psichiatrica. Ho avuto un'umiliazione... un'incasztatura che volevo prendere quello là e...

È possibile cambiare? C'è chi propone due direzioni: da una parte le stesse persone con disabilità non devono rinunciare a lottare per i propri diritti e per la propria qualità della vita, dall'altra le istituzioni dovrebbero tutelare maggiormente i diritti di tutti i cittadini e garantire l'applicazione e il rispetto delle leggi.

Noi non usciamo perché la città è poco praticabile: scivoli occupati, marciapiedi dissestati, ecc. Le persone che non ci vedono per strada non hanno cognizione che esistano disabili in carrozzina e pertanto continuano a occupare gli spazi. È un circolo vizioso che non si sblocca. Come fare per sbloccarlo? Non ne ho idea. Sicuramente deve esserci un po' la nostra volontà di uscire di più, di essere presenti, di non farsi prendere dallo sconforto. Allo stesso tempo, chiediamo alle istituzioni un maggiore controllo e una maggiore sensibilizzazione.

Io faccio una passeggiata e devo stare attento a non cadere perché non puliscono, perché rischio di scivolare oppure perché incontro un gradino o una forte pendenza (...) quello che serve è programmare le cose in maniera giusta.

4.2. Approccio alla disabilità e accesso ai diritti

L'approccio ai diritti umani ha apportato un cambiamento di prospettiva decisivo nella lettura delle condizioni di vita delle persone con disabilità. Si tratta, infatti, di "un sistema concettuale che ricostruisce il rapporto tra le caratteristiche delle persone e le modalità attraverso le quali la società permette o limita l'accesso ai diritti, beni e servizi e consente o ostacola la piena partecipazione alla vita sociale"⁴. Ciò chiama in causa, ovviamente, l'applicazione di politiche che tutelino e promuovano i diritti di tutti i cittadini, ma anche di politiche che abilitino le capacità delle persone, poiché è proprio attraverso l'esercizio delle proprie capacità che le persone si realizzano⁵.

Ebbene, nelle riflessioni emerse all'interno dei gruppi focus, si evincono tutte le difficoltà del Mezzogiorno in rapporto al riconoscimento dei diritti, laddove prevale una cultura della dipendenza e il sussistere di un sistema clientelare.

Noi, rispetto ai diritti all'istruzione, al lavoro, alla famiglia, alle libertà fondamentali di muoversi, di avere relazioni sociali, non siamo nemmeno presi in considerazione.

C'è maggiore discriminazione nel meridione d'Italia, su questo non si discute. C'è un approccio differente al mondo della disabilità e all'essere persona con disabilità; nel senso che noi, ancora oggi, ci portiamo dietro un bagaglio di conoscenza differente riguardo che cosa sia la disabilità, rispetto a una grande città (come Roma), dove i servizi funzionano meglio perché c'è stato un movimento associativo che ha fatto funzionare meglio quei servizi. Dietro a ogni servizio, c'è sempre un movimento associativo che pressa le istituzioni per il raggiungimento degli scopi e degli obiettivi. È logico quindi che ancora oggi, nel momento in cui devo manifestare o rivendicare i miei diritti nelle opportune sedi, soprattutto nel mio territorio di nascita, mi trovo di fronte a una mentalità per cui i diritti li fanno passare come dei privilegi; nel senso che ti spetta questa cosa, io te la sto dando perché ti sto facendo un favore, però mi raccomando tienitelo per te, perché un domani tu devi comunque rispondere a me. È brutto dirlo, ma è così. E questa è discriminazione.

I servizi sociali (intendendo con questi ultimi l'ampia gamma che va dall'istruzione, ai servizi riguardanti la salute, l'abilitazione e la riabilitazione, nonché il lavoro e i programmi abitativi) dovrebbero assicurare a tutte le persone il sostegno e lo sviluppo per poter esercitare le proprie capacità. Sul territorio, invece, la presenza di servizi è limitata, e per lo più si concentra nelle grandi città, dove sussistono movimenti

⁴ Griffò G. e Ortali F., *Manuale di formazione sui diritti umani delle persone con disabilità*, AIFO, Bologna, 2007, p.23.

⁵ Martha C. Nussbaum sostiene l'approccio delle capacità come possibilità per le persone, nella vita concreta, di essere messe in grado di sviluppare le proprie capacità e di contare su di esse per poter contare sulla propria vita (M.C. Nussbaum, *Giustizia sociale e dignità umana*, Il Mulino, Bologna, 2002).

dal basso di persone con disabilità che hanno fatto pressioni e mobilitazioni, rivendicazioni e forme esplicite di *advocacy*.

I servizi sono pochi e sono distribuiti in maniera asimmetrica nel territorio della Provincia, nel senso che ci sono Comuni e Distretti virtuosi e altri che hanno poco o nulla. I servizi non sono programmati sulla base d'indagini quantitative e qualitative. Lo dico in modo brutale: i servizi si attivano in base alla capacità lobbistica e politica, nell'accezione positiva del termine, delle associazioni che governano un territorio.

Spesso, però, la mancanza di riconoscimento dei diritti, le dinamiche sociali e culturali, che favoriscono il clientelismo e la dipendenza dal controllo politico, nonché le esigenze quotidiane e stringenti delle persone con disabilità portano i singoli a lottare per ottenere risposte solo ai “propri bisogni” e non ad attivare una politica collettiva in grado di raggiungere risultati per tutti.

Questo è sbagliato e fino a quando noi, organizzazioni del terzo settore, non riusciremo a comprendere che le risorse vanno distribuite in base ai bisogni piuttosto che alla capacità di ognuno di noi di interloquire con il politico di turno, probabilmente avremo la responsabilità oggettiva nella gestione dei pochi servizi fatti male. In sostanza, c'è una capacità di lobby individuale, ma manca quella concertata, che permetterebbe di avere un peso politico nei confronti delle istituzioni e pertanto di avere servizi basati su numeri e dati.

Un ulteriore elemento che caratterizza tutte le Regioni analizzate è che, non essendosi consolidato nel Meridione un sistema di servizi adeguato rispetto alla gravità delle condizioni sociali del territorio, si vive nella logica delle opportunità precarie e discontinue.

Se i soldi venissero usati per fare una certa cosa, questa dovrebbe avere la caratteristica della continuità. Non è possibile che i nostri figli debbano avere una disabilità a intermittenza. Quest'anno è cambiata l'amministrazione e quella nuova ha azzerato tutti i progetti della precedente per una serie di problemi di bilancio.

Elemento chiave, emerso soprattutto nei gruppi con una forte rappresentanza di leader associativi, è il bisogno di rileggere il ruolo delle organizzazioni anche alla luce dei fattori culturali e sociali che caratterizzano il Sud. Sarebbe necessario apprendere maggiormente l'uso di strumenti e dispositivi per garantire azioni di lobby, in grado di produrre pressioni verso le istituzioni pubbliche e private e influenzare i decisori politici e sociali nella prospettiva di reali cambiamenti.

Allora, qual è il ruolo dei disabili e dei loro familiari? È un ruolo attivo o un ruolo passivo? In Sicilia, se dobbiamo essere onesti, è un ruolo passivo. Sono poche le persone che lottano. Il problema principale, secondo me, è quello che la lobby va esercitata.

4.3. Istruzione

Nelle Regioni Obiettivo Convergenza, pur considerando le criticità e le differenze che si riscontrano nei diversi territori, la scuola è vissuta come un luogo di protezione sociale, forse l'unico, in rapporto all'assenza di altri servizi educativi e formativi e al prevalere di diritti negati.

Oggi vi posso dire che la scuola è un'isola felice (...) pensate che quando la scuola termina il nostro territorio offre poco, per non dire che non offre nulla. Il carico che la famiglia ha, perché lo sappiamo tutti che è lasciata sola, diventa il quadruplo. Oggi la scuola non solo fa il compito che svolge con tutti gli altri, educativo e formativo, ma per i ragazzi con disabilità alcune volte è un posteggio, per alcuni è un sollievo, per alcuni è una boccata d'aria.

Con tutte le cose buone e cattive che ci possono essere nell'ambito della scuola, essa è sicuramente un'isola felice perché dopo che la scuola finisce, credetemi, c'è il nulla. Mancano le risorse, mancano i servizi, e noi, come associazioni, non siamo messe in grado di offrire prestazioni integrative, centri diurni di accoglienza. Lo dico con rammarico, purtroppo, perché quei pochi centri che ci sono si autogestiscono e vanno a chiudere per mancanza di risorse.

Il diritto all'istruzione, al Sud così come in tutta Italia, si caratterizza per il suo essere garantito “a macchia di leopardo”. Emergono, quindi, sia esperienze di eccellenza, sia esperienze molto critiche, e ciò può accadere anche all'interno di una stessa comunità locale.

In Sicilia esistono anche delle buone prassi, delle buone scuole che sicuramente sviluppano il potenziale umano dei ragazzi con disabilità e con buoni risultati. Purtroppo c'è l'incapacità di estendere queste buone pratiche a tutte le scuole e a tutte

classi. (...) il diritto non deve essere individuale ma collettivo. Per esempio, nella Provincia di Messina, in due scuole, per gli studenti che hanno una disabilità grave e che quindi non possono frequentare la scuola, perché hanno bisogno di assistenza continua e per motivi di sicurezza, è stato realizzato un progetto che estende la formazione a domicilio.

In tempi passati, soltanto pochissime persone con disabilità riuscivano a seguire percorsi di studio oltre la scuola dell'obbligo, poiché non c'erano le condizioni affinché ciò avvenisse. Oggi, fortunatamente, anche al Sud abbiamo alcuni percorsi universitari di eccellenza in relazione ai processi d'inclusione delle persone con disabilità, dove vengono garantite le pari opportunità attraverso tutta una serie di dispositivi e di strumenti di supporto⁶.

Una figura chiave per garantire "la scuola di tutti" è quella dell'insegnante di sostegno, che, insieme agli altri docenti, identifica i bisogni educativi dell'alunno con disabilità, proponendo e costruendo il piano educativo individualizzato dello studente. Ciò che emerge dai racconti nei focus group è quanto sia problematico non solo ottenere l'insegnante di sostegno, e vedere rispettato il proprio diritto, ma anche trovare persone in grado di ricoprire tale ruolo con competenza e continuità.

Gli insegnanti di sostegno seguono questa strada perché possono trovare immediatamente il posto di lavoro, ma spesso non hanno la competenza reale per stare con il disabile. Se si lotta, forse si riesce ad avere l'insegnante idonea per il proprio figlio. Io ho combattuto contro una professoressa di sostegno, scelta dal preside, che dopo tre mesi ancora non aveva visto mia figlia. Quando ho chiesto spiegazioni, mi ha risposto che era stata incaricata dal preside di girare per la scuola a distribuire le circolari...mentre mia figlia era stata messa in un angolo della classe da sola.

L'esperienza più brutta per un genitore è quando al cambio di un maestro si deve ricominciare tutto d'accapo e si vede che manca realmente la professionalità.

Nell'ambito delle disabilità sensoriali sono state vinte delle battaglie, però non è ancora sufficiente, perché in ogni scuola ci dovrebbe essere l'insegnante di sostegno, con competenze specifiche nei linguaggi specifici.

Permangono poi, in tutti i territori, le problematiche inerenti l'assistenza di base.

Va ricordato ai dirigenti che gli ATA sono persone messe lì proprio per dare il sostegno.

Chi sostituisce la sacca di raccolta per le stomie temporanee? Se un bambino deve cambiare la sacca piena di feci, deve andare la mamma e non credo che questo sia giusto. Se qualcuno deve fare cateterismi intermittenti, deve andare la mamma, perché non è compito del bidello o non c'è un bagno per il bambino. Ci sono una serie di barriere che creano all'interno della scuole le caste.

Come intervenire per costruire una scuola realmente inclusiva? Le proposte evidenziate si concentrano innanzitutto sull'aumento delle ore di sostegno settimanali, che oggi non ricoprono il fabbisogno degli alunni con disabilità, soprattutto nei casi di disabilità grave. Ma vengono anche evidenziate altre strade, come quella di intervenire sul sistema universitario per una migliore formazione sulla disabilità oppure quella di insegnare la cultura della diversità nelle scuole, per favorire la socialità e la collaborazione reciproca tra gli alunni.

Il percorso di integrazione scolastica risente tantissimo di una serie di problematiche, probabilmente afferenti la formazione dei docenti di sostegno. Riteniamo che l'università non sia ancora in grado di prepararli, e questo lo diciamo perché abbiamo fatto dei micro corsi insieme a studenti universitari di scienze dell'educazione, per cui ci siamo resi conto noi e si sono resi conto anche loro di quanto questa formazione non abbia degli aspetti pratici. Una volta che questo personale entra in ruolo come docente di sostegno, si riscontra che non è adeguatamente formato. Per esempio, non c'è una formazione specifica in termini di tecniche di comunicazione. E noi sappiamo quanto sia importante la comunicazione nei confronti delle persone con disabilità.

La scuola non è aperta alla disabilità perché non c'è un vero progetto inclusivo. Il progetto d'inclusione riguarda solo gli insegnanti di sostegno. Quando sono stato presidente di un consiglio d'istituto ho chiesto al preside di farmi parlare con le classi. Lui mi ha risposto "tu chi sei per parlare con le classi?". Io volevo parlare con gli studenti per capire, una volta

⁶ Nella parte del presente rapporto di ricerca dedicata alle Buone prassi è possibile approfondire l'esperienza della Consulenza alla pari realizzata all'Università di Cosenza.

terminata la lezione, dove andavano a finire... finita la scuola non hanno più contatti con i loro coetanei disabili. Mio figlio non è mai andato a mangiare una pizza di sabato con i suoi compagni. Vorrei che si rendessero conto anche loro che non è così difficile mangiare una pizza con un ragazzo in carrozzina, con un ragazzo che ha altri problemi. Basta solo volerlo, basta solo imparare come si fa.

4.4. Lavoro e occupazione

Dai racconti emersi nei gruppi focus, si segnalano esperienze di lavoro vissute in luoghi discriminanti e contesti incapaci di adottare misure adeguate, anche attraverso accomodamenti ragionevoli, per favorire l'inserimento lavorativo delle persone con disabilità.

Inizialmente (sul posto di lavoro) ero sempre seduta su una sedia, mentre io non volevo stare sempre seduta, ma fare quello che potevo e riuscivo a fare (...) mi dicevano "tu non vedi e quindi puoi solo rispondere al telefono". Io sono parzialmente cieca, ma con gli strumenti adeguati potevo svolgere anche altre mansioni. Sicuramente non potevo stare 6 ore al computer, ma un'ora sì. Pertanto, esprimevo la volontà di lavorare e sentirmi utile. Quando ho manifestato questa situazione, i capi hanno iniziato a farmi svolgere mansioni eccessive per la mia disabilità, proprio l'eccesso opposto. Tanto che quando ho detto loro che la mia disponibilità sarebbe stata per 3 uffici e non 6, hanno iniziato a dirmi di nuovo "allora tu rimani dove stai a rispondere al telefono".

Raramente ci si imbatte in esperienze vissute con soddisfazione, ma esse sono talmente rare e insolite da essere ritenute "una fortuna", e non un diritto di ogni individuo.

La mia fortuna è lavorare nell'UNICEF, perché come ente è abbastanza attento ad alcune tematiche. Per esempio, io lavoravo in un cubo dove era impossibile aprire la porta, ma dopo poco tempo è stata inserita l'apertura automatica con il badge. Quindi il locale è stato adibito "a norma".

Pur avendo in Italia normative che risalgono a più di 40 anni fa sull'inserimento al lavoro delle persone con disabilità, le loro implementazioni sono risultate piuttosto sporadiche. Inoltre, nel Sud, si sconta sia la scarsa presenza di grandi imprese che superano i 15 dipendenti, e quindi rientranti nell'obbligo di assunzione, sia la mancanza di controlli e sanzioni su quelle teoricamente tenute ad assolvere agli obblighi. La legge 68/99, come si evince dalle narrazioni, è nelle Regioni Obiettivo Convergenza quasi sempre inapplicata. In aggiunta, si rileva una bassa informazione da parte delle stesse persone con disabilità sui meccanismi e sulle procedure di assunzione e di impiego previsti da tale normativa. E si registra una diffusa mancanza di competenze e cultura negli stessi centri per l'impiego.

Prima di trovare questo lavoro, la ricerca è stata continua, ma difficoltosa. Le leggi non venivano rispettate. Per esempio le cosiddette "quote" nelle aziende o negli enti non erano effettive. Il diritto al lavoro non viene assolutamente tutelato per le persone con disabilità nella nostra realtà.

Perché se io non pago le tasse vengo scoperto, mentre se un'azienda non assume un disabile non c'è il controllo? È come se la legge non ci fosse!

C'è scarsissima informazione e pochissima trasparenza sia sulla pubblicazione delle liste, sia sulla compilazione delle graduatorie.

Io posso dire che non è stato facile ottenere la 68, perché c'era una disinformazione enorme all'ufficio del lavoro.

Le organizzazioni di persone con disabilità e dei loro familiari ritengono che vada incrementato il lavoro di lobbying, coinvolgendo la pubblica amministrazione, ma anche le associazioni datoriali, al fine di diffondere la cultura dell'inclusione lavorativa delle persone con disabilità.

L'inserimento lavorativo nelle cooperative sociali ha una percentuale discreta, ma le istituzioni sono sorde e cieche, le industrie ancora peggio, la rappresentanza è poca anche da parte delle associazioni e la tutela del posto di lavoro è una delle problematiche che incombe quasi quotidianamente su tutta la Regione.

La legge 68/99 non viene praticata perché a un imprenditore non conviene: se venisse rintracciato, pagherebbe una sanzione misera. Quindi, se dovessi lanciare un messaggio al Presidente del Consiglio, gli direi che la sanzione deve essere certa e deve essere pesante, in modo tale che le imprese, ma anche le stesse cooperative, assumano le persone con disabilità e abbiano dei timori nei confronti della legge.

Visto il problematico contesto occupazionale del Meridione, dove la disoccupazione è alta per tutti, andrebbero anche promosse opportunità di creazione di lavoro autonomo e imprenditoriale.

Noi abbiamo fatto un altro percorso, completamente diverso: ci siamo occupati di inserimento lavorativo di persone con disabilità inventandoci un progetto di impresa.

La difficoltà nel trovare lavoro e una mentalità assistenziale diffusa, anche tra le stesse persone con disabilità e le loro famiglie, fa sì che al Sud il lavoro non sia considerato come espressione di emancipazione verso l'autonomia e strumento per guadagnarsi da vivere. La paura di perdere la pensione di invalidità, ritenuta una fonte sicura di risorse economiche, porta spesso a non ricercare un lavoro. E tutto ciò viene alimentato anche dall'incapacità di molti servizi per l'impiego di dare informazioni corrette e di accompagnare le persone in questi percorsi.

Nel momento in cui si pensa di andare ad abilitarsi con la 68, già le famiglie sono titubanti, perché si preoccupano che la pensione o l'assegno di accompagnamento possa essere tolto alla persona (ma se il soggetto ha bisogno dell'accompagnamento non può essere tolto). Quindi il primo muro da abbattere è la famiglia, perché non ha una malleabilità mentale.

Sull'inserimento lavorativo forse è stato fatto pochissimo, ma è anche colpa nostra, perché, se andiamo a vedere, il primo timore era quello di perdere il beneficio economico, anche se questo grande beneficio non c'era (la legge prevede che l'accompagnamento non si può perdere; forse la pensione, se si supera un certo tetto di reddito). Noi disabili, noi genitori, non siamo stati bravi a far capire per primi quale sia l'importanza di essere inseriti in un contesto lavorativo e sociale, perché non è tanto, anche se è utile, l'aspetto economico, quanto il tenersi impegnato nel fare, nel sentirsi integrato con gli altri, nel sentirsi importante nel senso di realizzare qualcosa, qualsiasi essa sia.

Il dibattito sulle percentuali di invalidità, evidenzia infine le problematiche inerenti gli avviamenti per chiamata nominativa, che rischiano di escludere le persone con disabilità più grave o intellettuale, inserendo al lavoro i cosiddetti "meno disabili": *fanno lavorare solo persone invalide, ma non persone con disabilità, perché c'è differenza tra la persona invalida e la persona con disabilità.*

4.5. Salute e servizi sanitari

Il diritto ai servizi sanitari non è uniformemente garantito su tutto il territorio nazionale: ad oggi, in diverse aree delle Regioni meridionali, si continua a ricorrere ai famosi "viaggi della salute", con tutto quello che ne consegue in termini di sforzi economici e condizionamento della vita personale e familiare. "Le criticità della gestione sanitaria del Sud hanno da sempre favorito un grosso flusso di emigrazione verso i luoghi di cura del Centro e del Nord Italia. Ad esempio la Regione Calabria ha il primato in questo: piuttosto che intervenire per migliorare i servizi socio-sanitari del proprio territorio continua a pagare alle altre Regioni rette molto elevate per curare i propri cittadini. Infatti i servizi inadeguati, nonostante i costi elevati della sanità, costringono le persone con disabilità calabresi ad emigrare in altre Regioni, per molti anni o addirittura per tutta la vita, per avere garantite cure mediche e riabilitative adeguate ai propri bisogni"⁷. In particolare, ci si avvale di interventi fuori Regione per gli aspetti diagnostici e i centri specializzati, nonché per la sperimentazione di cure particolari.

Sono andato fuori per poter scoprire la mia patologia e per poter essere, non curato, ma monitorato. Questi centri non esistono assolutamente qui. (...) Attualmente sto seguendo la sperimentazione di un nuovo farmaco, sono stato inserito in questo protocollo seguito da diversi ospedali d'Italia. All'inizio salivo ogni tre mesi, adesso ogni sei mesi e ciò comporta gravi perdite e gravi sforzi psicologici, anzitutto perché il viaggio è comunque un'impresa e poi perché c'è un dispendio economico.

Anch'io, quando ho fatto una terapia, ero obbligata ad andare ogni tre mesi in Provincia di Verona, perché i macchinari erano specifici e qui non erano assolutamente allo stesso livello. Ho avuto una brutta esperienza in un centro riabilitativo di Crotone, perché gli stessi dottori non sapevano nulla della patologia e alcuni si rifiutavano di assumersi delle responsabilità.

⁷ M. Galati, R. Barbutto (a cura di), *Donne, disabilità e salute*, Comunità Edizioni, Roma, 2007, pag.55.

Tutt'ora siamo ancora obbligati a uscire fuori Regione per avere una diagnosi funzionale, poiché anche in Puglia non ci sono centri di neuropsichiatria infantile formati adeguatamente o, dove ci sono, non funzionano bene.

Spesso sussistono anche bisogni informativi su specifiche patologie che non vengono trattate, e le famiglie si sentono abbandonate.

Anche i miei genitori si sentivano discriminati, perché qui non avevano punti di riferimento (...) quando ero piccolina si sentivano abbandonati. I miei hanno avuto la fortuna di avere le informazioni, ma ci sono persone nella mia Regione, con la mia patologia, che magari non sanno neanche che aiuti ci sono. C'è l'assenza di una rete di comunicazione.

Dai racconti emergono perverse logiche burocratiche, l'assenza di meccanismi di controllo e la mancanza di partecipazione attiva della persona disabile nel processo di prescrizione di un ausilio o di una protesi idonei alla propria disabilità.

Feci richiesta di ausili visivi, quali un ingranditore per leggere e una sintesi vocale. Mi arrivò un ingranditore vecchio, già usato, e la sintesi vocale in un dischetto masterizzato (...) mi sono ribellata, avrei dovuto denunciarli, ma non l'ho fatto. Mi sono vista persa e avvilita, io conoscevo il materiale e quindi ho potuto confrontare quello ricevuto rispetto a quello vero. Altri invece non sanno che queste sono truffe ai danni delle persone che hanno delle difficoltà. Per me è stata una cosa orribile.

Di frequente si verificano violazioni da parte degli stessi professionisti del mondo sanitario, che senza rendersi conto negano con i loro comportamenti qualsiasi dignità alla persona. Mentalità e culture discriminatorie inducono, infatti, a mettere in atto interventi e comportamenti di cui talvolta neanche chi li agisce è consapevole. Una delle questioni emerse riguarda proprio il tema dell'umanizzazione delle professioni sanitarie. È evidente che la cultura della specializzazione si incentra sullo sviluppo delle competenze tecnico-specialistiche, tralasciando altre dimensioni che mettono al centro la persona. Nel mondo sanitario, tali competenze diventano spesso il fine dell'azione professionale e non il mezzo attraverso il quale si realizza il benessere biologico e psicologico dell'individuo. Lavorare nei servizi rivolti alle persone richiede, invece, una professionalità tale che non può prescindere nel suo agire dal mettere al centro la persona, e questo ovviamente richiede un'attenzione all'etica, che regola i comportamenti in coerenza con i valori di ciascuna professione⁸.

Tanti anni fa mi è capitato di essere operata. Io conoscevo questo tipo di intervento e sapevo che mi avrebbero dovuto rasare solo una parte dei capelli. L'otorino, invece, mi disse che mi avrebbero rapata a zero; se non avessi saputo che era possibile rapare solo parzialmente (visto che a Parma facevano così), avrei accettato la situazione. Ma perché rapare tutti i capelli? Già l'impianto è brutto e non volevo sentirmi umiliata anche sotto questo aspetto, al che l'otorino mi rispose: "Signora lei è sorda, non io!". Me ne sono andata subito, ho aspettato il mio turno a Parma e ho fatto l'intervento lì. Il chirurgo mi ha tolto lo stretto necessario e io poi con i capelli rimasti cercavo di aggiustarmi al meglio. Insomma non è necessario mortificare la persona in tutti gli aspetti.

Ho deciso di iniziare le terapie e ho saputo che l'ASL forniva questo servizio. Sfortuna ha voluto che sono capitato con una persona (dottoressa) veramente paurosa...non so come abbia potuto fare questo lavoro per tutta la vita. Il primo giorno che ci siamo incontrati mi disse: "Parla di che cos'è la vita, di cosa ne pensi delle conquiste della storia...", discorsi che non riuscivo a capire dove volessero andare a parare, e allora un po' ci ho giocato. Poi alla fine della discussione mi ha detto: "Volevo vedere se lei era normale di testa, perché devo capire che terapie fare". Ma non poteva domandarmi che tipo di terapia mi serviva? Comunque, dopo aver capito che riuscivo a ragionare e a fare un discorso, c'è stata una costante emarginazione e costanti litigi, fino al punto che lei si intrometteva nella mia vita. Ad un certo punto, infatti, ha cercato di convincere la mia ragazza a lasciarmi perché io rappresentavo un peso.

L'abilitazione e la riabilitazione costituiscono percorsi necessari per garantire lo stato di benessere e di salute delle persone con disabilità. L'abilitazione sostiene la persona nel prendere consapevolezza delle proprie risorse e acquisire proprie modalità per svolgere alcune funzioni. La riabilitazione, invece, ha

⁸ AA.VV., *Qualità e sanità un dialogo per l'umanizzazione*, ed. Franco Angeli, 2007, Milano.

L'obiettivo di recuperare competenze e abilità che la persona ha perso o che non ha mai acquisito. L'intervento deve, pertanto, basarsi su un approccio globale, deve essere appropriato ai bisogni peculiari della persona e caratterizzarsi per la precocità delle risposte al bisogno. Dai gruppi focus emerge che in alcune zone territoriali la riabilitazione è *monopolio di poche organizzazioni* accreditate, con *liste di attesa molto lunghe e poco turnover*. Quindi molte persone con disabilità non accedono mai a tali servizi o vi accedono con grandi ritardi, venendo meno la tempestività dell'intervento, importante soprattutto se in età evolutiva. Il rischio dell'atto discriminatorio è veramente alto e va a inficiare la vita stessa di tante persone con disabilità. Senza contare la mancanza, nei servizi, di una logica incentrata sul progetto di vita della persona. *Nelle ASL non c'è il personale deputato per il servizio di presa in carico. Non c'è assolutamente personale competente.*

4.6. Servizi alla persona e adeguati livelli di vita

La possibilità di accedere ai servizi per l'assistenza personale rappresenta una delle condizioni indispensabili per garantire la qualità della vita delle persone con disabilità, poiché permette di sperimentare percorsi di autonomia e indipendenza. L'assistenza alla persona è, infatti, considerata come una delle fondamentali misure per rispondere ai bisogni prioritari delle persone con disabilità, connessi allo svolgimento dei fondamentali atti della vita quotidiana, e in particolare tende a favorire processi di integrazione nell'ambiente sociale, lì dove non è possibile che questo avvenga con l'utilizzo di sussidi tecnici, protesi o altre forme di sostegno⁹. Ebbene, nelle Regioni prese in esame, tale misura non viene assolutamente garantita, se non in qualche territorio, ma per poche ore settimanali. In molti casi, le stesse persone con disabilità non riconoscono l'esistenza di questo tipo di servizio, soprattutto nel caso di chi vive in periferia.

Per quanto mi riguarda, non abitando a Cosenza, non ho mai avuto contatti con assistenti personali (...) adesso sto prendendo coscienza del fatto che non c'è assistenza quando il Comune è piccolo. In 27 anni non ho mai visto un servizio di assistenza personale, né pulmini, né navette, né niente.

So che c'è un servizio nel Comune di Reggio Calabria di accompagnamento, me ne ha parlato una persona che va a lavorare per tre giorni a settimana. (...) è un servizio che il Comune mette a disposizione per le persone che ne fanno richiesta.

L'assenza di tali interventi incide profondamente sulla qualità della vita delle persone con disabilità e delle loro famiglie. L'individuo si ritrova a dipendere in tutto e per tutto dai familiari, senza poter sperimentare percorsi di autonomia, e molti genitori sostengono il carico dell'assistenza quotidiana fino a tarda età.

Io sono convinta che l'esistenza di servizi alla persona permetterebbe al tuo compagno di vivere con te senza dover fare l'assistente. Se tu litighi con il tuo compagno sai che lo puoi mandare a quel paese perché non dipendi da lui. Voglio fare la spesa? Vado da sola, perché ho una vita dignitosa che mi viene concessa dai servizi.

La discriminazione consiste nel fatto che i genitori che hanno una certa età purtroppo non ce la fanno più a sostenere un carico così eccessivo. Si fa domanda ai vari enti per poter avere l'assistenza almeno per qualche ora, ma è lettera morta.

Io ho 77 anni, gli anni ci sono (...) Uno non mi può dire: "Ti vedo bene, ti vedo giovane", tu non hai la minima idea di cosa sento nella mia persona. Io ancora ieri sera ho dovuto aiutare mio figlio a metterlo sul gabinetto, come tutti i giorni, io e mia moglie lo mettiamo a letto e non possiamo avere un'ora di assistenza.

Il servizio di assistenza personale non solo non è garantito, ma non viene neanche riconosciuto come diritto, e le persone con disabilità, e i loro familiari, frequentemente tendono a risolvere tale mancanza utilizzando le proprie "conoscenze", con risultati individuali e minimali, sottostando a meccanismi di dipendenza a politici e funzionari che rasentano le vecchie logiche della beneficenza.

⁹ Associazione Comunità Progetto Sud, *Alogon*, n. 54/2002, Lamezia Terme.

Ci sono persone che vivono nel letto o in carrozzina e non possono assolutamente parlare o muoversi, al confine del vegetale. Hanno avuto dai Piani di Zona appena 3 ore di ADI (Assistenza Domiciliare Integrata) settimanali e questo è un assassinio. Qualcuno, sempre a livello di conoscenze personali, riesce ad avere quelle sue 10 ore settimanali, quel minimo della sopravvivenza, però attraverso altri meccanismi, perché te le danno a titolo di favore e tramite fondi che non c'entrano niente con la disabilità.

In alcuni territori, si riscontra una forte incapacità alla programmazione, molte amministrazioni gestiscono i servizi senza un minimo di analisi sui bisogni reali, né tantomeno hanno strutturato i sistemi informativi previsti dalle norme di recepimento della legge quadro sull'assistenza (328/2000). È possibile in alcuni casi ritrovarsi con fondi non spesi, a fronte di bisogni insoddisfatti. In altri casi si assiste a manovre di storno che nessuno controlla.

Nel nostro Piano di Zona si parla di 8 milioni di euro, con questi soldi loro non partono dai bisogni, ma assegnano le quote ai diversi settori senza avere un'idea di quelle che possono essere le vere esigenze. (...) è proprio il meccanismo sbagliato, i soldi esistono ma non si sanno spendere. L'ultimo Piano di Zona, per esempio, prevedeva 5 milioni di euro, ne sono avanzati 700 mila che non hanno saputo utilizzare, nonostante esistesse un bacino di richieste ADI enorme. Questo significa che gli amministratori non fanno bene i conti con la base, non si parte dalle proiezioni statistiche e dalle vere esigenze del territorio. Allora, se noi riuscissimo a capovolgere la logica, partiremmo dai dati e il tutto funzionerebbe meglio.

Manca una strutturazione logica di come si affrontano le tematiche e quindi di come si risolvono o almeno si tentano di risolvere i problemi. Le analisi dei contesti non esistono, non sono rese pubbliche. Da questo ne discende che, non avendo il quadro di analisi chiaro, non si ha neanche idea di come approcciarsi.

La disabilità, lo sappiamo, aumenta il rischio di povertà¹⁰ delle persone e delle famiglie, laddove le attuali pensioni e indennità di accompagnamento non coprono minimamente i bisogni e determinano disparità di trattamento tra le stesse persone con disabilità nella misura in cui non tengono conto delle specifiche esigenze. Si è, pertanto, molto discusso nei gruppi focus sulla revisione delle tabelle di invalidità, da compiersi tenendo conto dei reali bisogni delle persone, che a volte richiedono un investimento maggiore in termini di risorse per poter gestire la propria vita con un minimo di qualità.

Occorre rivalutare le tabelle di invalidità, non togliendo le già poche risorse economiche che vengono assegnate, ma cercando di utilizzare ulteriori strumenti che possano portare a un sistema economico migliore. Non vedo il motivo per cui, per esempio, un non vedente ha un'indennità di accompagnamento doppia rispetto a una persona con SLA che non può fare niente: non può mangiare, non può lavarsi, non può vestirsi.

4.7. Tutela della vita privata

Le discriminazioni rispetto al diritto di sposarsi, di avere figli, di costruire una famiglia sono espresse, per lo più, dalle donne con disabilità. Sono loro che maggiormente esplicitano le diverse barriere mentali e culturali che limitano le persone con disabilità nel costruire una propria famiglia, vivere a pieno la sessualità, realizzare un progetto di coppia. Essere deprivate del diritto di portare avanti una famiglia e di procreare è direttamente proporzionale a quanto è evidente la disabilità. L'autostima viene messa in dubbio o confermata dalla famiglia sin dall'inizio, spesso dall'infanzia¹¹.

Il contesto ti condiziona, ti dicono: "Ringrazia Dio che un uomo ti degna della sua attenzione". Quindi tu entri in quella mentalità. Così mi hanno fatto credere, e io mi sono accontentata.

È una barriera mentale, perché magari trovi la persona che non è capace di affrontare una situazione del genere, e quindi non si impone nemmeno nel dire: "Questa è la mia storia, questa è la persona con cui mi voglio sposare e fare una famiglia". C'è il fatto di nascondere, perché stare con una disabile è qualcosa di cui vergognarsi. Quindi è un limite, un

¹⁰ Per un approfondimento del tema cfr. il paragrafo *Il rischio di povertà* del presente rapporto di ricerca.

¹¹ DPI Italia, *Violence means death of the soul*, Kit realizzato nell'ambito del progetto DAPHNE, programma 2000/2003. Disponibile in internet all'indirizzo www.dpitalia.org.

forte pregiudizio. Il lavoro che è stato fatto con me da bambina è stato proprio di prendere coscienza di quello che avevo. Ci sono famiglie che invece tendono a dormire.

L'atteggiamento dei familiari può essere di aiuto ai figli, impegnati a creare un rapporto costruttivo con la propria disabilità, e può concorrere a sostenere il processo individuale di autonomizzazione oppure bocciarlo senza appello¹². Dal racconto delle esperienze raccolte emerge quanto le famiglie facciano fatica a far crescere i propri figli in autonomia e a emanciparli verso l'adulthood. Il processo di riconoscimento della persona come soggetto adulto si imbatte, infatti, con meccanismi di iperprotezione dovuti a paure, dinamiche psicologiche e solitudine, in cui spesso le famiglie si trovano a vivere.

Sono riuscito a superare una forma di discriminazione per iperprotezione quando mio figlio aveva 10 anni grazie all'aiuto degli specialisti e degli operatori dell'associazione che frequentava. Non riuscivo a far attraversare la strada a mio figlio perché io avevo paura, perché mia moglie aveva paura, in casa avevamo paura. Per capire l'entità del problema che le famiglie sono costrette ad affrontare faccio ancora un paragone: mia figlia che non ha disabilità usciva e rientrava quando voleva, mentre costringevo in modo involontario mio figlio a restare in casa. Anche in questo caso dovevo vincere le mie paure.

Il discorso dell'iperprotezione è vero, perché è vero che nessun genitore vuole il male del proprio figlio, ma è anche vero che si arrecano dei danni involontari, come diceva qualcuno. Per esempio quando non ero in carrozzina, prima che avvenisse l'incidente, uscivo e rientravo a qualunque ora e nessuno mi diceva nulla. Dopo l'incidente, se dovevo fare tardi la sera, dovevo andare con qualcuno, se dovevo guidare la macchina, ci doveva essere qualcuno con me. Mi dicevano sempre di stare attento, perché ti può succedere qualcosa. Ora, è chiaro che questo qualcosa può capitare a chiunque. Pensate quando sono diventato più grande e avevo voglia di stare con una donna...mi continuavano a dire "stai attento, ti potrebbe capitare qualcosa"...è tutto un sistema particolare, sono delle attenzioni particolari, che a volte chiaramente non sono di pari opportunità. È chiaro che il filo che separa l'iperprotezione alla negazione di alcuni diritti è sottile.

Se i miei mi avessero impedito di sposarmi, io oggi non vivrei da solo, non riuscirei a vivere una vita bella per quella che vivo. Con grande soddisfazione, oggi riesco a vivere una vita normale. Capite quanto sia importante non superare il filo che da iperprotezione diventi soppressione?

È evidente come il percorso di crescita di una persona con disabilità sia un percorso molto complesso, sia per i familiari che per la persona stessa. Diversi sono gli ostacoli che quest'ultima incontra nel raggiungimento dei propri obiettivi, nel realizzare il proprio progetto di vita indipendente. Infatti, oltre ai limiti oggettivi del corpo, che possono negare la possibilità di fare e avere esperienze di autosufficienza, essa deve fare i conti non solo con le sue ansie, ma anche con quelle dei propri familiari che, frequentemente, adottano nei suoi confronti atteggiamenti castranti, quali:

- l'iperprotezione, che rende il figlio o la figlia con disabilità incapace di acquisire in autonomia strumenti di confronto con la realtà esterna;
- la sostituzione, in cui i genitori o gli altri familiari tendono a risolvere i problemi che il figlio o la figlia affronta nella sua esistenza quotidiana agendo al suo posto e impedendogli di sviluppare capacità di individuare proprie soluzioni;
- la mortificazione di capacità, dettata dalla paura di riconoscere al proprio figlio o alla propria figlia le sue reali capacità, ingigantendone i limiti derivanti dalla sua disabilità e sottovalutando le sue abilità e la capacità di adattamento¹³.

Uno degli argomenti più dibattuti in alcuni gruppi focus è stato quello della sessualità. Pur essendo una dimensione dell'esperienza umana, essa spesso non viene riconosciuta alle persone con disabilità. Rimane un tabù e viene rimossa dalle stesse famiglie, occupate da una quotidianità pressante, dove a

¹² M. Begheldo, A. Pironti, *Pensami Grande*, in "Animazione Sociale" n. 4/2007, ed. EGA, Torino, pag. 72-73.

¹³ M. Galati, R. Barbuto, N. Coppedè, M. Meduri, E. Napolitano, *Una possibile autonomia*, ed. Rubbettino, Soveria Mannelli, 2003, pag. 33.

volte mancano gli spazi di riflessione sui processi educativi “normalizzanti” da compiere insieme ai propri figli.

Anche se questo è uno dei problemi prioritari per un giovane, come per un adulto, perché il sesso fa parte della vita di tutti noi, purtroppo la disabilità ti porta a costruire una scala di priorità e a mettere questo aspetto in fondo alla scala. E questo perché la sessualità, così come tutto ciò che sembrano “chiacchiere” rispetto a ciò che invece è pratico, presuppone una riflessione, un’ideologia, presuppone anche il poter avere da parte del genitore uno spazio in cui ci si ferma e si pensa a queste cose, diverse dalle difficoltà pratiche, e non tutti ce l’hanno. Le famiglie si trovano dalla mattina alla sera ad avere una vita così densa che mancano quegli spazi per riflettere su altri aspetti della vita che non sono legati ai bisogni assistenziali, e quindi non è un caso che ci ritroviamo qui a parlarne.

Nelle discussioni, si è anche richiamata la responsabilità individuale delle stesse persone con disabilità nel riflettere su quale ruolo si riserva alla propria sessualità, e su quanto l’appropriarsi di essa in modo maturo possa essere significativo per il raggiungimento di uno status adulto.

Anche io ho paura di farmi vedere sotto questo aspetto, anche io ho una fetta di responsabilità, tocca a me sfondare questa porta perché esisto anche sotto quest’altro aspetto.

Nella Convenzione ONU si parla chiaramente della riproduzione come diritto da esercitare in modo responsabile e con gli specifici supporti. Il concepimento di un figlio apre tutta una serie di dilemmi per chi ha una patologia che potrebbe essere ereditaria. Anche su questo tema una cattiva informazione e una cultura discriminante possono creare barriere e strategie di negazione, ancor prima di essere sostenute su un piano scientifico.

Non lo farei mai, vivrei angosciata, io lo so come si vive in questa condizione, il solo pensiero che possa avere la mia stessa malattia, non lo farei un figlio, assolutamente no...non me lo perdonerei mai se accadesse giusto per soddisfare il mio desiderio di diventare mamma.

L’arrivo di una disabilità all’interno di una coppia può apportare grosse difficoltà di accettazione dell’altro, se non si ha un contesto relazionale e sociale che faccia da supporto.

Non tutti sono pronti ad accettare la sclerosi multipla. Tanti mariti e mogli, anche appena sposati, sono stati lasciati dal partner quando hanno saputo di avere la sclerosi multipla, non tutti sono disponibili ad accettare.

In salute e in malattia che vuol dire? Se ho una patologia mi butti?

Vengono abbandonate più le donne. La donna non abbandona perché ha l’idea della cura, l’uomo è meno dedito al sacrificio.

4.8. Consapevolezza individuale e collettiva

Il concetto di consapevolezza ha come prerequisito quello di conoscenza, inteso come “processo simbolico o esperienziale di comprensione che permette di individuare gli elementi e i nessi logici di un evento e/o condizione. Consapevolezza è qualcosa di più di conoscenza: è sapere di sapere; è un riconoscere individuale e collettivo di un dato, di un oggetto o di una condizione, prima sconosciuti, che da quel momento si inseriscono nella storia personale e sociale così da non poterli più celare o ignorare, semplicemente perché esistono”¹⁴. Accrescere la consapevolezza sulle condizioni di discriminazione delle persone con disabilità è uno degli strumenti ritenuti essenziali per la tutela dei diritti umani. È un percorso culturale, che deve interessare sia le persone con disabilità, sia la società nel suo complesso.

L’esperienza compiuta in alcune Regioni del Sud che ha maggiormente inciso sulla promozione della consapevolezza e di una percezione positiva delle persone con disabilità è stata la Consulenza alla pari. Questa è una metodologia nata nell’ambito dei processi di empowerment che si basa sulla relazione di aiuto tra due o più persone con disabilità, e consente, a chi voglia intraprendere un percorso di

¹⁴ P. Baratella, E. Littamè, *I diritti delle persone con disabilità*, ed. Erickson, Gardolo (TN), 2009, pag.41.

emancipazione, di affrontare paure e limiti personali, individuando le soluzioni e gli atteggiamenti più efficaci per realizzare il proprio progetto di vita. “Per poter sviluppare percorsi di vita autonoma, è di indubbia importanza per la persona rielaborare il proprio vissuto relativo alla disabilità. La consapevolezza nei confronti di se stessi, rispetto alle proprie capacità, ma anche ai propri limiti, è lo strumento, che più di tutti consente all’individuo di porsi in maniera attiva, realistica, propositiva e progettuale all’interno dei contesti in cui vive”¹⁵.

È cambiato anche il mio atteggiamento, perché prima mi ero rassegnata a questa situazione, invece ora c’è questa voglia di emergere, di far cambiare l’opinione degli altri.

Io, persona con disabilità, devo crescere a tal punto da diventare consapevole di me stessa, in maniera tale che, anche con un atteggiamento di sfida, costringi l’altro a venire incontro a te.

Nei gruppi focus è stata sottolineata la necessità di creare percorsi culturali ed educativi che aiutino a sensibilizzare la società, promuovendo consapevolezza sociale e restituendo visibilità alle persone con disabilità. Sostituire modi di pensare e linguaggi impregnati di pregiudizi e di stereotipi non può che apportare benefici a tutta la comunità, a partire ovviamente dalle stesse persone discriminate.

Ho fatto un reportage, ho girato un video per “una giornata di straordinaria abilità”; insieme a me c’erano altre due persone disabili: una down e una cieca. Quello che abbiamo fatto vedere in questo video è la vera mancanza culturale dei nostri concittadini, connazionali, ma non in senso di studio, quanto di semplice educazione civica nei nostri confronti.

Fino a quando non è nato mio figlio, che cazzo me ne fregava della disabilità? Non ci pensavo proprio! Quindi non so fino a che punto l’approccio aggressivo possa essere un approccio vincente, perché molte volte non è cattiveria, semplicemente non si pensa alle cose fino a quando non ci toccano.

Anche io, quando stavo bene, non vedendo i disabili, non avevo cognizione che esistessero queste cose. Diventa un circolo vizioso: io non esco perché gli altri non mi vedono, loro non mi vedono perché io non esco e quindi non si preoccupano, e così via.

Tra le proposte ritenute significative, c’è quella di favorire i processi di auto-rappresentanza delle stesse persone con disabilità e delle loro famiglie nei diversi contesti sociali e istituzionali. A tale scopo, vanno costruiti percorsi di formazione volti alla diffusione di azioni di *advocacy*, alla promozione dei processi dell’associarsi in forma collettiva, alla creazione di programmi che accrescano la consapevolezza e la capacità di tutela rispetto ai diritti delle persone con disabilità.

Sono convinto che, se non viene ancora migliorata la condizione di chi vive la disabilità, è perché noi genitori non siamo così attenti, non siamo così preparati con le leggi, con quello che vogliamo realmente. Ci vuole preparazione, è l’unico mezzo, altrimenti le battaglie senza soldati non le possiamo fare.

Se noi disabili avessimo le possibilità (e non le capacità, perché le capacità ci sono) di andare a rappresentarci nei luoghi opportuni, iniziando dal Comune e finendo col Governo, probabilmente le cose cambierebbero, perché vedere 1.000 disabili in piazza è diverso dal vedere 100 presidenti di associazioni che vanno a rappresentare 1.000 persone. Per me è importante che tutti i disabili possano rappresentarsi in prima persona, alzare la voce e dire “io sono qui”, ricordando lo slogan NIENTE SU DI NOI SENZA DI NOI. Io vorrei poter dire il mio pensiero laddove c’è da parlare; questa secondo me è la partecipazione, che avviene anche attraverso il lavoro e tutte le fasi della vita sociale.

Dobbiamo iniziare adesso, anche con un atteggiamento di associazionismo diverso: noi dobbiamo fare advocacy, azioni collettive di risarcimento danni; non ci sono altre soluzioni.

I percorsi per il riconoscimento e la tutela dei diritti sono rallentati al Sud dalla cultura meridionale, assoggettata a meccanismi secolari che non facilitano la maturazione concettuale, né l’espressione di pratiche sociali capaci di rafforzare la consapevolezza sui diritti e il loro esercizio. Ciò porta spesso a comportamenti e agiti di sudditanza alle istituzioni. Per cui, a volte, anche nel linguaggio, ciò che è di spettanza viene vissuto come un’elargizione, piuttosto che come il godimento di un diritto: *l’ASL mi ha regalato il montascale.*

¹⁵ AA.VV., *Consulenza alla pari*, Comunità Edizioni, Roma, 2005, pag. 71-72.

Nel DNA delle nostre associazioni c'è un antico problema borbonico. Nel Meridione la legge 328/2000 non l'abbiamo mai applicata perché purtroppo proveniamo da una storia diversa, non abbiamo saputo far rispettare i nostri diritti (...) noi viviamo una sorta di timore reverenziale nei confronti delle istituzioni.

Io vedo che in gran parte non stanno così bene neanche al Nord. Sto vedendo che, anche dove si sono attivati prima, c'è comunque una grande disuguaglianza. È logico che bisogna essere inseriti politicamente perché, per far spostare i soldi, piazzarli dove c'è bisogno, se non sei all'interno, dove si muovono i bottoni, sicuramente gli altri non penseranno a te.

Mi sono confrontato con altre Regioni e, come al solito, non è che siamo tanto diversi, però qualche cosina va meglio. Perché? Perché nelle altre Regioni hanno iniziato molto prima la consapevolezza di aver diritto a un diritto, questo è il problema.

Io comunque devo rilevare che stiamo meglio di 10 anni fa. Oggi è quasi un luogo comune parlare di disabilità e questo comincia a seccarmi, perché oggi ormai si utilizza il disabile per fare carriera politica, commerciale, nuove aziende. Siamo stati presi in ostaggio, ci usano come nuovo elemento di evoluzione.

4.9. Discriminazione multipla

Il genere e la disabilità sono due dimensioni che quasi nessuno coniuga nelle realtà in cui viviamo. Il genere, che costituisce, nel bene e nel male, l'elemento fondante delle culture e delle società, è eclissato nel mondo della disabilità. E tale oscuramento è, senza ombra di dubbio, alla base delle violazioni dei diritti umani di una persona che è donna e ha una disabilità.

La discriminazione multipla che vivono le donne con disabilità¹⁶, in quanto donne e in quanto persone disabili, è evidente ma difficile da far emergere, perché spesso queste donne non riescono a esprimerla e denunciarla. In genere, nelle società in cui viviamo, ogni donna, per cultura e tradizione, è ingessata in un ruolo emarginante e discriminante. Ma la donna con disabilità vive in una condizione ancora più difficile, poiché non le viene riconosciuto alcun ruolo: non è un essere umano, non è una cittadina; è un individuo senza diritti, priva di sesso, corpo, intelligenza, desideri, emozioni.

Nel relazionarsi con il mondo, la donna con disabilità è continuamente esposta ad atteggiamenti e sguardi che le rimandano paura, compassione, pietà, intolleranza; reazioni, queste, che sono profondamente umilianti per la sua identità. Ciò vuol dire non essere riconosciute, non essere visibili, in un mondo in cui l'immagine femminile è condizionata da canoni astratti di bellezza e di fascino, che inducono a percepire le donne disabili come delle "donne mancate"¹⁷.

Nei diversi gruppi focus realizzati, è stato affrontato il tema della doppia discriminazione cui sono soggette le donne con disabilità, anche in considerazione del fatto che il Sud investe maggiormente, in termini di istruzione, formazione, avviamento al lavoro, sugli uomini piuttosto che sulle donne.

Se il figlio disabile è femmina, si dice: "Vabbè, non andrà a lavorare, cerchiamo di renderla in maniera tale che qualcuno la sposi". Se il figlio disabile è maschio, si cerca di renderlo il più possibile autonomo e indipendente perché possa andare lui a lavorare. Quindi sulla femmina la famiglia non punta in istruzione, formazione, capacità di essere autonoma e indipendente, piuttosto punta a renderla accettabile per il matrimonio. Investe di più su un figlio maschio.

Altri elementi tipici della cultura del Meridione rafforzano gli aspetti della discriminazione, basti pensare a quanto per un giovane disabile possa essere difficile sopportare il carico di aspettative che la famiglia e la società riversa sui figli maschi, e che la condizione di disabilità impedisce di realizzare.

Io mi sono fatto una domanda: è più discriminante essere donne disabili o essere uomini disabili in Calabria? Non sono così sicuro che sia più discriminante essere donna disabile, perché comunque le aspettative verso un uomo sono triplicate, si aspetta il figlio maschio per la "razza", quindi per la procreazione, il cognome che avanza.

¹⁶ Per un approfondimento del tema cfr. il paragrafo *La discriminazione multipla delle donne con disabilità* del presente rapporto di ricerca.

¹⁷ R. Barbuto, intervento nel Seminario Internazionale *Donne, Disabilità e Salute: riflessioni su violenza e tutela dei diritti umani*, realizzato da DPI il 14/16 dicembre 2007 a Salerno.

Secondo me è evidente che c'è una discriminazione maggiore per le donne. Mi piacerebbe vedere, per esempio, in percentuale quanti sono gli uomini e quante sono le donne inseriti nel lavoro. Detto questo però mi viene una riflessione: l'uomo è investito culturalmente di un ruolo che è quello di garantire determinate cose, anche se parliamo di famiglia e di sessualità. E nel nostro territorio ancora di più.

Nella vita sociale, pur essendo maggioritaria la presenza femminile nel mondo associativo, permane una percezione di non visibilità della partecipazione attiva delle donne con disabilità. Spesso la rappresentanza viene delegata agli uomini, così come avviene in altri organismi sociali non prettamente composti da persone con disabilità.

La realtà è che il mondo dell'associazionismo è femminile. Purtroppo poi cosa emerge? Siccome le donne sono più pragmatiche e concrete degli uomini, si ritrovano a essere e a fare laddove c'è da costruire il pezzetto l'uno sull'altro, quindi nella programmazione.

Proprio nel Meridione, tuttavia, sono nati gruppi di donne con disabilità che, attraverso riflessioni e ricerche, hanno approfondito le questioni inerenti la discriminazione multipla, evidenziando anche gli ostacoli che vivono nei processi partecipativi delle associazioni di persone con disabilità. Molti report e documenti elaborati da questi gruppi trattano della consapevolezza, del bisogno di condivisione, dei processi da attivare e delle pratiche da innovare per una *cittadinanza di genere*¹⁸ all'interno delle organizzazioni sociali. In altre parole, per queste donne, fare cittadinanza di genere vuol dire “partecipare maggiormente e direttamente alla costruzione della vita organizzativa, reinventarsi il nostro essere nelle organizzazioni, impegnarsi per un effettivo investimento delle donne nei luoghi decisionali, sperimentare strategie generative dando valore alla reciprocità ed alle differenze di genere”¹⁹.

Un passo decisivo in questo campo è stato fatto con l'approvazione della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità che riconosce la discriminazione multipla e vincola gli Stati che la ratificano al rispetto dei diritti umani e alla costruzione di politiche che tengano conto della dimensione di genere. “Ma un passo parimenti importante nel processo di cambiamento culturale e nel percorso di empowerment delle persone è senz'altro la diffusione di modelli positivi che nascono dalle stesse donne con disabilità. Modelli rispetto ai quali potersi identificare. Modelli che siano in grado di trasformare l'immaginario collettivo”²⁰.

¹⁸ S. Gherardi, *Il genere e le organizzazioni*, Raffaello Cortina, Milano 1995.

¹⁹ M. Galati “Riflettendo dietro i paraventi?” in Note Sociali, Comunità Edizioni, 2005, pag.136

²⁰ Bucci D., Bassetti Z., Regnicoli M., *Percorsi, Risorse e Ostacoli per le Pari Opportunità. Il percorso lavorativo delle donne con disabilità*, Consorzio di Cooperative Sociali Integra, 2009.

NARRARE LA PROPRIA ESPERIENZA DI VITA

1. Le storie di vita

Le storie di vita sono considerate strumenti di conoscenza e molte ricerche nel lavoro sociale si avvalgono di diverse forme di narrazione. Una cosa è certa: narrare una storia, raccontarsi, riportare esperienze e vissuti personali sollecita prospettive di indagine attente alla costruzione di significati condivisi e di apprendimenti intersoggettivi.

La narrazione è uno strumento prezioso per chi sceglie la ricerca qualitativa e per chi è interessato e attento alle storie delle persone. Molti studiosi di ricerca sociale utilizzano le narrazioni, credendo nella “capacità delle storie di generare conoscenza”¹. Come sottolinea Paolo Jedlowski, la narrazione è “la pratica sociale in cui due o più persone mettono in comune una storia”². Essa, dunque, si connette con il lavoro sociale in quanto in entrambi si rende possibile un’esperienza di interscambio e di apprendimento collettivo.

Per raccogliere le storie analizzate nel presente rapporto di ricerca, è stato utilizzato il metodo dell’intervista narrativa, che è una precisa relazione dialogica: un colloquio finalizzato alla raccolta delle informazioni personali, dove il ricercatore svolge il ruolo di intervistatore e l’intervistato quello di narratore della propria esperienza di vita. Questa tecnica di ricerca ha il vantaggio di dare la possibilità al soggetto di esprimersi con maggiore libertà sulla base delle proprie categorie mentali. “Il tipo di relazione che si instaura tra l’intervistatore e l’intervistato è caratterizzato dalla partecipazione attiva di quest’ultimo: l’intervistatore ha il compito di stimolare il soggetto a raccontare se stesso, la sua vita, le sue esperienze, proponendo genericamente un tema e ponendo domande esclusivamente per approfondire ciò che l’intervistato man mano va raccontando”³.

L’intervista narrativa si connota per lo spazio di “conversazionalità” che apre tra i due soggetti che entrano in relazione; con essa si attiva un interesse empatico e profondo, dove vi è la possibilità di incontro e confronto, di conoscersi e ri-conoscersi, di apprendere e sapere qualcosa di più di sé e degli altri. Anche di fronte a domande strutturate le risposte degli individui possono assumere la forma di storie più o meno articolate e complesse. Chi risponde definisce una scena, introduce dei personaggi e ne descrive le azioni, colloca gli eventi in una relazione temporale, produce delle connessioni di senso (Mishler, 1986). Il problema, però, è che spesso i metodi convenzionali di intervista tendono a silenziare e soffocare tali storie, e soprattutto i significati che esse veicolano, considerandoli non pertinenti in una logica di ricerca orientata alla generalizzazione (Mishler, 1986; Chase, 1995).

Un’intervista narrativa, invece, ha come obiettivo prioritario la sollecitazione di storie relative all’esperienza degli intervistati, essa cerca di dare loro voce, suscitando dei processi di costruzione di senso (P. Jedlowski, 2004). Essa può avere come fine la ricostruzione di una storia di vita oppure il resoconto di un’esperienza legata a un particolare tema, o anche la raccolta di storie condivise da trasmettere poi all’interno di particolari contesti, organizzazioni, ecc.

Si può affermare, dunque, che l’uso dell’intervista narrativa rappresenta un processo e un contesto di ricerca particolarmente fecondo, e che proprio attraverso tale strumento è possibile far emergere storie e significati che difficilmente potrebbero venir fuori con l’utilizzo di altri strumenti.

¹ R. Athinson, *L’intervista narrativa*, Raffaello Cortina, Milano, 1998.

² P. Jedlowski, *Storie comuni*, Mondadori, Milano 2000, pag. 66.

³ M. Galati, *Liberarsi insieme*, ed. Kappa, Roma 1992, pag. 12.

1.1. Chi ha narrato la propria storia e perché

Per il presente progetto di ricerca, sono state realizzate complessivamente 25 interviste narrative, nelle quattro Regioni Obiettivo Convergenza: 7 in Campania, 5 in Calabria, 7 in Puglia e 6 in Sicilia.

Il campione di persone intervistate, pur non potendosi definire “rappresentativo” della popolazione di riferimento, è stato selezionato in modo da riprodurne alcuni elementi essenziali, allo scopo di non trascurare le diverse caratteristiche delle persone con disabilità e di poter evidenziare elementi di convergenza e di differenziazione. In particolare, gli aspetti considerati per la costruzione del campione sono stati: la provenienza geografica, il sesso, l'età, il tipo di disabilità, l'appartenenza o meno a realtà associative.

La scelta di ripartire le interviste in modo abbastanza omogeneo tra le diverse Regioni analizzate ha permesso di cogliere differenze e somiglianze culturali, ma soprattutto di individuare le peculiarità delle politiche pubbliche attuate nei vari territori e di raccogliere la diversa percezione che di esse hanno maturato i potenziali destinatari.

Dal punto di vista del genere, sono state intervistate 14 donne e 11 uomini, accomunati esclusivamente dalla disabilità; ciò ha contribuito ad arricchire il linguaggio e i contenuti delle narrazioni e ha permesso di mettere in luce gli aspetti legati alla discriminazione multipla.

Per evidenziare eventuali specificità nei bisogni delle persone con disabilità, tali da richiedere interventi differenziati in grado di garantire il rispetto dei medesimi diritti, sono state intervistate persone con disabilità motoria, sensoriale e intellettiva.

Infine, sono state inserite nel campione sia persone coinvolte attivamente in azioni di *governance* all'interno di organizzazioni di e per le persone con disabilità, sia persone alla prima esperienza sulle tematiche dell'empowerment. Ciò ha consentito, da un lato, di far emergere i temi su cui da molto tempo il mondo associativo si interroga, riflette e lotta, dall'altro ha permesso di afferrare i bisogni della quotidianità di tante persone con disabilità, le loro necessità ordinarie, che, talvolta, chi è impegnato in battaglie più ampie dimentica o trascura. Due voci, quindi, l'esperienza e la giovinezza, come punti di vista diversificati ma complementari, come occasioni per non tralasciare nulla sui processi di inclusione/esclusione sociale delle persone con disabilità.

Anche l'età, peraltro, incide sul percorso di consapevolezza di se stessi e dei propri diritti, e l'averne tenuto conto nella composizione del campione ha permesso di rilevare i cambiamenti intervenuti nel tempo nelle condizioni di vita delle persone con disabilità, nell'approccio culturale che contraddistingue il contesto territoriale di appartenenza, nella dotazione di servizi, nei livelli di partecipazione.

Per la realizzazione delle interviste narrative, le persone contattate sono state invitate a recarsi presso alcune sedi associative, dove, in un luogo tranquillo, lontano da telefoni e cellulari, si è proceduto alla narrazione. La preparazione del contesto è stata importante, poiché, trattandosi di storie di vita, si è lavorato per creare un ambiente che mettesse a proprio agio la persona e la facesse sentire accolta nel raccontare di sé stessa. Come consuetudine, la conversazione è stata registrata (previa autorizzazione degli interessati) e il materiale cartaceo derivante dalla narrazione (sbobinatura) è stato oggetto di analisi da parte del gruppo di ricerca.

L'intervistatore ha assunto il ruolo di conduttore della conversazione, ha avuto il compito di raggiungere gli obiettivi prefissati e di raccogliere la narrazione, ha esercitato l'ascolto attivo e ha approfondito, attraverso domande ad hoc, i contenuti espressi dall'interlocutore.

Attraverso le interviste narrative, si è voluto rispondere alle seguenti domande conoscitive:

- Le persone con disabilità sono consapevoli di essere discriminate a causa della loro condizione di disabilità? Quale percezione hanno dei processi di discriminazione?
- Quali sono gli ambiti di vita in cui le persone con disabilità subiscono maggiormente la discriminazione?

- Quanto l'esclusione sociale è determinata da una cultura impregnata da pregiudizi secolari sulla disabilità? E quanto da politiche, programmi e azioni inadeguate?
- Quanto la scarsa partecipazione e la mancanza d'interazione politica, sociale e culturale è alla base della discriminazione e della mancanza di pari opportunità?

2. Autonomia, indipendenza ed empowerment

I concetti di autonomia e indipendenza rappresentano culturalmente una conquista per le persone con disabilità, che fondano su questo assunto gran parte delle lotte per i diritti umani. Agli intervistati, quindi, è stato chiesto di esprimere un parere circa le condizioni che rendono una persona indipendente e autonoma. Indirettamente, essi hanno avvertito la necessità di dare una definizione e di attribuire un significato a queste due parole. Dalla esplicitazione del senso dei termini, è possibile comprendere percorsi reali di vita, ma anche rintracciare possibili piste di lavoro per l'inclusione sociale del mondo della disabilità.

L'autonomia è in qualche modo il passo iniziale, la percezione di non dipendere, per poi raggiungere, alla fine del processo, la percezione di essere persona.

L'idea di un divenire, nel realizzarsi di un processo che conduce all'autonomia, è una consapevolezza degli intervistati. Se nel mondo normodotato il processo di autonomia è connaturato con la crescita, e quindi quasi impercettibile per la persona che lo realizza, nel mondo della disabilità tale percorso ha precipue tappe ed è ben identificato. Essere autonomi è l'esito di un cammino, un processo che ha una posizione iniziale e un punto di arrivo, e questa meta è ben definita.

Una persona è indipendente e autonoma quando può scegliere e decidere per la propria vita, per cui penso che l'autonomia sia una conquista determinata dalla consapevolezza di avere anche dei diritti. Nel caso della disabilità è sicuramente una conquista difficile, perché determinata da fattori come i servizi alla persona, che nelle nostre realtà, soprattutto nella Regione Calabria, sono quasi impossibili da ottenere; il presupposto necessario e fondamentale è quello di avere uno Stato Sociale in grado di rispondere ai bisogni reali delle persone.

La percezione del percorso nasce dalla consapevolezza che l'autonomia, da un lato, è una conquista personale, ma, dall'altro, è anche la facilitazione della vita quotidiana. È evidente, nelle interviste, questo mix di posizioni. Autonomia è essere un essere che si autodetermina. Nella parola greca c'è *nomos* che significa nome, auto-nome, e il significato è molto profondo: comunemente autonomia significa non avere dipendenza da affetti terzi o da altre persone, in realtà è la costruzione di un'identità, una capacità di sentirsi sé e di avere con questo sé una relazione così intensa da potersi definire di volta in volta con scelte, desideri da esprimere, volontà, modi di gestirsi spazi, tempi, oggetti, relazioni. Ma l'autonomia è anche la possibilità di fare le cose da sola, di riuscire a gestire in modo autonomo la vita, di poter fare liberamente le cose che devo fare senza l'aiuto di nessuno.

Infatti, spiega un'altra intervistata, *l'autonomia è determinata. Faccio un esempio: la carrozzina elettrica ti dà autonomia; l'autonomia può essere determinata dalla carrozzina che mi permette di muovermi negli spazi, piuttosto che da un servizio di assistenza personale. Ma l'indipendenza è anche una questione di evoluzione, di una crescita emotiva e psicologica, una consapevolezza di poter fare. Queste due parole (autonomia e indipendenza) sono sinonimi, ma io le interpreto con questa differenza: l'autonomia è determinata dagli strumenti, ma se io non ne sono consapevole, cioè non mi sento indipendente, questi strumenti non hanno significato per la mia vita.*

Per ricondurre queste espressioni a un quadro teorico si può riprendere il pensiero di Ollivier, il quale, nel definire il concetto di autonomia, opera una distinzione: "quella di una collettività e quella dei singoli individui che in essa cooperano. (...) L'autonomia collettiva è nominata, concepita, espressa, molto prima dell'autonomia personale. La prima è politica, la seconda psichica. Ma questa differenza, per quanto profonda, non impedisce che interagiscano l'una con l'altra. Costruire l'autonomia del gruppo contribuirà, presto o tardi, a risvegliare dei desideri e delle capacità di autonomia individuale. E lo sviluppo dei processi psichici di autonomizzazione personale finirà con lo sfociare in ripercussioni

politiche”⁴. Ripercussioni politiche che si tramutano negli strumenti (ausili e servizi) di cui parlava prima l'intervistata. Ma è anche emblematico che, nel pensare la propria autonomia, un altro dichiara *se ci fossero i servizi che mi rendono un aiuto nel realizzare le cose quotidiane della vita, automaticamente io potrei essere autonomo*.

Nel precisare il contenuto distintivo dell'autonomia, Ollivier prosegue affermando che “l'autonomia individuale è un cambiamento di alterità. Così come le società hanno compreso la loro autonomia collettiva molto prima di quelle delle persone, ogni soggetto individuale nasce sotto il registro dell'eteronomia prima di accedere a quello dell'autonomia”⁵. E, infatti, una delle intervistate racconta: *la mia autonomia l'ho conquistata con la forza di riuscire nella vita, in tutte le difficoltà che potevo incontrare; l'ho presa come sfida, nel senso che qualsiasi problema avevo davanti lo sfidavo, dicevo a me stessa “ci devo riuscire” e quindi, per tentativi ed errori, io cercavo il modo migliore per superare l'ostacolo. La conquista dell'autonomia individuale è anche e soprattutto la capacità di riconoscere in modo onesto ciò che posso fare e ciò che non posso fare, cercare di accettarlo e, se è possibile, andare oltre, ma senza farne una malattia (...) guardare avanti*.

Il connubio tra l'autonomia collettiva e quella individuale si interseca in una stretta corrispondenza quando il cammino individuale di crescita di una persona disabile incontra la capacità della società di essere inclusiva a tutti i livelli e di fornire strumenti e servizi idonei ad accogliere le aspirazioni della persona. Tutto ciò rende un disabile “cittadino”, vale a dire persona che gode di diritti e doveri, persona che è inclusa a pieno titolo nella società. *Ci sono due livelli. Uno personale, che è dato dalla capacità di riuscire a prendere in mano la propria vita e di scegliere, quindi di mettersi in gioco, di affrontare e riconoscere i propri limiti, e questo comporta una profonda sofferenza, nel senso di riconoscersi per quello che si è. Poi c'è anche un livello sociale, che è quello degli strumenti forniti dal mondo esterno, che non sono solo mezzi tecnici, ma di una società capace di pensare all'altro e di includere tutti, nonostante la diversità*.

Le persone disabili costruiscono la propria autonomia sulla base di un percorso individuale e, grazie all'esercizio dei diritti, ciò li porta e sentirsi indipendenti. Il passaggio è quindi di crescita, di evoluzione. *Se vogliamo usare la parola autonomia, dobbiamo dire che è la capacità della persona di sentirsi in grado di esprimersi, e quindi non c'è distinzione o comparazione nei riguardi di un altro, ma c'è la capacità di essere se stessi: diventi persona e diventando persona hai tutte quelle sfaccettature che ti appartengono; in più la persona esiste per tutte le relazioni che ha intorno. L'autonomia è una percezione individuale, è un sentirsi persona. Nei fatti, è un percorso di empowerment, di consapevolezza personale, ed è determinato non solo dalla volontà e dal contesto sociale, ma anche dalle scelte politiche e da fattori che sono esterni alla persona*.

L'empowerment è la presa di potere sulla propria esistenza e sul contesto in cui si vive; non nel senso di dominare gli altri, ma di saper utilizzare gli strumenti interni ed esterni per potersi autodeterminare e costruire una vita autonoma.

L'empowerment “ha come finalità generale la promozione e lo sviluppo personale e sociale. (...) Immette la persona in un processo che innesca motivazioni, mobilita risorse ed avvia la costruzione di possibilità, di competenze e di strumenti. (...) La persona con disabilità all'interno di tale processo viene aiutata a tentare di cambiare quelle condizioni che le impediscono la possibilità di crescita e di emancipazione”⁶. *I meccanismi di empowerment di cui parliamo sono esattamente quelli di accettarsi e di viverci con questa dimensione di “normalità”, cioè io sto in carrozzina, ed è un fatto “ordinario”, sei tu che mi pensi “speciale”. È chiaro che per fare questo devi conseguire più risultati: devi conseguire l'accettazione del tuo corpo, devi conseguire la capacità di gestire una relazione, devi conseguire le conoscenze appropriate per essere, in quella situazione, quello che gestisce, e devi conseguire anche la capacità di farlo con leggerezza*.

La promozione di questi processi di crescita è indispensabile. Per i più giovani, ossia per coloro che da poco hanno iniziato un percorso di empowerment, il termine ha un significato meno complesso e più legato alla propria vita di tutti i giorni: *è come una sorta di potere che proviene da te stesso, dal tuo interno, che poi*

⁴ Ollivier B., in Barus-Michel J., Enriquez E., Lévy A. (a cura di), *Dizionario di Psicosociologia*, Raffaello Cortina Editore, Milano, pag. 42.

⁵ *Ibidem*, pag. 44.

⁶ M.Galati, R. Barbuto, N. Coppedè, M. Meduri, E. Napolitano, *Una possibile autonomia*, ed. Rubbettino, Soveria Mannelli, 2003, pag. 8-9.

conduce a una forma di autocoscienza e accettazione della propria identità come persona e anche come persona con disabilità.

Significa accettare in maniera critica e reale la patologia, convivervi e cercare quanto più possibile di migliorarsi.

È un auto-potere delle proprie capacità.

Purtroppo, però, non tutte le persone con disabilità hanno questa consapevolezza o hanno avuto l'opportunità di partecipare a percorsi di empowerment: *non tutti abbiamo la forza di pretendere questo rispetto.* Bisogna, pertanto, lavorare per far sì che le persone disabili possano acquisire consapevolezza e conquistare capacità di autodeterminazione.

Come per l'autonomia, anche l'empowerment ha una duplice valenza: *da un lato c'è un empowerment personale, che è quello di partire dai propri limiti per costruire la propria autonomia e il proprio percorso di vita, dall'altro c'è l'empowerment sociale, che è quello di far crescere il contesto intorno alle persone. È fondamentale far andare di pari passo questi due processi, altrimenti si crea schizofrenia, perché se una persona cresce e comprende quali sono i propri diritti e i propri bisogni, ma la società non cresce di pari passo e non fornisce i servizi, gli strumenti e le norme necessari, la persona non si realizza; quindi non sono cose che si possono separare, devono procedere insieme.*

L'autonomia, l'indipendenza e l'empowerment sono *legati all'autodeterminazione, cioè alla possibilità di scegliere, di vivere liberamente e di autodeterminarsi, e il più delle volte, per le persone con disabilità, questo non è possibile. L'autodeterminazione è la possibilità di decidere come vivere la propria vita, di assumersi la responsabilità non soltanto di esigere dei diritti, ma anche di compiere il proprio dovere. Io, persona con disabilità, mi autodetermino quando mi metto in gioco nella società, anche studiando o andando a lavorare, che è un diritto ma è anche un dovere. Quindi l'autodeterminazione è il punto fondamentale su cui riflettere e trovare dei percorsi per far sì che le persone con disabilità abbiano questa consapevolezza: di poter esercitare i propri diritti, ma anche i propri doveri.*

3. La famiglia tra sostegno e solitudine

Quando si chiede a una persona con disabilità di individuare le risorse che hanno facilitato il proprio percorso, la famiglia compare in cima alla lista.

I miei genitori mi hanno aiutato moltissimo, in tutti i sensi; si meritano una statua d'oro per tutto quello che fanno.

Il mio contesto familiare è stato importante. Io sono la più piccola di tre figlie femmine. E non ho mai sentito la differenza rispetto alle mie sorelle. La mia diversa abilità, crescendoci insieme, è stata la mia normalità. Non ho mai sentito troppo le differenze verso gli altri. Mi ha aiutato molto la famiglia, che mi ha dato sicurezza e non ha creato differenze all'interno dell'ambito familiare.

Nella crescita umana delle persone, la famiglia rappresenta un elemento cruciale, e per la disabilità, in mancanza di altri punti di riferimento stabili e duraturi, ne è il nucleo centrale: “nello sviluppo psicologico dell'individuo è stata descritta da molti autori la progressione graduale da uno stato di fusione-indifferenziazione ad uno stato di sempre maggiore differenziazione e separazione. È oramai noto che questo cammino è determinato non solo da stimoli biologici e dall'azione dell'unità psicologica duale madre-figlio (...) ma anche dall'insieme dei processi interattivi all'interno di un sistema di riferimento significativo più vasto come la famiglia. Per alcuni studiosi come Bowen, l'impronta familiare è così determinante che il livello di autonomia individuale può essere definito precocemente nell'infanzia e previsto rispetto alla storia futura sulla base del grado di differenziazione dei genitori e del clima emotivo nella famiglia d'origine”⁷.

In presenza della disabilità, la famiglia si sobbarca di tutto il peso educativo, affettivo, assistenziale, ponendosi come luogo di sperimentazione e di supporto per la persona disabile e oscillando tra il desiderio di autonomia del proprio figlio e la paura di lasciarlo andare perché percepito non in grado di sostenere la quotidianità.

⁷ Andolfi M., Angelo C., Manghi P., Nicolò Corigliano A.M., *La famiglia Rigida*, Feltrinelli, Milano, 1982, pag. 14.

Dalla narrazione dei nostri intervistati, la famiglia offre innanzitutto supporto emotivo-affettivo: *nel momento in cui mi ero lasciata andare e non vedevo un futuro per la mia vita, qualcuno della mia famiglia mi ha detto: "Che stai facendo? Stai buttando la tua vita! Essere in carrozzina non significa finire di vivere! Continua a vivere, conduci la tua vita, perché comunque le tue scelte sono le nostre scelte e il tuo futuro è anche il nostro.* Ma la famiglia fornisce anche supporto pratico: *come tutte le famiglie, mi ha dato la possibilità di poter avere gli strumenti materiali per l'autonomia; per esempio la macchina per poter prendere la patente, quello è stato un momento di svolta, in quel momento sono diventato autonomo, nel senso di "non dipendere da" per spostarmi.*

La famiglia, allora, va sostenuta attraverso politiche pubbliche che non la penalizzino al suo interno per la presenza di un membro disabile, poiché, pur nel suo ruolo educativo e affettivo, non deve e non può assumersi da sola il carico dell'assistenza o della sussistenza della persona con disabilità. Capita spesso che tutto il nucleo familiare venga coinvolto. Molti raccontano dell'aiuto di fratelli e sorelle, poiché, in mancanza di risorse e servizi pubblici, il sostegno familiare si rivela un sostituto decisivo. Ciò crea discriminazione per la famiglia, non realizza pari opportunità e, alla lunga, produce forti tensioni emotive: *subentra la stanchezza, lo stress, il fattore psicologico.*

Creare società inclusive significa offrire a tutti le stesse opportunità, non soltanto ai singoli individui ma anche ai nuclei familiari, vuol dire dare assistenza e sostegno, anche psicologico, per accettare la disabilità del proprio caro. *Nonostante mi abbia sostenuta, anche la mia famiglia non sfuggiva alla mentalità e cultura del contesto in cui vivevo. Loro pensavano che, essendo una donna disabile, non avrei avuto una famiglia e dei figli come le mie sorelle. Non vedevano per me una prospettiva futura. Però comprendo anche la loro posizione perché il contesto non li aiutava molto a uscire fuori da questa mentalità. Io credo che oggi si siano molto ricreduti, prendendo consapevolezza che la disabilità non impedisce di realizzarsi e di farsi una propria vita. Allora non avevano gli strumenti per elaborare tutto questo.*

Fornire alle famiglie strumenti di lettura e fronteggiamento adeguati della disabilità può essere un primo passo. Ma ciò che concretamente appare decisivo è l'offerta di servizi alla persona che possano accrescere l'autonomia dell'individuo con disabilità e permettere alla famiglia, ai genitori innanzitutto, di vivere una vita da adulti "normali", senza il "peso" dell'assistenza. I servizi potrebbero, inoltre, avere un effetto aggiuntivo, che possiamo definire dimostrativo: far capire ai genitori che i loro figli possono condurre una vita autonoma e indipendente ed essere cittadini come tutti gli altri nella nostra società.

Due allora le piste su cui lavorare: incidere sull'approccio culturale e fornire servizi sociali alla persona con disabilità e alla sua famiglia.

4. La scuola è di tutti?

Voler comprendere se la scuola al Sud, nell'esperienza delle persone intervistate, sia realmente "la scuola di tutti" significa analizzare due aspetti fondamentali: uno culturale-educativo e l'altro strutturale.

Sul primo punto occorre evidenziare che l'eliminazione delle classi differenziali è insieme l'origine e il prodotto di una *diversa visione della vita e dell'educazione.* *Essere inseriti in una classe normale produce benefici non solo alla persona con disabilità ma anche ai compagni, aprendo la strada al diffondersi di una cultura della diversità.* Questo è un caso in cui le scelte istituzionali e legislative hanno anticipato l'evoluzione culturale della società, per cui non sempre il sistema scolastico si è trovato pronto ad accogliere alla pari le persone con disabilità: *a livello strutturale era tutto accessibile, però c'erano dei professori che mi sottovalutavano. "Sei disabile", e non sapevano neanche che disabilità avevo (...) Non mi puoi mettere da parte o agevolare solo perché mi vedi su una carrozzina!*

Quelle che talvolta possono sembrare le percezioni di un singolo individuo, trovano spesso riscontro nei fatti narrati da altri intervistati. *Ancora oggi, riservo questo ricordo con un po' di dolore. Al liceo, si decise di fare la gita del quinto anno a Parigi e io diedi la mia adesione a partecipare. La preside all'epoca fece di tutto per non farmi partire. Stiamo parlando di poco più di vent'anni fa. Parlò con gli insegnanti, con gli studenti e poi alla fine fece una telefonata a casa, dove disse che la mia presenza alla gita sarebbe stata pericolosa per me in primis, e avrebbe messo in pericolo tutti gli studenti perché rallentavo i tempi, perché si doveva prendere la metropolitana (...) C'è stata una fase*

iniziale in cui gli altri studenti appoggiavano la mia presenza, ma a un certo punto, quando la minaccia concreta della preside fu: “Se persistono queste condizioni non si farà più la gita scolastica”, è mancato completamente l'appoggio di tutti, per cui io mi sono ritirato per far partire gli altri, e credo di aver fatto un grandissimo errore!

Alle carenze nell'approccio culturale, si accompagnano spesso anche barriere strutturali.

Una persona veniva a prendermi tutte le mattine e mi accompagnava in classe, dove non avevo la sedia a rotelle. Andavo nel banco e rimanevo lì, non camminavo, non usavo ausili, quindi ero dipendente.

Venivo preso in braccio per raggiungere alcune aule che erano inaccessibili.

In proposito, un intervistato sottolinea la necessità di operare un'importante distinzione: *se in una scuola che ha le scale ci sono bidelli oppure studenti che sono disponibili a prendere in braccio il compagno con disabilità per portarlo in classe, in quella scuola si realizza l'integrazione di quella persona. Però la scuola rimane di fatto “non inclusiva”, cioè non permette l'inclusione di soggetti che non possono fare le scale, mentre mettendo un ascensore si cambierebbe il sistema.*

È chiaro, dunque, quanto suggerito dagli intervistati: il sistema scolastico per diventare inclusivo dovrebbe lavorare sulla cultura del corpo docente e sull'approccio alla disabilità, ma dovrebbe ripensare anche le proprie strutture, come strutture accessibili a ogni persona, sia che si tratti di un alunno disabile piuttosto che di un ragazzino che, rompendosi una gamba, cammina per qualche mese con le stampelle. Una scuola realmente inclusiva permette l'accesso a tutti: insegnanti disabili compresi.

Una buona prassi segnalata da un'intervistata è quella attuata nell'Università della Calabria⁸ che, a livello strutturale, garantisce la possibilità di frequentare in autonomia alle persone con disabilità, accompagnandole, nel contempo, in un percorso di empowerment attraverso la consulenza alla pari. A ciò si aggiunge anche la realizzazione di attività di formazione, finalizzate a diffondere una nuova visione della disabilità presso operatori e docenti. *Un giorno arriva a fare lezione un professore che non avevo mai visto, mi vede e poi dice: “Da oggi c'è un'altra regola: finché non trovo un banchetto in questa aula per la vostra collega, io non inizio a fare lezione”. Non stava scritto da nessuna parte che il professore dovesse fare così, poteva fare come hanno fatto tanti altri, iniziare a spiegare e chi s'è visto s'è visto. Invece...*

5. La via “informale” al lavoro

Quando si affrontano i temi legati al mondo del lavoro, due sono le questioni che emergono con maggior forza: le modalità di ricerca dell'occupazione e l'adattamento del contesto lavorativo.

Tuttavia, è necessario fare una premessa che nasce dal confronto tra i racconti degli intervistati e che mette in luce come vi sia uno stretto legame tra l'aver avviato un percorso di empowerment e la scelta di cercare un lavoro. Tutti coloro che hanno sperimentato un processo di crescita personale manifestano *il desiderio di lavorare*, anche se con la consapevolezza chiara della difficoltà di ingresso nel mercato: *il mondo del lavoro è inaccessibile, specie in Calabria, dove è alto il tasso di disoccupazione, quindi si dà prima il lavoro a chi può produrre e poi alle persone con disabilità.*

Appare evidente come, nelle Regioni meridionali, la discriminazione risulti più forte, in ragione di un contesto sociale che crea svantaggio per l'intera popolazione, relegando ancora più ai margini le persone con disabilità. A ciò si deve aggiungere la difficoltà nella ricerca del lavoro, rispetto alla quale molti lamentano la carenza delle vie istituzionali. La legislazione individua come cardini dell'inserimento lavorativo il collocamento mirato e l'obbligo di assunzione per le aziende con più di 15 dipendenti, ma concretamente la normativa risulta spesso inapplicata. *Negli anni l'ho trovato il lavoro, ma non sono stata aiutata né dai centri per l'impiego, né dalle agenzie. Il lavoro l'ho fortemente voluto e in un certo senso me lo sono inventato.* La forza di volontà, legata alla creatività individuale, rendono le persone con disabilità dei

⁸ Cfr. la parte del presente rapporto di ricerca dedicata alle Buone prassi.

lavoratori autonomi: persone che, facendo di necessità virtù, sono costrette a costruirsi il proprio lavoro, nella completa inattuazione delle leggi.

L'esigenza economica mi ha spinto a cercare lavoro e alla fine l'ho trovato per vie amicali. Ho cambiato spesso occupazione. La metà di questi lavori era in nero, solo due volte sono stato assunto, poi però mi sono licenziato. Non ho mai avuto nulla dalla legge 68, ma sono iscritto al collocamento per le categorie protette. Ora lavoro da casa, perché, sapendo che sarebbe arrivato il momento in cui mi sarei mosso di meno, mi sono cucito addosso un vestito; per cui faccio il grafico, il redattore, mi occupo di comunicazione in casa, senza aver bisogno di spostarmi. Certo il lavoro è meno di quello di una volta, ma un minimo di sopravvivenza riesco ad assicurarmela. E mi soddisfa abbastanza.

È evidente, dai racconti raccolti, che la ricerca dell'occupazione avviene quasi esclusivamente per vie informali e amicali, e passa per la capacità del singolo di posizionarsi sul mercato del lavoro. Emerge, infatti, la totale assenza delle istituzioni e dei servizi preposti ad accompagnare le persone con disabilità. E molti, che trovano lavoro o se lo creano nell'ambito della disabilità, divengono utili ai loro pari: *da un corso per diventare consulente alla pari mi si è aperto un mondo di possibilità; dal 2001 sino a pochi mesi fa, ho fatto la consulenza alla pari nell'Università della Calabria, all'interno dell'Ufficio Disabilità. E poi lavoro per la mia organizzazione, mi occupo di progettare e realizzare progetti, anche assumendo ruoli significativi di responsabilità.*

Oggi, dunque, i giovani per trovare lavoro seguono vie alternative, s'inventano i mestieri, creano i contesti ambientali più adatti, come nel caso della propria casa. Ovviamente, nonostante queste strade si configurino, nei fatti, come possibili vie per l'integrazione sociale, non possono certo diventare la regola e sostituire la norma. L'obiettivo a cui tendere è una società inclusiva, anche per ciò che riguarda il mondo del lavoro, una società in cui le persone con disabilità vedano riconosciuti i propri diritti.

Tra gli intervistati "più anziani", s'incontrano coloro che sono stati assunti negli uffici pubblici circa 20-25 anni fa. In questi casi, la dimensione del lavoro e del contesto ambientale cambia in modo evidente. Mentre i giovani faticano a trovare un'occupazione e a entrare nel mercato del lavoro, ricorrono ai contesti amicali, ricercano la propria indipendenza e autonomia, gli over 50 rivendicano spazi e autonomie all'interno del proprio contesto lavorativo. *Tutt'oggi, nell'ambito dell'azienda, la mia intima aspirazione è quella di avere una piena autonomia nella quotidianità, cosa che non sempre la mentalità dell'azienda ti lascia vivere. Ti faccio un esempio: per prendere il servoscala devo chiamare una persona che mi guardi mentre salgo; per la porta di accesso devo suonare il campanello con il bastone o devo squillare il telefonino per farmi aprire (...) Anche questa è una forma di discriminazione.*

Coloro che lavorano in aziende pubbliche hanno dovuto lottare per ottenere posti auto riservati, servoscala che garantiscano l'accessibilità degli edifici, strumenti funzionali all'espletamento delle proprie mansioni. Al contrario, l'adeguamento degli spazi viene vissuto in modo naturale negli ambienti vicini alla disabilità. Chi lavora nelle organizzazioni no profit racconta: *l'ufficio è stato adattato alle mie possibilità, le scrivanie a giusta altezza, il mouse piccolo. Ed ovviamente i costi sono stati sostenuti dall'organizzazione per cui lavoro.*

Ciò che le persone con disabilità rivendicano è di poter esercitare il proprio dovere di lavoratori e contemporaneamente di veder riconosciuto il proprio diritto di cittadini. *A me piacerebbe essere un numero, entrare silenziosamente, non dover strombazzare la mattina con il mio clacson per farmi aprire la porta e chiedere a qualcuno di aiutarmi. A me piacerebbe, per quello che posso, fare da sola; laddove non ci arrivo, ti chiedo una mano.*

Una via da seguire per una reale inclusione nel mondo del lavoro è quella della disponibilità di servizi di mediazione e accompagnamento, ossia di interventi che, da una parte, attraverso forme di tutoraggio, accompagnino la persona in un percorso interno al mondo del lavoro che sia rispettoso delle specifiche capacità, competenze e aspettative, e dall'altra guidino le aziende (istituzioni pubbliche comprese) nell'adottare contesti lavorativi inclusivi che mettano le persone con disabilità nelle condizioni più adatte per poter lavorare.

6. (Ri)abilitare alla vita: altrove è possibile

Il rapporto con il mondo sanitario emerge come un elemento costante nei racconti di vita delle persone intervistate. Ed è spesso descritto in termini di carenze organizzative, di approccio medico alla disabilità, di scarsa preparazione e competenza, di strutture insufficienti e inaccessibili.

C'è una carenza assoluta nella conoscenza della disabilità. Se sei in carrozzina, tutto quello che ti succede è rimandato alla tua patologia, non c'è l'apertura mentale di guardare oltre.

Rispetto alle nostre strutture sanitarie territoriali il quadro è pessimo. Per non parlare dei macchinari specifici: io spesso devo fare la MOC e l'unico macchinario decente l'ho trovato in Provincia di Verona. A Crotone una cosa del genere non la puoi fare.

È difficile che vada in ospedale, però le volte che ci sono andato, ho trovato che è assolutamente inaccessibile.

Qui non è una questione di costi, ma è pura sciatteria organizzativa.

A questi elementi, si aggiungono: la carenza di servizi di riabilitazione continuativa e conciliabile con i tempi di vita e l'«emigrazione sanitaria» al Nord d'Italia o nel resto d'Europa.

L'impossibilità di avere la riabilitazione a domicilio mi impedisce, in realtà, di fare riabilitazione. Il più delle volte non ci vado, perché ti devi organizzare, devi andare e perdere due o tre ore di tempo per fare tre quarti d'ora di riabilitazione. Diventa una fatica e il più delle volte ci rinuncio. Nella riabilitazione la persona deve stare bene e non peggiorare: muovere un braccio ti fa stare bene ma solo se anche il contesto ti fa stare bene.

In alcune Regioni, si è potuto garantire l'intervento riabilitativo nella propria abitazione, ma anche in questo caso emergono risvolti negativi: *qui la riabilitazione è affidata non ai centri, ma alle cooperative. Da noi fanno molta riabilitazione a casa e molte volte mi dicono che, invece di fare i canonici 3 quarti d'ora, ne fanno meno perché le cooperative si prendono il tempo per lo spostamento.*

In alcuni territori, addirittura, non esistono servizi pubblici, ma solo servizi privati convenzionati con pochi posti e lunghe liste d'attesa: *se parliamo di strutture, sono poche e inadeguate, perché private e convenzionate. E non mi lamento perché meno male che ci sono: se togliamo questo, c'è il deserto. Gli enti pubblici, cominciando dagli ospedali, non hanno nessun tipo di reparto di riabilitazione, pur essendoci in ogni ASL il fisiatra e il reparto riabilitativo. E non c'è nessun centro di riabilitazione nella nostra provincia.*

Molti ricorrono all'emigrazione sanitaria, che avviene sia in fase di individuazione della patologia, che in fase di riabilitazione e di cura. La destinazione non sempre è verso altre Regioni d'Italia, ma a volte le persone con disabilità si rivolgono a realtà europee. Chi matura questa esperienza su un terreno internazionale denuncia una differenza enorme con il nostro Paese, sia nell'approccio culturale, ispirato al modello bio-psico-sociale della disabilità, che nel livello di competenza a disposizione.

In Francia c'è tutto un altro meccanismo: sono più competenti, sono attenti e soprattutto, cosa che mi piace molto e che non ho trovato in Italia, prendono in considerazione la persona. Qui in Italia non parlavano con me, parlavano con mia madre!

Con la mia famiglia, cercando il meglio, sono arrivato fino in Germania e lì ho fatto riabilitazione, in tutti i sensi. Ho imparato a stare in carrozzina, a lavarmi, a vestirmi, a mangiare da solo, cose che sono difficili per un tetraplegico che non ha l'utilizzo di nessun dito della mano. Ho imparato a gestirmi, ho cominciato anche a fare dei corsi. Lì c'era l'ergoterapia che ti permetteva di imparare a vivere, oltre alla fisioterapia che ovviamente ti permetteva di riabilitarti coi vari movimenti.

7. Il sistema integrato dei servizi che non c'è

La via per l'autonomia e l'indipendenza, come più volte richiamato nel presente rapporto di ricerca, passa in primo luogo per la presenza di un sistema di servizi pubblici sul territorio. Una rete di servizi integrati: di aiuto alla persona, di trasporto, di accompagnamento nell'utilizzo degli ausili, di

orientamento e inclusione lavorativa, che possano rompere i meccanismi di dipendenza delle persone con disabilità e favorire relazioni e contesti familiari più liberi e veri.

Tuttavia, ritengo che sia fondamentale creare non servizi per le persone con disabilità, ma servizi per tutti che siano fruibili anche dalle persone con disabilità. Questo significherebbe abbattere i costi; per esempio, se potessi prendere gli autobus che prendono tutti, sicuramente si spenderebbe di meno che erogare un servizio di trasporto ad hoc. Quindi credo che sia fondamentale ripensare i servizi secondo il principio di mainstreaming: servizi di tutti per tutti, non servizi speciali per le persone con disabilità. Nelle nostre realtà, dove siamo in forte ritardo anche rispetto ad altre realtà italiane, penso che sarebbe fondamentale costruire questo tipo di servizi in cui far partecipare le persone con disabilità, attraverso gli stessi percorsi che fanno tutti gli altri.

In Italia, esistono da tempo leggi che sanciscono la costruzione e l'erogazione di un sistema integrato di interventi e servizi sociali, ma questo stenta ancora a decollare nella sua pienezza, soprattutto al Sud, dove una serie di fattori sociali, economici e culturali rallenta la sua operatività.

Un servizio indispensabile per la qualità della vita di una persona con disabilità è quello dell'assistenza personale. Si tratta di un servizio che in Italia raramente viene garantito in modo adeguato dagli enti che ne hanno competenza. Sono poche le ore di assistenza messe a disposizione dell'utente, sono mal retribuite e gestite da soggetti (enti locali, cooperative, ecc.) che spesso si preoccupano più delle esigenze di bilancio che non di assicurare servizi efficienti.

Io sto facendo un'esperienza di vita autonoma e indipendente grazie alla realizzazione di un progetto che ormai dura da 8 anni e che offre un servizio di assistenza personale. Questo mi ha permesso di realizzarmi come persona e mi ha consentito anche di organizzarmi all'esterno con il mio lavoro, rendendomi utile per la mia comunità. Il percorso di autonomia e indipendenza è molto difficile; se guardo all'esperienza che ho fatto c'è una sorta di precarietà che la rende molto complessa. Si tratta di un servizio mai strutturato realmente, che continua a essere sperimentale, e alla fine di ogni anno c'è l'angoscia di trovare i fondi necessari, mentre penso che, se fosse un servizio strutturato, ben organizzato, riconosciuto e valorizzato, potrebbe creare una serenità tale da farmi realizzare tutto al meglio, non solo nella mia vita personale ma anche nel mio lavoro.

L'intervistata fa riferimento, in particolare, al progetto *Abitare in autonomia*⁹ che garantisce, tra le altre cose, l'assistenza personale per alcune ore al giorno. Per chi gode di autonomia abitativa, tale servizio rappresenta un elemento essenziale, ma purtroppo, nell'esperienza degli intervistati, ciò costituisce un caso isolato, una buona prassi; per gli altri (che vivono in famiglia, spesso non per scelta) le esigenze basilari appaiono differenti, diventa fondamentale innanzitutto spostarsi da un luogo a un altro, esercitare il proprio diritto alla mobilità.

Chi può godere di servizi di trasporto ad hoc li considera una fortuna: *a Bari siamo fortunati, perché funziona molto bene il servizio di trasporto del Comune, un servizio taxi a chiamata.* E un altro intervistato aggiunge: *all'Università funziona molto bene il servizio di trasporto, senza quello non saprei come fare per arrivare al campus!*

Al contrario, chi non può usufruire di tali servizi, li reclama a gran voce e sottolinea la necessità di rendere accessibile il trasporto pubblico, nell'ottica di una progettazione universale, per garantire una vera inclusione nella società.

È da quando sono arrivato a Gravina che mi batto per un trasporto pubblico per le persone disabili che non abbiamo mai avuto. E un altro prosegue: *se penso a Bari, ma anche a Napoli o a qualsiasi altra città del Sud, non è praticabile andare da soli. È impossibile! (...) L'autonomia può avere varie gradazioni: il primo grado è quello di poter usufruire di mezzi pubblici che tirino su le carrozzine, cosa che non succede mai.*

Se ci fossero i mezzi pubblici attrezzati, io non avrei neanche bisogno di guidare la macchina, e riuscirei a muovermi normalmente come fanno gli altri. Avendo una carrozzina semi-elettrica, potrei riuscire a muovermi. Questo è quello che ti permette di socializzare.

⁹ Cfr. la parte del presente rapporto di ricerca dedicata alle Buone prassi.

Mi è capitato di prendere i pullman con le rampe, ma per la maggior parte non funzionano. A volte c'è l'autista che scende e ti dà una mano, cosa che magari al momento ti fa comodo, soprattutto se hai un impegno. Poi però ci penso e mi dico: "Invece di darmi una mano, perché non fai una segnalazione e non aggiusti la rampa?". Alcuni hanno questa voglia di aiutare e di credere che, aiutandoti, ti risolvono il problema. Ma il problema rimane. Oggi incontro te e va bene, ma se domani incontro un tuo collega che se ne frega di darmi una mano, io rimango a piedi!

La presenza e il funzionamento di servizi pubblici dipende dalle scelte politiche, dalla programmazione degli interventi e dall'allocazione delle risorse finanziarie. Dipende da un'idea di società inclusiva che si vuole attuare nelle proprie comunità e che viene veicolata nella creazione di un sistema di welfare adeguato alle esigenze delle persone e nella costruzione di città e ambienti che siano per tutti. Tuttavia, alcuni lamentano che, al Sud, il contesto politico non pone al centro il cittadino e i suoi diritti: *da noi non sono importanti le persone ma il potere, e in nome del potere si schiacciano le persone, in tutti gli ambiti, non solo nella disabilità, ma in tutto quello che ci circonda, dal territorio al lavoro: non si ha come obiettivo la persona ma il potere, questo significa non creare e coltivare i diritti della persona, che anzi vengono proprio alienati nella nostra Regione.*

8. La chimera dell'autonomia abitativa

Cosa significa l'autonomia abitativa per una persona con disabilità?

La motivazione che mi ha spinto è stata di avere spazi di autonomia e indipendenza, anche se con grandi difficoltà, perché la rete familiare aiuta molto; qui devo pensare io a farmi da mangiare, a fare la spesa, a lavare i panni, e nello stesso tempo a lavorare e guadagnare per mantenermi, ma è una scelta che rifarei nonostante tutte le difficoltà. Devo dire che per una persona disabile fare questa scelta è veramente molto difficile, devi essere molto motivata per vivere in questo modo, perché ogni giorno ti scontri con mille ostacoli, per esempio col desiderio di uscire senza nessuno che ti accompagna oppure col fatto che una mattina ti vorresti alzare un'ora dopo ma non puoi perché c'è qualcuno che lavora per te e devi rispettare anche i tempi degli altri.

Facilitare processi di autonomia abitativa non è usuale nella nostra società. Nonostante l'aspirazione manifestata da molti intervistati di vivere in una casa propria, fuori dalla famiglia di origine, questo desiderio rimane spesso una chimera.

Innanzitutto, chi vive autonomamente ha ristrutturato da solo la propria abitazione: *la mia casa è accessibile; chiaramente me la sono ristrutturata.* E ciò è possibile soltanto nel caso in cui si possieda già un appartamento, o lo si erediti, e a patto di poter contare su risorse economiche proprie: *avevamo questo appartamento già intestato a mia moglie. Era al secondo piano, quindi per prima cosa dovevamo trovare una soluzione per le scale. Iniziammo a chiamare le ditte per l'ascensore, ma per metterlo bisognava sventrare la casa, allora iniziammo a ristrutturare anche tutto il resto. Rifacemmo la casa completamente. Io sono contentissimo, è da 3 anni che ci abitiamo. Viviamo bene.*

Chi invece deve comprare un appartamento si scontra con due elementi cruciali: le ristrettezze economiche e l'impossibilità di sobbarcarsi un mutuo. *Negli ultimi anni sto lavorando molto sull'autonomia abitativa, anche perché vivo in una casa con barriere architettoniche. Le difficoltà sono diverse. La prima è avere la possibilità di comprare un appartamento. Per accedere al mutuo devi avere una posizione lavorativa stabile, che io dopo dieci anni di lavoro ancora non ho, e questo è un fatto. Non mi sento neanche di impegnarmi per un mutuo, non sapendo che cosa potrebbe succedere al mio contratto di collaborazione nel momento in cui mi dovesse accadere qualcosa. È un ragionamento che faccio in maniera molto razionale. Se io dovessi avere un qualsiasi problema di natura medica, fisica, ma non solo, parlo di tutto ciò che potrebbe accadermi di non previsto e quindi stoppare il mio contratto, comunque io avrei un impegno da portare avanti. Il mutuo non è una cosa che si ferma insieme al tuo contratto. Quindi, non avendo un lavoro stabile, questo è stato un limite.*

D'altro canto non è neanche molto facile trovare una casa completamente accessibile.

Accessibile per loro vuol dire che non ci sono gradini, che nella doccia c'è il seggiolino: questo è accessibile. Io invece ho una visione dell'accessibilità un pochino diversa. Se io devo trovarmi sola per dieci giorni, devo essere in grado di potermi cucinare, di prendere il piatto che sta in qualsiasi posto, di farmi la doccia. Per esempio, se io non fossi stata in grado di alzarmi in piedi, non avrei potuto prendere il doccino che è appeso in alto.

Allora, di fronte alle difficoltà strutturali ed economiche, le persone con disabilità accettano di rimanere in famiglia: *se penso alla realtà abitativa, difficilmente si trova una casa accessibile. E poi, non avendo reddito, si tende a restare nella propria famiglia.*

Altrimenti, pur di essere autonome e indipendenti, le persone si “accontentano”, cercano di trovare case in luoghi periferici e di adattare con il minor costo possibile. *Ho un contesto abitativo autonomo, tranne poche cose, tipo il passaggio sedia-letto o la doccia. Ho dovuto cambiare casa, sono andato in periferia, perché gli ascensori al piano terra in centro non li trovi o, se li trovi, sono nelle case nuove che costano moltissimo.*

9. Vivere la sfera privata contro la rappresentazione sociale e la discriminazione multipla

Dai racconti di vita degli intervistati, emerge chiaramente, nel Sud, una cultura che stigmatizza e isola le persone con disabilità. Nelle narrazioni, si sottolinea come l’approccio diffuso veda nella persona con disabilità un “individuo rotto”, “da nascondere e aggiustare”. L’attenzione si concentra su ciò che manca, sulla patologia, e si perde di vista la persona nella sua complessità, con le sue aspettative e potenzialità. Si guarda al disabile come portatore di menomazioni e si ritiene che è proprio la sua condizione di minorazione a renderlo vittima dell’esclusione sociale. Si crede che la disabilità sia un “problema individuale” e ci si interroga poco sulle responsabilità collettive della mancata inclusione e della discriminazione.

C’è una premessa da fare: la vita di relazione per le persone con disabilità è ostacolata, anche se certe volte ci illudiamo che non sia così; ostacolata da una cultura che ti vede diversa e quindi socialmente non presentabile. Se io devo stare sempre chiusa in casa e non posso uscire, non posso neanche stabilire relazioni con gli altri.

Qui, se vedi un disabile in giro, pensi che sia una cosa astratta. L’anno scorso sono stato a Gravina e giravo con il mio scooter per la città. Mi sono accorto che c’erano tante di quelle carrozzine sui balconi che prendevano aria, e non li vedevi fuori.

Questi limiti culturali spesso vengono interiorizzati dalla stessa persona con disabilità e si superano solo quando l’individuo avvia un proprio percorso di empowerment, conosce persone significative, inizia a esprimere se stesso. E la significatività molto spesso passa attraverso la consulenza alla pari. Gli intervistati raccontano come i processi di empowerment siano iniziati incontrando persone con vissuti simili, e ravvisano un collegamento tra *la mia crescita personale e la consulenza alla pari.*

Mi ha rafforzato il fatto di avere accanto persone che credevano in me. Io mi sento abbastanza realizzata, oggi, come persona. Ma anche nella vita professionale, perché faccio un lavoro molto interessante e in cui credo. Sono state però anche le opportunità che mi sono date: per esempio il servizio di aiuto alla persona; la possibilità di studiare mi ha aiutato molto, perché mi ha permesso di avere delle relazioni significative, di avere delle amiche, degli amici, di viaggiare, di fare le cose come i miei coetanei. Quindi io credo che le persone che ho incontrato e le relazioni che ho instaurato siano state fondamentali nella mia vita.

La possibilità di realizzarsi nella sfera privata e sociale si scontra però con la visione sedimentata della disabilità: *l’immagine che si ha della persona disabile è quella di una povera disgraziata, che al limite deve avere le cure necessarie per la riabilitazione, ma il resto può essere lasciato perdere. Quando ero adolescente non si pensava alla possibilità, per esempio, di avere una famiglia, di avere un ragazzo.*

E ciò emerge con maggiore frequenza proprio nel caso delle donne con disabilità.

L’idea di avere un compagno e una famiglia con dei figli è lontana da noi, perché non riusciamo a immaginarlo, ed è lontana dagli altri che non ci permettono di costruire questi sogni che in futuro potremmo realizzare; c’è ancora tantissimo da fare rispetto a questo. C’è una cosa che noto: il chiudere gli occhi su questi temi. Noi siamo esseri (sessualmente) neutri: è più facile pensarci così. E d’altra parte neanche noi stessi ci concediamo la possibilità di sognare tutto questo.

La prima cosa che mi viene in mente è il “diritto alla famiglia”. È un argomento delicato poiché è difficile pensare a un disabile che abbia una famiglia. E per famiglia non si intende soltanto un matrimonio, ma anche dei figli. Quindi nel mio caso, per esempio, mi sono sempre posta una domanda: “Io ho una patologia ereditaria, quindi, nel caso in cui dovessi fare

un figlio con una persona non affetta, avrei il 50% di probabilità di trasmetterla a mio figlio; se siamo affetti tutti e due la probabilità è del 75%. Se io rimango incinta e non me la sento, ho anche il diritto di non averlo?

Come garantire alle persone con disabilità il proprio diritto a costruire una famiglia? Ad avere dei figli? O a scegliere in modo consapevole di non averli?

Dai racconti emerge una significativa differenza legata al genere. Gli uomini con disabilità intervistati sono riusciti a soddisfare il proprio desiderio di fare famiglia con molta più frequenza e tranquillità delle nostre intervistate, non solo perché alla donna è richiesto di confrontarsi con astratti canoni di bellezza, ma anche perché è a lei che continua a essere delegato il lavoro di cura all'interno del contesto familiare, costringendola spesso a sobbarcarsi i costi della "doppia presenza"¹⁰ in mancanza di una rete di servizi sociali, non solo alla persona ma anche di conciliazione.

Se tutto quello che possiamo dire sulla disabilità è grave, per le donne con disabilità lo è ancora di più, soprattutto in una Regione come la nostra, dove non ci sono opportunità lavorative né servizi. Se per esempio una donna con disabilità vuole avere un figlio, la vedo molto difficile, non ci sono servizi di assistenza adatti a questo. La situazione è veramente molto più difficile per le donne con disabilità da noi.

Ecco perché occorre affrontare il tema della discriminazione multipla che le donne con disabilità incontrano nelle varie sfere della vita e incorporare una prospettiva di genere in tutti gli sforzi tesi a promuovere il pieno godimento dei diritti umani e delle libertà fondamentali da parte delle persone con disabilità.

10. In conclusione

Alla fine di questo viaggio nei racconti di vita delle persone con disabilità al Sud, quali considerazioni possiamo avanzare in tema di discriminazione? E cosa ci suggeriscono le narrazioni raccolte?

Così come i movimenti e le organizzazioni nazionali e internazionali lamentano ancora la frequente discriminazione compiuta nei confronti delle persone con disabilità, in Italia e nel mondo, e sottolineano che "il modello medico della disabilità ha fatto nascere approcci e trattamenti differenti rispetto alle altre persone, sviluppando soluzioni ed interventi che impoveriscono le persone con disabilità e generano continue violazioni di diritti umani"¹¹, allo stesso modo le persone intervistate fotografano una realtà meridionale caratterizzata da approcci e pratiche discriminatori, in cui l'assenza di volontà politica e di un sistema integrato di interventi e servizi sociali è causa di esclusione ed emarginazione.

La discriminazione, nelle parole di una donna intervistata, è *ogni cosa che mi tiene separata, che non mi permette di essere chi veramente sono; un trattamento differenziato senza giustificazioni.*

Ciò si concretizza in eventi reali e quotidiani: *per fare un esempio nessuno ti impedisce di viaggiare su un treno, però sei obbligata a viaggiare solo su alcuni treni, treni che viaggiano di giorno, treni che sono molto costosi. Quindi posso prendere il treno, ma non posso prendere tutti i treni. Inoltre devo avvisare per poter viaggiare. E così mi sento discriminata. Un altro esempio è quello dell'aereo: nessuno ormai mi impedisce di volare, ma se mi presento alla scaletta*

¹⁰ Quello della "doppia presenza" è un concetto che fa riferimento al modo di vita attuale della donna occidentale, la quale somma un lavoro esterno, di produzione, a un lavoro familiare, di riproduzione e cura. La categoria della "doppia presenza" sta ad indicare non solo un dato strutturale, ma anche una dimensione culturale, oltre che, soprattutto, un vissuto soggettivo delle donne adulte nel mondo del lavoro. Infatti, la doppia presenza è il segno inequivocabile della differenza di genere, in quanto è un'esperienza che riguarda unicamente le donne e che connota profondamente la condizione femminile. Di fatto, accade che le donne si sentano in dovere di dividersi tra lavoro (spesso part time) e famiglia, per cui si è andata istituzionalizzando la prassi della presenza-assenza femminile nel mercato del lavoro e nell'organizzazione familiare, secondo fasi di alternanza. Il problema risiede soprattutto nel fatto che spesso i costi di questo doppio ruolo non ricadono equamente sul sistema sociale e sul mercato del lavoro, ma solo sulle donne e le loro famiglie.

¹¹ Griffo G. e Ortali F., *Manuale di formazione sui diritti umani delle persone con disabilità*, Ed DDC, Bologna, 2007, pag. 14.

con la mia carrozzina elettrica mi fanno sentire come quella che intralcia gli altri passeggeri, che fa ritardare l'aereo. Questa è discriminazione.

Nonostante i cambiamenti culturali, sociali e politici della società post moderna, continuano a permanere i pregiudizi rispetto all'altro e a ciò che egli rappresenta quando è diverso, quando si distingue dalla maggioranza. Sono questi gli atteggiamenti che determinano i processi di emarginazione delle persone con disabilità e che gli intervistati ritengono ancor più radicati al Sud, piuttosto che nel resto d'Italia e in Europa.

Vivo molte discriminazioni, e ho molto chiaro che sono determinate dalla mia condizione di disabilità, senza ombra di dubbio. Le vivo quotidianamente quando non mi è permesso di uscire di casa e le vivo quando non riesco a realizzare le cose che voglio fare e quindi devo rinunciare. Per quanto mi riguarda, per quello che potevo fare, sono soddisfatta, ma se mi guardo intorno e guardo alle altre persone con disabilità c'è molto da fare.

Ancora più discriminante appare al Sud la situazione delle donne con disabilità, e più in generale la condizione di coloro che vivono forme di discriminazione multipla (legate non solo al genere, ma anche all'età, all'appartenenza etnica, all'orientamento sessuale, al credo religioso, ecc.).

Se per le persone con disabilità è difficile, per le donne con disabilità è quasi impossibile. Dalla mia esperienza posso dire che ci sono talmente tante discriminazioni, una sull'altra, che le donne con disabilità quasi soffocano sotto queste discriminazioni.

Il lavoro sulla cultura sociale e politica è fondamentale laddove si riconosca il fatto che “la cultura non è una realtà in sé, esteriore agli individui. Appare piuttosto come uno stile comunitario che segna i comportamenti di coloro che condividono una medesima appartenenza”¹². In proposito, la scuola americana, in tema di antropologia culturale, parla di *pattern* culturale, che è inteso come uno schema inconscio, veicolato dalle istituzioni (in particolare educative), che forma i comportamenti in armonia con i valori culturali. Per cui la discriminazione esercitata a danno delle persone con disabilità non è altro che un'esplicitazione di tali schemi culturali. Creare contesti non discriminatori e inclusivi passa, quindi, necessariamente dalla necessità di costruire politiche basate su nuove culture; culture che facciano propri i dettami della Convenzione ONU. Generalmente, infatti, si tende a non associare il concetto di discriminazione alla vita delle persone disabili, poiché si ritiene che la disabilità sia un problema della persona, condannata dalla sua menomazione a un sicuro destino di infelicità dal momento che è proprio tale menomazione a non permetterle di vivere nel contesto sociale alla pari con gli altri. Non è un caso che le persone senza disabilità vengono definite “sane”, attribuendo alla disabilità un significato di malattia da cui non si può guarire, per cui l'unico sforzo che la società può fare è quello di prestare il suo aiuto, nel limite del possibile, per sostenere la persona in questa tragica situazione, attraverso erogazioni monetarie e servizi sociali.

Questa visione è talmente radicata da essere interiorizzata, a volte, dalle stesse persone con disabilità: *la discriminazione io la vedevo, certo, ma non come discriminazione, non avevo questo concetto. Il primo concetto è stato quello di ingiustizia, era chiaro per me che dovevo cambiare il mondo, nel senso di far passare altri valori.*

Il movimento delle persone con disabilità chiede di guardare dalla prospettiva della disabilità: “da questo angolo diverso ci si accorge che è l'ambiente che disabilita e produce discriminazione”¹³. Sono, infatti, le barriere fisiche e culturali a produrre esclusione sociale e a determinare un senso di inferiorità nelle persone con disabilità. La cultura, che viviamo e riproduciamo, tende a costruire la società secondo parametri che esaltano bellezza e forma fisica, producendo standard inaccessibili a molti. Una società inclusiva lavora, invece, sulla cultura dei suoi membri e sceglie modalità di costruzione degli ambienti e dei contesti che siano adatte a tutti, poiché il suo focus diventa il cittadino. E, quando le persone con disabilità si trovano in un ambiente fisico e sociale inclusivo, come dimostra l'esperienza

¹² Ardoino. in Barus-Michel J., Enriquez E., Lévy A. (a cura di), *Dizionario di Psicosociologia*, Raffaello Cortina Editore, Milano, pag. 112.

¹³ AA.VV. “Consulenza alla pari”, op. cit. pag. 35

quotidiana, studiano, lavorano, fanno sport, vanno in vacanza, hanno amici, formano famiglie, frequentano cinema, teatri, musei, discoteche, ristoranti e pub.

Le narrazioni raccolte evidenziano, in sostanza, forti negligenza nelle azioni e nelle politiche volte a offrire uguaglianza di opportunità alle persone con disabilità, impedendo loro di vivere secondo i propri desideri una vita auto-determinata, indipendente e interdipendente.

MAPPATURA DELLE BUONE PRASSI

1. Perché individuare buone prassi

Una parte importante del presente progetto di ricerca è stata dedicata all'individuazione, la raccolta e la descrizione di buone pratiche attuate a livello nazionale in materia di contrasto alle discriminazioni e inclusione sociale delle persone con disabilità.

Tale attività è stata preceduta da un'azione di ricognizione e mappatura delle politiche, dei progetti, dei servizi e degli interventi rivolti alle persone con disabilità messi in atto sul territorio nazionale, e dalla loro successiva valutazione sulla base di un set di indicatori di inclusione sociale, elaborato dal gruppo di ricerca. Ciò ha permesso di selezionare, nell'ambito delle iniziative adottate, quelle pratiche che, a giudizio del team di valutazione, potessero effettivamente essere considerate delle buone prassi. Politiche, servizi o percorsi da far conoscere e valorizzare, al fine di sollecitare la riflessione degli amministratori pubblici, far interrogare i territori sulle iniziative adottate a livello locale e offrire dei modelli percorribili.

L'esperienza ci insegna che non sempre il diverso contesto di applicazione permette di trasferire *tout court* una buona prassi, tuttavia spesso la divulgazione di esempi positivi spinge i contesti locali a interrogarsi sulle caratteristiche delle proprie politiche, ad acquisire quegli elementi che possono essere replicati, a escogitare soluzioni innovative più adatte al territorio di riferimento. È anche per questo che nell'individuazione delle buone prassi, all'interno di un progetto di ricerca rivolto alle Regioni Obiettivo Convergenza, si è cercato di dare visibilità soprattutto a ciò che avviene nei territori del Sud, evidenziando quelle iniziative che potessero rappresentare un punto di riferimento per la promozione dei diritti umani, delle pari opportunità e dei principi di inclusione sociale delle persone con disabilità.

2. I contenuti delle buone prassi¹

Il gruppo di valutazione ha selezionato, tra le diverse iniziative individuate, le seguenti buone prassi, di cui la maggior parte realizzate nei territori del Sud, e in particolare in tre delle Regioni Obiettivo Convergenza:

- Progetti Terapeutico Riabilitativi Individuali sostenuti da Budget di Salute
- Abitare in autonomia
- Walking Roots - Methodologies and means against violence on women with disabilities
- Amministratore di Sostegno
- Consulenza alla Pari
- Accompagnamento per tirocini formativi e di orientamento e/o inserimento socio-lavorativo
- Personalizzazione e coprogettazione dei servizi - il sapere delle famiglie diventa prassi
- Verso il collaudo civico dei servizi dell'Aeroporto Internazionale di Napoli
- PRISMA per le relazioni d'aiuto. *Settore Disabilità e Immigrazione*
- DAMA. Accoglienza e assistenza medica per persone con gravi disabilità
- Corso di Perfezionamento in Disability Manager
- La metodologia dell'inserimento lavorativo

¹ Tra gli allegati, è possibile consultare in formato integrale tutte le schede descrittive delle buone prassi individuate.

2.1. Progetti Terapeutico Riabilitativi Individuali sostenuti da Budget di Salute

Regione: *Campania*

Ente: *Azienda Sanitaria Locale Caserta*

I Progetti Terapeutico Riabilitativi Individualizzati (PTRI) sostenuti da Budget di Salute (BdS) sono percorsi integrati atti a soddisfare i bisogni che richiedono unitariamente prestazioni sanitarie e azioni di protezione sociale. I PTRI sono rivolti a utenti con disabilità sociale conseguente a malattie psico-organiche o a marginalità socio-ambientale; interessano quattro aree, corrispondenti ai principali determinanti di salute (formazione e lavoro; casa e habitat sociale; affettività e socialità; espressività e apprendimento) e prevedono di regola 3 livelli di intensità progettuale (alta, media e bassa). Essi sono cogestiti dal servizio pubblico (ASL/Comuni) e da soggetti del privato sociale, individuati sulla base di un apposito elenco (realizzato ai sensi di un avviso pubblico costantemente aperto).

2.2. Abitare in autonomia

Regione: *Calabria*

Ente: *Associazione Comunità Progetto Sud Onlus; Associazione FISH Calabria Onlus; Associazione DPI Italia Onlus; Coordinamento Regionale "ALOGON"*

Abitare in Autonomia è un progetto integrato per la vita indipendente e autonoma basato sulla costruzione di percorsi di autonomia abitativa: o all'interno di mini appartamenti in "condominio" e nell'ambito del centro abitato, in cui le persone con disabilità possano trovare assistenza, servizi e relazioni umane e sociali di cui abbisognano, o garantendo servizi di assistenza alle persone con disabilità che vivono da sole in una propria abitazione, in modo da favorire il loro permanere in casa in modo autonomo.

2.3. Walking Roots - Methodologies and means against violence on women with disabilities

Regione: *Calabria*

Ente: *DPI Italia Onlus*

Il progetto ha cercato di individuare strumenti e metodologie per combattere la discriminazione multipla e la condizione di violenza cui le donne con disabilità sono sottoposte, identificando nell'empowerment lo strumento più adatto. Esso si è posto l'obiettivo di favorire lo scambio e la disseminazione di buone pratiche, strumenti, metodologie e materiali per l'empowerment e l'autodifesa delle donne con disabilità, al fine di combattere la violenza e accrescere la consapevolezza delle istituzioni nazionali ed europee sul tema oggetto dell'iniziativa.

2.4. Amministratore di Sostegno

Regione: *Lombardia*

Ente: *Fondazione Cariplo; Coordinamento regionale dei CSV; Co.Ge Lombardia; LEDHA; Oltre noi...la vita*

Il progetto ha l'obiettivo di sostenere, in modo coordinato, la diffusione e il consolidamento in Lombardia dell'Amministrazione di Sostegno, un istituto introdotto dalla legge nazionale 6/2004 che assicura rappresentanza e tutela giuridica rispettosa e personalizzata soprattutto ai cittadini più fragili. Concretamente, si vuole dotare ogni Provincia lombarda di servizi di supporto, mediante la creazione di una rete stabile tra associazioni, in grado di reperire, far crescere e accompagnare Amministratori di Sostegno per le persone in condizioni di fragilità e di interagire con famiglie e istituzioni territoriali.

2.5. Consulenza alla Pari

Regione: *Calabria*

Ente: *Università della Calabria - UNICAL - Cosenza; DPI Italia Onlus*

Il progetto si propone, attraverso gli strumenti della consulenza alla pari e della formazione, di favorire una maggiore inclusione sociale degli studenti con disabilità e di diffondere presso gli operatori e i docenti con i quali essi si trovano a interagire una nuova visione della disabilità e una cultura diffusa della diversità, nell'ottica di garantire il rispetto dei diritti umani e il pieno godimento del diritto allo studio delle persone con disabilità.

2.6. Accompagnamento per tirocini formativi e di orientamento e/o inserimento socio-lavorativo

Regione: *Sicilia*

Ente: *Azienda Sanitaria Provinciale - Dipartimento Salute Mentale - Servizio Interventi di rete*

Il progetto si propone di realizzare attività di accompagnamento e tutoraggio finalizzate all'inserimento lavorativo delle persone con disabilità intellettiva, relazionale e psichica, nell'ambito delle assunzioni a tempo indeterminato ex legge 68/99. Esso opera per contrastare l'esclusione sociale favorendo processi di *abilitazione* della persona con disabilità e di inclusione nel gruppo di lavoro.

2.7. Personalizzazione e coprogettazione dei servizi - il sapere delle famiglie diventa prassi

Regione: *Sardegna*

Ente: *Associazione Bambini Cerebrolesi Sardegna*

Alla base del progetto, nel metodo e nella prassi, si opera per il sostegno alle famiglie e per la promozione della responsabilità e partecipazione delle stesse (nel nostro caso, si tratta di famiglie che vivono situazione di disabilità grave e gravissima). Sostegno alla famiglia, dunque, nella sua funzione sociale, che investe i rapporti con le istituzioni e gli amministratori, l'opinione pubblica, il coinvolgimento di tutti gli attori sociali per sensibilizzare e formare a una nuova cultura di reale inclusione sociale dei loro figli con disabilità e di attuazione dei propri diritti, non solo civili, ma ancor prima umani (universali), che non sono di una categoria, ma iscritti nel DNA di ogni persona.

2.8. Verso il collaudo civico dei servizi dell'Aeroporto Internazionale di Napoli

Regione: *Campania*

Ente: *GESAC s.p.a. - Aeroporto Internazionale di Napoli*

GESAC, società di gestione dell'Aeroporto Internazionale di Napoli, con la collaborazione della FISH (Federazione Italiana Superamento Handicap) e del CND (Consiglio Nazionale Disabilità), si è impegnata a promuovere nell'aeroporto un progressivo adeguamento delle strutture, a partire dai parcheggi e dai percorsi esterni. Tale collaborazione, anche in seguito all'emanazione del Regolamento Europeo CE 1107/06 sui Diritti delle Persone con Mobilità Ridotta nel Viaggio Aereo, si è poi estesa alla progettazione dei servizi di assistenza all'imbarco e sbarco delle persone con disabilità, alla formazione del personale, sino allo sviluppo delle procedure e dei mezzi, nonché all'elaborazione degli standard di qualità del servizio.

2.9. PRISMA per le relazioni d'aiuto. Settore Disabilità e Immigrazione

Regione: *Piemonte*

Ente: *Comune di Torino - Divisione Servizi sociali e Rapporti con le Aziende Sanitarie - Settore Disabili - Servizio Passepartout, in collaborazione con Associazioni di Volontariato*

La Divisione Servizi Sociali - Interventi e Servizi integrati per la Disabilità Motoria/Passepartout - della Città di Torino offre ai cittadini disabili una gamma di opportunità e attività diversificate, attraverso le quali osserva e monitorizza anche il cambiamento della domanda e dei bisogni dei cittadini. In questo contesto, il Servizio Passepartout ha realizzato e attivato, in collaborazione con alcune associazioni e agenzie formative, "PRISMA per le relazioni d'aiuto": un progetto molto articolato che ha l'obiettivo di rispondere in modo personalizzato alle esigenze di ognuno. In particolare, il Servizio Disabilità e Immigrazione offre supporto e aiuto alle persone che si trovano in questa situazione, al fine di agevolare sia il reperimento di informazioni per quel che concerne l'accesso ai servizi socio-sanitari, sia per rispondere, invece, alle ben più complesse difficoltà legate alle barriere culturali e sociali.

2.10. DAMA. Accoglienza e assistenza medica per persone con gravi disabilità

Regione: *Lombardia*

Ente: *Azienda Ospedaliera San Paolo di Milano*

Il DAMA è una Unità Operativa dell'Ospedale San Paolo di Milano in grado di offrire accoglienza e assistenza medica a persone con grave disabilità, in particolare con deficit comunicativo, fornendo una risposta rapida e integrata ai problemi medici e chirurgici degli utenti del servizio, attraverso personale medico e infermieristico dedicato. Il DAMA promuove concretamente il diritto alla salute delle persone con gravi disabilità, rendendo più inclusiva la struttura ospedaliera e creando una rete assistenziale socio-sanitaria realmente efficace sul territorio.

2.11. Corso di Perfezionamento in Disability Manager

Regione: *Lombardia*

Ente: *Università Cattolica del Sacro Cuore*

Il Corso di Perfezionamento in Disability Manager è un corso universitario che, partendo dalla valutazione dei bisogni della persona con disabilità, fornisce le conoscenze e gli strumenti culturali per coordinare e attivare lavori di rete e organizzazioni di piani di lavoro per le persone con disabilità. La competenza del Disability Manager è fondata sul modello bio-psico-sociale della disabilità ed è finalizzata alla promozione della partecipazione. Il Disability Manager deve tener conto del fatto che la persona con disabilità non ha "bisogni speciali", ma può essere necessario utilizzare dei "mezzi speciali" per realizzarli. Egli, inoltre, deve avere ben presente che qualunque persona, in qualunque momento della vita, può trovarsi in una condizione di disabilità, temporanea o permanente. La competenza del Disability Manager ha un particolare significato per chi lavora all'interno dei Comuni che sempre più devono saper affrontare e gestire i temi legati a un aumento delle persone con disabilità nelle nostre città.

2.12. La metodologia dell'inserimento lavorativo

Regione: *Liguria*

Ente: *ASL 3 Genovese – Struttura Complessa Assistenza Disabili – Struttura Semplice Centro Studi per l'Integrazione Lavorativa dei Disabili.*

Il Centro Studi è un servizio che ha il compito di promuovere, attuare e gestire progetti di integrazione lavorativa per persone con disabilità attraverso un lavoro di rete e di sistema con i servizi territoriali socio sanitari, gli enti locali e le aziende del territorio. Il servizio si rivolge a un'utenza che presenta una situazione di complessità tale da non permettere di usufruire dei percorsi di orientamento, mediazione e

collocamento mirato offerti dall'Ufficio Inclusione – Collocamento Lavorativo della Provincia di Genova, e che necessita di un accompagnamento e/o di una mediazione specialistica. I progetti gestiti dal Centro Studi hanno una valenza riabilitativa e facilitano il processo di integrazione dei disabili attraverso occasioni di ingresso facilitato e individualizzato nel sistema produttivo. Gli obiettivi principali di questi percorsi sono l'acquisizione di una più solida struttura identitaria che possa permettere, attraverso un processo di *empowerment*, un orientamento più proprio e consono nel mondo del lavoro, il raggiungimento di adeguate competenze professionali, una maggiore consapevolezza delle proprie capacità e dei propri limiti e, più in generale, il miglioramento della qualità di vita.

3. Contrastare le discriminazioni e favorire l'inclusione sociale si può

Le buone pratiche selezionate sul territorio nazionale, siano esse servizi sperimentali o continuativi, politiche consolidate o mai tentate prima, progetti occasionali o ripetuti, rappresentano iniziative diverse, storie, anche complesse, di persone e organizzazioni che si impegnano a realizzare attività innovative nel campo della disabilità.

Quale filo lega questi percorsi che sembrano avere poco in comune tra loro, a parte il riferimento, comunque non esclusivo, al tema della disabilità? Cosa tiene insieme progetti che si svolgono in ambiti territoriali molto diversi (il Sud e il Nord del nostro Paese, ma anche l'Europa) occupandosi di tematiche apparentemente molto distanti tra loro (dal budget di salute alla vita indipendente, dalla discriminazione multipla all'amministrazione di sostegno, dall'inserimento lavorativo alla mobilità)?

Inutile cercare punti in comune nei contenuti dei programmi e nelle azioni. Il primo tratto distintivo è infatti l'originalità, ossia la volontà e la capacità di individuare nuove e più efficaci risposte alle tante situazioni di discriminazione e segregazione di cui sono vittime ancora oggi le persone con disabilità.

Un'innovazione che, non a caso, nasce da due punti fermi: la partecipazione delle persone con disabilità e la volontà di interagire e modificare l'ambiente di vita che genera la discriminazione.

In altre parole, le buone pratiche individuate sono giudicate tali perché rendono possibile il protagonismo delle persone con disabilità nella determinazione dei propri progetti di vita e favoriscono l'apertura di nuovi spazi di inclusione sociale e di pari opportunità. Esse suggeriscono il principio che, nell'ottica di un progetto globale di vita, *l'inclusione è sempre possibile*.

Si tratta di idee, interventi e azioni che nascono dalla capacità degli enti promotori, tra cui compaiono sempre organizzazioni di e per le persone con disabilità, di individuare i problemi, le situazioni che ancora oggi creano discriminazione, che confinano le persone con disabilità in recinti e servizi che tendono a perpetuare condizioni di bisogno.

Che si parli di vita indipendente in Calabria o di amministrazione di sostegno in Lombardia, per fare degli esempi, l'orizzonte comune di tante azioni diverse è sempre e comunque la necessità di cambiare, di modificare un approccio diffuso che considera le persone con disabilità come oggetti d'intervento, a vantaggio di un approccio che vede negli individui i protagonisti della propria vita, permette l'apertura e l'incontro con il resto della società, consente di allacciare relazioni significative con la comunità, di dare forma ai desideri e alle ambizioni delle persone con disabilità e di provare a realizzarli. Iniziative queste che, tenendo conto dell'organizzazione dei servizi formali, cercano strade originali ed efficaci d'intervento, fino ad arrivare alla sperimentazione di un nuovo modello di azione basato realmente sulla centralità della persona rispetto a quella dei servizi, come nel caso del progetto in atto a Caserta sul budget di salute. Ma anche attività che sanno osservare e interpretare la realtà per individuare i segni, che pochi purtroppo vedono, della violenza di cui possono essere ancora vittime le persone con disabilità, e in particolare le donne.

Dunque, sfide alte e impegnative queste, attraverso le quali la società italiana può apprendere cosa significhi in concreto il cambiamento di paradigma richiesto dalla ratifica della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità e in che modo sia possibile per ognuno fare la propria parte affinché, anche nel nostro Paese, si possa con sempre maggiore impegno “promuovere, proteggere e garantire il

pieno ed eguale godimento di tutti i diritti umani e di tutte le libertà fondamentali da parte delle persone con disabilità, e promuovere il rispetto per la loro intrinseca dignità”².

² Art.1, comma1, della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.

IL QUADRO METODOLOGICO

1. Analisi sociale dei processi di discriminazione connessi alla disabilità

Nel presente progetto di ricerca, l'analisi sociale dei processi di discriminazione connessi alla disabilità è avvenuta attraverso l'adozione di tecniche d'indagine qualitative che, tramite l'applicazione di metodologie partecipative e di narrazione basate sul coinvolgimento diretto delle persone con disabilità, hanno consentito di definire e raccogliere esperienze personali e collettive di discriminazione.

Ascoltando i racconti delle persone, raccogliendo e analizzando le loro esperienze di vita (che hanno toccato tutti gli ambiti dell'esistenza: famiglia, housing, scuola, formazione e lavoro, servizi socio-sanitari, partecipazione alla vita comunitaria), sentendole parlare, facilitando l'emergere delle loro difficoltà, paure, insoddisfazioni e aspettative, ricostruendo alcuni passaggi delle loro storie e del modo in cui hanno affrontato i problemi e raggiunto i propri obiettivi, si è cercato di mettere in luce le situazioni di svantaggio e gli episodi di discriminazione, di ricostruire il ruolo del contesto sociale e politico, di riconoscere e identificare le discriminazioni subite e di rendere visibili i percorsi di empowerment in grado di rafforzare consapevolezza, capacità e protagonismo delle persone coinvolte.

In particolare, nell'ambito del presente progetto di ricerca sono stati adottati i seguenti strumenti di rilevazione:

- Focus group
- Interviste narrative

1.1. Focus group

Il focus group è un piccolo gruppo di persone (generalmente da 4 a 12 partecipanti) che discute su uno specifico tema. Si ricorre a questa tecnica di ricerca sociale quando si ha la necessità di mettere a fuoco (da cui il nome *focus group*) un fenomeno o di indagare in profondità uno specifico argomento, utilizzando l'interazione che si realizza tra i componenti del gruppo. I partecipanti devono essere selezionati con attenzione, in modo da poter contribuire, da diversi punti di vista, alla focalizzazione della questione, e dovrebbero essere messi il più possibile in condizione di parità: è quindi raccomandabile una certa omogeneità tra i partecipanti per evitare squilibri troppo forti nella comunicazione. Rispetto alle altre tecniche di indagine qualitativa (dall'intervista «faccia a faccia» al questionario), il focus group ha il pregio di creare interazione tra i partecipanti - il modo in cui si confrontano i diversi punti di vista riproduce più realisticamente il processo che presiede alla formazione delle opinioni - e di far emergere informazioni maggiori e più articolate.

Il focus group è generalmente assistito da un facilitatore o moderatore che gestisce la discussione e stimola l'interazione tra i partecipanti. La discussione è impostata in modo del tutto informale: sono ammesse domande reciproche, dichiarazioni di disaccordo (ma vanno evitati giudizi negativi), interruzioni. Tutte le informazioni emerse nel corso dell'incontro devono poi essere elaborate e interpretate ai fini della ricerca. Per arrivare alla stesura del report finale è possibile seguire due approcci diversi. Un primo approccio è detto qualitativo o etnografico; esso dà un resoconto ordinato per temi ed è supportato dalle verbalizzazioni del gruppo (utilizzando le citazioni dirette dei partecipanti). L'altro approccio è detto sistematico, e produce descrizioni tipicamente numeriche dei dati. Ma è anche possibile utilizzare un approccio misto, che combina i precedenti, coniugando sia l'aspetto quantitativo che qualitativo.

La FISH ha più volte utilizzato nelle proprie attività di ricerca la tecnica del focus group e ne ha elaborato una propria variante che, recentemente, ha avuto modo di sperimentare proprio sul tema della discriminazione.

L'obiettivo che ci si è posti nella conduzione dei focus group, all'interno del presente progetto di ricerca, è stato di far emergere quelle condizioni di discriminazione che, per la loro gravità ed effetti sulla qualità della vita e sul mancato rispetto della dignità delle persone con disabilità, devono essere considerate intollerabili. Un obiettivo non facile da raggiungere, poiché le situazioni di discriminazione tendono sempre più a essere considerate "inevitabili"; ma un obiettivo che dobbiamo perseguire, se si vuole che i principi affermati dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità si traducano al più presto in cambiamenti concreti anche nel nostro Paese.

Operativamente i focus group sono stati articolati in due momenti fondamentali. Nel primo i partecipanti si sono confrontati sul tema, a partire da una breve relazione del facilitatore su cosa si intenda oggi, dopo la ratifica della Convenzione ONU, con il concetto di discriminazione fondata sulla disabilità. Successivamente, è stato chiesto ai partecipanti di descrivere e raccontare le forme concrete che le discriminazioni hanno assunto e/o assumono nel proprio territorio di appartenenza.

Ogni incontro è iniziato con una presentazione, in power point, di alcune nozioni chiave sulla discriminazione, utili per una piena e completa comprensione del fenomeno oggetto del focus group. In particolare, l'attenzione è stata focalizzata su quanto esplicitato dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, tesa a contrastare ogni forma di discriminazione. Successivamente, è stato chiesto ai partecipanti di esprimersi sul tema, dichiarando quanto, a loro avviso, le persone con disabilità sono discriminate in ambito affettivo, sociale, comunitario e nei luoghi "dedicati" (siano essi servizi diurni o residenziali). A tal fine sono stati consegnati a ciascun partecipante una penna e dei post-it, ed è stato chiesto loro di raccontare, attraverso la propria esperienza, aneddoti e vissuti in cui si sono sentiti discriminati. Infine i post-it sono stati condivisi con tutti i partecipanti e insieme si è giunti a una sintesi dei lavori visibile su di un cartellone.

Dai bigliettini sono emerse situazioni molto concrete, spaccati di vita quotidiana che delineano una fotografia reale, ancora molto lontana dai principi dettati dalla Convenzione Onu.

Gli esiti di ciascun focus group sono stati analizzati e descritti dai relativi facilitatori in singole relazioni in bozza, rispetto alle quali ogni partecipante ha potuto suggerire integrazioni e correzioni. Ricepiti tali contributi, le diverse relazioni sono state interpretate complessivamente dal gruppo di lavoro che ha prodotto un rapporto conclusivo, confluito nel presente report di ricerca al capitolo LA DISCRIMINAZIONE VISTA DA CHI È DISCRIMINATO.

Fig. 1 Griglia di lavoro utilizzata nella conduzione dei focus group

Nella vita...	...in particolare	Sono discriminato quando...	Racconto una storia
Affettiva	In famiglia		
	Al di fuori della famiglia		
Sociale	A scuola/lavoro		
	Nella comunità <i>(tempo libero, sport, consumi, volontariato...)</i>		
"Speciale"	Nei servizi diurni		
	Nei servizi residenziali		

1.2. Interviste narrative

Nel presente progetto di ricerca, è stata adottata la metodologia dell'intervista narrativa, nella convinzione che essa potesse garantire meglio di altri strumenti l'emergere dei vissuti e delle esperienze delle persone con disabilità.

La narrazione autobiografica consiste nel racconto che una persona decide di fare sulla propria vita, o su una parte di essa, descrivendo l'essenza di ciò che ha vissuto, le esperienze più significative, gli eventi più importanti, le emozioni più intense. Nell'intervista narrativa l'intervistato diventa il narratore della propria vicenda esistenziale e l'intervistatore assume il ruolo di guida o facilitatore dello scambio dialogico. Attraverso l'applicazione di tale metodologia, si raccolgono delle storie, che possono essere definite come "contenitori di senso", poiché danno accesso diretto all'interpretazione dei soggetti intervistati e, quindi, alla loro esperienza soggettiva.

Quando raccontiamo una storia incrementiamo necessariamente la conoscenza che abbiamo di noi stessi, poiché scopriamo significati profondi nella nostra vita attraverso la riflessione e la narrazione di ciò che abbiamo vissuto. Per questo le storie hanno un forte valore di empowerment per i gruppi che risultano svantaggiati all'interno delle relazioni di potere del nostro sistema sociale, ed è anche per questo che si è scelto di adottare l'intervista narrativa in questa ricerca.

I racconti autobiografici hanno la capacità di generare conoscenza. Permettono al ricercatore di tratteggiare una realtà sociale che esiste al di là delle vicende narrate e che viene descritta nel racconto, ma anche di guardare alla singola storia come costruito sociale. Consentono all'intervistato di prendere coscienza del significato della propria vicenda esistenziale. Fanno sì che il lettore possa apprendere dall'esperienza di altri.

Benché alla narrazione autobiografica si possa applicare una metodologia di ricerca piuttosto uniforme, l'intervista narrativa è sostanzialmente un modello, che si applica diversamente in situazioni diverse¹. A differenza dell'utilizzo di un questionario, l'intervista narrativa non consente di disporre dei dati in forma aggregata, ma offre il vantaggio di non fornire all'intervistato una mappa precostituita attraverso la quale descrivere il territorio. All'intervistato si chiede di raccontare liberamente quegli episodi della propria esperienza che considera significativi in riferimento all'oggetto della ricerca. A sua volta, l'intervistatore partecipa attivamente, scegliendo quando e come intervenire a sostegno del racconto, attraverso sollecitazioni volte a focalizzare, approfondire e ampliare la narrazione, con l'obiettivo di arricchire il materiale senza influenzarne il contenuto.

Le narrazioni, registrate (previa autorizzazione degli interessati) e trascritte, sono state oggetto di analisi e interpretazione da parte del gruppo di lavoro. Da questa fase di studio è emersa una lettura trasversale dei contenuti di ciascun racconto autobiografico, i cui risultati sono illustrati nel presente rapporto di ricerca al capitolo NARRARE LA PROPRIA ESPERIENZA DI VITA.

2. Mappatura delle buone prassi in materia di non discriminazione nell'ambito della disabilità

Per la realizzazione di questa fase del progetto di ricerca, sono stati individuati i seguenti strumenti di rilevazione:

- Scheda descrittiva delle buone prassi
- Interviste strutturate

2.1. Scheda di rilevazione descrittiva delle buone prassi

La mappatura delle buone prassi è stata realizzata attraverso la conduzione di due fasi di lavoro. La prima di ricognizione, a livello nazionale, delle politiche e dei servizi rivolti alle persone con disabilità. E la successiva di selezione tra le politiche e/o i servizi individuati di quelli che, valutati sulla base di un set di indicatori di inclusione delle persone con disabilità, sono stati giudicati come buone prassi da un'equipe di valutazione interna alla Federazione Italiana Superamento Handicap.

Tale mappatura è stata condotta attraverso la realizzazione delle seguenti azioni:

¹ Cfr. R. Atkinson, *L'intervista narrativa*, Raffaello Cortina, Milano, 1998.

- definizione di un set di indicatori di inclusione delle persone con disabilità in base ai quali valutare le politiche e i servizi attivati sul territorio nazionale;
- messa a punto di una scheda di rilevazione descrittiva delle buone prassi;
- ricognizione a livello nazionale delle politiche e dei servizi rivolti alle persone con disabilità;
- valutazione, selezione e descrizione delle buone prassi.

I risultati di questa parte dell'attività progettuale sono illustrati nel presente rapporto di ricerca al capitolo MAPPATURA DELLE BUONE PRASSI.

Tra gli allegati al report, è possibile consultare la scheda di rilevazione elaborata dal gruppo di ricerca e tutte le schede compilate delle buone prassi selezionate.

2.2. Interviste strutturate rivolte a leader associativi

Per approfondire lo stato dell'arte dei servizi e degli interventi attuati nelle Regioni Obiettivo Convergenza, è stato deciso di realizzare delle interviste strutturate rivolte a leader associativi regionali, inerenti le politiche per la disabilità.

Nello specifico, sono stati indagati due temi considerati particolarmente interessanti e significativi: la vita indipendente e l'abbattimento delle barriere architettoniche. Per ciascuno di essi è stata elaborata una traccia distinta, in grado di cogliere i molteplici aspetti dello specifico tema trattato e la sua declinazione nel contesto regionale.

I risultati delle interviste strutturate sono esposti nel presente rapporto di ricerca al paragrafo *Le politiche nelle Regioni Obiettivo Convergenza* all'interno del capitolo LA CONDIZIONE DELLE PERSONE CON DISABILITÀ.

I leader associativi intervistati sono stati:

Calabria: risponde Nunzia Coppedè, *presidente FISH Calabria*.

Campania: rispondono Generoso Di Benedetto, *presidente FEDERHAND/FISH Campania*, e Giampiero Griffò, *membro del Consiglio mondiale di Disabled Peoples' International (DPI)*.

Puglia: risponde Vincenzo Falabella, *presidente FISH Puglia*.

Sicilia: rispondono Raffaele Ciccio, *presidente Associazione Risorse*, e Salvatore Crispi, *responsabile del Coordinamento H per i Diritti delle persone con disabilità nella Regione Siciliana*.

Traccia 1. La Vita Indipendente

1. Quali sono i principali riferimenti normativi della sua Regione in materia di Vita Indipendente?
2. La sua Regione finanzia progetti per l'assistenza indiretta autogestita? Se sì, da quale anno?
3. Quante persone sono state interessate da questi progetti negli ultimi due anni?
4. Chi può accedervi? I destinatari possono essere minori? E anche persone con disabilità intellettiva?
5. Per questi progetti sono fissati dei limiti di stanziamento da parte della sua Regione? Se sì, mi può indicare quelli individuati negli ultimi due anni?
6. Nel caso in cui i fondi stanziati non risultino sufficienti rispetto alle richieste, sono previste delle graduatorie? Se sì, in base a quali criteri vengono stilate?
7. Quali sono le condizioni per accedere ai finanziamenti da parte delle persone con disabilità? Quale documentazione occorre presentare prima e dopo (in fase di accesso e di rendicontazione)?
8. C'è un limite di finanziamento per i singoli progetti? Qual è l'entità del finanziamento medio?
9. A chi occorre rivolgersi per richiedere i finanziamenti?
10. Quali sono, a suo parere, i problemi più rilevanti nella sua Regione in materia di Vita Indipendente?

Traccia 2. Barriere architettoniche

1. La sua Regione prevede contributi aggiuntivi o integrativi alla legge nazionale 13/1989, per l'eliminazione delle barriere architettoniche negli edifici privati in cui abiti una persona con disabilità?
2. Qual è la norma, o le norme, di riferimento?
3. Quali interventi o acquisti sono ammessi?
4. Sono fissati dei limiti di spesa?
5. Chi sono i possibili richiedenti?
6. A chi va presentata la domanda di contributi?
7. Vi sono altre condizioni o clausole per l'accesso al contributo?
8. La norma è finanziata adeguatamente?
9. La stessa norma comprende anche contributi per altri prodotti che esulano strettamente l'ambito dell'adattamento dell'abitazione (es. prodotti per la domotica)? Oppure vi sono altre norme che si riferiscono a questo settore (la domotica)?
10. Ha altre indicazioni da fornire su questo tema specifico?

ALLEGATI

1. Scheda di rilevazione delle buone prassi

Titolo: Ente:

Sommario (in 600 caratteri sintesi descrittiva):

Destinatari (a chi si rivolge):

Obiettivi (cosa vuole raggiungere; indicare obiettivi specifici):

Attività: Azioni:

Come si può mettere in atto:

Arco temporale (tempi di realizzazione):

Sostenibilità e continuità (se è attività quotidiana e/o inserita nelle buone prassi):

Prevede dei partner:

Perché si può considerare innovativo (rispetto al metodo, alla tecnologia, al contesto sociale e istituzionale):

Quali sono i benefici per i singoli utenti:

Sono previste attività di empowerment sulla persona/partecipanti (azioni per rinforzare la credibilità e le competenze, azioni per rimuovere paure/blocchi, azioni su contesto/comunità/amici/parenti, azioni su lavoro/attività della persona):

Partecipazione delle persone con disabilità (quale è il ruolo delle persone con disabilità, dei loro familiari e delle loro organizzazioni; hanno partecipato alla progettazione e/o alla gestione e/o alla valutazione e/o al controllo dei risultati; vi sono persone con disabilità che vi hanno lavorato o vi hanno partecipato solo come utenti):

Luogo di realizzazione:

Budget (indicare il costo complessivo e quello procapite; ad esempio, euro 330 per utente all'anno, oppure euro 1.000 per utente una tantum):

Perché questo progetto, realizzandolo, favorisce l'inclusione sociale:

A chi rivolgersi per saperne di più:

sito dell'ente

referente

indirizzo

telefono

e-mail

Altro da segnalare:

2. Progetti Terapeutico Riabilitativi Individuali sostenuti da Budget di Salute

Titolo del progetto

Progetti Terapeutico Riabilitativi Individuali sostenuti da Budget di Salute (PTRI/BdS): una metodologia di integrazione sociosanitaria finalizzata al Welfare comunitario.

Ente

Azienda Sanitaria Locale Caserta.

Sommario

I Progetti Terapeutico Riabilitativi Individualizzati (PTRI) sostenuti da Budget di Salute (BdS) sono percorsi integrati atti a soddisfare i bisogni che richiedono unitariamente prestazioni sanitarie e azioni di protezione sociale. I PTRI sono rivolti a utenti con disabilità sociale conseguente a malattie psico-organiche o a marginalità socio-ambientale; interessano quattro aree, corrispondenti ai principali determinanti di salute (formazione e lavoro; casa e habitat sociale; affettività e socialità; espressività e apprendimento) e prevedono di regola 3 livelli di intensità progettuale (alta, media e bassa). Essi sono cogestiti dal servizio pubblico (ASL/Comuni) e da soggetti del privato sociale individuati sulla base di un apposito elenco (realizzato ai sensi di un avviso pubblico costantemente aperto).

Destinatari

I PTRI sono specificatamente diretti a tutte le persone che richiedono prestazioni sociosanitarie a elevata integrazione e con particolare rilevanza terapeutica, riferite alle aree materno-infantile, anziani, handicap, patologie psichiatriche, dipendenza da droga, alcool e farmaci, patologie per infezioni da HIV e patologie in fase terminale, inabilità o disabilità conseguenti a patologie cronico-degenerative.

Sono, inoltre, specificamente sostenuti interventi a favore di persone private della libertà personale e migranti.

Obiettivi

L'obiettivo prioritario è la progressiva trasformazione, nel limite di tre anni, dei bisogni e interventi sanitari a rilevanza sociale in bisogni e interventi sociali a rilevanza sanitaria, investendo e promuovendo l'inclusione e il mantenimento nel corpo sociale delle persone con disabilità sociale grave.

Gli obiettivi operativi da perseguire nella gestione dei PTRI sono articolati nelle seguenti aree/diritti.

Apprendimento/Espressività: obiettivo delle attività è l'apprendimento e l'acquisizione di una abilità, prima non posseduta, e/o lo sviluppo della stessa, avendo cura di identificare ciò che la persona è capace di fare e utilizzando, come principali mediatori dell'apprendimento e dell'applicazione della conoscenza, la conservazione e la valorizzazione dei possessi (mobili e immobili) personali.

Casa/Habitat sociale: la casa/habitat sociale costituisce obiettivo da conseguire ed eventuale possesso da esercitare, in forma singola o mutualmente associata (gruppi di convivenza). I PTRI hanno lo scopo prioritario di limitare nel tempo i sostegni attivi di supporto erogati, sostituendoli con la personale e ragionevole capacità di autogestione degli utenti stessi, seguiti dallo specifico servizio domiciliare, anche attraverso forme sperimentali di cura e sostegno familiare.

Formazione/Lavoro: obiettivo in quest'area/diritto è la formazione professionale e la pratica di un'attività come inserimento e sostegno alla costruzione di forme reddituali attive degli utenti in età lavorativa, con finalità emancipative o economiche oppure come partecipazione attiva e fruizione di ambienti operosi, produttivi e ad alto scambio interumano. La "borsa di formazione-lavoro" è lo strumento propedeutico e di promozione dell'inserimento lavorativo o fruttivo ed è parte integrante del budget di salute sia per i minori che per gli adulti con disabilità sociale.

Socialità/Affettività: obiettivo è fornire occasioni di accesso e sviluppo formativo e culturale strutturate (reti formali) e non strutturate (reti informali). Devono, inoltre, essere fornite concrete risposte ai bisogni minimali delle persone-utenti di promozione dell'avere, del possedere e della proprietà personale, intese come elementi ricostruttivi e mediatori dell'affettività/socialità e, quindi, della contrattualità.

Attività

È considerata come prerequisito la realizzazione di forme appropriate di integrazione istituzionale (Amministrazioni Comunali, Provincia, Azienda Sanitaria, Terzo Settore), gestionale (configurazioni organizzative e meccanismi di coordinamento atti a garantire l'efficace svolgimento delle attività, dei processi e delle prestazioni), operativa e professionale (capacità di incontro nel processo operativo di più operatori e di più professionalità, capacità di condivisione, conoscenza e rispetto delle altrui competenze).

La metodologia prevede due tipologie di azioni interdipendenti:

- una prima, comprendente tutte le azioni finalizzate allo sviluppo socio-economico delle comunità territoriali di appartenenza degli utenti;
- una seconda, relativa all'erogazione delle prestazioni sociosanitarie integrate incluse nei LEA attraverso specifiche azioni.

Azioni

I PTRI possono essere:

ad alta intensità per persone-utenti che, per la complessità delle loro problematiche sociosanitarie, la loro scarsa contrattualità, l'assenza di funzionamento sociale e reti di supporto e di microsistemi locali di sviluppo economico sociale, richiedono un sostegno a carattere mediativo, attivativo, sussidiario personale e sociale significativo; per determinate attività e soluzioni abilitative di rete, prevedono presenza, sostegno, mediazione e attivazione sociale quotidiana, nell'arco dell'intera giornata;

a media intensità per persone-utenti che, per le loro condizioni sociosanitarie e la scarsa presenza di microsistemi locali di sviluppo economico sociale, richiedono un sostegno a carattere mediativo, attivativo e sussidiario personale e di rete quotidiano, anche se solo in alcune fasce orarie e/o per determinate attività, e soluzioni abilitative di mediazione e attivazione sociale;

a bassa intensità per persone-utenti che, per le loro condizioni sociosanitarie e la presenza di microsistemi locali di sviluppo economico sociale, richiedono un sostegno a carattere mediativo, attivativo e sussidiario in alcune fasce orarie, quotidianamente o in alcuni giorni della settimana, e/o per specifiche e limitate attività, al fine di aumentare la loro capacità di autodeterminarsi, il loro potere contrattuale e l'accesso ai diritti di cittadinanza.

Come si può mettere in atto

Nel contesto territoriale di riferimento, l'avvio dell'operatività è avvenuto attraverso:

- la costituzione dell'Area di Coordinamento Sociosanitario, con il compito di aggregare funzionalmente tutte le unità aziendali impegnate a erogare prestazioni sociosanitarie a elevata integrazione sanitaria (così come individuate dal D.Lgs 229/99, dal DPCM 14.2.2001 e dal DPCM 29.11.2001);
- la sottoscrizione di protocolli d'intesa tra ASL e Comuni sull'integrazione sociosanitaria, successivamente recepiti negli Accordi di programma (ex art. 34 del D.Lgs 267/2000);
- l'attuazione di quanto concordato sull'erogazione dei LEA sociosanitari e la specifica definizione delle modalità operative, con la sottoscrizione di una convenzione / disciplinare operativo (ex art. 30 del D.Lgs 267/2000) che ha previsto, in particolare: 1) la delega della gestione amministrativa del percorso a un unico soggetto istituzionale (ASL); 2) il cofinanziamento delle attività da parte dei partner, con il relativo trasferimento di fondi; 3) la selezione di operatori da destinare alle attività di implementazione del modello proposto quali referenti degli Uffici sociosanitari di distretto mediante avviso pubblico e la successiva contrattualizzazione per tutta la durata della programmazione triennale; 4) la predisposizione e l'espletamento di un avviso pubblico per la selezione dei soggetti del terzo settore e privato imprenditoriale idonei alla cogestione dei PTRI/BdS; 5) l'istituzione degli Uffici sociosanitari e delle Unità di Valutazione Distrettuali Integrate (UVDI) costituite da operatori sanitari e operatori dei Servizi sociali dei Comuni, per la valutazione dei bisogni della persona portatrice di grave disabilità sociosanitaria, la programmazione del PTRI e il monitoraggio e la verifica dello stesso;
- il consolidamento del Budget di risorsa dell'Area di Coordinamento Sociosanitario, comprensivo del budget già utilizzato dalle singole strutture operative della ASL e riconvertito, e del budget specifico riferito al centro di costo del Coordinamento Sociosanitario; e la previsione della possibilità di incremento annuo, in funzione della riconversione realizzata e rendicontata nei PTRI, per la realizzazione delle attività di sperimentazione gestionale nelle aree d'integrazione sociosanitaria.

Arco temporale

Per tutte le aree ad alta integrazione sociosanitaria (disabilità, salute mentale, minori, dipendenze ecc.), in un territorio di circa 500.000 ab.:

- 12 mesi per l'integrazione istituzionale ASL/EE.LL., il reclutamento e la formazione degli operatori e l'avvio dell'operatività;
- 24 mesi per la riconversione alla metodologia PTRI/BdS delle attività preesistenti.

I tempi sono proporzionalmente variabili per territori di dimensioni diverse e/o per aree sociosanitarie limitate.

Sostenibilità e continuità

Attualmente il progetto, avviato circa 9 anni fa dall'allora ASL CE2, prosegue e possiede caratteristiche di continuità. È inserito nelle attività quotidiane ed è una forma di gestione abitualmente adottata. Nel maggio del 2009, a seguito della provincializzazione della ASL CE2 e della ASL CE1 nell'unica ASL Caserta, la metodologia è stata estesa all'Area della Salute Mentale dell'ex ASL CE1.

Nel corso del 2008, sono state prese in carico, secondo il modello di cogestione dei PTRI/BdS, 783 persone. In rapporto alla popolazione residente nel territorio (482.139), ciò equivale a un tasso di presa in carico di 1,62 x 1.000 abitanti. Nel 2006, la presa in carico interessava 627 persone (1,30 x 1.000

abitanti).

In merito alla sostenibilità, l'esperienza finora realizzata ha potuto documentare l'efficacia della metodologia e la sua capacità, attraverso la riqualificazione delle attività, di realizzare un recupero medio del 30% delle risorse precedentemente utilizzate, che, nel caso delle prestazioni più costose (prestazioni di riabilitazione sanitaria), arriva a circa il 44%.

Prevede dei partner

La metodologia pone l'enfasi sulla coprogettazione, cogestione e cofinanziamento, nonché sulla valutazione dei processi e progetti da allestire e realizzare tra soggetti pubblici e privati: a) evitando l'instaurarsi di meccanismi di delega dell'uno all'altro; b) ponendo attenzione a processi ed esiti e non all'accreditamento di strutture; c) promuovendo l'associazionismo e la cooperazione diffusa quale garanzia contro l'accentramento monopolistico e autoriproduttivo del privato sociale.

Gli attori privati sono selezionati attraverso un avviso pubblico destinato a: 1) persone fisiche e famiglie, 2) organizzazioni del terzo settore, 3) imprese, non appartenenti al terzo settore (con particolari limitazioni operative). Ogni soggetto ritenuto idoneo acquista la posizione di cogestore e, a seconda della categoria di appartenenza, viene inserito nell'elenco in apposite sezioni distrettuali, con l'indicazione dei territori comunali in cui intende operare e degli eventuali collegamenti con altri soggetti iscritti.

Perché si può considerare innovativo

Il progetto descritto è innovativo relativamente a più aspetti, in particolare rispetto alla metodica adottata e all'innovazione/evoluzione dei rapporti tra gli enti istituzionali chiamati a parteciparvi, e tra questi e i soggetti del terzo settore.

I Servizi pubblici non delegano la gestione di una parte delle proprie competenze al privato e non accreditano strutture, ma ricercano partner per la costruzione di contesti ove siano presenti le determinanti sociali, "prodotti flessibili", predittive delle prognosi positive, e che, come ha affermato in un recente documento l'OMS, "devono essere parte integrante del trattamento medico" (welfare-mix). Obiettivo prioritario è la trasformazione delle attuali rette corrisposte per l'assistenza in strutture residenziali o semiresidenziali in progetti individuali sostenuti attraverso Budget di Salute, mediante specifico atto contrattuale per ogni utente.

Il ruolo del partner privato non è di gestire strutture, più o meno protette, ma di fornire occasioni di apprendimento/espressività, formazione/lavoro, casa/habitat sociale e socialità/affettività opportune per la cogestione di Progetti Terapeutico Riabilitativi Individualizzati. Al centro del sistema vi è quindi la persona, con un nome e un volto unico e irripetibile, portatrice di un valore, e non una struttura e un'organizzazione (anche se non profit).

Quali sono i benefici per i singoli utenti

La funzione principale dell'azione pubblica è individuata nell'*incrementare l'autonomia dei soggetti*, secondo principi di equità, solidarietà, partecipazione e sussidiarietà. Le persone-utenti possono disporre di un sistema capace non solo di costruire e attivare velocemente risposte ai loro bisogni, ma anche di realizzarle con caratteristiche di notevole personalizzazione, flessibilità e monitoraggio continuo; e, soprattutto, non utilizzando e adattando risorse precostituite e strutturate, ma costruendo risposte specifiche sulla base dei bisogni della singola persona. La metodologia adottata favorisce l'utente anche nel lungo periodo, sostenendo forme di privato sociale che promuovano l'inserimento nelle compagini

sociali dei destinatari dei servizi in veste di soci fruitori, come strategia di (ri)attribuzione di poteri e diritti ai soggetti deboli. Si tratta, in sostanza, di evitare che qualcuno (un'organizzazione) faccia qualcosa su o per qualcun altro (i fruitori) a fronte di un vantaggio economico (il bene), ma di ottenere che qualcuno faccia qualcosa con qualcun altro (il legame), attraverso l'utilizzo di contenuti economici e della mediazione oggettuale.

Sono previste attività di empowerment sulla persona/partecipanti

L'innalzamento del potere contrattuale del cittadino/paziente e la fruibilità per lo stesso delle aree/diritti formazione e lavoro, casa e habitat sociale, affettività e socialità, espressività e apprendimento ne rappresentano la parte più direttamente e rapidamente realizzabile e verificabile.

Partecipazione delle persone con disabilità

La metodologia dell'intervento riconosce agli utenti e ai loro familiari il diritto e la capacità di interpretare i rispettivi bisogni e di scegliere soluzioni adeguate; e consente che gli stessi, in quanto parte della comunità locale, si organizzino per rispondervi, sostenendo o integrando entrambe queste capacità laddove non sufficientemente sviluppate.

Luogo di realizzazione

Nell'intero territorio di competenza dell'ex ASL Caserta 2 (43 Comuni e circa 500.000 abitanti), nonché in quello dell'ex ASL Caserta 1 solo per gli utenti di pertinenza dell'Area Salute Mentale.

Budget

L'investimento varia a seconda dell'intensità del PTRI:

- Alta intensità: 78 €/die;
- Media intensità: 42 €/die;
- Bassa intensità: 22 €/die.

A scopo esemplificativo si riporta di seguito il costo di due tipologie di prestazioni sociosanitarie realizzate attraverso PTRI/BdS:

- PTRI ad alta intensità: prestazione residenziale, comprensiva di borsa formazione-lavoro, 7 gg./sett., 24H/24 = 28.470,00 €/anno;
- PTRI a media intensità: prestazione semiresidenziale, comprensiva di borsa formazione-lavoro, 6 gg./sett., max 12H/24 = 13.104,00 €/anno.

Perché favorisce l'inclusione sociale

L'obiettivo di favorire l'inclusione sociale è alla base delle diverse attività e azioni che compongono il sistema di intervento sociosanitario.

A chi rivolgersi per saperne di più

ASL Caserta - Area di Coordinamento Sociosanitario ex ASL CE2

Direttore: Giuseppe Nese

coord.sociosanitario@aslcaserta2.it - giuseppenese@libero.it

081/5001213 - 243 (tel. fax) - 279 (fax) - cell. 329/0281436

Altro da segnalare

Si segnala la disponibilità di documentazione video autoprodotta, articoli pubblicati sulla stampa nazionale, registrazioni di trasmissioni radiofoniche (Radio24, Radio Uno) e, in particolare, i filmati dei seguenti approfondimenti giornalistici televisivi, descrittivi di interventi nell'area della disabilità e della salute mentale: RAI UNO, "Sabato e Domenica", 01.02.2009 (NCO "Nuova Cucina Organizzata, S. Cipriano d'Aversa"; PTRI/BdS di reinserimento lavorativo); RAI DUE, "TG2 Dossier", 20.10.2007 ("Pazzi criminali"; PTRI di dimissione dall'OPG).

3. Abitare in Autonomia

Titolo del progetto

Abitare in Autonomia.

Ente

Associazione Comunità Progetto Sud Onlus.

Sommario

Abitare in Autonomia è un progetto integrato per la vita indipendente e autonoma basato sulla costruzione di percorsi di autonomia abitativa: o all'interno di mini appartamenti in "condominio" e nell'ambito del centro abitato, in cui le persone con disabilità possano trovare assistenza, servizi e relazioni umane e sociali di cui abbisognano, o garantendo servizi di assistenza alle persone con disabilità che vivono da sole in una propria abitazione, in modo da favorire il loro permanere in casa in modo autonomo.

Destinatari

Persone con grave disabilità non autosufficienti.

Obiettivi

- Costruire percorsi di autonomia abitativa, all'interno di strutture, composte da mini appartamento, anche di tipo "condominiale", in cui persone con disabilità possano trovare assistenza, servizi e relazioni umane e sociali di cui abbisognano; o garantendo a persone disabili presso le loro abitazioni servizi di assistenza che favoriscano il loro permanere in casa vivendo in modo autonomo.
- Realizzare forme di autogestione e di self-help con soggetti protagonisti per accrescere le abilità individuali e imparare a gestire le difficoltà e i problemi anche in prima persona.

Attività

- Convivenze guidate
- Consulenza alla pari e advocacy
- Consulenze per l'autonomia personale
- Mezzi di trasporto per disabili
- Supervisione - Valutazione

Azioni

- Fornire servizi di aiuto alla persona (assistenza, servizi di lavanderia e pulizia, cucina, ecc.)
- Facilitare l'acquisizione delle autonomie di base possibili per la vita di relazione e far emergere

interessi, capacità e attitudini individuali

- Favorire l'integrazione umana, lavorativa, sociale e facilitare la (ri)costruzione dell'integrazione e dell'inserimento nel territorio di appartenenza attraverso: orientamento al lavoro, gestione quotidiana dell'unità abitativa, partecipazione alla vita della città
- Consolidare e sviluppare il modello operativo in funzione di un suo mainstreaming

Come si può mettere in atto

Il servizio previsto dal progetto Abitare in Autonomia è pensato nelle sue forme strutturali e architettoniche con modalità che rendono operativi concetti quali "l'abitato vivibile". Sono utilizzati mini appartamenti idoneamente ristrutturati, in "condominio" e all'interno dell'abitato, con attenzione al superamento delle barriere architettoniche e delle barriere relazionali con la città e i suoi abitanti. I mini appartamenti occupati da persone con disabilità sono in autogestione e sono dotati di spazi comuni che favoriscono le relazioni sociali e i servizi previsti e necessari. Inoltre, alcune persone con disabilità che vivono da sole e sono in possesso della propria abitazione possono usufruire dei servizi previsti dal progetto permanendo presso la propria casa.

Le esperienze avviate sono localizzate in un'area geografica provinciale (Lamezia Terme, Tiriolo e Catanzaro), ma il modello sperimentato può essere diffuso e gestito in qualsiasi paese, città o provincia.

Arco temporale

Il progetto Abitare in Autonomia, come ogni progetto per la vita indipendente, non ha un limite di tempo perché riguarda la vita delle persone.

Attualmente, in attesa che diventi un servizio permanente, viene riproposto annualmente come progetto sperimentale.

Sostenibilità e continuità

Il progetto è alla sua sesta annualità. Per i primi due anni è stato finanziato con i fondi per i progetti sperimentali, ai sensi della Legge 162/98, e per altri tre anni con fondi della Regione Calabria. Annualmente viene riproposto come progetto sperimentale per garantirne la continuità, in attesa che si creino le basi per favorire il suo passaggio a servizio permanente, nell'ambito dei servizi previsti per le persone con grave disabilità non autosufficienti.

Il progetto è considerato un fiore all'occhiello della Regione Calabria, ha permesso a persone con grave disabilità fisica di vivere la condizione di pari opportunità e inclusione sociale. L'esperienza è stata presentata in molti Paesi europei e, da alcuni di essi, è stata ripresa come modello da sperimentare in loco.

Prevede dei partner

Il progetto è realizzato in collaborazione con:

- Associazione FISH Calabria Onlus;
- Associazione DPI Italia Onlus;

- Coordinamento Regionale “ALOGON”.

Perché si può considerare innovativo

Il progetto sperimentale di assistenza alla persona e di inclusione sociale di persone con grave disabilità promuove una modalità innovativa di costruire e offrire risposte ai problemi della disabilità, è un servizio integrato per la vita indipendente e autonoma basato sulla costruzione di percorsi di autonomia abitativa di persone con grave disabilità fisica attraverso progetti individualizzati.

Quali sono i benefici per i singoli utenti

Ogni utente realizza la propria vita autonoma e si autodetermina.

Sono previste attività di empowerment sulla persona/partecipanti

Il progetto si propone di accrescere l'autodeterminazione delle persone con disabilità attraverso processi di empowerment. “Diritto all'integrazione sociale”, “partecipazione” e “autogestione” sono le parole chiave con le quali si articolano le modalità organizzative del progetto. L'assunto di base, che ispira la metodologia degli interventi, prevede l'attenzione rivolta a ciò che nella persona con disabilità esiste e permane, senza distogliere lo sguardo da ciò che sembra o risulti carente o mancante. Ogni persona segue un programma individualizzato che, anche a secondo delle sue risorse e potenziali abilità, comporta attività di assistenza sociale; cura della persona; assistenza e counseling; interazioni con il territorio; incentivazione delle autonomie; orientamento occupazionale; consulenza alla pari; processi di empowerment, autonomia, solidarietà e reciprocità.

Partecipazione delle persone con disabilità

Il progetto prevede espressamente la partecipazione, il controllo e la verifica delle attività da parte delle persone con disabilità utenti dei servizi. In particolare, l'organizzazione dell'insieme del progetto è gestita attraverso forme di concertazione tra l'ente gestore e le persone con disabilità, gli operatori e il volontariato.

Luogo di realizzazione

Calabria: Lamezia Terme, Tiriolo e Catanzaro.

Budget

Costo complessivo del progetto: 120.000,00 € annuali per 6 persone con disabilità motoria in grave situazione di disabilità.

Perché favorisce l'inclusione sociale

L'approccio di questo progetto è basato sui principi della *vita indipendente* che hanno rappresentato una storica rivoluzione per le persone con disabilità poiché hanno messo al centro la persona e i suoi bisogni, e non più una visione astratta e stereotipata della disabilità in cui non c'è posto per l'identità personale, i bisogni e le capacità di ognuno.

L'approccio basato sulla vita indipendente restituisce a ognuno la dimensione di progetto. Nella sua applicazione dimostra, con le storie e le testimonianze individuali, che, a partire da un'analisi attenta delle condizioni di vita e del contesto, la persona può realizzarsi attraverso risorse appropriate e sulla base delle proprie necessità e aspirazioni personali.

Questo progetto favorisce l'inclusione sociale perché combatte le istituzioni totali, ma anche interventi assistenziali standardizzati, come per esempio l'assegnazione di una mera percentuale di invalidità e di un beneficio economico uguale per tutti, che rispondono a una visione della persona intesa come peso sociale, da una parte, e dall'altra come realtà statica, senza sbocco né sviluppo.

A chi rivolgersi per saperne di più

<http://www.c-progettosud.it/>

Presidente: Giacomo Panizza

Tel. 0968/23297

Fax 0968/463568

cps@c-progettosud.it

4. Walking Roots - Methodologies and means against violence on women with disabilities

Titolo del progetto

Walking Roots - Methodologies and means against violence on women with disabilities.

Ente

DPI Italia Onlus.

Sommario

Il progetto ha cercato di individuare strumenti e metodologie per combattere la discriminazione multipla e la condizione di violenza cui le donne con disabilità sono sottoposte, identificando nell'empowerment lo strumento più adatto. Esso si è posto l'obiettivo di favorire lo scambio e la disseminazione di buone pratiche, strumenti, metodologie e materiali per l'empowerment e l'autodifesa delle donne con disabilità, al fine di combattere la violenza e accrescere la consapevolezza delle istituzioni nazionali ed europee sul tema oggetto dell'iniziativa.

Destinatari

Donne che per la loro condizione di disabilità sono particolarmente esposte alla violenza: fisica, psicologica ed emotiva, espressa attraverso forme di discriminazione, come l'isolamento da parte delle istituzioni, l'esclusione sociale, la violazione dei diritti umani di base.

Gruppi bersaglio:

- membri di associazioni e gruppi di donne con disabilità che hanno già iniziato un lavoro di analisi e costruzione di interventi sulla prevenzione e la lotta contro tutte le forme di violenza subite dalle donne con disabilità;
- donne con disabilità che hanno già affrontato un processo di empowerment e che vogliono aumentare le loro conoscenze rispetto agli strumenti e le metodologie per combattere e prevenire la violenza;
- istituzioni europee e nazionali, sulle quali esercitare lobby per sviluppare politiche a livello economico, sociale e culturale volte a prevenire la violenza contro le donne con disabilità.

Obiettivi

- Trasmissione e diffusione di buone pratiche, strumenti, metodologie e materiali sull'empowerment delle donne con disabilità contro la violenza.
- Scambio di strumenti e metodologie di auto-difesa (a livello fisico, psicologico, emotivo, linguistico) per le donne con disabilità.
- Applicazione del *peer counselling* come metodologia di empowerment delle donne con disabilità contro la violenza.

Attività

- Raccolta e diffusione di materiale.
- Scambio e trasmissione di buone prassi.
- Valutazione.

Azioni

- Elaborazione di una bibliografia ragionata sul tema “donne con disabilità e violenza”.
- Raccolta di un *index* di buone pratiche sperimentate a livello europeo per prevenire e combattere la violenza nei confronti delle donne con disabilità.
- Stesura di un Manuale di consulenza alla pari dal titolo “*Da vittime della storia a protagonisti della vita*”.
- Scambio e trasmissione di buone prassi, attraverso la realizzazione di due incontri transnazionali.
- Condivisione delle buone pratiche individuate, attraverso la loro diffusione, da parte dei partner del progetto, alle organizzazioni di appartenenza e ai loro membri.
- Campagna di lobby sulle istituzioni nazionali ed europee sulle questioni relative le donne con disabilità e la violenza, affinché possano essere garantite pari opportunità e rispetto dei diritti umani.
- Valutazione del progetto, finalizzata a monitorare i risultati raggiunti (ex ante, in itinere ed ex post) e a realizzare una ricerca valutativa sull’impatto del progetto e sul livello di soddisfazione/insoddisfazione di tutti i soggetti coinvolti, a vari livelli, nell’iniziativa.

Come si può mettere in atto

La consulenza alla pari è un’attività che si esplica quando una persona con disabilità chiede il sostegno, per risolvere i propri problemi, a un’altra persona che condivide la sua stessa condizione di disabilità. Ciò può avvenire sia individualmente sia in un setting di gruppo, e in questo caso un certo numero di persone con disabilità ricevono aiuto simultaneamente non soltanto dal consulente alla pari, ma anche dall’interazione con gli altri membri del gruppo.

Il progetto può essere messo in atto, in un altro contesto territoriale, organizzando corsi di formazione e/o seminari tenuti da donne con disabilità rivolti ad altre donne con disabilità che possano diventare, a loro volta, consulenti alla pari di altre donne con disabilità.

Arco temporale

Il progetto si è svolto nell’arco di 12 mesi, ma la sua applicazione in nuovi contesti potrà beneficiare di un lavoro preparatorio già realizzato e di strumenti applicativi già testati.

Sostenibilità e continuità

La consulenza alla pari è utilizzata presso le Associazioni di persone con disabilità, all’interno dei Centri di Vita Indipendente e presso l’Università della Calabria - Ufficio Disabilità quale servizio per gli studenti disabili.

La sfida sta nell'estendere l'utilizzo di questo strumento ad altri ambiti (*nei centri per l'impiego, nelle scuole, nelle associazioni e nelle cooperative sociali, nei servizi di integrazione lavorativa, nei centri informahandicap, in quelli di formazione professionale e nei servizi di riabilitazione*) e per il contrasto alle discriminazioni multiple (*donne con disabilità, immigrati con disabilità...*).

Prevede dei partner

Il progetto è stato realizzato in partnership con:

- DPI (Disabled Peoples' International) Europe - United kingdom;
- MEOSZ (National Federation of Disabled Person' Associations) - Ungheria;
- CRIC (Centro Regionale d'Intervento per la Cooperazione) - Italia;
- APD (Associação Portuguesa de Deficientes) - Portogallo.

Perché si può considerare innovativo

L'innovatività del progetto è rappresentata dall'approccio proposto e dalla metodologia utilizzata.

Due sono gli assunti da cui si è partiti, sia nella fase di stesura del progetto che in quella di realizzazione. *Il primo* è quello secondo il quale nell'ambito del movimento delle persone con disabilità, per molto tempo, si è presunta l'irrilevanza del genere. L'approccio dominante non ha riconosciuto la discriminazione multipla sperimentata dalle donne con disabilità, e questo ha comportato una mancanza di interesse nel progettare interventi e pratiche, politiche e azioni per soddisfare le necessità specifiche delle donne con disabilità. *Il secondo* è quello per cui la radicale messa in discussione da parte delle donne del secolare predominio del genere maschile su quello femminile, che ha prodotto la giusta condanna degli abusi e delle violenze perpetrati sulle donne, sembra non investire e coinvolgere le donne con disabilità. Il pensiero femminista continua a ignorare ed escludere le donne con disabilità: le donne si sono unite agli uomini, senza o con disabilità, relegando le donne disabili a un livello inferiore della loro riflessione intellettuale e politica. Tutto questo ha prodotto sulle donne con disabilità invisibilità, mancanza di pari opportunità e violenza. La metodologia di empowerment utilizzata nel progetto è stata quella della consulenza alla pari applicata alla discriminazione multipla cui sono soggette le donne con disabilità.

Quali sono i benefici per i singoli utenti

- Aumento delle competenze del gruppo bersaglio nel campo della prevenzione e della lotta contro la violenza sulle donne con disabilità.
- Diffusione di buone pratiche, metodologie e strumenti per l'intervento su donne con disabilità e violenza.
- Training del personale e delle organizzazioni partner nel campo delle metodologie e degli strumenti da utilizzare per interventi sulla prevenzione e l'aiuto in casi di violenza contro le donne con disabilità.
- Rafforzamento del network europeo di donne con disabilità.
- Sensibilizzazione delle istituzioni nazionali ed europee sul tema della violenza contro le donne con disabilità.

Sono previste attività di empowerment sulla persona/partecipanti

Il progetto, nell'intento di individuare strumenti e metodologie per combattere la discriminazione multipla e la condizione di violenza a cui le donne con disabilità sono sottoposte, ha identificato nell'empowerment lo strumento più adatto. L'empowerment produce nelle donne con disabilità accettazione di sé e consapevolezza di ciò che si è: dei propri limiti, ma anche delle proprie capacità. Ovviamente, avere consapevolezza di sé non significa che si possano impedire gli atti di discriminazione, ma significa poter scegliere di reagire contro le disuguaglianze, le violenze, le discriminazioni e la secolare esclusione che ogni donna con disabilità ha dovuto subire e continua a subire. Significa quindi assumersi le proprie responsabilità e saper affrontare gli ostacoli, sapersi sperimentare, plasmare il proprio destino in modo da raggiungere e realizzare una vita di qualità. La metodologia d'empowerment su cui si è lavorato in questo progetto è stata quella della consulenza alla pari sperimentata nei Paesi partner.

Partecipazione delle persone con disabilità

Il progetto è stato promosso e realizzato da associazioni italiane ed europee di persone con disabilità e ha visto la partecipazione attiva di donne con disabilità, che hanno lavorato in tutte le fasi del progetto.

Luogo di realizzazione

Il progetto è stata realizzato presso Associazione di persone con disabilità in Italia, con partner europei.

Budget

Formazione alla consulenza alla pari (da quantificare).

Implementazione della consulenza alla pari nei servizi: per ogni utente due incontri individuali al mese della durata di un'ora + un incontro di gruppo della durata di 3 ore. Il costo è di € 120,00 al mese (€ 50,00 all'ora per incontri individuali + € 20,00 per incontro di gruppo).

Perché favorisce l'inclusione sociale

Attraverso il processo di empowerment, le donne con disabilità acquistano consapevolezza di sé, dei propri limiti e delle proprie capacità. Così, sulla base della presa di coscienza del bisogno o del desiderio di cambiare, iniziano un processo di collegamento con altri individui, gruppi e risorse, espandendo il proprio ventaglio di occasioni e di scelte e acquisendo, a loro volta, nuove abilità o informazioni. In questo modo, le donne con disabilità diventano attive, mobilitandosi per la propria partecipazione, e assumono il ruolo di protagoniste di ogni azione di rivendicazione dei propri diritti per la costruzione di comunità e società sempre più inclusive.

A chi rivolgersi per saperne di più

<http://win.dpitalia.org/index.htm>

Direttore : Rita Barbuto

dpitalia@dpitalia.org

5. Amministratore di Sostegno

Titolo del progetto

Amministratore di Sostegno (AdS).

Ente

Enti promotori e finanziatori:

- Fondazione Cariplo
- Coordinamento regionale dei CSV (in rappresentanza dei Centri di Servizio per il Volontariato provinciali)
- Co.Ge. Lombardia (Comitato di gestione del fondo speciale per il volontariato in Lombardia)

Ente istituzionale:

- Regione Lombardia

Enti attuatori:

- LEDHA (Lega per i diritti delle persone con disabilità)
- Oltre noi...la vita

Sommario

Il progetto ha l'obiettivo di sostenere, in modo coordinato, la diffusione e il consolidamento in Lombardia dell'Amministrazione di Sostegno, un istituto introdotto dalla legge nazionale 6/2004 che assicura rappresentanza e tutela giuridica rispettosa e personalizzata soprattutto ai cittadini più fragili. Concretamente, si vuole dotare ogni Provincia lombarda di servizi di supporto, mediante la creazione di una rete stabile tra associazioni, in grado di reperire, far crescere e accompagnare Amministratori di Sostegno per le persone in condizioni di fragilità e di interagire con famiglie e istituzioni territoriali.

Destinatari

Il progetto si rivolge primariamente e concretamente alle associazioni del terzo settore interessate e motivate a occuparsi di protezione giuridica e rappresentanza dei diritti delle persone con fragilità, offrendo loro accompagnamento e sostegno.

Nel suo realizzarsi, su ogni territorio provinciale lombardo, vengono coinvolti: Centri di Servizio per il Volontariato, Organizzazioni del privato sociale, Fondazioni comunitarie, Comuni e Piani di Zona, ASL, Province, Giudici tutelari, Ordini professionali (notai, avvocati e commercialisti).

Obiettivi

Il progetto AdS ha l'obiettivo generale di sostenere la diffusione e il consolidamento dell'istituto dell'Amministratore di Sostegno nel territorio lombardo, in modo coerente con i principi ispiratori della legge 6/2004 e nel rispetto della normativa regionale.

Il progetto si prefigge i seguenti obiettivi specifici:

- Favorire la nascita e il rafforzamento di reti provinciali tra soggetti del pubblico e del privato sociale coinvolti nell'attuazione della legge, partendo dalla creazione e dal supporto di reti interassociative stabili e strutturate.
- Dotare i territori provinciali, grazie all'azione di tali reti, di servizi di supporto al sistema della protezione giuridica, in grado di diffondere e sostenere la figura dell'AdS.
- Attivare un coordinamento stabile delle esperienze e dei servizi che via via si struttureranno, capace di raccogliere, far circolare e, quando necessario, promuovere informazioni, studi, esperienze e soluzioni, per garantire l'uso di competenze di base omogenee e qualificate, promuovendo anche l'attuazione di una sistematizzazione dei dati, rilevabili dalla conduzione del progetto stesso, utili a costituire la premessa per la realizzazione di un osservatorio regionale.

Attività

Il progetto prevede una prima fase di analisi dello stato di applicazione della legge 6/2004 in ciascuna Provincia della Lombardia, attraverso la conoscenza delle azioni che i territori hanno già intrapreso e la redazione di piani di intervento provinciali finalizzati alla creazione di un servizio di supporto alla diffusione della figura dell'AdS.

Una seconda fase tradurrà in realizzazione i piani di intervento provinciali delineati nella fase precedente.

Azioni

La prima fase di conoscenza viene attivata mediante la realizzazione, in ogni ASL di ciascuna Provincia lombarda, di almeno due focus group con le organizzazioni del privato sociale che già si occupano della tematica dell'AdS e con gli Enti interessati all'applicazione della normativa. L'obiettivo dei focus è: attivare contatti e rapporti tra il gruppo operativo di progetto e le organizzazioni e gli enti del territorio; permettere una prima condivisione e un confronto sull'ipotesi progettuale; garantire analisi e conoscenza dello stato di attuazione della legge e progettare azioni per implementare la diffusione della nuova figura giuridica.

La seconda fase prevede:

- il coinvolgimento attivo dei territori, attraverso un'azione di animazione locale per sollecitare l'adesione delle organizzazioni no profit e l'adozione di un protocollo d'intesa tra le parti;
- la promozione di servizi territoriali, gestiti dalle organizzazioni aderenti al progetto, che avranno il compito di realizzare le attività necessarie per diffondere la figura dell'AdS (reperimento, formazione e supporto);
- l'attivazione di un tavolo provinciale interistituzionale per promuovere sia la connessione tra gli uffici pubblici per la gestione dell'AdS e i nascenti servizi di supporto alla protezione giuridica delle persone fragili, sia l'istituzione di elenchi pubblici di Amministratori di Sostegno volontari.

Come si può mettere in atto

Il progetto promuove un'azione di sviluppo delle competenze del tessuto sociale, combinata con un intervento di formazione e animazione territoriale, di stimolo e accompagnamento per individuare, sostenere e impegnare sul tema della protezione giuridica le organizzazioni del terzo settore. Il progetto garantisce anche un'azione di coordinamento centrale e la messa a sistema di tutte le progettazioni locali che gradualmente si svilupperanno, dando valore e sistematicità alle esperienze, ai dati raccolti e ai risultati ottenuti.

Arco temporale

Il progetto prevede una durata complessiva di 3 anni. Iniziato nell'aprile 2009, se ne prevede la conclusione nel marzo 2012.

Sostenibilità e continuità

Ad oggi il progetto è nella fase iniziale di analisi e di preparazione dei primi sistemi di rete associativi a livello territoriale. Il progetto prevede un sostegno economico al nuovo organismo, che nel prosieguo reperirà forme autonome di finanziamento, allo scopo di assicurare nel tempo stabilità e continuità alla funzione di "protezione giuridica". Sostenibilità e continuità saranno garantite dalla capacità delle singole reti territoriali a livello provinciale di consolidare il sistema di servizi di supporto progettato e offerto, anche tramite accordi con le istituzioni.

L'esito atteso del progetto è che ciò che verrà realizzato si inserisca nelle buone prassi. Disporre di servizi di supporto alla diffusione della figura dell'AdS (reperimento, formazione e supporto) vuol dire, infatti, garantire la presenza di una persona vera (l'AdS) affianco a una persona vera (il cittadino in condizioni di fragilità) come possibilità e realtà quotidiana di assicurare "reali diritti di cittadinanza", pari dignità e opportunità di partecipazione e inclusione sociale.

Prevede dei partner

Oltre agli enti promotori e finanziatori e agli enti istituzionali e attuatori, di livello regionale, la realizzazione del progetto prevede, a livello provinciale, la costruzione di reti di associazioni, formalmente riconosciute tramite protocolli d'intesa, che nelle loro azioni potranno aprirsi a partnership con altre organizzazioni del privato sociale, enti territoriali e ogni altro attore locale coinvolto nel e dal progetto.

Perché si può considerare innovativo

Il progetto si può considerare innovativo per:

1. la metodologia adottata:

- il progetto assume come interlocutore e protagonista principale il mondo dell'associazionismo, investendo su di esso e riconoscendolo come capace e responsabile di rappresentanza, e come promotore e realizzatore di azioni concrete, in rete e in interlocuzione con l'ente pubblico;
- il progetto assume come modalità specifica di lavoro l'attenzione al processo, attraverso la co-progettazione e l'accompagnamento delle associazioni e delle reti locali in via di formazione, nel rispetto di specifiche identità, tempi, bisogni e sensibilità;
- il progetto privilegia un'azione di sistema, volta a mettere insieme, connettere e far dialogare le organizzazioni territoriali e le progettualità esistenti o variamente pensate sul tema;
- il progetto combina dimensioni locali, attente e coerenti con le specificità territoriali (il singolo progetto provinciale), con dimensioni centrali, orientate a mantenere la coerenza tra le parti e a metterla a sistema per valorizzare esiti e valori;
- il progetto incarica per la realizzazione operativa due associazioni: LEDHA (Lega per i diritti delle persone con disabilità) e Oltre noi...la vita, riconoscendone competenza ed esperienza, e

soprattutto capacità di rappresentare e riconoscere bisogni e diritti sui territori.

2. per l'oggetto trattato:

- il progetto ha come obiettivo la diffusione di una legge (6/2004) che ha un elevato valore di inclusione sociale e notevoli potenzialità per i dispositivi individuati: una legge che riconosce il diritto di protezione giuridica e di rappresentanza per tutti i cittadini in condizioni di fragilità;
- il progetto investe in un'azione di rafforzamento del terzo settore, partendo dalla costituzione, per ogni Provincia, di rete interassociative: ciò significa riconoscere potere e capacità di rappresentanza ai soggetti per cui la legge è stata pensata;
- il progetto non si concentra su un unico tipo di fragilità ma agisce per sostenere e diffondere il diritto di rappresentanza, che rischia di essere compromesso laddove la condizione di fragilità (di persone con disabilità, anziani, tossicodipendenti, persone con problematiche connesse alla salute mentale) non permetta di dar voce al proprio diritto di autodeterminazione;
- il progetto propone una nuova forma di volontariato che diventa responsabile di offrire protezione giuridica e rappresentanza dei diritti ai cittadini più deboli.

Quali sono i benefici per i singoli utenti

Il sistema di protezione giuridica e i servizi di supporto territoriali attivati con il progetto saranno capaci di offrire prossimità e capacità di lettura, riconoscimento e tutela dei diritti delle persone in condizioni di fragilità, tramite il reperimento, la formazione e il sostegno di Amministratori di Sostegno in grado di garantire rappresentanza giuridica e di aprire interlocuzioni e collaborazioni con le istituzioni pubbliche.

Sono previste attività di empowerment sulla persona/partecipanti

Il coinvolgimento e l'attivazione primaria delle associazioni è indice di un riconoscimento della loro capacità progettuale e di rappresentanza che verrà potenziata attraverso il sostegno garantito da una rete di servizi dedicati. Il progetto prevede azioni di formazione, informazione, promozione e animazione dedicate ad aumentare competenze e capacità.

Partecipazione delle persone con disabilità

I protagonisti primari delle azioni supportate dal progetto sono le associazioni, tra cui le associazioni di persone con disabilità e loro familiari che hanno un ruolo fondamentale sui territori per esperienza, capacità di rappresentanza, strutturazione e radicamento.

Luogo di realizzazione

Il progetto si realizza in Lombardia, con azioni dedicate a livello di singola Provincia.

Budget

Il progetto non presenta costi a carico dell'amministrazione pubblica. Gli enti promotori e finanziatori hanno destinato alla sua realizzazione 1.200.000,00 euro. La Regione Lombardia ha aderito tramite

delibera. A livello provinciale, il progetto si fonda sull'apporto, anche volontario, delle associazioni.

Perché favorisce l'inclusione sociale

La possibilità di rappresentarsi è la condizione essenziale per garantire riconoscimento, tutela e promozione dei diritti delle persone con fragilità, favorendo l'inclusione sociale. La legge 6/2004, la cui diffusione è obiettivo del progetto, all'articolo 1 cita che la finalità dell'AdS è quella di "tutelare con la minore limitazione possibile della capacità di agire, le persone prive in tutto o in parte di autonomia nell'espletamento delle funzioni di vita quotidiana". L'AdS è così una figura che assicura a tutti, anche ai più fragili, "reali diritti di cittadinanza", perché consente a ogni cittadino giuridicamente rappresentato di essere partecipe e protagonista, di avere pari dignità e pari opportunità, ponendo al centro dell'attenzione la persona con la sua storia, le sue difficoltà, le esigenze e le aspirazioni.

A chi rivolgersi per saperne di più

www.progettoads.net

Zaccheo Moscheni - project leader

Daniela Polo - Oltre noi...la vita

Paolo Aliata - LEDHA

info@progettoads.net

6. Consulenza alla Pari

Titolo del progetto

Consulenza alla Pari.

Ente

- Università della Calabria - UNICAL - Cosenza
- DPI Italia Onlus

Sommario

Il progetto si propone, attraverso gli strumenti della consulenza alla pari e della formazione, di favorire una maggiore inclusione sociale degli studenti con disabilità e di diffondere presso gli operatori e i docenti con i quali essi si trovano a interagire una nuova visione della disabilità e una cultura diffusa della diversità, nell'ottica di garantire il rispetto dei diritti umani e il pieno godimento del diritto allo studio delle persone con disabilità.

Destinatari

- Studenti con disabilità
- Personale docente e non docente dell'Università (assistenti personali, funzionari, addetti agli uffici, tutor didattici, ecc.)

Obiettivi

Obiettivi generali

- Favorire una maggiore inclusione degli studenti con disabilità.
- Diffondere una nuova visione e una nuova cultura della diversità.

Obiettivi specifici

Realizzare attività di consulenza alla pari per:

- promuovere percorsi di vita auto-determinata degli studenti con disabilità nell'ottica di una crescita globale della persona e in attuazione dei diritti umani e civili;
- facilitare e sostenere l'esercizio del diritto allo studio degli studenti con disabilità.

Realizzare attività formative per:

- incoraggiare la dimensione umana nella relazione tra operatore del servizio universitario e studente con disabilità;
- offrire informazioni e documentazione relativa alla disabilità sugli strumenti legislativi, tecnici, tecnologici, amministrativi;
- fornire strumenti che consentano una giusta lettura dei bisogni degli studenti con disabilità e l'attuazione di piani di intervento individualizzati;

- favorire programmi di azione dell'Università per l'attuazione del diritto allo studio, attraverso azioni di sostegno e tutoring;
- promuovere azioni di formazione per la diffusione di una nuova cultura dell'handicap basata sul rispetto della diversità, la non discriminazione e la valorizzazione delle risorse individuali.

Attività

- Consulenza alla pari rivolta a studenti con disabilità.
- Formazione per i docenti e gli operatori dei servizi universitari cui si rivolgono gli studenti disabili.

Azioni

1. L'attività di consulenza alla pari si svolge sia attraverso incontri individuali sia attraverso incontri di gruppo. I gruppi sono costituiti dagli studenti con disabilità che hanno già iniziato il percorso grazie al progetto precedente e da coloro (matricole e altre persone disabili) che non hanno ancora partecipato alle azioni.

2. L'attività di formazione consiste nel trasmettere quegli elementi formativi e informativi di base necessari per sensibilizzare le persone nei confronti di una nuova cultura della disabilità, basata sul rispetto della diversità, la non discriminazione e la valorizzazione delle risorse individuali.

Il corso di formazione si articola su 3 livelli:

- livello "personale", centrato sull'Essere;
- livello "cognitivo", centrato sul Sapere;
- livello "operativo", centrato sul Saper fare.

Come si può mettere in atto

Il progetto può essere realizzato attraverso l'attivazione, presso l'Ateneo, di un servizio di consulenza alla pari rivolto agli studenti con disabilità e attraverso la realizzazione di appositi corsi di formazione rivolti agli operatori e ai docenti universitari.

In particolare, si suggeriscono le seguenti fasi:

- Realizzazione di un seminario introduttivo con il quale coinvolgere tutti gli studenti con disabilità che frequentano l'Ateneo, anche le matricole, in modo da far conoscere il Metodo della Consulenza alla Pari, invitando a partecipare anche tutte le persone che a diversi livelli svolgono attività di affiancamento degli studenti con disabilità: tutor specializzati, assistenti personali, volontari e operatori che lavorano nell'ambito dei servizi diretti agli studenti universitari e quindi anche a quelli con disabilità.
- Fissazione dei tempi e dei luoghi in cui realizzare la Consulenza alla Pari.
- Definizione di un Coordinamento scientifico per dare scientificità alle azioni previste nel progetto e definire una modalità d'intervento che sia in linea con gli obiettivi previsti.

Arco temporale

Corrispondente alla durata dell'anno accademico.

Sostenibilità e continuità

La collaborazione tra DPI Italia e l'Università UNICAL di Cosenza per la realizzazione di attività di consulenza alla pari rivolta a studenti con disabilità ha avuto inizio nell'anno accademico 2000/2001 e ha trovato continuità nel tempo.

Prevede dei partner

- DPI Italia Onlus
- Servizio Disabilità dell'Ateneo calabro

Perché si può considerare innovativo

La collaborazione intrapresa nel 2000 tra DPI Italia e l'Università della Calabria - UNICAL ha permesso di applicare, esperienza unica in Italia, il metodo della consulenza alla pari su un gruppo significativo di studenti con disabilità che frequentano l'Ateneo. Tale collaborazione è stata molto proficua e ha assunto una valenza significativa sia per gli studenti che vi hanno preso parte, sia per l'Istituzione universitaria nel suo complesso, sia per i membri di DPI Italia e per il movimento italiano delle persone con disabilità.

Quali sono i benefici per i singoli utenti

La consulenza alla pari è una metodologia basata sulla relazione di aiuto tra due o più persone con disabilità che consente, a chi voglia intraprendere o rafforzare un percorso di emancipazione dallo svantaggio, di affrontare paure e limiti personali, nonché problemi oggettivi, individuando le soluzioni e gli atteggiamenti più consoni al fine di realizzare i personali progetti di vita.

Sono previste attività di empowerment sulla persona/partecipanti

La pratica della consulenza alla pari rappresenta uno strumento strategico per favorire il processo di empowerment delle persone con disabilità che intendono riappropriarsi del proprio "destino". Ciò che la caratterizza è il fatto di essere una relazione di aiuto che si realizza tra persone che sono "pari", ossia che si trovano nella stessa situazione, nel nostro caso persone che hanno in comune la disabilità. Il fatto che ci sia uguaglianza nella relazione di aiuto permette al consultante di rispecchiarsi nel consulente in cui vede proiettate le proprie possibilità e risorse ("se è stato possibile per lui, allora lo sarà anche per me"). Questo favorisce il processo che conduce all'acquisizione della consapevolezza di sé e quindi all'uso di quegli strumenti interni (capacità psichiche, emotive, fantastiche, razionali) ed esterni (aiuti umani, leggi, ausili, tecnologie, ecc.) che gli consentono di vivere una vita indipendente, autonoma e di praticare la propria autodeterminazione.

Partecipazione delle persone con disabilità

La consulenza alla pari, meglio conosciuta in Europa e nel mondo come *peer counseling*, è, come ogni forma di consulenza, un rapporto interpersonale, nell'ambito del quale una persona (il consulente) cerca

di aiutare un'altra persona (il consultante) a capire i suoi problemi e a individuare una soluzione adeguata.

Luogo di realizzazione

Il progetto si realizza presso l'Università della Calabria.

Budget

Il costo complessivo di tutto il progetto ammonta a € 30.366,00.

Perché favorisce l'inclusione sociale

L'esistenza di meccanismi sociali di discriminazione ed esclusione delle persone con disabilità, che spesso subiscono trattamenti diversificati in molti ambiti dell'esistenza, come quelli dell'educazione e del lavoro, hanno prodotto e producono l'impoverimento delle risorse personali e l'emergere di carenze abilitative in tutti i campi della vita sociale e di relazione. In questo scenario, la consulenza alla pari è uno strumento attraverso il quale la persona con disabilità recupera la propria essenza di essere umano, liberandosi da quelle paure che per troppo tempo hanno condizionato il suo vissuto e quello di coloro che le stavano a fianco; paure che hanno generato quei processi di esclusione nelle varie sfere della vita (dal trasporto, ai luoghi di svago, ai servizi pubblici, alle comunicazioni, ecc.), alimentati da politiche e azioni sociali spesso negligenti nell'offrire pari opportunità, e che invece consentirebbero alle persone disabili di vivere secondo i propri desideri e di condurre un'esistenza auto-determinata, indipendente e interdipendente.

A chi rivolgersi per saperne di più

<http://win.dpitalia.org/index.htm>

Direttore : Rita Barbuto

dpitalia@dpitalia.org

7. Accompagnamento per tirocini formativi e di orientamento e/o inserimento socio-lavorativo

Titolo del progetto

Progetto di accompagnamento per tirocini formativi e di orientamento e/o inserimento socio-lavorativo.

Ente

Azienda Sanitaria Provinciale (ASP) - Dipartimento Salute Mentale - Servizio Interventi di rete.

Sommario

Il progetto si propone di realizzare attività di accompagnamento e tutoraggio finalizzate all'inserimento lavorativo delle persone con disabilità intellettiva, relazionale e psichica, nell'ambito delle assunzioni a tempo indeterminato ex legge 68/99. Esso opera per contrastare l'esclusione sociale favorendo processi di *abilitazione* della persona con disabilità e di inclusione nel gruppo di lavoro.

Destinatari

Persone con disabilità intellettiva, relazionale e psichica.

Obiettivi

- Offrire il supporto alla persona con disabilità per un adeguato inserimento nel gruppo di lavoro.
- Favorire l'accompagnamento e la mediazione nello spazio lavorativo, nei tempi e nei ritmi di vita dell'azienda, nel rapporto con i colleghi e il datore di lavoro.
- Favorire l'acquisizione di una completa autonomia lavorativa.
- Verificare il mantenimento degli obiettivi raggiunti.

Attività

- Supporto e accompagnamento da parte del tutor.
- Monitoraggio del percorso di accompagnamento.

Azioni

Il tutor (mediatore tra l'azienda, il lavoratore e la commissione ASP) accompagna il lavoratore con disabilità in tutte le fasi del progetto. Ne sostiene motivazione e autostima e gli restituisce senso e competenza attraverso incontri e colloqui concordati in fase di elaborazione del progetto.

- La prima fase è dedicata al buon inserimento della persona con disabilità nel gruppo di lavoro e al rinforzo delle sue reali capacità di socializzazione; il tutor si reca sul posto di lavoro e incontra il lavoratore e il tutor aziendale.
- La seconda fase è focalizzata sull'apprendimento progressivo di competenze operative; il tutor,

in questa fase si relaziona soprattutto con il tutor aziendale per monitorare l'andamento.

- La terza fase si concentra sull'acquisizione della completa autonomia lavorativa e la verifica del mantenimento degli obiettivi raggiunti; il tutor somministra un questionario al lavoratore e al tutor aziendale.

Trasversalmente, per tutta la durata del progetto, vengono realizzati colloqui e incontri di gruppo, all'inizio più ravvicinati poi diradati, settimanali o quindicinali e comunque a seconda delle necessità del lavoratore (*il progetto è individualizzato*).

Gli incontro coinvolgono:

- Tutor e lavoratore con disabilità.
- Tutor, lavoratore con disabilità e tutor aziendale.
- Tutor, lavoratore con disabilità, tutor aziendale e/o datore di lavoro e/o colleghi.
- Tutor, lavoratore con disabilità, tutor aziendale e commissione ASP.

Sistemi di valutazione:

- Osservazione diretta dell'azione di mediazione.
- Rilevazione di eventuali problematiche.
- Elaborazione di una relazione conclusiva.

Come si può mettere in atto

La realizzazione del progetto è garantite da:

- la stipula di un Protocollo d'intesa tra il servizio Interventi di Rete del Dipartimento di Salute Mentale dalla ASL di Catania e l'UPLMO (Ufficio Provinciale del Lavoro e della Massima Occupazione);
- le attività della commissione pluridisciplinare.

Arco temporale

Le attività del progetto si realizzano per tutto l'anno solare.

Sostenibilità e continuità

La sostenibilità e la continuità del progetto sono garantite dalla stipula di un Protocollo d'intesa e dalle attività pluridisciplinari.

Prevede dei partner

- Servizio Ufficio Provinciale del Lavoro.
- Enti di formazione accreditati.

Perché si può considerare innovativo

Il progetto è innovativo per gli effetti positivi che è in grado di determinare sull'inserimento lavorativo di una particolare tipologia di disabilità, notoriamente esclusa. Prevede la promozione di una *cultura della condivisione di responsabilità* tra il tutor, l'utente con disabilità e il datore di lavoro e l'*introduzione di nuove forme di integrazione* tra tutti gli attori, in particolare tra le istituzioni e le imprese ora maggiormente coinvolte. Le reti di negoziazione, articolate e flessibili, aumentano la partecipazione e la contrattualità reale dei soggetti deboli, in questo caso disabili, che non sono in grado di sviluppare percorsi di inclusione sociale contando solo sulle proprie forze.

Quali sono i benefici per i singoli utenti

Il progetto garantisce un adeguato inserimento lavorativo delle persone con disabilità, con una bassa percentuale di insuccessi.

Inoltre, il tirocinio e/o l'inserimento lavorativo hanno una positiva ripercussione sulla percezione che la persona con disabilità ha di sé in termini di autostima, acquisizione e/o ampliamento di abilità lavorative, socio-relazionali e personali (es. aumento del senso di responsabilità, potenziamento delle risorse, mantenimento degli impegni presi) e di miglioramento e ampliamento dell'autonomia individuale.

Sono previste attività di empowerment sulla persona/partecipanti

Le azioni di empowerment della persona con disabilità sono garantite attraverso la realizzazione congiunta delle attività fra persona con disabilità e datore di lavoro. Inoltre il tutor, che accompagna il lavoratore in tutte le fasi del percorso e sollecita possibili modifiche, ove necessario, ne sostiene motivazione e autostima, restituendogli senso e competenze nella sua, per molti versi nuova, esperienza.

Partecipazione delle persone con disabilità

La persona con disabilità è impegnata in una serie di azioni che la rendono protagonista. La sua necessaria assunzione di responsabilità, per tutto il progetto di accompagnamento, ha una valenza significativa rispetto alla sua storia personale, alla motivazione e al buon inserimento lavorativo.

Luogo di realizzazione

Il progetto viene realizzato nel luogo di lavoro dove la persona con disabilità, residente nella Provincia di Catania, viene inserita.

Budget

Questa azione è svolta dall'ASP e dall'Ufficio Provinciale del Lavoro. Il progetto utilizza risorse interne, nell'ambito delle attività istituzionali.

La Commissione dell'ASP che elabora il progetto di accompagnamento lavorativo mirato è composta da: uno psichiatra, uno psicologo, un assistente sociale, un tutor amministrativo, che lavorano almeno

due ore ciascuno per inserimento. È difficile comunque quantificare in ore tutto il percorso legato ai bisogni della persona con disabilità.

Perché favorisce l'inclusione sociale

Il progetto permette il riconoscimento di tutti i diritti fondamentali della persona con disabilità, non solo quelli individuali e formali, ma anche e soprattutto quelli sociali. Prevede l'impegno a costruire un percorso di accesso e permanenza nel posto di lavoro, condiviso da più attori; un modello di presa in carico basato sulla stretta cooperazione tra pubblico e privato, che diventa un sistema di garanzia, di inclusione e di lotta allo stigma e al pregiudizio.

A chi rivolgersi per saperne di più

Interventi di rete

Telefono: 0952545203

Indirizzo e-mail: interventidirete@yahoo.it

Referenti:

Dott. Roberto Ortoleva, Psichiatra Interventi di rete

Dott.ssa Gisella Summa, Responsabile della Commissione inserimento lavorativo

Dott.ssa Romano Eleonora, Assistente sociale

8. Personalizzazione e coprogettazione dei servizi - il sapere delle famiglie diventa prassi

Titolo del progetto

Personalizzazione e coprogettazione dei servizi - il sapere delle famiglie diventa prassi. L'applicazione della legge 162/98 in Sardegna.

Ente

Associazione Bambini Cerebrolesi Sardegna.

Sommario

Alla base del progetto, nel metodo e nella prassi, si opera per il sostegno alle famiglie e per la promozione della responsabilità e partecipazione delle stesse (nel nostro caso, si tratta di famiglie che vivono situazione di disabilità grave e gravissima). Sostegno alla famiglia, dunque, nella sua funzione sociale, che investe i rapporti con le istituzioni e gli amministratori, l'opinione pubblica, il coinvolgimento di tutti gli attori sociali per sensibilizzare e formare a una nuova cultura di reale inclusione sociale dei loro figli con disabilità e di attuazione dei propri diritti, non solo civili, ma ancor prima umani (universali), che non sono di una categoria, ma iscritti nel DNA di ogni persona.

Destinatari

I destinatari sono le persone con disabilità e le loro famiglie, le loro associazioni e organizzazioni, ma anche gli operatori professionali delle imprese sociali del terzo settore e i loro dirigenti, gli operatori e i dirigenti delle istituzioni pubbliche.

Obiettivi

L'*obiettivo generale* è consolidare e diffondere modelli e pratiche di partecipazione, attraverso percorsi personalizzati e coprogettati, tra i destinatari e le istituzioni, sul modello dell'applicazione della legge 162 in Sardegna; percorsi di inclusione sociale di qualità, attivando e collegando tutti gli attori sociali e istituzionali per innescare processi sociali di eccellenza.

Gli *obiettivi specifici* sono:

1. progettazione e sostegno (tutoring e accompagnamento) nell'attuazione di percorsi personalizzati, partecipati e coprogettati con gli attori istituzionali e sociali, a sostegno del progetto di vita delle persone a rischio di esclusione sociale;
2. promozione del ruolo della famiglia come luogo originale e originario di educazione e di cura, "naturale e fondamentale unità di gruppo della società" (Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità); rafforzamento della rete collaborativa degli stakeholder; condivisione di principi, metodi e linguaggi con le istituzioni pubbliche; rafforzamento della rete e delle relazioni con le amministrazioni, la comunità e il territorio di appartenenza delle persone con bisogni particolari (e specificamente disabilità gravi e gravissime);
3. potenziamento, approfondimento e sistematizzazione di conoscenze e prassi della partecipazione, coprogettazione e personalizzazione degli interventi sociali, proponendo il modello anche ad altri ambiti (scolastico, lavorativo, ecc.);

4. informazione, formazione e collegamento di tutti i soggetti interessati, in relazione ai diritti umani, alle pari opportunità, alla non discriminazione e all'inclusione sociale, all'accessibilità informatica, con la piena fruizione dell'informazione e delle conoscenze.

In particolare i progetti personalizzati, così come previsto dalla normativa regionale, si prefiggono di:

- Promuovere l'autonomia delle persone con disabilità grave
- Agevolare la loro piena inclusione nella famiglia, nella scuola, nella società
- Prevenire e rimuovere le condizioni invalidanti o che impediscono lo sviluppo della persona umana
- Perseguire il recupero funzionale e sociale
- Superare stati di emarginazione e di esclusione sociale

Attività

L'ABC Sardegna opera attraverso la segreteria con uno staff stabile di professionisti e con la collaborazione di esperti che, in raccordo con i familiari volontari, partecipano attivamente a gruppi e tavoli di lavoro tematici, incontri formativi, ecc.

Funzionalmente lo staff opera attraverso due sezioni, il **Front Office** e il **Back Office**, strettamente interrelate e necessitanti l'una del lavoro dell'altra. Nello specifico:

- il Front Office opera come uno sportello, a disposizione delle persone interessate, delle famiglie e degli operatori pubblici e privati a vario titoli coinvolti, per lo sviluppo di progetti personalizzati e coprogettati;
- il Back Office è impegnato nell'acquisizione, documentazione e sistematizzazione dell'esperienza in corso, con l'obiettivo di sperimentare la trasferibilità del modello della personalizzazione e della coprogettazione dei servizi alla persona ad altri ambiti.

Azioni

- *(a breve termine)* Realizzazione e incremento di percorsi di inclusione sociale di qualità personalizzati e coprogettati, tra diretti interessati e istituzioni pubbliche, per le persone a rischio grave di esclusione ed emarginazione; riduzione degli svantaggi e delle situazioni di handicap e promozione di percorsi di vita indipendente, del dopo di noi, attraverso i principi e la metodologia dell'«adesso con noi»; miglioramento della qualità della vita delle persone con disabilità e delle loro famiglie e creazione del ben-essere sociale diffuso; rinforzo della rete tra gli attori sociali; prevenzione dell'esclusione sociale.
- *(a medio termine)* Attuazione di azioni di mainstreaming orizzontale (verso i pari, persone, famiglie, altre associazioni) e verticale (verso le istituzioni); facilitazione dei processi per l'attuazione concreta di possibili percorsi di promozione dell'inclusione sociale utilizzando risorse opportune, anche legislative; azione di advocacy, attraverso la produzione da parte del Centro Studi e Documentazione di dati, documenti e analisi, e con la presentazione di proposte di legge sui servizi alla persona, in linea coi principi della coprogettazione con i diretti interessati e della personalizzazione degli interventi.
- *(a lungo termine)* Diffusione dei principi e dei metodi della partecipazione, personalizzazione e coprogettazione propri della legge 162/98 e trasferibilità ad altri ambiti; crescita della rete dei servizi e dei sostegni di "prossimità" per le persone vulnerabili; sviluppo dell'empowerment e partecipazione dei cittadini, secondo la logica del diritto e non "delle concessioni", del "nulla su di noi senza di noi e le nostre famiglie".

Come si può mettere in atto

Il progetto può essere attuato attraverso la realizzazione di tre azioni principali:

1. Attività di formazione e informazione, attraverso la partecipazione e l'organizzazione di incontri, corsi, seminari, convegni rivolti agli attori sociali (persone, famiglie, organizzazioni e associazioni, imprese sociali, terzo settore).
2. Consulenza dedicata, accompagnamento e sostegno continuo alle persone con disabilità, alle loro famiglie e agli attori sociali sulla personalizzazione e coprogettazione degli interventi, in particolare sull'attuazione dei progetti 162, e studio, raccolta, produzione e documentazione sul metodo "partecipativo" attivo dei cittadini e dei diretti interessati, delle famiglie, del "nulla su di noi senza di noi".
3. Azioni di empowerment per il rafforzamento della rete associativa (verso le associazioni locali già esistenti e per le nuove), offrendo consulenza, formazione, aggiornamenti costanti, collaborazione e sostegno concreto nella programmazione e attuazione di iniziative e azioni, collegamento e messa in rete con le realtà associative regionali e nazionali.

Arco temporale

In continuità dal 2000, anno di applicazione della legge in Sardegna.

Sostenibilità e continuità

Le attività sono svolte in continuità dal 2000 e attualizzate rispetto all'evolversi dei bisogni, del contesto sociale e degli assetti istituzionali e politici.

L'applicazione della legge 162 in Sardegna ha avuto inizio nel settembre del 2000, sotto la spinta determinante dei familiari delle persone con disabilità grave e gravissima, e delle loro associazioni. Si è partiti con il finanziamento di 123 piani coprogettati sino ad arrivare agli attuali 28.352.

L'esperienza sarda è stata inserita tra le buone prassi nel Rapporto di monitoraggio del Piano d'Azione Nazionale per l'Inclusione Sociale 2003-2005 a cura del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, ha avuto presentazione in vari eventi pubblici e ha ricevuto premi.

Prevede dei partner

L'ABC Sardegna ha promosso e promuove le sue iniziative insieme a:

- Università di Cagliari, Facoltà di Psicologia, Cattedra di Psicologia dell'Handicap e Facoltà di Economia;
- Centro Studi Erickson di Trento;
- Salvatore Nocera, esperto di tematiche sociali, consulente giuridico, membro del Comitato tecnico MIUR per l'integrazione scolastica;
- Centro Down di Cagliari;
- ASARP - Ass. Sarda Riforma Psichiatrica;
- Consorzio Cooperative Sociali Solidarietà (FederSolidarietà).

Dal 2005 coordina il Centro Risorse EMPOWERNET - FISH cui aderiscono associazioni delle persone con disabilità del territorio.

Perché si può considerare innovativo

Il lavoro di studio e documentazione, l'azione di empowerment dei diretti interessati, l'azione di mainstreaming (orizzontale e verticale) realizzati attraverso la sinergia dei membri del Centro Studi ABC con gli attori sociali, presentano alcuni elementi di innovazione:

1. organizzativa: l'innovazione è rappresentata soprattutto dall'auto aiuto e auto-organizzazione dei familiari e/o destinatari degli interventi di assistenza che sono i primi collaboratori dei servizi assistenziali, sociali e formativi rivolti a loro o ai loro congiunti. Tutto l'iter della legge 162 in Sardegna (dal 2000 a oggi) rappresenta un forte esempio di politica nata "dal basso", che ha contribuito a migliorare notevolmente il sistema di semplificazione amministrativa utente/istituzioni, motivando esperti e destinatari, e in cui il metodo della coprogettazione ha cambiato lo stesso ruolo dei cittadini: da destinatari di servizi calati dall'alto a co-decisorie di servizi a misura dei propri bisogni, da "oggetti" di assistenza, solitamente esclusi e passivi, a "soggetti sociali", con grande soddisfazione per tutte le parti coinvolte (istituzioni, destinatari, famiglie, terzo settore...), grazie alla possibilità di costruire partnership e alleanze (lo stesso si è creato anche nella scuola); ecco perché tale prassi viene considerata un esempio di welfare societario plurale;

2. tecnologica: la diffusione di questo metodo organizzativo è stata possibile anche grazie all'utilizzo delle tecnologie legate all'informazione e alla comunicazione (internet, siti completamente accessibili, piattaforme tecnologiche, mass media, stampa, ecc.), che hanno permesso l'accesso e la fruizione delle informazioni e conoscenze da parte di tutti, e il coinvolgimento e la sensibilizzazione dell'opinione pubblica sui temi dell'inclusione sociale, dei diritti umani e della non discriminazione.

Quali sono i benefici per i singoli utenti

Attraverso la realizzazione del progetto personalizzato si risponde all'esigenza di ogni persona di restare nel proprio nucleo, familiare prima e sociale poi, e qui di usufruire delle necessarie cure e svolgere percorsi di partecipazione, integrazione e inclusione, realizzando il proprio percorso anche di vita indipendente.

Da parte dell'amministrazione pubblica promuovere e sostenere il ruolo della famiglia, privilegiare la domiciliarità e i servizi di prossimità contro l'istituzionalizzazione è sostenibile e vantaggioso, con notevoli risparmi per la collettività (per es. se un progetto personalizzato ha un costo massimo in un anno di € 14.000 per persona con disabilità grave sotto i 65 anni e € 5.000 per persona con disabilità grave sopra i 65 anni, in RSA costerebbe oltre € 21.000).

Sono previste attività di empowerment sulla persona/partecipanti

L'empowerment è promosso attraverso la maggiore e consapevole partecipazione attiva alla vita sociale delle persone con disabilità e delle loro famiglie, data dal metodo della coprogettazione degli interventi con le istituzioni per il miglioramento della qualità della vita di tutti: i cittadini non più come semplici destinatari ma come partner dei servizi. Per ogni aspetto della vita delle persone con disabilità si progetta, si sperimenta, si investono energie, competenze e creatività per la soluzione di problemi anche molto complessi, trovando soluzioni utili non solo ai diretti interessati.

Partecipazione delle persone con disabilità

I protagonisti del progetto sono a pieno titolo proprio le persone con disabilità e le loro famiglie. La realizzazione di interventi personalizzati e coprogettati prevede un processo decisionale attivo e la partecipazione della persona e della sua famiglia. Infatti, senza la partecipazione dei destinatari non si possono realizzare servizi personalizzati a misura dell'individuo. Personalizzare significa, dunque, garantire il protagonismo e la partecipazione delle persone con disabilità e, quando queste non sono in grado da sole di operare tutte le scelte, tale diritto deve essere garantito alle famiglie che ne hanno cura. Questo momento segna il passaggio dalla famiglia "patologica" alla famiglia "attiva", propositiva, competente, caregiver, che è in grado di gestire la coprogettazione con le istituzioni; fattore che, come testimoniano le famiglie che hanno già attuato un piano 162 o percorsi scolastici personalizzati, ne determina la qualità in termini di soddisfazione del bisogno. Esser-ci e partecipare significa essere corresponsabili di un intervento, di un'azione, possedere una "forza contrattuale" che permette ai destinatari di progettare con le istituzioni da protagonisti. Ciò consente di stimolare nelle persone con disabilità grave e gravissima, e nei loro familiari, una maggiore responsabilità attraverso la possibilità di "acquistare in proprio" il servizio e di poterne valutare la qualità.

Luogo di realizzazione

Regione Sardegna.

Budget

In base alle direttive regionali, il finanziamento per un progetto personalizzato, della durata di massimo un anno, varia da un minimo di € 2.000 a un massimo di € 14.000.

FASCIA PUNTEGGIO (in base alla gravità e alla situazione familiare)	FINANZIAMENTO
A da 100 a 80 punti	€ 14.000,00
B da 79 a 75 punti	€ 11.500,00
C da 74 a 70 punti	€ 9.000,00
D da 69 a 64 punti	€ 6.000,00
E da 63 a 55 punti	€ 4.500,00
F da 54 a 48 punti	€ 3.000,00
G meno di 48 punti	€ 2.000,00

Perché favorisce l'inclusione sociale

Le azioni messe in atto dalle famiglie e dal Centro Studi ABC hanno permesso il raggiungimento degli obiettivi proposti e il consolidamento dei primi risultati raggiunti.

La realizzazione di percorsi personalizzati (di assistenza nel proprio domicilio con operatori scelti da persona e famiglia, per esempio) favorisce l'inclusione sociale e il miglioramento della qualità della vita delle persone con disabilità e delle loro famiglie, con una ricaduta positiva anche per la società nel suo insieme.

Un cambiamento, grazie alla progettazione partecipata, è evidenziato dal fatto che la realizzazione di attività di accompagnamento, tutoring e mentoring con operatori/esperti, la partecipazione attiva degli stessi interessati, portatori di bisogni e/o loro familiari, e le azioni di empowerment (incremento di competenze, diritti/doveri e responsabilità) delle persone con disabilità e dei loro familiari hanno dato origine a una maggiore collaborazione tra cittadini, attori sociali e istituzionali, permettendo dunque di cambiare i rapporti da uno stato generale di contrapposizione verso le istituzioni, a un metodo di collaborazione efficace, che crea servizi personalizzati rispondenti ai bisogni dei cittadini, i quali, per la prima volta, in raccordo con le istituzioni, ne possono valutare la qualità in termini di soddisfacimento; si è realizzata una semplificazione dell'azione amministrativa utente/istituzioni (coprogettazione) che ha generato soddisfazione sia da parte degli utenti che degli operatori sociali

A chi rivolgersi per saperne di più

Associazione Bambini Cerebrolesi (ABC) Sardegna

Via Dante 97 - 09128 Cagliari

Tel. 070.401010 / 070.488222 - Fax. 070.4528529

abc@abcsardegna.org

www.abcsardegna.org

Altro da segnalare

Quaderni di DocumentAzione ABC Sardegna, Sociale, n.1/2008.

Slide *Sviluppare Servizi Sociali partecipativi e personalizzati per persone con disabilità grave in Sardegna*, presentate a Berlino, nel 2007, alla "15ª Conferenza Europea dei Servizi Sociali" dal titolo "Un'opportunità per tutti: la sfida per i servizi socio-sanitari nell'Europa delle diversità".

Prandini R., *I piani personalizzati di sostegno a favore di persone con handicap grave. Il caso della collaborazione sussidiaria tra famiglia, terzo settore e Regione Sardegna*, in Donati P. e Prandini R. (a cura di) - Osservatorio Nazionale sulla Famiglia, "BP Buone Pratiche e servizi innovativi per la famiglia, nuove sinergie tra pubblico, privato e terzo settore", Ed. Franco Angeli, Milano, 2006.

9. Verso il *collaudo civico* dei servizi dell'Aeroporto Internazionale di Napoli

Titolo del progetto

Verso il *collaudo civico* dei servizi dell'Aeroporto Internazionale di Napoli per passeggeri con disabilità o a ridotta mobilità.

Ente

GESAC s.p.a. - Aeroporto Internazionale di Napoli.

Sommario

GESAC, società di gestione dell'Aeroporto Internazionale di Napoli, con la collaborazione della FISH (Federazione Italiana Superamento Handicap) e del CND (Consiglio Nazionale Disabilità), si è impegnata a promuovere nell'aeroporto un progressivo adeguamento delle strutture, a partire dai parcheggi e dai percorsi esterni. Tale collaborazione, anche in seguito all'emanazione del Regolamento Europeo CE 1107/06 sui Diritti delle Persone con Mobilità Ridotta nel Viaggio Aereo, si è poi estesa alla progettazione dei servizi di assistenza all'imbarco e sbarco delle persone con disabilità, alla formazione del personale, sino allo sviluppo delle procedure e dei mezzi, nonché all'elaborazione degli standard di qualità del servizio.

Destinatari

I passeggeri in arrivo e in partenza e gli utenti dell'Aeroporto di Napoli.

Obiettivi

Miglioramento dell'accessibilità dell'Aeroporto Internazionale di Napoli, anche in ottemperanza al Reg. CE 1107/06.

Attività

Sono previste 3 aree di lavoro:

- Accessibilità sia fisica che tecnologica delle infrastrutture dell'aeroporto, incluse sicurezza e comunicazione.
- Organizzazione dei servizi per i passeggeri con disabilità o a ridotta mobilità.
- Procedure e standard di qualità.

Azioni

Accessibilità

- Riprogettazione e ricostruzione della viabilità esterna dell'aeroporto insieme ai rappresentanti locali/regionali delle organizzazioni di persone con disabilità (DPO) (2003).
- Realizzazione della Sala Amica (2006).

- Condivisione con le DPO della progettazione, dell'ampliamento e dell'ottimizzazione delle aree aeroportuali.
- Sopralluoghi/audit congiunti nelle aree aeroportuali.
- Ristrutturazione della Sala Amica.
- Sito web/portale.
- Sicurezza.

Organizzazione dei servizi di assistenza a pcd e prm

- Riorganizzazione del servizio.
- Ampliamento del personale dedicato.
- Inserimento personale femminile.
- Adeguamento progressivo delle attrezzature.
- Definizione di una banca dati locale.
- Monitoraggio della soddisfazione dei passeggeri assistiti.
- Formazione del personale.

Procedure e modalità per conseguire standard di qualità

- Regolamento di scalo.
- Procedura aeroportuale per il servizio di assistenza.
- Definizione indicatori di qualità e sistema di monitoraggio.
- Audit di efficienza e di efficacia.
- Certificazione ISO 9001 della qualità del servizio.

Come si può mettere in atto

Semplicemente considerando che qualunque progetto può dare risultati migliori se parte dal coinvolgimento degli utenti a cui la realizzazione del progetto stesso è destinata.

Arco temporale

3 anni.

Sostenibilità e continuità

Il coinvolgimento delle persone con disabilità nella progettazione di nuovi servizi è stato inserito in un'apposita procedura aeroportuale e pertanto è diventato a tutti gli effetti una prassi di lavoro.

In occasione della Giornata Europea delle Persone con Disabilità, tenutasi a Bruxelles il 3 dicembre 2008, GESAC, su invito della Commissione Europea, ha partecipato, in qualità di *best practice* del settore trasporti a livello europeo per l'accessibilità e fruibilità dei propri servizi, alla Conferenza inaugurale "Passeggeri con Disabilità: le Buone prassi Italiane a Bruxelles".

Prevede dei partner

FEDERHAND - FISH Campania.

Perché si può considerare innovativo

Il metodo del “collaudo civico”, sperimentato all’Aeroporto di Napoli insieme alle persone con disabilità, offre davvero l’opportunità di trovare soluzioni efficaci e praticabili.

Per “collaudo civico” intendiamo un percorso partecipato tra il gestore aeroportuale e gli esperti delle DPO, per arrivare a definire in modo condiviso per un aeroporto i processi di inclusione delle esigenze e dei diritti dei viaggiatori con disabilità e ridotta mobilità, che includono il disegno e la realizzazione dell’ambiente costruito, le modalità di offerta di informazione e comunicazione e di accesso ai servizi, gli standard di qualità dell’assistenza ai passeggeri, le procedure d’imbarco e sbarco, la dislocazione dei percorsi, i contenuti e le modalità di formazione e aggiornamento del personale dell’aeroporto, il rispetto di norme e principi nazionali e internazionali.

Quali sono i benefici per i singoli utenti

Rendere maggiormente fruibile il viaggio aereo alle persone con disabilità, ma, in definitiva, rendere l’esperienza in aeroporto migliore per tutti.

Sono previste attività di empowerment sulla persona/partecipanti

Non sono previste attività di empowerment dirette. Tuttavia, l’obiettivo che negli anni si è cercato di raggiungere, affermato anche nel Regolamento CE del 2006, è quello di rendere il viaggio aereo fruibile a tutti: l’effetto immediato dell’entrata in vigore del Regolamento è stato, infatti, l’aumento dei passeggeri con disabilità che in alcuni casi ha raggiunto il 30%.

Partecipazione delle persone con disabilità

La sperimentazione del “collaudo civico”, realizzata in questi anni, ha previsto il coinvolgimento diretto e la collaborazione delle organizzazioni rappresentative delle persone con disabilità. Essa ha consentito a GESAC di partecipare a Bruxelles come *best practice* nel settore dei trasporti a livello europeo e permetterà di ottimizzare lo sviluppo delle infrastrutture e dei servizi aeroportuali in piena sintonia con le esigenze espresse dai rappresentanti di tali organizzazioni.

Luogo di realizzazione

Aeroporto Internazionale di Napoli.

Budget

Le spese legate agli interventi infrastrutturali non sono quantificabili, poiché dipendono da quanto e da cosa si intende fare.

Il costo del servizio, compresa la formazione, è completamente coperto dalle compagnie aeree attraverso un leggero aggravio sul biglietto di tutti i passeggeri in transito in aeroporto (come previsto dal Reg. CE del 2006).

Il fatto, invece, di aver coinvolto le DPO nelle varie fasi di implementazione è ovviamente a costo quasi nullo, ma consente di ottenere un notevole ritorno di efficacia in termini di azioni e di spesa (spesso la “concretezza” dei rappresentanti delle DPO ti porta addirittura a risparmiare e a “prioritizzare” meglio gli investimenti sulle reali esigenze delle prn).

Perché favorisce l'inclusione sociale

Lavorare insieme (GESAC e organizzazioni di persone con disabilità) ha consentito di realizzare una reale inclusione delle persone con disabilità. In tal modo i saperi e le competenze diventano soluzioni e pratiche che permettono alle persone con disabilità di non essere discriminate e godere delle stesse opportunità di tutti gli altri passeggeri.

A chi rivolgersi per saperne di più

www.aeroportodinapoli.it

Referente:

Antonio Pascale

Tel. 081/7896477

antonio_pascale@gesac.it

Ufficio stampa:

Giovanna Caiazzo

Tel. 081/7896501

press@gesac.it

10. PRISMA per le relazioni d'aiuto. *Settore Disabilità e Immigrazione*

Titolo del progetto

PRISMA per le relazioni d'aiuto. *Settore Disabilità e Immigrazione*

Ente

Comune di Torino - Divisione Servizi sociali e Rapporti con le Aziende Sanitarie - Settore Disabili - Servizio Passepartout, in collaborazione con Associazioni di Volontariato

Sommario

La Divisione Servizi Sociali - Interventi e Servizi integrati per la Disabilità Motoria/Passepartout - della Città di Torino offre ai cittadini disabili una gamma di opportunità e attività diversificate, attraverso le quali osserva e monitorizza anche il cambiamento della domanda e dei bisogni dei cittadini. In questo contesto, il Servizio Passepartout ha realizzato e attivato, in collaborazione con alcune associazioni e agenzie formative, "PRISMA per le relazioni d'aiuto": un progetto molto articolato che ha l'obiettivo di rispondere in modo personalizzato alle esigenze di ognuno. In particolare, il Servizio Disabilità e Immigrazione offre supporto e aiuto alle persone che si trovano in questa situazione, al fine di agevolare sia il reperimento di informazioni per quel che concerne l'accesso ai servizi socio-sanitari, sia per rispondere, invece, alle ben più complesse difficoltà legate alle barriere culturali e sociali.

Destinatari

- Persone disabili straniere e loro famiglie. Per i suoi contenuti di prevenzione ai conflitti generazionali e culturali si riferisce prevalentemente a nuclei familiari stranieri con all'interno minori e/o giovani disabili.
- Insegnanti, operatori e volontari.

Obiettivi

La condizione di persona disabile straniera assume di per sé una connotazione di doppia appartenenza che in molti casi si traduce in doppia discriminazione, quando i conflitti generazionali e culturali non trovano soluzione. Diventa quindi necessario supportare queste situazioni, al fine di migliorare la qualità della vita delle persone e delle comunità all'interno delle quali vivono. Spesso si tratta di acquisire abilità sociali o strategie relazionali che facilitino l'integrazione, attraverso il confronto e la convivenza tra culture diverse. La disabilità associata alla condizione di straniero complica inevitabilmente i rapporti familiari e sociali, soprattutto nelle seconde generazioni, ossia quelle che sono nate in Italia e che ogni giorno sono alla ricerca di una propria identità, tentando di conciliare i valori di riferimento della famiglia d'origine con la nostra società.

Obiettivi specifici:

- riunire in un unico brand progettuale una complessa strategia di interventi tesi a consentire il concorso solidale di tutte le energie e risorse disposte, pur nel rispetto delle singole e specifiche missioni o vocazioni istituzionali;
- avviare e potenziare un complesso di azioni e interventi finalizzati alla promozione della cultura della condivisione, della solidarietà e dell'empowerment tra le persone disabili straniere, i loro

familiari e tutte le reti di vicinanza, gli operatori dei servizi formali e i volontari;

- trasformare l'esperienza della persona con disabilità anche straniera in risorsa per gli altri, attraverso l'acquisizione del ruolo di peer educator;
- allestire corsi di formazione mirati a diversi target di beneficiari su bisogni specifici.

Attività e Azioni

Lo strumento “relazione d'aiuto” con la sua collaudata flessibilità precede e affianca interventi specifici e mirati, aiutando a prevenire situazioni di disagio potenzialmente croniche e latenti, operando dall'interno della persona coinvolta e attivandone le capacità e le risorse. La “relazione d'aiuto” ha come punto di partenza l'accoglienza allo Sportello (sito in Via Palazzo di Città 13 - Torino) gestito da operatori pubblici e volontari delle associazioni aderenti, dove le persone interessate trovano, secondo le loro necessità, informazioni e consulenze qualificate sulle varie opportunità offerte. Gli operatori e i volontari dello sportello incontrano le persone straniere in condizione di disabilità e le loro famiglie, orientandole al percorso d'aiuto più idoneo.

Attività:

- Orientamento e Counselling di prima accoglienza: per orientarsi e conoscere servizi, risorse e proposte del territorio.
- Consulenza alla pari: relazione d'aiuto che si realizza tra persone che sono “pari”, accomunate dalla stessa situazione, problematica, età o cultura, e che consente di affrontare paure e limiti personali, nonché problemi oggettivi, individuando le possibili strategie di risoluzione.
- Consulenza psicologica: offre la possibilità di avere consulenze specializzate e, per le persone che lo ritengono opportuno, di intraprendere un percorso di sostegno psicologico.
- Affiancamento nel disbrigo di pratiche burocratiche e altro.
- Socializzazione: incontri e percorsi culturali, sportivi, ricreativi.
- Auto mutuo aiuto: gruppi di sostegno e confronto orizzontale.

Tutte le attività sono gratuite.

Come si può mettere in atto

Il progetto nasce da una convenzione tra Comune di Torino - Divisione Servizi sociali e Rapporti con le Aziende Sanitarie - Settore Disabili - Servizio Passepartout e una rete di associazioni della quale è capofila l'Associazione Verba.

Lo Sportello di prima accoglienza viene gestito da un operatore pubblico e un volontario di Verba, entrambi formati attraverso percorsi specifici. In relazione alla richiesta d'aiuto pervenuta allo Sportello, gli operatori formulano possibili risposte coinvolgendo sia i servizi formali, sia la rete di associazioni che aderiscono al progetto. Gli operatori dello Sportello facilitano quindi un'azione integrata tra i diversi interlocutori chiamati a intervenire, velocizzando la risposta, che quasi sempre non è standardizzata, ma personalizzata.

Arco temporale

Il servizio “Disabilità e Immigrazione” è nato dopo circa un anno dalla sua ideazione. Questo periodo

di tempo è stato necessario per la rilevazione dei bisogni e la ricerca delle opportunità offerte dal territorio. Ogni risorsa (gruppo, associazione, servizio formale, ecc.), operante in questo ambito, è stata contattata per stabilire eventuali sinergie e procedure di collaborazione.

Sostenibilità e continuità

Lo Sportello è aperto al pubblico dal lunedì al venerdì dalle ore 9,00 alle 12,30. Nel restante orario vengono effettuate le consulenze personalizzate su appuntamento. La sostenibilità è garantita dagli accordi formali tra Comune di Torino e il protocollo d'intesa che le Associazioni aderenti al progetto hanno siglato. Ogni associazione mette a disposizione, secondo la propria vocazione, iniziative e attività finanziate da contributi ottenuti presentando progetti presso enti, fondazioni, centri di servizi per il volontariato.

Prevede dei partner

La realizzazione di ogni intervento si realizza attraverso la continua collaborazione con i partner previsti dall'accordo di cui sopra. Nell'attività quotidiana vengono poi contattati altri interlocutori che senza alcuna formalità collaborano con continuità.

Perché si può considerare innovativo

Il progetto si inserisce in un ambito di disagio sociale ancora poco esplorato e sul quale vengono date risposte disomogenee, a volte contrastanti. La persona disabile straniera difficilmente viene considerata nella sua complessità. L'innovazione quindi sta nel proporre un servizio dove la doppia condizione non diventi una doppia barriera all'inclusione sociale. La sua peculiarità si basa su una metodologia che utilizza le relazioni di vicinanza, di solidarietà e di rapporto tra pari (persone che si confrontano avendo uno stesso problema), con l'obiettivo di realizzare percorsi virtuosi di autopromozione e autodeterminazione. Le relazioni di vicinanza qualificanti promuovono risorse personali adeguate a innescare processi di integrazione e pari opportunità. A esse si affiancano attività che permettono l'implementazione delle competenze, delle abilità secondo le potenzialità di ognuno. Parte integrante di questo progetto sono le azioni finalizzate alla promozione della partecipazione degli stranieri disabili alla vita sociale, politica e culturale partendo dalla condivisione dei vissuti, attraverso un percorso di empowerment.

Quali sono i benefici per i singoli utenti

- La persona diventa soggetto del suo divenire e utilizza ogni opportunità offerta dal progetto per la costruzione del suo percorso individuale.
- I destinatari accettano di fidarsi delle persone che si dichiarano disposte ad aiutarli e attraverso processi di empowerment possono evolvere verso la piena autonomia e integrazione.
- Le famiglie cominciano a comprendere che i loro congiunti non vanno messi al riparo. La condivisione delle esperienze può in molti casi superare le barriere non solo fisiche, ma soprattutto culturali, nel rispetto di ogni peculiarità.

Inoltre:

- Gli operatori dei servizi formali comprendono che i disabili stranieri non sono "utenti" da

trattare in modo settoriale (stranieri e poi disabili), ma persone che vanno capite in tutta la loro complessità esistenziale.

- Le organizzazioni formali (Enti Locali, ASL, Aziende Ospedaliere) riconoscono che le persone disabili straniere hanno bisogni più complessi e articolati e che i temi proposti necessitano di studio - ricerca - azioni mirate.

Sono previste attività di empowerment sulla persona/partecipanti

Le attività di empowerment sono caratteristiche del nostro agire quotidiano che ci vede intervenire non solo sul soggetto coinvolto ma sul suo “intorno” alla ricerca di soluzioni possibili. Tale percorso prevede frequentemente la ricerca, insieme, di espedienti pratici nella risoluzione di problemi inerenti la casa, la sanità e il lavoro.

Partecipazione delle persone con disabilità

Il progetto è stato ideato e viene realizzato nel quotidiano da operatori e volontari con disabilità motoria in collaborazione con operatori e volontari normodotati. Le attività di consulenza alla pari sono gestite esclusivamente da persone disabili anche straniere.

Luogo di realizzazione

Il progetto è in continua evoluzione e concretizza la sua attività presso lo Sportello Prisma di via Palazzo di Città 13 – Torino.

Budget

Ogni persona disabile straniera seguita del Servizio “Disabilità e Immigrazione” costa:

- al Comune di Torino in media euro 253 l'anno. Inoltre sono a carico dell'Amministrazione i costi dei locali e relative utenze;
- alle Associazioni aderenti al progetto (attività di vicinanza e affiancamento, sostegno psicologico, mediazione culturale e linguistica, counselling, gruppi di autuo-mutuo-aiuto) in media euro 116 l'anno.

Perché favorisce l'inclusione sociale

Oltre a utilizzare una metodologia che ha come obiettivo il raggiungimento di abilità e competenze che permettono l'autodeterminazione attraverso lo sviluppo dell'empowerment, il progetto concorre a sensibilizzare la popolazione, a partire dagli operatori formali e informali, sull'importanza della qualità nelle relazioni di vicinanza. Il progetto opera promovendo azioni di piccola e grande solidarietà, per esempio contattando i vicini di casa per rimuovere le paure dovute alla diversità o creando situazioni di confronto e scambio tra le diverse culture.

A chi rivolgersi per saperne di più

Sportello Prisma

Via Palazzo di Città 13 - 10122 Torino

Telefono: 011 44 21 630

e-mail: progetto.prisma@yahoo.it

Web: www.prismatorino.it

Orario: dal lunedì al venerdì dalle 9.00 alle 12.30

Altro da segnalare

Premi al Progetto “PRISMA per le relazioni d’aiuto”:

Premio FORUM PA - Osservatorio Donne nella Pubblica Amministrazione

Roma 23 maggio 2007

Motivazione: selezionato tra i cento migliori progetti di promozione delle pari opportunità

EURO PA 2008 - I° Premio Innovazione dei servizi sociali

Rimini, 5 giugno 2008

Motivazione: Premio al miglior progetto per il miglioramento dell’intervento socio-assistenziale in servizi già funzionanti, residenziali o semiresidenziali o territoriali

FEDERSANITÀ NAZIONALE 2008

Torino, 11 settembre 2008

Motivazione: I° Premio qualità “Progetti per favorire le buone pratiche per la salute”

RETE CITTÀ SANE 2008 - I° Premio “Per la salute dei cittadini”

Bologna, 3 dicembre 2008

Motivazione: Premio per l’eccellenza in tutti e quattro i parametri prescritti dal concorso: rilevanza, innovazione, partecipazione dei cittadini, trasferibilità.

11. DAMA. Accoglienza e assistenza medica per persone con gravi disabilità

Titolo del progetto

DAMA. Accoglienza e assistenza medica per persone con gravi disabilità.

Ente

Azienda Ospedaliera San Paolo di Milano.

Sommario

Il DAMA è una Unità Operativa dell'Ospedale San Paolo di Milano in grado di offrire accoglienza e assistenza medica a persone con grave disabilità, in particolare con deficit comunicativo, fornendo una risposta rapida e integrata ai problemi medici e chirurgici degli utenti del servizio, attraverso personale medico e infermieristico dedicato. Il DAMA promuove concretamente il diritto alla salute delle persone con gravi disabilità, rendendo più inclusiva la struttura ospedaliera e creando una rete assistenziale socio-sanitaria realmente efficace sul territorio.

Destinatari

Persone con una disabilità che comporta difficoltà di comunicazione, abitanti prevalentemente a Milano, o in altre Province/Regioni.

Obiettivi

- Fornire una risposta rapida e integrata ai problemi medici e chirurgici delle persone che si rivolgono al servizio, attraverso personale medico e infermieristico dedicato, dotato di specifiche competenze ed esperienza, e attraverso la collaborazione di tutte le unità specialistiche dell'Ospedale.
- Costituire un modello di accoglienza e di assistenza medica per le persone con gravi disabilità e deficit comunicativi.

Attività

Il DAMA è una Unità Operativa, attiva all'interno dell'Ospedale San Paolo di Milano, che offre risposte ai problemi medici e chirurgici delle persone con grave disabilità, utilizzando le risorse complessivamente disponibili all'interno della struttura ospedaliera.

Azioni

Per lo svolgimento delle attività sono state realizzate le seguenti azioni.

- È stata costituita un'equipe dedicata, composta da: medici con competenze specialistiche multidisciplinari, che consentono di affrontare anche l'età pediatrica e che sono in grado di coordinare l'attività diagnostico-terapeutica all'interno di una grande azienda ospedaliera; personale infermieristico idoneo; personale amministrativo e personale volontario,

particolarmente motivato, dedicato all'accoglienza in Ospedale.

- Sono stati organizzati percorsi diagnostico-terapeutici il più possibile individualizzati, secondo le peculiari esigenze del paziente e della famiglia.
- Ci si è dotati di risorse tecnologiche per la diagnostica e di locali adeguati per l'accoglienza a livello ambulatoriale, monitorando anche il ricovero ospedaliero, qualora necessario.
- Si è costruito un archivio clinico computerizzato per poter disporre di una "memoria" clinica da consultare all'interno dell'Ospedale e in remoto, per esempio da parte del medico curante.
- È stato attivato un call center che risponde tempestivamente alle necessità emergenti, permette di "costruire" e adattare il percorso più idoneo per il singolo paziente: in ambulatorio, in regime di day hospital, o quando è necessario in pronto soccorso, predisponendo in anticipo l'arrivo del paziente in un'area spesso già congestionata.

Come si può mettere in atto

Il lavoro svolto in oltre 10 anni di esperienza ha reso disponibile tutta una serie di elementi che rendono esportabile il DAMA, sia pur con gli adattamenti necessari, in altri grandi Ospedali, a livello regionale e nazionale.

Il coinvolgimento di tutte le strutture socio-sanitarie del territorio e, in particolare, dei medici di medicina generale, è la chiave di volta necessaria a garantire una rete assistenziale socio-sanitaria realmente efficace, per affrontare il problema quotidiano della salute delle fasce deboli della popolazione.

Arco temporale

Tutto l'anno solare.

Sostenibilità e continuità

La sostenibilità e continuità del Servizio DAMA è garantita dai protocolli d'intesa esistenti tra l'Azienda Ospedaliera e la Regione Lombardia, e tra queste e LEDHA (Lega per i diritti delle persone con disabilità).

Prevede dei partner

Il Servizio DAMA è realizzato in collaborazione con LEDHA e Regione Lombardia.

Perché si può considerare innovativo

Il DAMA può essere considerato innovativo perché si tratta dell'unica Unità Operativa ospedaliera dedicata a questa tipologia di utenti in tutta Milano.

In Lombardia, ne è in fase di avviamento un'altra, a Mantova, nata in seguito all'esperienza del DAMA.

Quali sono i benefici per i singoli utenti

Dal 2000 al 2008 sono state 20.739 le prestazioni totali erogate dal DAMA (ricoveri in day hospital, ricoveri ordinari, accessi in pronto soccorso e prestazioni ambulatoriali), per un totale di 3.384 pazienti presi in carico.

Molti utenti del DAMA sono persone con disabilità che, oltre a difficoltà di comunicazione, possono avere un rapporto molto problematico con l'ambiente ospedaliero e gli interventi medici in generale. Attraverso la flessibilità e l'esperienza degli operatori del Servizio DAMA, si riescono a trovare le giuste soluzioni per effettuare gli esami necessari, scoprendo, in certi casi, anche annosi problemi di salute.

Sono previste attività di empowerment sulla persona/partecipanti

Il Servizio DAMA promuove concretamente il diritto alla salute delle persone con disabilità. Un diritto, ancora oggi, molto spesso negato, non in modo diretto ed esplicito, ma attraverso l'incapacità diffusa di molti servizi e strutture di far fronte ai bisogni sanitari delle persone con gravi disabilità. Attraverso la dimostrazione concreta di come si possa riconoscere in modo adeguato il diritto alle migliori e più adeguate cure, il Servizio DAMA e le attività di diffusione connesse svolgono un'azione di rafforzamento della consapevolezza delle persone con disabilità e dei loro familiari, che sostiene e incoraggia il processo di estensione della proposta oltre i confini dell'Ospedale San Paolo di Milano.

Partecipazione delle persone con disabilità

Il ruolo di LEDHA comprende sia le attività dei volontari, in gran parte familiari di persone con disabilità, che dei leader associativi, loro stessi persone con disabilità o familiari, nel ruolo di promozione e a garanzia del buon funzionamento del servizio e della sua diffusione in altri ambiti territoriali. È compito di LEDHA organizzare periodici momenti di incontro tra la struttura sanitaria e le persone con disabilità, e loro familiari, che utilizzano il servizio, per verificare l'andamento complessivo dell'iniziativa e permettere e favorire il dialogo con la struttura ospedaliera.

Luogo di realizzazione

Ospedale San Paolo di Milano.

Budget

Terminata la fase sperimentale, sostenuta con fondi regionali e della Fondazione Cariplo, attualmente il Servizio DAMA si sostiene con la remunerazione prevista dal Servizio Sanitario Regionale.

Perché favorisce l'inclusione sociale

Per garantire alle persone con grave disabilità la fruibilità del diritto universale alla salute, il DAMA ha introdotto modifiche nel contesto ospedaliero. L'Ospedale, nell'insieme, è ancora quello che era prima dell'esperienza DAMA, con i suoi pregi e i suoi difetti, ma il DAMA ne ha modificato talune modalità operative che incidono sulla capacità di accogliere le persone con disabilità. Non solo l'Ospedale è ormai da anni in grado di rispondere a un bisogno specifico, ma tale risposta è in buona misura anche il risultato del coinvolgimento dell'intera struttura ospedaliera, resa più inclusiva proprio attraverso il

Servizio DAMA.

A chi rivolgersi per saperne di più

dama@ledha.it

Giovanni Merlo, Direttore LEDHA.

Filippo Ghelma, Responsabile DAMA.

12. Corso di Perfezionamento in Disability Manager

Titolo del progetto

Corso di Perfezionamento in Disability Manager.

Bioetica, Scienze Umane e ICF per Progettare e Unire le Reti con e per le Persone con Disabilità.

Ente

Università Cattolica del Sacro Cuore.

Sommario

Il Corso di Perfezionamento in Disability Manager è un corso universitario che, partendo dalla valutazione dei bisogni della persona con disabilità, fornisce le conoscenze e gli strumenti culturali per coordinare e attivare lavori di rete e organizzazioni di piani di lavoro per le persone con disabilità. La competenza del Disability Manager è fondata sul modello bio-psico-sociale della disabilità ed è finalizzata alla promozione della partecipazione. Il Disability Manager deve tener conto del fatto che la persona con disabilità non ha “bisogni speciali”, ma può essere necessario utilizzare dei “mezzi speciali” per realizzarli. Egli, inoltre, deve avere ben presente che qualunque persona, in qualunque momento della vita, può trovarsi in una condizione di disabilità, temporanea o permanente. La competenza del Disability Manager ha un particolare significato per chi lavora all'interno dei Comuni che sempre più devono saper affrontare e gestire i temi legati a un aumento delle persone con disabilità nelle nostre città.

Destinatari

Il Corso di Perfezionamento è rivolto a candidati in possesso di titolo di laurea, almeno triennale, conseguita presso Università italiane o equivalenti.

Obiettivi

Il Corso di Perfezionamento ha lo scopo di fornire conoscenze e strumenti culturali affinché il futuro Disability Manager, partendo dalle offerte disponibili sul territorio, sia in grado di superare i confini tra i servizi, di valorizzare le singole professionalità che già operano nelle realtà comunali, per favorire l'accessibilità (urbanistica e non solo), il coordinamento socio-sanitario, l'assistenza alla famiglia, l'integrazione scolastica, l'inclusione lavorativa, il turismo, ecc.

Il Corso ha, inoltre, lo scopo di fornire una visione unitaria e coordinata delle competenze necessarie per migliorare la qualità e l'efficacia delle politiche, in modo da garantire la partecipazione di tutte le persone, con o senza disabilità.

Attività

- Tre settimane intensive di frequenza e lezioni frontali con esperti nei settori di Bioetica, nell'ambito dell'International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), politiche socio-sanitarie con riferimento alla scuola, al lavoro, all'accessibilità ambientale, ai

diritti umani e alla legislazione.

- Lezioni pratiche sul tema dell'accessibilità e sul tema del gioco come partecipazione.
- Visita all'istituto dei Ciechi di Milano e partecipazione alla mostra "Dialogo nel buio" in cui si compie un percorso in totale assenza di luce accompagnati da guide non vedenti.
- Piattaforma on-line su cui rendere disponibile materiale didattico e integrativo per lo studio personale.

Azioni

Il Corso di Perfezionamento in Disability Manager ha lo scopo principale di fornire conoscenze per affrontare il tema della disabilità in maniera globale. Esso propone attività didattiche con i seguenti contenuti: Aspetti antropologici della disabilità, Il dibattito sulla persona umana nel contesto attuale, La disabilità come problema di giustizia, Trasformazioni pratiche e culturali inerenti l'assistenza e la presa in carico, Questioni emergenti nella prassi clinica-assistenziale, Superamento della nozione di handicap, Modello bio-psico-sociale dell'ICF, L'ICF come strumento di classificazione del funzionamento, della disabilità e della salute, Esercitazione pratica di codifica su Case Vignette ICF, Applicazione e utilità dell'ICF, L'ICF e la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, Governance, politiche socio-sanitarie e legislazione, Cooperative e terzo settore, sussidiarietà e imprese sociali, Organizzazione dei servizi socio-sanitari, Economia socio-sanitaria, Disability management e riabilitazione, Ausili e IT, Ambiente e barriere architettoniche: ruolo del Disability Manager, Contesto lavorativo: ruolo del Disability Manager, Disability Management in psichiatria, Buone prassi del Disability Management, Disability Management ed elementi di psicologia, Psicologia della disabilità e dell'organizzazione, Psicologia della famiglia e Disability Management, Famiglia come nodo cruciale della rete, Disability Management per l'età pediatrica, Progetto educativo e integrazione scolastica, Vita sociale e di comunità, L'anziano nelle istituzioni in Italia, Disability Management nell'anziano fragile e *no competent*, Fare reti nel socio-sanitario, Disabilità nella cultura e nella comunicazione.

Come si può mettere in atto

Il Corso, conferendo un titolo accademico post lauream, viene promosso dall'Università.

La partecipazione al Corso esonera dall'obbligo di acquisire crediti E.C.M. previsti per l'anno, secondo la normativa del Ministero della Sanità relativa ai Corsi di Perfezionamento universitario.

Arco temporale

Il Corso ha una durata di tre settimane distribuite, generalmente, nei mesi di gennaio, marzo e maggio.

Sostenibilità e continuità

Il Centro di Bioetica dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano con la struttura di SSD Neurologia, Salute Pubblica e Disabilità della Fondazione IRCCS Istituto Neurologico "C. Besta" di Milano da anni è attento alle necessità formative nel settore dell'etica e delle politiche per la disabilità e ha già organizzato negli anni scorsi un Master e un Perfezionamento in Case Manager che, di fatto, hanno aperto la strada al Corso di Perfezionamento in Disability Manager.

Il Corso verrà riproposto anche nei prossimi anni accademici presso l'Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano ed è in corso di valutazione l'ipotesi di una realizzazione presso la sede romana della stessa Università.

Il Corso, attraverso le tematiche affrontate durante le lezioni, promuove la conoscenza di buone prassi nelle diverse discipline presentate.

Prevede dei partner

- Fondazione IRCCS Istituto Neurologico “C. Besta”, Milano.

Collaborazione con le principali associazioni italiane di persone con disabilità e con il Centro Collaboratore OMS italiano.

Perché si può considerare innovativo

Le competenze fornite durante lo svolgimento del Corso si basano su alcuni punti condivisi, primo fra tutti l'utilizzo di un “linguaggio comune” e un background culturale comune alle molteplici professionalità presenti.

La nozione di disabilità che deve fare da sfondo è quella che fa riferimento alla classificazione ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health dell'OMS). La disabilità si configura come la relazione esistente tra la condizione di salute di una persona e l'ambiente. Il merito dell'ICF, ai fini pratici degli interventi pluridisciplinari, è che fa emergere l'importanza dei fattori contestuali, ambientali e personali. Il modello bio-psico-sociale della disabilità permette anche di mettere in luce l'importanza della progettazione di interventi che tengano conto di tutti i fattori in gioco.

Quali sono i benefici per i singoli utenti

Il Corso intende fornire a figure professionali già esistenti una nuova competenza professionale per operare con maggiore consapevolezza ed efficacia nel settore dell'accessibilità in senso esteso per tutte le persone.

La competenza di Disability Management può inserirsi in molteplici professionalità operanti in numerosi settori: scuola, lavoro, socio-sanitario, ecc.

Sono previste attività di empowerment sulla persona/partecipanti

Non sono previste attività di tipo psicologico. Il Corso prevede esclusivamente attività didattiche rivolte a professionisti che devono incrementare nuove competenze.

Partecipazione delle persone con disabilità

Dal punto di vista dei discenti: il Corso è rivolto a tutte le persone in possesso di un titolo di laurea anche triennale.

Per quanto riguarda gli aspetti contenutistici: il Corso prevede la collaborazione con le principali associazioni italiane di persone con disabilità.

Luogo di realizzazione

Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano.

Budget

La quota di partecipazione singola ammonta a euro 1.500 (esente IVA), da versare al momento dell'iscrizione.

La realizzazione del Corso prevede una spesa complessiva di circa 30.000 euro/anno.

Perché favorisce l'inclusione sociale

Il Corso di Perfezionamento, basandosi sul modello bio-psico-sociale della disabilità, provvede a fornire al futuro Disability Manager gli strumenti culturali e le conoscenze che favoriscono pratiche di inclusione sociale. Il Disability Manager, avendo presenti questi elementi, è in grado di indirizzare il singolo professionista a mettere in atto pratiche di inclusione mediante le sue competenze specifiche e di incremento dell'accessibilità intesa in senso allargato (anche culturale).

A chi rivolgersi per saperne di più

www.rm.unicatt.it/cdb/

Referenti:

1) Susanna Taraschi - Centro di Ateneo di Bioetica, Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano

Tel: 02. 7234.2922

Fax: 02. 7234.2207

E-mail 1: centrodibioetica@unicatt.it

E-mail 2: susanna.taraschi@unicatt.it

2) Veronica Invernizzi - Fondazione IRCCS - Istituto Neurologico "C. Besta" di Milano

Tel: 02. 2394.2188

E-mail: veronica.invernizzi@istituto-besta.it

13. La metodologia dell'inserimento lavorativo

Titolo del progetto

La metodologia dell'inserimento lavorativo.

Ente

ASL 3 Genovese – Struttura Complessa Assistenza Disabili – Struttura Semplice Centro Studi per l'Integrazione Lavorativa dei Disabili.

Sommario

Il Centro Studi è un servizio che ha il compito di promuovere, attuare e gestire progetti di integrazione lavorativa per persone con disabilità attraverso un lavoro di rete e di sistema con i servizi territoriali socio sanitari, gli enti locali e le aziende del territorio. Il servizio si rivolge a un'utenza che presenta una situazione di complessità tale da non permettere di usufruire dei percorsi di orientamento, mediazione e collocamento mirato offerti dall'Ufficio Inclusione – Collocamento Lavorativo della Provincia di Genova, e che necessita di un accompagnamento e/o di una mediazione specialistica. I progetti gestiti dal Centro Studi hanno una valenza riabilitativa e facilitano il processo di integrazione dei disabili attraverso occasioni di ingresso facilitato e individualizzato nel sistema produttivo. Gli obiettivi principali di questi percorsi sono l'acquisizione di una più solida struttura identitaria che possa permettere, attraverso un processo di *empowerment*, un orientamento più proprio e consono nel mondo del lavoro, il raggiungimento di adeguate competenze professionali, una maggiore consapevolezza delle proprie capacità e dei propri limiti e, più in generale, il miglioramento della qualità di vita.

Il Centro Studi, nato nel 1977 come una delle prime esperienze-pilota in Italia sull'integrazione delle persone disabili, è riuscito nel tempo ad adattarsi ai cambiamenti del mercato del lavoro e a differenziare i percorsi offerti. I progetti utilizzati per la mediazione al lavoro sono svariati e si distinguono in due macro-categorie a seconda dell'obiettivo:

1. Alcuni hanno finalità di inserimento lavorativo ai sensi della legge n. 68/99 e sono finanziati dalla Provincia di Genova sulla base di un rapporto convenzionale
2. Altri progetti coinvolgono invece persone disabili di particolare gravità o complessità e hanno come obiettivo il massimo di integrazione possibile attraverso la permanenza stabile e continuativa in situazione di lavoro reale, senza l'obiettivo dell'assunzione. Possono essere finanziati dai singoli Comuni sulla base di rapporti convenzionali oppure possono prevedere formule di partecipazione da parte delle aziende ospitanti.

Destinatari

Persone in possesso di certificato di Invalidità Civile superiore o uguale al 46% e iscritte nelle liste del Collocamento Mirato della Provincia di Genova.

Le persone seguite possono presentare:

- Disabilità intellettiva.
- Disabilità motoria.
- Disabilità sensoriale.

- Invalidità derivante da infortuni sul lavoro.
- Patologie organiche e fragilità strutturale, che creano un quadro di complessità e distanza dal mondo del lavoro.

Obiettivi

- Formazione al ruolo lavorativo.
- Collocamento al lavoro in base alla legge n. 68/99.
- Integrazione socio occupativa.
- Acquisizione di una più solida struttura identitaria e raggiungimento di adeguate competenze professionali.

Attività

- Lavoro di rete con i servizi di riferimento.
- Presa in carico della persona su segnalazione dei servizi di riferimento (Struttura Complessa Assistenza Disabili della ASL 3, Distretti Sociali dei Comuni “Arco 39”, Ufficio Inclusione della Provincia di Genova).
- Sviluppo del progetto individualizzato di avvicinamento al lavoro attraverso l’attivazione di stage e tirocini, colloqui individuali e/o con familiari, supporto alla persona, partecipazione a gruppi di pari, invio a corsi di formazione e altro.
- Partecipazione a Tavoli Interistituzionali di programmazione e progettazione.
- Istruttorie aziendali per l’analisi del contesto e dei profili professionali richiesti.
- Incrocio fra richieste delle aziende e caratteristiche dei candidati.
- Adeguamento e adattamento della postazione lavorativa per persone con disabilità motoria (valutazione ergonomico/informatica).
- Informazione e supporto per concorsi pubblici, corsi di qualificazione e riqualificazione.
- Consulenza e supporto alle aziende.
- Formazione e consulenza sui temi relativi all’integrazione lavorativa e sociale dei disabili.
- Promozione di esperienze finalizzate alla socializzazione e all’accrescimento di autonomie delle persone disabili.

Azioni

Le azioni previste nei confronti della persona disabile sono:

- Presa in carico della persona disabile attraverso colloqui conoscitivi di autovalutazione e orientamento lavorativo.
- Formulazione del progetto individualizzato.
- Individuazione di aziende idonee alle caratteristiche della persona che possano favorire l’acquisizione di competenze trasversali e di competenze specifiche.
- Attivazione di tirocini formativi (apertura di assicurazioni, individuazione di un *tutor* aziendale, stipula di convenzione con azienda, erogazione di rimborsi spese per il tirocinante).

- Avvio del tirocinio e monitoraggi successivi per la formulazione, riformulazione e condivisione degli obiettivi da raggiungere.
- Colloqui individuali di supporto alla persona, valutazione e autovalutazione dell'esperienza formativa e di definizione degli obiettivi da raggiungere.
- Incontri con i familiari (non sempre previsti in base alla tipologia dell'utenza e al tipo di progetto).
- Condivisione degli obiettivi ed eventuale richiesta di interventi specialistici (supporto psicologico, interventi sul nucleo familiare, ecc.) ai servizi di riferimento.
- Partecipazione a gruppi di pari volti a favorire la socializzazione e la rielaborazione e condivisione dell'esperienza lavorativa (riservati ai progetti rivolti a disabili intellettivi).
- Momenti di valutazione e passaggio alle fasi successive (accesso e osservazione – sviluppo competenze o costruzione compatibilità – conclusione del percorso con assunzione o trasformazione in altri progetti).

Le azioni previste nei confronti delle aziende sono:

- Per i percorsi di formazione: individuazione di aziende idonee all'attivazione di esperienze di tirocinio formativo, che possano favorire l'acquisizione di competenze trasversali e di competenze specifiche (solitamente si tratta di aziende non in obbligo o che hanno già assolto l'obbligo in base alla legge 68/99).
- Per i tirocini finalizzati all'assunzione: individuazione di aziende disponibili ad assumere o che abbiano stipulato convenzione con l'Ufficio Inclusione della Provincia di Genova.
- Analisi ergonomica del contesto lavorativo, delle mansioni, del gruppo di lavoro, dello stile organizzativo e del clima aziendale attraverso la compilazione di una scheda di rilevazione aziendale.
- Individuazione di candidati idonei da inserire, tramite un incrocio delle richieste e delle caratteristiche aziendali, delle caratteristiche della persona disabile e degli obiettivi del progetto individualizzato.
- Sensibilizzazione del gruppo di lavoro e presentazione del tirocinante.
- Attivazione di tirocini formativi, solitamente della durata di circa dodici mesi, eventualmente prorogabili.
- Attivazione di Tirocini Finalizzati all'Assunzione in base alla legge 68/99 di durata variabile in base alle esigenze / caratteristiche dell'azienda e alle caratteristiche della persona da inserire (da uno a dodici mesi).
- Monitoraggio dell'esperienza formativa o del Tirocinio Finalizzato all'Assunzione, tramite colloqui con responsabili e *tutor* aziendali.
- Conclusione dell'esperienza formativa, tramite incontro di valutazione finale con responsabili e *tutor* aziendali.
- Eventuale trasformazione dell'esperienza formativa in altri progetti di inserimento a carattere socio occupazionale oppure proposta di altri tirocinanti che presentino caratteristiche idonee all'area.
- Conclusione del tirocinio finalizzato all'assunzione, tramite incontro di valutazione finale con responsabili e *tutor* aziendali, che in caso di esito positivo evolverà in assunzione.

Le azioni previste per il lavoro di rete:

La nostra esperienza sul territorio genovese ci ha indotti a suddividere il lavoro di rete in due aree: un

lavoro di rete e/o di sistema e un lavoro di rete rivolto alla persona disabile.

1. Lavoro di rete e/o di sistema:

- La Provincia di Genova ha da anni attivato vari Tavoli Interistituzionali finalizzati alla programmazione e al monitoraggio dei percorsi di avvicinamento e di inserimento lavorativo (in base alla legge 68/99). I Tavoli attualmente attivi sono: Tavolo Aziende, che coordina la domanda e l'offerta di lavoro nelle aziende soggette a obbligo di assunzione; Tavolo Enti Pubblici che monitora la domanda e l'offerta di lavoro negli Enti Pubblici, attraverso il coordinamento di tutte le agenzie di inserimento lavorativo presenti sul territorio provinciale; Tavolo Formazione Professionale che monitora il passaggio dell'utenza dalla Formazione Professionale al Centro Studi, favorendo la continuità educativa e progettuale; Tavolo "Arco 39" che monitora le esperienze di avvicinamento e inserimento lavorativo socio occupative rivolte alle persone residenti nei piccoli Comuni del comprensorio di Genova e definisce il gettito finanziario necessario all'attivazione di tali progetti; Tavolo "Progetto Integra" che coordina il lavoro degli enti che si occupano di inserimento lavorativo di persone infortunate sul lavoro.
- Con il Comune di Genova sono previsti ogni anno incontri per definire il gettito finanziario a copertura dei progetti socio assistenziali, delle spese del trasporto delle persone disabili motorie e dell'erogazione di buoni pasto.
- Periodici incontri con i rappresentanti della Consulta Regionale per la Tutela dei Diritti della Persona Handicappata.

2. Lavoro di rete per la persona disabile:

- Segnalazione, condivisione e monitoraggio del progetto individualizzato di integrazione lavorativa con i servizi che hanno in carico il progetto di vita della persona disabile (Assistenza Disabili della ASL 3, Servizi Sociali e, in caso di comorbilità, anche Dipartimento di Salute Mentale).
- Incontri di conoscenza, presentazione del servizio e, in alcuni casi, di presa in carico condivisa, per consentire una continuità educativa durante la fase di passaggio dalla Formazione Professionale al nostro servizio.

Come si può mettere in atto

Il nostro servizio opera in base a rapporti di tipo convenzionale stipulati con la Provincia di Genova, con il Comune di Genova e con i piccoli Comuni di "Arco 39" del comprensorio genovese.

Gli utenti che afferiscono al nostro servizio debbono essere in possesso di Certificato di Invalidità Civile (I.C. > 45), Certificato di Idoneità Lavorativa (legge 68/99) ed essere iscritti alle liste del Collocamento Mirato della Provincia di Genova.

Per le aziende non in obbligo legge 68/99 richiediamo la disponibilità a ospitare percorsi formativi o di integrazione lavorativa.

Per le aziende in obbligo è necessario che le stesse abbiano stipulato convenzione in base alla legge 68/99 con la Provincia di Genova - Ufficio Inclusione - Collocamento Lavorativo.

Arco temporale

Il tempo necessario per la realizzazione del progetto nel suo complesso non è quantificabile e prevedibile in modo standardizzato. Indicativamente sono necessari tempi lunghi o medio-lunghi in

base alla definizione del tipo di percorso, alle caratteristiche della persona e all'andamento del mercato del lavoro.

Sostenibilità e continuità

La metodologia messa a punto dal Centro Studi per l'avvicinamento e l'inserimento lavorativo di persone con disabilità, nonché il consolidamento del lavoro di rete interistituzionale, ha garantito negli anni la continuità e la sostenibilità del progetto di integrazione lavorativa adeguandosi, attraverso la differenziazione dei percorsi offerti, ai cambiamenti organizzativi e valoriali del mercato del lavoro. Tale metodologia è stata riconosciuta come buona prassi in ambito nazionale e internazionale.

Prevede dei partner

- Provincia di Genova.
- Comune di Genova.
- Comuni "Arco 39" del comprensorio genovese.
- INAIL.
- ANMIL.
- Associazioni di familiari.
- Centri di Formazione Professionale.
- Consulta Regionale per la Tutela dei Diritti della Persona Handicappata.
- Circa 400 aziende presenti nel territorio della Provincia di Genova.

Perché si può considerare innovativo

Si può considerare innovativo perché consente di:

- proporre alle persone disabili uno strumento riabilitativo di dimostrata validità;
- garantire contestualmente alle stesse una piena integrazione lavorativa;
- attivare percorsi socio occupativi per persone che riescono ad acquisire competenze trasversali (riconoscere il ruolo lavorativo, riconoscere le mansioni, ecc.) ma non sono il grado di sviluppare competenze specifiche e pertanto non sono sufficientemente produttive;
- permanere nel tessuto sociale e produttivo con un ruolo attivo;
- ottimizzare le limitate risorse economiche dei servizi socio sanitari in una prospettiva che coniuga il miglioramento della qualità della vita e la prevenzione del disagio psicologico e dell'esclusione sociale delle persone disabili con un contestuale significativo risparmio dei fondi pubblici disponibili.

Quali sono i benefici per i singoli utenti

I percorsi di formazione e di inclusione socio lavorativa consentono alla persona disabile di:

- facilitare l'acquisizione di una più solida struttura identitaria;
- implementare le autonomie personali e sociali;
- acquisire e migliorare competenze lavorative specifiche e trasversali;
- raggiungere una maggiore consapevolezza delle proprie capacità e dei propri limiti;
- favorire un sentimento di appartenenza e di partecipazione alla vita della comunità, attraverso l'acquisizione di un ruolo socio lavorativo.

Sono previste attività di empowerment sulla persona/partecipanti

La metodologia del Centro Studi pone al centro del progetto la persona, implementandone la capacità di autodeterminazione in relazione al proprio progetto di vita.

Gli strumenti utilizzati a tal fine sono: attività di orientamento, colloqui di valutazione e autovalutazione dell'esperienza lavorativa, colloqui di supporto in momenti di difficoltà, partecipazione a gruppi di pari volti alla rielaborazione e condivisione delle esperienze di vita.

Partecipazione delle persone con disabilità

Come già evidenziato al punto precedente, la persona è considerata protagonista del proprio progetto di vita e, pertanto, è sempre coinvolta in modo attivo nella definizione del proprio percorso di inserimento lavorativo.

Luogo di realizzazione

Nel territorio di competenza della ASL 3 Genovese.

Budget

- Costi di rimborso spese (il servizio gestisce un budget complessivo di circa 500.000 €/annui, con una spesa pro capite annua che va da un minimo di 1.200 € a un massimo di 4.400 €, a seconda del progetto nel quale il singolo utente è inserito).
- Costi di coperture assicurative INAIL e RCT.
- Costo del personale ASL (1 Dirigente Medico, 2 Amministrativi, 19 Educatori, 1 Assistente Sociale).

Perché favorisce l'inclusione sociale

Come già evidenziato ai punti precedenti, favorisce l'inclusione socio lavorativa, attraverso:

- una progressione di esperienze "in situazione" lavorativa;
- la costante spinta all'autodeterminazione del proprio progetto di vita;
- l'acquisizione di una più solida struttura identitaria;
- il potenziamento delle autonomie personali e sociali;

- la maggiore consapevolezza delle proprie capacità e dei propri limiti.

A chi rivolgersi per saperne di più

ASL 3 Genovese – Struttura Complessa Assistenza Disabili

Struttura Semplice Centro Studi per l'Integrazione Lavorativa dei Disabili

Via Maggio 5 C – Genova

Tel. 010/390220

Fax. 010/9814314

e-mail: centrostudi.direzione@asl3.liguria.it

www.asl3.liguria.it