



UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
DI PADOVA

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Dipartimento di Filosofia, Sociologia, Pedagogia e Psicologia applicata

Corso di Laurea Magistrale in
Pluralismo Culturale, Mutamento Sociale e Migrazioni

*Sfide, Criticità e Prospettive della Vita Indipendente in Veneto:
Studio di Caso in una Cooperativa dell'Alta Padovana*

Relatore:
prof. Luca Trappolin

Laureanda:
Agnese Pellay
Matricola 2060464

Anno Accademico 2022-2023

SOMMARIO

INTRODUZIONE	2
I. LA DOMANDA DI RICERCA	2
II. LA DEFINIZIONE DELL'OGGETTO NEI PARADIGMI TEORICI DI RIFERIMENTO	3
III. LE SCELTE LINGUISTICHE	4
IV. LA STRUTTURA DELLA TESI.....	6
CAPITOLO 1:.....	8
VITA INDIPENDENTE, DA MOVIMENTO A SERVIZIO.....	8
1.1 CONCETTO DI VITA INDIPENDENTE E STORIA DEL MOVIMENTO NEGLI USA.....	8
1.2 VITA INDIPENDENTE: MOVIMENTO E SERVIZI NEL REGNO UNITO.....	12
1.3 LA VITA INDIPENDENTE IN ITALIA E VENETO	15
1.4 LA PROPOSTA DI VITA INDIPENDENTE DI UNA COOPERATIVA DELL'ALTA PADOVANA.....	22
CAPITOLO 2-	27
RIFLESSIONE E NOTA METODOLOGICA	27
2.1 QUADRO EPISTEMOLOGICO	27
2.2 POSIZIONE DELLA RICERCATRICE.....	29
2.3 LE FASI DI RICERCA	34
CAPITOLO 3-	41
IDENTITÀ E AUTONOMIE.....	41
3.1 IDENTITÀ E RUOLO DEGLI OPERATORI	41
3.2 AUTONOMIE.....	52
3.3 CARATTERISTICHE PECULIARI DEL PROGETTO	61
3.4 LIMITI CHE L'ESTERNO PONE AL RAGGIUNGIMENTO DELL'AUTONOMIA.....	67
CAPITOLO 4	71
RELAZIONI.....	71
4.1 RELAZIONI AMICALI E SCOLASTICHE.....	72
4.2 RELAZIONI FAMILIARI	80
4.3 RELAZIONI LAVORATIVE	87
4.4 RELAZIONI CON IL TERRITORIO.....	93
CONCLUSIONI.....	100
BIBLIOGRAFIA.....	105
SITOGRAFIA:.....	108

INTRODUZIONE

I. LA DOMANDA DI RICERCA

Le sfide quotidiane che affrontano le persone con disabilità mettono in luce la necessità di un cambiamento culturale e strutturale per garantire l'accessibilità e l'uguaglianza di opportunità. In Italia gli studi sociali sulla disabilità non si sono particolarmente affermati, e nelle poche ricerche presenti, relative più che altro a un ambito di ricerca pedagogico, si sono per lo più basati su una visione individuale di disabilità, in cui essa viene considerata una questione medica relativa al singolo individuo. Questo ha fatto sì che fossero trascurate le variabili sociali e ambientali che causano l'esclusione delle persone disabili (Marra, 2009). Le linee guida internazionali sulla disabilità, attraverso la Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità del 2006, propongono un cambiamento di prospettiva sulla stessa e sulle politiche che la riguardano. In alcune nazioni estere, come nel contesto statunitense e britannico, il cambiamento è stato possibile grazie a un movimento dal basso. Questo movimento ha riguardato, tra le diverse battaglie, quella per la Vita Indipendente, una filosofia dei servizi mirata a promuovere la possibilità di autodeterminazione per le persone con disabilità. Il modo in cui il concetto di Vita Indipendente ha inciso sulla concezione di disabilità e sulla strutturazione dei servizi è oggetto di studio di questa ricerca sociologica. In particolare si intende analizzare le modalità in cui sono erogati i servizi per la Vita Indipendente, in uno specifico contesto territoriale, quello della Regione Veneto. La legislazione italiana assegna alle Regioni la competenza in materia di strutturazione dei servizi per la disabilità, conseguentemente possono esserci differenze significative nel modo in cui sono organizzati ed erogati tra Regione e Regione. Per comprendere il modo in cui il concetto di disabilità si declina nella quotidianità dei servizi offerti si farà riferimento a uno specifico *case of study*. Attraverso alcune interviste semi strutturate rivolte agli operatori e alle beneficiarie di un progetto per la Vita Indipendente del territorio dell'Alta Padovana, verrà indagato il modo in cui il concetto di disabilità si declina nelle pratiche quotidiane della realtà progettuale attraverso la costruzione delle relazioni e dei concetti di autonomia e indipendenza.

II. LA DEFINIZIONE DELL'OGGETTO NEI PARADIGMI TEORICI DI RIFERIMENTO

Per comprendere il modo in cui la disabilità e i fenomeni ad essa collegati (come le pratiche di segregazione ed esclusione, o al contrario di partecipazione e inclusione) sono socialmente costruiti nel contesto di ricerca è necessario fare brevemente riferimento ai paradigmi analitici attraverso cui le scienze sociali hanno interpretato le condizioni di disabilità. All'interno degli studi si possono rintracciare una pluralità di approcci, che cambiano anche a seconda del focus di analisi per esempio gli approcci *life course* (Marra,2009) indagano la maniera in cui l'esperienza di disabilità si sviluppa nel corso del tempo influenzando la vita delle persone nel loro contesto di vita, gli approcci degli studi culturali sulla disabilità invece indagano il modo in cui essa viene rappresentata (Shakespeare, 2017). All'interno di questa ricerca si interpreteranno i dati facendo riferimento a una pluralità di approcci, che possono essere utili a spiegare diversi aspetti del fenomeno. Oltre all'approccio, è importante fare riferimento al modo in cui esso si inserisce in un paradigma di riferimento. Possiamo considerare questi paradigmi come *idealtipi* (Weber, 1958). Si tratta quindi di modelli concettuali astratti che aiutano a comprendere in modo più chiaro il modo in cui la disabilità è socialmente definita. È tuttavia da escludere la possibilità di adesione assoluta ad uno dei modelli, in quanto tutte le interpretazioni si pongono tra un *continuum* tra gli stessi. I paradigmi che è possibile individuare per spiegare la disabilità sono principalmente di tre tipi:

- il modello medico: le prospettive che riferiscono a questo paradigma interpretativo considerano la disabilità come una condizione della persona legata al suo corpo e alla sua salute. La disabilità è quindi una deviazione della norma biologica e gli interventi affrontati sono di tipo medico-riabilitativo e si orientano a mitigare le limitazioni fisiche e cognitive per portare la persona a conformarsi agli standard "normali". Secondo questa interpretazione è quindi il corpo o la mente a disabilitare la persona (Marra, 2009)
- il modello sociale: le prospettive che si rifanno al modello sociale di disabilità nascono in risposta alle limitazioni del modello medico. Per i modelli sociali la disabilità non è una condizione medica individuale ma è risultante

dall'interazione tra il corpo o la mente di una persona diversi dalla "norma" e le barriere presenti nell'ambiente e nella società. È la società ad essere costruita per l'appunto sulla base delle necessità delle persone che aderiscono a quella norma. Le barriere possono includere la mancanza di accessibilità, i pregiudizi e le discriminazioni nei confronti delle persone disabili. L'accento degli interventi basati sul modello sociale si focalizza quindi sulla rimozione delle barriere (Marra, 2009).

- il modello bio-psico-sociale: i modelli riferenti a questo paradigma integrano gli approcci precedenti considerando la disabilità come il risultato dell'interazione tra diversi fattori biologici, psicologici e sociali (Di Santo, 2013). L'enfasi viene posta quindi sia sulla dimensione della rimozione delle barriere, che sull'intervento riabilitativo rispetto alla condizione medica e psicologica individuale. I modelli bio-psico-sociali sono definiti da Marra (2009) come modelli intermedi, perché costituiscono una visione intermedia tra le formulazioni precedenti e da Shakespeare (2017) come realismo critico, perché permettono una visione multifattoriale e complessa del fenomeno.

Il lavoro di ricerca di questa tesi adotterà come paradigma interpretativo un modello bio-psico-sociale. Nell'analisi dei dati si terrà conto dell'orientamento sociologico della ricerca e del fatto che i servizi e le rappresentazioni culturali della disabilità nel contesto di ricerca adottano spesso inconsapevolmente una visione nel *continuum* tra le chiavi interpretative più vicina al modello medico. Si porrà quindi attenzione al modo in cui alcuni servizi e alcune pratiche quotidiane potrebbero essere riorientate allo scopo di rimuovere le barriere sociali e culturali che ancora limitano la partecipazione delle persone disabili, avvicinando la lettura maggiormente ad un modello sociale. Lo scopo della ricerca non è comunque orientato a fare ricerca *su*, ma a fare ricerca *con* (Giorgi et al. 2021) le persone coinvolte, nella convinzione che la condivisione dei risultati della ricerca possa portare un contributo ai servizi.

III. LE SCELTE LINGUISTICHE

Una questione dibattuta nella ricerca sulla disabilità riguarda la scelta del linguaggio. L'OMS e le convenzioni internazionali prestano attenzione ad adottare e promuovere un linguaggio neutrale, volto ad affermare una lettura positiva dei tipi di

funzionamento umano e superare scelte terminologiche che si focalizzano sulle mancanze delle persone e sui problemi di funzionamento (Di Santo, 2013). Si evita per questo di utilizzare terminologie stigmatizzanti come:

- *persona handicappata*: espressione ancora molto presente nel linguaggio legislativo e quotidiano in Italia, che si rifà a una visione ancorata ad un modello medico che considera la disabilità in termini di svantaggio individuale;
- *persona diversamente abile*: nata come espressione politicamente corretta per non definire la disabilità come una caratteristica negativa ma come una forma di differenza. Di fatto però evidenzia linguisticamente la presenza di una condizione di norma da cui le persone disabili si discostano. Questa espressione è ancora molto usata nel linguaggio comune.

Le espressioni considerate come maggiormente neutrali, e adottate dalle convenzioni internazionali e dai movimenti di persone disabili, che si è deciso di utilizzare in questa ricerca sono:

- Il “*person first*”- *persona con disabilità*: questa espressione si propone di anteporre la persona alla sua condizione di disabilità. La disabilità è solo una delle caratteristiche della persona e non la definisce o etichetta.
- L’*identity first*”- *persona disabile*: questo tipo di linguaggio è utilizzato spesso da chi definisce la disabilità come caratteristica identitaria. La disabilità non considerata come negativa ma come parte della persona, al pari di altre caratteristiche come genere, appartenenza culturale, orientamento sessuale,...

Nella scrittura di questa ricerca i due linguaggi verranno utilizzati in modo intercambiabile non essendo stata espressa preferenza dalle ragazze disabili in progetto (le beneficiarie intervistate sono si identificano tutte nel genere femminile) rispetto all’utilizzo di uno dei due linguaggi nel momento in cui gli è stata posta una domanda a riguardo. Le ragazze riportano di non aver mai riflettuto in merito all’utilizzo dell’una o dell’altra espressione. Si segue pertanto la considerazione di Shakespeare (2017) secondo cui soffermarsi eccessivamente sulle scelte

linguistiche distrae l'attenzione da elementi più urgenti e rilevanti sul cammino dei diritti.

L'utilizzo dell'espressione "ragazze" non si rifà alla volontà di adottare un linguaggio infantilizzante, che spesso viene utilizzato per riferirsi alle persone disabili anche molto cresciute che vengono trattate da eterne bambine (Di Santo, 2013). L'espressione si riferisce invece alla giovane età delle partecipanti alla ricerca che sono tutte giovani adulte (meno di trent'anni) e alla confidenzialità tra chi ricerca e le partecipanti data la conoscenza pregressa, di cui si parlerà più approfonditamente nel secondo capitolo relativo alla nota metodologica.

Si sceglie di preferire l'espressione "beneficiari" del progetto all'espressione "utenti" perché pone la persona partecipante alla progettualità in una posizione maggiormente attiva rispetto al servizio. Si utilizza infine l'espressione "operatori" per riferirsi alle persone intervistate che assumono nel progetto un ruolo educativo per riferirsi anche a chi tra loro sta terminando gli studi e non ha ancora pertanto un titolo riconosciuto con la qualifica di "educatore".

L'ultima specifica riguardante le scelte linguistiche riguarda l'adozione delle convenzioni linguistiche del maschile e del maschile plurale per includere il femminile e altre forme di genere non binario. Chi scrive è consapevole della non-neutralità di questa scelta linguistica, che viene adottata più per convenzione ed abitudine che per convinzione.

IV. LA STRUTTURA DELLA TESI

Questa tesi si struttura in quattro capitoli che vengono ora brevemente presentati:

1. Il primo capitolo, intitolato "Vita Indipendente, da Movimento a Servizio" illustra la filosofia della Vita Indipendente, il modo in cui si è affermata a partire da un movimento sociale dal basso nel contesto statunitense e britannico, incidendo significativamente sulla strutturazione ed erogazione di nuovi servizi. Si analizzerà poi come questo tipo di servizio è stato introdotto in Italia e di come si declina nella realtà della Regione Veneto, essendo la competenza sull'erogazione dei servizi sociali, *ivi* compresi quelli rivolti alle persone disabili, affidata alle Regioni. Infine verranno descritte brevemente

le caratteristiche del progetto *case of study*, che verranno indagate attraverso la ricerca qualitativa esposta nei successivi capitoli.

2. Il secondo capitolo è intitolato “Riflessione e Nota Metodologica”. Il capitolo si apre con la descrizione del quadro epistemologico di riferimento che si rifà a un approccio costruttivista, adottando le teorie femministe del punto di vista situato e un approccio alla ricerca partecipativo. Viene poi esplicitata la posizione della ricercatrice, chiarendone il posizionamento all'interno del quadro di ricerca. Infine vengono illustrate le fasi di ricerca e le metodologie adottate.
3. Il terzo capitolo è intitolato “Identità e autonomie” e indaga il modo in cui gli operatori e le persone disabili definiscono il proprio ruolo e la propria identità all'interno del progetto. Il tema delle identità è indagato anche analizzando quali autonomie vengono garantite alle persone disabili nel progetto di Vita Indipendente e in altri progetti gestiti dalla stessa cooperativa, sulla base di quale discrimine questo avviene e quale significazione viene data allo stesso concetto di autonomia. Vengono analizzate quelle che secondo operatori e beneficiarie sono le caratteristiche che contraddistinguono e valorizzano il progetto. Infine sono trattati i limiti che gli operatori identificano essere posti dall'esterno all'autonomia delle persone con disabilità, ovvero quelle che nella loro visione sono le barriere sociali e ambientali alla partecipazione delle beneficiarie alla vita della comunità.
4. Il quarto capitolo, “Relazioni”, riguarda il modo in cui le relazioni delle persone disabili vengono costruite nel contesto amicale, familiare, lavorativo e con il territorio. Viene trattata l'influenza del progetto su tali relazioni e vengono proposte ulteriori direzioni che può prendere il progetto per incidere ulteriormente sulla partecipazione delle persone disabili in questi ambiti di vita.

CAPITOLO 1:

VITA INDIPENDENTE, DA MOVIMENTO A SERVIZIO

Il concetto di Vita Indipendente ha origine dall'esperienza di alcuni giovani universitari con gravi disabilità dell'Università di Berkley negli anni '60 del secolo scorso che rivendicarono un pieno inserimento nella vita del campus, pari a quello degli studenti non disabili. Negli anni successivi il modello concettuale, forte del successo della prima esperienza, ha assunto il carattere di movimento internazionale, riuscendo a influenzare le legislazioni di diversi paesi e a permeare i servizi destinati alle persone con disabilità. In questo capitolo esamineremo il concetto di Vita Indipendente, la sua evoluzione come movimento e la sua applicazione nei servizi.

Nel primo paragrafo, definiremo la nascita della filosofia della Vita Indipendente e del relativo movimento negli Stati Uniti. Nel secondo paragrafo, esamineremo la forma che ha assunto questa filosofia all'interno del movimento e dei servizi per le persone con disabilità nel Regno Unito, dove è giunta a rivestire una particolare rilevanza, individuando esempi di buone pratiche e limiti. Nel terzo paragrafo, analizzeremo l'influenza della Vita Indipendente sulla legislazione e i servizi per le persone con disabilità in Italia, dove buona parte delle competenze vengono affidate alle regioni, e nella Regione Veneto in particolare. Infine, nell'ultimo paragrafo esploreremo le caratteristiche e i propositi del progetto assunto come *case of study* di questa ricerca.

1.1 CONCETTO DI VITA INDIPENDENTE E STORIA DEL MOVIMENTO NEGLI USA

La filosofia di Vita Indipendente è fondata sul principio di autodeterminazione. Durante la conferenza "*Our Common World*" organizzata da *Disability Rights Advocates Hungary* nel 1997, il dottor Ratzka dell'*Independent Living Institute* di Stoccolma delineò nei seguenti termini il concetto di Vita Indipendente:

"Independent Living is a philosophy and a movement of people with disabilities who work for self-determination, equal opportunities and self-respect."

Independent Living does not mean that we want to do everything by ourselves and do not need anybody or that we want to live in isolation. Independent Living means that we demand the same choices and control in our every-day lives that our non-disabled brothers and sisters, neighbors and friends take for granted. We want to grow up in our families, go to the neighborhood school, use the same bus as our neighbors, work in jobs that are in line with our education and abilities, start families of our own. Just as everybody else, we need to be in charge of our lives, think and speak for ourselves. To this end we need to support and learn from each other, organize ourselves and work for political changes that lead to legal protection of our human and civil rights.” (Ratzka, 2003)

La filosofia della Vita Indipendente nasce quindi come critica al modello medico che vede la disabilità come un problema individuale legato alla menomazione. (Marra,2009), inserendosi, nella sua iniziale elaborazione, a pieno titolo tra i modelli sociali, che vedono la società come disabilitante per quelle persone i cui corpi o menti si discostano dalla norma. Per Morris (1993), il movimento per la Vita Indipendente si basa su quattro principi cardine: il valore di ogni vita umana, la capacità di ogni individuo di esercitare scelte a prescindere dalla menomazione, il diritto delle persone rese disabili dalla reazione sociale alla menomazione (sia essa fisica, intellettuale o sensoriale) di affermare il loro controllo sulla propria vita e il diritto di piena partecipazione delle persone disabili alla società.

Il concetto di Vita Indipendente nasce negli Stati Uniti negli anni '70, quando Ed Roberts, un giovane che aveva riportato una menomazione a seguito della poliomielite, si batté per poter frequentare l'Università di Berkley in California. L'ingresso degli studenti con disabilità nel campus fu inizialmente possibile solo attraverso la permanenza nella struttura ospedaliera del campus, il Cowell Hospital. Qui Roberts e altri tre studenti fondarono un gruppo di attivismo, chiamato *RollingQuads*, volto a contrastare l'istituzionalizzazione degli studenti disabili nei luoghi di cura del campus. L'azione determinata di questi giovani attivisti portò al finanziamento da parte del Dipartimento Federale dell'Istruzione di un programma chiamato *Physically Disabled Students Program (PDSP)*, mirato a facilitare la piena partecipazione degli studenti con disabilità alla vita universitaria e agli spazi dell'ateneo attraverso la rimozione delle barriere ambientali e istituzionali e l'offerta di servizi di assistenza personale.

Dopo il successo dell'esperienza universitaria fu istituito il primo Centro per la Vita Indipendente (*CIL*) a Oakland, California. Questo centro, promosso da Ed Roberts e altri attivisti e finanziato dalla Rehabilitation Administration del governo federale, divenne un modello per la creazione di altri centri simili. Quelle che inizialmente si presentavano come sperimentazioni di progetti di Vita Indipendente si trasformarono in una vera e propria filosofia dei servizi. Pietra miliare dei servizi per la Vita Indipendente è l'empowerment delle persone disabili in tutti gli aspetti relativi all'erogazione dei servizi. I Centri per la Vita Indipendente nati in quegli anni dovevano essere gestiti da persone con disabilità per almeno il 51% del consiglio amministrativo e del personale assunto (White et. al, 2010). Il movimento per la Vita Indipendente non si è limitato allo sviluppo di buone pratiche e all'apertura dei *CILs*, ma ha monitorato e incentivato l'attuazione della filosofia di Vita indipendente nella legislazione federale, ad esempio attraverso le manifestazioni per l'attuazione della sezione 504 del Rehabilitation Act del 1973 che vietava la discriminazione sulla base del tipo di handicap in qualsiasi programma che beneficiasse di finanziamenti federali (DeJong, 1979).

Con gli emendamenti del 1978 al *Rehabilitation Act* vennero individuati quattro servizi essenziali per i Centri di Vita Indipendente (Webb, 2003): il *peer counseling* per la discussione e lo scambio di idee sulle esperienze di Vita Indipendente, una formazione sulle *skills* necessarie all'*Independent Living*, dei sistemi di *advocacy* per la difesa dei propri diritti e infine un servizio di informazione riguardante le risorse e servizi a disposizione per le persone disabili. Oltre a questi quattro servizi chiave, si è sviluppata un'attenzione crescente rispetto all'importanza di un quinto servizio, mirato all'inserimento della persona con disabilità nella comunità. White et al. propongono un modello di servizi basato su un *continuum* tra Vita Indipendente e Vita Interdipendente (White et. al, 2010), mettendo in comunicazione il Modello di Vita Indipendente e quello di Vita Interdipendente sviluppato da Condoluci (1999). I servizi che tengono conto del bisogno di Capitale Sociale di chi ne usufruisce sono maggiormente orientati all'interdipendenza, che non ostacola gli obiettivi di autodeterminazione del movimento di Vita Indipendente ma li rafforza, permettendo ai fruitori di utilizzarli inserendosi nella vita del contesto sociale di riferimento.

È importante infine sottolineare che il successo del Movimento per la Vita Indipendente (*ILM*) negli Stati Uniti è stato possibile anche grazie ad altri movimenti sociali sviluppatasi negli stessi anni a cui lo stesso *ILM* si è ispirato che includono il movimento per i diritti civili, il movimento di auto-aiuto, il movimento di de-medicalizzazione, quello di de-istituzionalizzazione ed il movimento dei consumatori (DeJong, 1979). Le persone disabili che usufruiscono dei servizi di Vita Indipendente vengono definiti dal movimento *ILM* come *consumatori*. Questo riflette l'etica lavorativa statunitense, ispirata ai principi di autosufficienza e diritti individuali (Shakespeare, 1993). Il movimento pone quindi l'enfasi sulle pari opportunità, correndo così il rischio di appiattare la questione dei diritti delle persone disabili sulla nozione di *disabilismo* (Thomas, 2017), ignorando la necessità di guardare al problema della marginalizzazione delle persone con disabilità come una questione di redistribuzione delle risorse (Shakespeare, 2017).

Shakespeare, criticando anche il modello britannico di servizi per la Vita Indipendente che pur in parte si discosta dal modello statunitense concentrandosi sulle nozioni di autonomia politica e partecipazione democratica (Pearson, 2012), afferma che:

“Se gli studi sulla disabilità e i movimenti per i diritti dei disabili hanno criticato gli approcci individuale e medico alla disabilità hanno criticato gli approcci individuale e medico alla disabilità, l'enfasi sui diritti civili implica sempre una soluzione liberale al problema della disabilità. Le leggi antidiscriminazione e le soluzioni per la Vita Indipendente sembrano indicare che ci penserà il mercato a intervenire, se solo ai disabili sarà dato il diritto di scegliere liberamente senza ingiuste discriminazioni. Ma gli approcci di mercato spesso restringono le scelte dei disabili anziché aumentarle. Una singola soluzione basata sul mercato, non volendo prendere atto delle diseguaglianze persistenti nelle capacità fisiche e mentali, non può emancipare tutti i disabili.” (Shakespeare, 2017, pag.124).

La critica viene solo in parte superata attraverso la proposta del modello di Interdipendenza di White et. al (2010), che propongono un effettivo coinvolgimento comunitario, mantenendo intatta però la nozione di consumatore.

1.2 VITA INDIPENDENTE: MOVIMENTO E SERVIZI NEL REGNO UNITO

Il movimento per la Vita Indipendente ha visto una diffusione internazionale. Uno dei contesti in cui ha avuto più presa, con molte similitudini ed alcune differenze rispetto all'*ILM* statunitense, è stato il Regno Unito.

L'attivismo per i diritti delle persone con disabilità nel Regno Unito si è a lungo fondato sul cosiddetto Modello Sociale Inglese, detto anche Modello Sociale Forte. Il modello sociale inglese è un approccio materialista alla disabilità che vede la stessa come conseguenza di fattori strutturali ed economici disabilitanti. La principale organizzazione ispirata al modello sociale è stata storicamente *U.P.I.A.S.* (*Union of the Physically Impaired Against Segregation*), un gruppo di ispirazione marxista. Studiosi e attivisti marxisti sostengono che lo sviluppo del capitalismo industriale, fondato sul concetto di *Welfare*, ha escluso le persone disabili dal mercato del lavoro al fine di legittimare la regolazione dello *Stato Sociale*. (Marra, 2009). Gli autori che si rifanno al modello sociale forte vedono le persone disabili come un gruppo sociale oppresso che subisce una sistematica discriminazione (Oliver, 1996).

Citando Oliver:

“Non sono i limiti individuali, di qualunque tipo, la causa del problema, ma l’incapacità della società di fornire servizi appropriati e garantire che le esigenze dei disabili vengano adeguatamente e pienamente considerate nella sua organizzazione sociale.” (Oliver, 1996, pag.32)

Tra i limiti del modello sociale vi è la concentrazione quasi esclusiva delle riflessioni che sviluppa sull'esclusione dal mondo del lavoro delle persone disabili, rischiando di escludere dalla discussione le persone disabili non occupabili. Hunt suggerisce che l'enfasi sulle politiche del lavoro rischia di trascurare in tal modo il contributo che persone disabili apportano al di fuori del mercato, sfidando i valori utilitaristici della cultura capitalista (Hunt, 1996) e rischia di trascurare gli effetti della menomazione, interpretandola come dato biologico separato rigidamente dalla disabilità, vista come costrutto sociale (Shakespeare, 2017) con un parallelismo alla distinzione sesso-genere portata avanti negli studi femministi (Oakley, 1972). Le critiche al modello sociale sociali sono particolarmente utili per rilevare i limiti

dell'attuale approccio nel portare ulteriori sviluppi per le politiche per la disabilità nel Regno Unito. È importante non trascurare però i grandi meriti del Modello Sociale Inglese nel contribuire alla diffusione e allo sviluppo del movimento per la Vita Indipendente nel contesto britannico e nel determinarne le specificità.

La diffusione del Movimento per la Vita Indipendente nel Regno Unito inizia con l'interesse per questa filosofia da parte di alcune persone disabili in accoglienza residenziale negli anni '80, che stimolati dal dibattito statunitense, hanno iniziato a porsi delle domande sul tipo di assistenza ricevuta. Si sono così sviluppati dei progetti di welfare auto-organizzato da parte di questi piccoli gruppi come il progetto di edilizia residenziale di Grove Road nel Derbyshire ed il *Progetto 81: Consumer Directed Housing and Care* nell'Hampshire (Pearson, 2012). La principale battaglia del movimento nel Regno Unito, attuata anche grazie alla rete delle associazioni gestite da persone disabili *British Council Of Organisations Of Disabled People (BCODP)*, è stata quella per la legalizzazione del cosiddetto *pagamento diretto*, reso illegale nel 1992 da una circolare dell'allora ministra della sanità Virginia Bottomley. Il *pagamento diretto* è stato visto come uno strumento indispensabile per garantire una reale attuazione della Vita Indipendente, in quanto avrebbe permesso alle persone con disabilità di scegliere a chi affidarsi per i servizi necessitati. Nel 1996 il *Community Care (direct payments) Act* rende possibile i *pagamenti diretti* come alternativa alla fornitura diretta dei servizi. La possibilità di concedere i *pagamenti diretti* è una scelta che ricade sugli enti locali, pertanto la sua organizzazione è gestita dai servizi sociali locali, previa valutazione dei bisogni assistenziali (Pearson, 2012). Diversi autori e attivisti fanno emergere come questo causi una sorta di *lotteria dei codici postali*, che fa sì che l'accesso ai *pagamenti diretti* funzioni diversamente a seconda del luogo in cui si risiede, limitando alcune persone disabili nell'accesso agli stessi (Pristley et Jolly, 2006). Nei primi anni 2000 viene introdotto il concetto e sistema di *Personal Budgets*. Glasby e Littlechild (2009) ne evidenziano le differenze rispetto al sistema di *pagamenti diretti*: l'introduzione dei *budget personali* aumenta l'*agency* delle persone disabili, perché essi permettono di massimizzare la scelta per la persona disabile. Mentre la possibilità di accesso ai *pagamenti diretti* dipendeva da una valutazione degli enti pubblici, i *budget personali* permettono alla persona disabile di sapere a quanto ammontano i fondi a disposizione per la loro assistenza e di decidere come allocarli. Questo può avvenire

tramite pagamento diretto o tramite la gestione del budget da parte di una terza parte nominata su discrezione della persona disabile, aumentando la platea di beneficiari. Inoltre tale forma di supporto autogestito può essere spesa per servizi pubblici, quanto privati o di volontariato, aumentando la possibilità di scelta dei servizi da parte di chi vi accede (Glasby et Littlechild, 2009).

Altro sistema innovativo alternativo ai pagamenti diretti è il *In Control Programme*. Lanciato nel 2003 e rivolto a persone con difficoltà di apprendimento, permette alle stesse di scegliere come allocare i soldi a propria disposizione sulla base di una auto-valutazione dei propri bisogni di apprendimento (Pearson, 2012).

L'enfasi sulle barriere proposta dal Modello Sociale Inglese riesce a proporre un modello di Vita Indipendente che permette la libera scelta delle persone con disabilità, ma senza il consumismo che ha caratterizzato il modello statunitense. Shakespeare (2017) tuttavia ne evidenzia però alcuni limiti relativi al rapporto tra datore lavorativo (la persona disabile) e la persona assunta (l'assistente personale). La grande discrezionalità del cliente e l'enfasi posta sul separamento emozioni-lavoro possono portare al rischio di situazioni di sfruttamento lavorativo o al contrario di abuso da parte dell'assistente della persona con disabilità (Christensen, 2012).

Shakespeare fa notare come:

“La natura individualizzata e privatizzata dell'assistenza personale e un uso sempre più personale del budget implicano che quando qualcosa va storto può essere più difficile accorgersi di un abuso e intervenire. La flessibilità e l'informalità sono cose splendide finché tutto va bene, ma diventano pericolose quando c'è qualcosa che non va.” (Shakespeare, 2017, pag. 184)

Anche nel modello di Vita Indipendente promosso in contesto britannico ritroviamo quindi dei limiti legati a un modello ancorato ad una visione individuale del problema della marginalizzazione ed esclusione delle persone disabili. Il modello sociale forte inglese pur riconoscendo una discriminazione strutturale legata alla disabilità, sembra proporre alla stessa soluzioni tante materialiste quanto individualiste.

1.3 LA VITA INDIPENDENTE IN ITALIA E VENETO

Dopo aver esaminato lo sviluppo del modello di Vita Indipendente in due dei Paesi in cui si è maggiormente affermato, vediamo l'influenza di questo modello nel contesto italiano.

In Italia non si è mai sviluppato un vero e proprio movimento per la Vita Indipendente dal basso, come è avvenuto in altri Stati. Pur essendo costituite associazioni come *ENIL Italia (European Network of Independent Living)* e *LEHDA (Lega per i Diritti delle Persone con Disabilità)*, l'attivismo portato avanti da queste associazioni non ha avuto la stessa visibilità delle esperienze estere. Da un lavoro di Giovanni Merlo e Ciro Tarantino (2018), che raccoglie diversi contributi, si evince come in Italia ancora molte persone con disabilità vivano situazioni di segregazione abitativa e sociale, anche molti anni dopo la legge sulla chiusura delle classi differenziali del 1977 e la legge Basaglia del 1978 sulla chiusura dei manicomi.

Oltre alla scarsa vitalità dell'attivismo italiano sul tema della Vita Indipendente anche in campo accademico i *Disability Studies* non sono particolarmente sviluppati nel nostro Paese: il tema è rimasto appannaggio di pochi studiosi ed è mancato il contributo delle persone disabili alla ricerca (Marra, 2009). Questo fa sì che l'attenzione prestata allo sviluppo delle politiche sulla disabilità e la ricerca sociologica sulle condizioni delle persone disabili sia stata esigua. Gli studi sul tema si sono per la maggior parte concentrati su analisi pedagogiche o mediche, che inquadrano solo una parte delle questioni relative alla disabilità. Nelle poche ricerche sul tema della Vita Indipendente, come quella di Decembrotto (2019), il focus della ricerca è stato posto sulle tipologie di sperimentazioni di servizi, ma non sulla loro diffusione o sull'inquadramento legislativo. Manca quindi ad oggi un'analisi sistematica sugli avanzamenti delle normative e sulla ricaduta delle stesse sui servizi per le persone con disabilità. In questo paragrafo si proverà a ricostruire brevemente un quadro della situazione attuale dal punto di vista legislativo, in Italia e rispetto all'attuazione delle competenze regionali in Veneto. Per analizzare l'effettivo impatto sui servizi e le differenze territoriali sarebbero necessarie ulteriori ricerche interdisciplinari, tanto di carattere quantitativo che qualitativo.

All'interno della legge 104/92, orientata al principio di integrazione sociale, si parla di de-istituzionalizzazione delle persone disabili e vengono ribaditi i diritti di autonomia e alla libertà. Nell'articolo 9 della legge in questione viene citata anche la possibilità di *aiuto personale*, limitando però lo stesso solo a persone con gravi disabilità (temporanee o permanenti), non superabili attraverso altri mezzi. Con la legge 162/1998 viene introdotta la possibilità per le Regioni di avviare interventi di Vita Indipendente come prestazioni integrative per persone con disabilità permanenti e gravi.

Con la legge 328/2000, nota come *Legge Quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e di servizi sociali*, viene introdotto un importante *principio di sussidiarietà* tra le istituzioni dello Stato nella gestione e nell'articolazione del sistema di intervento nel campo dei servizi sociali, tra cui è ben inteso quelli di assistenza alle disabilità. Viene innanzitutto sancita la natura diffusa dei servizi erogabili: seguendo il principio di *sussidiarietà* verticale infatti, le competenze primarie, in relazione alle risorse economiche e organizzative stanziabili, vengono affidate primariamente ai comuni, a cui spetta il compito di redigere i *Piani di Zona* di assistenza sociale e la vigilanza sulla qualità dei servizi attraverso l'accreditamento dei soggetti che li erogano. A ruota, il meccanismo sancito dalla legge, investe le Province autonome e le Regioni delle progettualità organiche e di più ampio respiro, come l'integrazione degli interventi sociali con quelli sanitari, formativi e relativi all'inserimento lavorativo. Lo Stato infine stabilisce principi e obiettivi attraverso il *Piano Nazionale degli Interventi e dei Servizi Sociali*. Viene riconosciuta anche un'altra tipologia di *sussidiarietà*, definibile orizzontale, riconoscendo alle organizzazioni di volontariato la compartecipazione ai servizi attraverso l'erogazione di prestazioni e l'avviamento di progetti. Attraverso questo principio viene sancito un sistema di erogazione dei servizi fortemente incentrato sulla relazione tra Enti Locali e No Profit, che accedono alla progettazione degli stessi attraverso forme di aggiudicazione (art. 5, comma 2).

Quello che è importante sottolineare in questo contesto è che attraverso la legge 328/2000 le Regioni avranno un impatto significativo nel definire le modalità di erogazione dei servizi di Vita Indipendente, anche attraverso la gestione del Fondo

Regionale di assistenza sociale, determinando una situazione molto differenziata in base al contesto territoriale di riferimento.

Nel 2009 l'Italia ratifica la *Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità* del 2006. L'articolo 19 della Convenzione sancisce il diritto delle persone disabili alla Vita Indipendente e all'inclusione nella collettività:

ART 19:

Gli Stati Parti alla presente Convenzione riconoscono il diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella società, con la stessa libertà di scelta delle altre persone, e adottano misure efficaci ed adeguate al fine di facilitare il pieno godimento da parte delle persone con disabilità di tale diritto e la loro piena integrazione e partecipazione nella società, anche assicurando che:

(a) le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere, su base di uguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione;

(b) le persone con disabilità abbiano accesso ad una serie di servizi a domicilio o residenziali e ad altri servizi sociali di sostegno, compresa l'assistenza personale necessaria per consentire loro di vivere nella società e di inserirvisi e impedire che siano isolate o vittime di segregazione;

(c) i servizi e le strutture sociali destinate a tutta la popolazione siano messe a disposizione, su base di uguaglianza con gli altri, delle persone con disabilità e siano adattate ai loro bisogni.

(Convenzione Onu 2006)

Con la ratifica della Convenzione viene istituito *l'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità*, presieduto dal Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali.

Va infine citata, per quanto concerne la legislazione nazionale, la legge 112/2016, nota come *Dopo di Noi*. La legge introduce tutele per persone con disabilità gravi nel momento in cui il supporto familiare viene meno, prevedendo misure volte ad evitare il rischio di istituzionalizzazione. Attraverso tale provvedimento viene istituito il *Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare*. Esso viene ripartito tra le Regioni, a cui spetta secondo la legge 328/2000 la competenza sulla programmazione degli interventi. L'articolo 4 della legge prevede che, tramite lo stesso, possano essere finanziati: percorsi di accompagnamento per l'uscita dal nucleo di origine, interventi di supporto alla

domiciliarità in soluzioni alloggiative di tipo familiare e di *co-housing*, programmi volti ad allo sviluppo di competenze necessarie all'autonomia e, solo in via residuale, interventi di permanenza temporanea in soluzioni abitative extrafamiliari.

Come già accennato, essendo le competenze in materia di programmazione ed erogazione dei servizi in capo alle Regioni, per comprenderne le caratteristiche dei Servizi per la Vita Indipendente è necessario fare riferimento all'organizzazione degli stessi da parte delle singole realtà regionali. La partecipazione delle persone disabili alla collettività può variare considerevolmente a seconda del territorio di riferimento. In questa ricerca il focus di analisi sarà incentrato sui servizi e la loro organizzazione in Veneto.

Le prime deliberazioni della Giunta Regionale Veneta in materia di Vita Indipendente risalgono ai primi anni 2000. Con DGR n.4022 del 2002 la Regione determina la possibilità di realizzare progetti di Vita Indipendente nell'ambito della progettazione di interventi per persone con gravi disabilità, con le successive DGR n. 2824 del 2003 e DGR 1575 del 2004 la giunta dispone la destinazione di uno specifico finanziamento per progetti di Vita Indipendente ricompresi in programmi attuativi delle ULSS di riferimento, approvati dalla Conferenza dei Sindaci. È però con la DGR n.3279 del 2004 che vengono approvate le prime *Linee Guida regionali per la predisposizione di Progetti di Vita Indipendente*. Nelle linee guida si prevede la possibilità per persone con invalidità al 100% e indennità di accompagnamento di proporre un piano di assistenza personalizzato all'ULSS. La quantificazione delle ore di assistenza finanziate viene stabilito attraverso un contraddittorio tra l'interessato e l'ULSS. I progetti vengono valutati dall'*Unità di Valutazione Multidimensionale Distrettuale (UVMD)* seguendo i criteri di gravità, reddito personale, consapevolezza, minori risorse assistenziali, condizione familiare e condizioni abitative ed ambientali. Sulla base di questi criteri viene redatta una graduatoria degli aventi diritto da ogni ULSS, e le ore di assistenza vengono finanziate sulla base della disponibilità dei fondi regionali, integrabili da Fondi Comunali. I Fondi Regionali sono utilizzabili solo per l'assunzione di Assistenza Personale. I progetti presentati vengono attuati in qualità di sperimentazione della durata di un anno, e qualora valutati positivamente vengono riproposti per entrare nel Programma di Assistenza Personale predisposto dall'ULSS.

Successivi riferimenti alla Vita Indipendente si ritrovano nella DGR 1859 del 2006, riguardante le *Linee di Indirizzo e Disposizioni per la Predisposizione del piano Locale della Disabilità*. Nel documento approvato dalla giunta si ribadisce l'attuazione di politiche in materia sulla base di un approccio alla disabilità basato sulla *Classificazione ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health)* del 2001. Tale classificazione dell'OMS si basa su un approccio bio-psico-sociale alla disabilità, integrando modello medico e modelli sociali. Di Santo (2013) evidenzia come l'*ICF*:

esprime una nuova concezione ove l'attore sociale non è più inteso come un soggetto ai margini del dinamismo sociale bensì si pone al centro del complesso rapporto corpo/ambiente/società. (Di Santo, 2013, pag. 44)

Nel portale nazionale delle Classificazioni Sanitarie si legge che:

La Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute:

- fornisce una base scientifica per la comprensione e lo studio della salute come interazione tra individuo e contesto;
- costituisce un linguaggio comune per la descrizione della salute e delle condizioni ad essa correlate, allo scopo di migliorare la comunicazione fra operatori sanitari, ricercatori, pianificatori, amministratori pubblici e popolazione, incluse le persone con disabilità;
- permette il confronto fra dati raccolti in Paesi, discipline sanitarie, servizi e momenti diversi
- fornisce una modalità sistematica per codificare le informazioni nei sistemi informativi

Nel documento approvato con l'ultima DGR citata si riconosce la volontà di sopperire alle criticità individuate nella fornitura di servizi di mancanza di unitarietà tanto in fase di valutazione, che di presa in carico, che di coinvolgimento di realtà istituzionali e della comunità. Il documento prevede l'elaborazione di piani individuali elaborati a partire dalle aspettative della persona disabile e della sua famiglia e che per essere realizzati prevedono l'approvazione dall'*UVMD* attraverso un'équipe multiprofessionale e multidisciplinare. Per l'erogazione dei servizi si riconosce la collaborazione di quattro soggetti: la Regione, i Comuni, le ULSS (Unità Locali Socio Sanitarie) e il Terzo Settore. La Regione svolge un ruolo chiave nella definizione, coordinamento e vigilanza dei servizi sociali per le persone disabili, stabilendo i livelli minimi di assistenza, la programmazione dei servizi e gli standard organizzativi e strutturali. I Comuni sono responsabili delle funzioni amministrative locali per gli

enti sociali, collaborando nella gestione e nell'erogazione dei servizi sociali, inclusa la predisposizione del *Piano Locale della Disabilità*. Alle Aziende ULSS vengono invece delegati i compiti di coordinare e gestire i servizi socio-sanitari, inclusa domiciliarità e residenzialità, definendo i criteri per i progetti individuali, gestendo il Registro di residenzialità e monitorando il rispetto degli standard. Infine il Terzo Settore partecipa all'erogazione dei servizi sociali collaborando nella predisposizione del *Piano Locale della Disabilità* e contribuendo con risorse proprie alla fornitura dei servizi. Il documento descrive brevemente le tipologie di servizi offerti, tanto domiciliari (*ivi* compreso sostegno alla Vita Indipendente) quanto residenziali, assumendosi l'impegno per quest'ultima categoria di ripensare il servizio residenziale integrandolo nel territorio al fine di contrastare l'istituzionalizzazione delle persone disabili.

La deliberazione della Giunta Regionale n. 865 del 2009 riguardante "Progetti di Vita Indipendente" ribadisce gli obiettivi degli stessi, riproponendo le modalità previste dalla DGR 3279 del 2004, ribadendo che il contributo per la Vita Indipendente è rivolto esclusivamente a persone con gravi disabilità, ed eliminando invece limiti di età precedentemente previsti e integrando una modifica che prevede in eccezionali casi la possibilità di assunzione di un familiare.

La Vita Indipendente per come descritta nei documenti sopra citati riguarda l'assunzione di Assistente Personale, ed è una misura a cui può accedere solamente un'utenza con una grave disabilità. Per persone disabili con un discreto livello di autosufficienza è invece riportato nel sito della Regione il cosiddetto *Gruppo Appartamento*, che accoglie persone con disabilità che prive di nucleo familiare, o impossibilitate a permanere presso lo stesso. L'accreditamento del servizio del *Gruppo Appartamento* è regolato dalla DGR n.84 del 2007.

Come è stato precedentemente sottolineato l'accesso ai servizi è regolato dalla valutazione delle *UVMD (Unità di Valutazione Multidimensionali Distrettuali)* le cui modalità di analisi sono state definite attraverso la DGR n 4588 del 2007. La funzione delle *UVMD* è quella di favorire un dialogo integrato tra professionisti per valutare l'intervento più appropriato ai bisogni del destinatario del servizio. L'*UVMD* si compone di Direttore Socio Sanitario del distretto, o un suo delegato, medico di Medicina Generale e Assistente Sociale. L'*UVMD* si occupa di diversi tipi di utenza

ma per quanto concerne la disabilità essa si occupa di valutare l'inserimento in strutture residenziali e semiresidenziali, l'accesso a prestazioni relative ad Aiuto Personale, Autonomia Personale e Vita Indipendente, i casi complessi, l'accesso all'integrazione scolastica.

Quello che emerge rispetto al quadro sopra delineato è che i servizi destinati alla promozione dell'autonomia e della Vita Indipendente per le persone con disabilità sono limitati a una categoria ristretta di destinatari (utenza con grave disabilità). In più la possibilità di accesso ai fondi per la Vita Indipendente è determinata dalla valutazione dell'*UVDM*. Questo determina il rischio evidenziato da Glasby e Littlechild (2009), in riferimento alle modalità per l'erogazione dei *pagamenti diretti* in contesto britannico che si presentano come simili a quelle stabilite dal Veneto, che una valutazione dell'assistenza comunitaria restrittiva possa limitare l'accesso alle risorse per la Vita Indipendente o non permettere all'avente diritto di valutare i propri bisogni in autonomia, concetto alla base della filosofia di Vita Indipendente. La decisione di limitare la possibilità di spesa del contributo per la Vita Indipendente all'assunzione di un assistente personale non permette alla persona disabile di stabilire le proprie necessità dividendo il budget dedicato nei servizi disponibili a seconda delle sue necessità. Infine si evidenzia che in Veneto l'organizzazione dei servizi è molto incentrata sulle disposizioni delle ULSS e della Regione relegando il Terzo Settore un ruolo marginale rispetto alla programmazione dei servizi. Aumentare il coinvolgimento della comunità nella strutturazione dei servizi è condizione necessaria per una reale inclusione delle persone con disabilità permettendo l'attuazione di un modello di Vita Interdipendente (Condeluci, 1999).

Il coinvolgimento delle Realtà Regionali e territoriali rispetto alla programmazione ed erogazione dei servizi sociali è positiva, ma la mancanza di coinvolgimento delle persone che usufruiscono di tali servizi nella loro programmazione è causa del persistere di situazioni di segregazione per le persone disabili evidenziate dal recente lavoro di Merlo e Tarantino (2018). Il successo del Movimento per la Vita Indipendente, nei Paesi in cui si è affermato, è dipeso dall'iniziativa e dalla partecipazione delle persone disabili allo stesso. Come abbiamo visto lo stesso concetto di Vita Indipendente nasce dall'attivismo di persone con disabilità in California. Negli USA inoltre si prevede che il personale assunto dai *CILs* (White et

al, 2010) sia per più del 51% disabile. Le persone disabili del movimento hanno vigilato sull'evoluzione legislativa. Nel Regno Unito il movimento è partito da piccoli gruppi di persone disabili che hanno riflettuto criticamente sui servizi a loro dedicati. Il protagonismo delle persone beneficiarie dei servizi è rimasto centrale anche rispetto alle battaglie per i *pagamenti diretti* e la loro equa distribuzione (Pearson 2012, Priestley et Jolly 2006). Inoltre la maggior parte delle associazioni per i diritti delle persone con disabilità è guidata da attivisti disabili, e le stesse sono costituite in una rete, denominata *British Council of Disabled People* (Marra, 2009). In Italia nella legge 328/2000 e nella ratifica della Convenzione Onu si parla di coinvolgimento di esperti e di associazioni di settore. Non è però richiesto un coinvolgimento diretto delle persone disabili. Un tema di ricerca che sarebbe importante sviluppare per comprendere la ancora troppo limitata diffusione dei progetti di Vita Indipendente è indagare il coinvolgimento di persone disabili nelle associazioni coinvolte nell'*Osservatorio sulla condizione delle persone con disabilità* e negli enti che co-progettano i servizi nelle diverse realtà regionali. Kasnitz (2001) parla dell'importanza dell'identità e della visibilità delle persone disabili nella vita pubblica. Formare una massa critica di persone con disabilità è condizione necessaria al successo del modello di Vita Indipendente (Kasnitz, 2001). Come già sottolineato è altresì importante aumentare il coinvolgimento di studiosi disabili nelle attività scientifiche (Marra, 2009) e ampliare gli studi sulla disabilità a discipline sociologiche per integrare il contributo degli studi pedagogici, psicologici e biomedici.

1.4 LA PROPOSTA DI VITA INDIPENDENTE DI UNA COOPERATIVA DELL'ALTA PADOVANA

Dopo aver inquadrato la normativa regionale, si analizza un Progetto di Vita Indipendente realizzato da una Cooperativa dell'Alta Padovana assunto come *case of study* di questa ricerca. In questo paragrafo viene presentato il progetto per come è stato finanziato, pensato e strutturato.

Il progetto si realizza nell'ambito del *Programma di Azioni Sperimentali* finanziato dal budget del Decreto Ministeriale 808/2017. Tale decreto nasce in risposta alla evidenziata considerazione riguardo a come i servizi per la Vita Indipendente e l'autonomia delle persone disabili si siano nel tempo differenziati molto a seconda

del contesto regionale e che spesso le condizioni di accesso al servizio hanno seguito criteri sanitari più che rilevare e dare una risposta concreta ai bisogni delle persone a maggior rischio di esclusione. Nel decreto si prevedono criteri di accesso al servizio che ampliano la platea dei beneficiari rispetto a quanto stabilito da precedenti regolamenti regionali in Veneto. Oltre all'assunzione di *Assistenti Personali*, il decreto promuove l'attuazione di progetti di *co-housing sociale*, che favoriscano la deistituzionalizzazione, e di assistenza domiciliare, nonché la creazione di *Agenzie per la Vita Indipendente* e la formazione e coinvolgimento di figure di *peer counseling*.

La cooperativa ha acceduto ai fondi mediante un bando di gara dell'ULSS 6, in cui si sono presentati più enti in rete.

Gli interventi in progetto sono pensati come "palestra di vita", quindi sono orientati al fine di incentivare l'autonomia e aiutare i beneficiari a costruire relazioni inclusive nel proprio territorio di riferimento. Il progetto prevede l'attuazione di quattro tipi di azione:

- Azione 1- "Esperienze di Autonomia nella Vita quotidiana": vede come beneficiari persone adulte con disabilità che necessitano supporto per lo sviluppo di autonomia nel proprio contesto di vita. L'azione è tesa a supportare la persona nell'acquisizione di autonomia lavorando sul contesto domestico e sugli altri contesti di vita della persona (attività sociali e lavorative).
- Azione 2- "Settimana in autonomia": si rivolge a persone adulte con disabilità, motivate a sperimentare l'autonomia in diversi ambiti di vita quotidiana, con un livello di autonomia già parzialmente acquisito, che gli permetta di vivere assieme ad altri beneficiari del progetto. La finalità dell'azione è supportare il raggiungimento delle autonomie in contesti diversi da quello di origine, nella condivisione con altre persone. I contesti di realizzazione dell'azione sono degli appartamenti gestiti dalla cooperativa e i contesti di vita della persona coinvolta.
- Azione 3- "Bonus di supporto al *co-housing*": si rivolge a persone adulte con disabilità, che affrontano un percorso di vita indipendente con altri beneficiari. Lo scopo dell'azione è quello di supportare la persona che intende

intraprendere un percorso di autonomia e di convivenza con supporto e supervisione.

- Azione 4- “Azioni di Sistema”: le azioni di sistema sono finalizzate alla promozione culturale del tema della Vita Indipendente, vengono svolte in parallelo allo sviluppo delle altre tre azioni e si dividono in tre tipi: a) formazione continua e implementazione della figura del *peer counselor*. Questa figura motiva la persona che ha intrapreso il progetto, è un testimonial per le famiglie del successo dell’esperienza e stimola il cambiamento in ambito sociale agendo sulla percezione sociale della disabilità; b) interventi a supporto alla famiglia di origine, prevedendo incontri di auto-mutuo aiuto e supportando il nucleo nell’affrontare eventuali traumi, fallimenti e aspetti di ambivalenza, ove presenti, tra la “necessità di trattenere la persona disabile” e il “desiderio di lasciarla andare”, aiutando a sviluppare prospettive più equilibrate; c) altre azioni a sostegno, come incontri per promuovere il progetto con altre famiglie di potenziali beneficiari, incontri tra psicologo e singoli nuclei familiari coinvolti, incontri pubblici sulla tematica dell’*Independent Living*.

Per quanto concerne queste le prime tre azioni esse presentano le seguenti caratteristiche:

- Hanno una durata prevista di 12 mesi (rinnovabili)
- È previsto all’interno di ognuna il coinvolgimento delle figure di: educatore, psicologo, operatore, terapeuta occupazionale e *peer counselor*. Inoltre vengono individuati un *care manager* che verifichi l’attuazione del piano personalizzato e un *independency coach* che monitori gli aspetti relativi all’acquisizione dell’autonomia
- Prevedono un contributo di spesa da parte del beneficiario che differisce a seconda dell’azione
- Prevedono un’attuazione in tre fasi. La prima fase è valutativa, durante la quale avviene una valutazione della persona attraverso test e nel contesto di vita al fine di formulare il *Progetto Personalizzato (P.P.)*. La seconda fase è propedeutica, prevede una preparazione della persona alla Vita Indipendente da parte del personale della cooperativa volta

all'acquisizione di capacità, il buon esito determina l'accesso alla fase successiva. La terza fase riguarda l'azione sperimentale in cui la persona viene messa in condizione di sperimentarsi nel vivere autonomo svolgendo in autonomia e senza supervisione le attività previste dal *P.P.*

La cooperativa inoltre si impegna in uno studio costante sulla replicabilità dell'esperienze anche dopo il termine del percorso al fine di incentivare la prosecuzione di percorsi di autonomia da parte di chi ha beneficiato del progetto.

Tra le azioni di sistema in ipotesi vi è inoltre la possibilità di dare vita a un'*Agenzia per la Vita Indipendente* dell'Alta Padovana.

Nei prossimi capitoli verrà analizzata l'attuazione pratica del progetto, la percezione di quest'ultima da parte dei beneficiari dello stesso e del personale coinvolto. In questa sede si analizzerà brevemente le differenze di questo progetto rispetto alle diverse esperienze di Vita Indipendente fino a qui analizzate, tanto nell'ambito della normativa in Veneto, quanto delle esperienze estere relative alla Vita Indipendente.

Il progetto si discosta dalle esperienze di Vita Indipendente previste dalla normativa regionale per il tipo di servizio fornito: non si tratta di fornire un *Assistente Personale* a persone con disabilità gravi, ma di lavorare sul raggiungimento delle autonomie. Si vedrà in seguito la significazione che operatori e beneficiari attribuiscono a questo concetto. Il progetto permette così da un lato l'ampliamento della platea di beneficiari, coinvolgendo persone a rischio di esclusione, con disabilità non solo fisiche ma anche intellettive, aiutandole nell'acquisizione di determinate *skills* necessarie a una vita autonoma, dall'altro presentandosi come progetto pedagogico e non assistenziale esclude le persone con disabilità più gravi. È quindi pensato come progetto educativo, volto al raggiungimento di autonomia per lo più totale, con l'intenzione di rendere le persone che partecipano al progetto indipendenti da figure di supporto.

Il progetto riprende alcuni dei servizi essenziali previsti dai primi *CILs* (*Centri per la Vita Indipendente*) negli Stati Uniti (Webb, 2003): quali la figura del *peer counselor*, che però era originariamente pensata come figura volta a fare "massa critica" tra le persone con disabilità mentre in questo contesto è pensata più come un supporto all'azione educativa e la formazione delle skills necessarie alla Vita Indipendente,

che in questo caso sono il focus della progettazione, mentre nei *CILs* erano pensate come azione a supporto dell'azione principale (l'Assistenza Personale). Il progetto non prevede (come la quasi totalità di quelli sviluppati in Italia) sistemi di *advocacy* per la difesa dei diritti. L'informazione sui servizi utili e sulle possibilità per le persone con disabilità per quanto non esplicitato in fase di progettazione è un servizio che di fatto viene reso nel contatto con gli operatori.

Per quanto concerne il “quinto servizio” (White et. al, 2010), legato all'inserimento della persona disabile nella comunità, spostandosi di fatto verso un modello orientato all'interdipendenza delle persone (non solo con disabilità in quanto modello parte dalla considerazione che tutti gli individui sono interdipendenti), il progetto lo prevede e lo incentiva. Il lavoro non viene svolto solo nei confronti della persona con disabilità ma sul suo intero contesto di vita, accompagnando l'inserimento nei contesti sociali di riferimento.

Il progetto, pur discostandosi dagli obiettivi del Movimento per la Vita Indipendente, ha la potenzialità di risultare efficace nel contrare l'esclusione e la segregazione di persone con disabilità più lievi.

CAPITOLO 2-

RIFLESSIONE E NOTA METODOLOGICA

Quale significato e quali obiettivi attribuiscono al progetto di Vita Indipendente i beneficiari del servizio? E quali invece gli operatori? Una stessa disabilità può assumere significati e contorni diversi a seconda del contesto sociale e culturale in cui la persona è inserita (Di Santo, 2013). Lo scopo del progetto, attribuito allo stesso dai soggetti che vi prendono parte nei diversi ruoli, è dato da una determinata percezione della disabilità e, al contempo, partecipa alla co-costruzione di tale percezione. Attraverso la ricerca qualitativa si è cercato di indagare il modo in cui il progetto si articola nelle pratiche quotidiane, analizzando come esse incidano sulla lettura sociale della disabilità e quanto riescano a favorire la de-istituzionalizzazione e la partecipazione alla collettività dei beneficiari coinvolti. In questo capitolo analizzeremo le scelte metodologiche assunte nella conduzione della ricerca e i limiti riscontrati in fase di progettazione e di attuazione della stessa percorrendo il quadro epistemologico adottato dalla ricerca, la posizione della ricercatrice e l'organizzazione del progetto di ricerca.

2.1 QUADRO EPISTEMOLOGICO

Riprendendo lo schema di Corbetta (2015) relativo all'impostazione soggettivista delle procedure di Ricerca Qualitativa, essa è inquadrata all'interno di questa cornice:

- Ontologia: Costruttivismo e relativismo
- Epistemologia: non dualismo e non oggettività
- Metodologia: relazione empatica tra studioso e partecipante alla ricerca

Risulta fondamentale ai fini dell'analisi metodologica calare questo schema nella specificità di questo lavoro di ricerca. Per quanto riguarda l'*ontologia* la ricerca si rifà a un modello costruttivista, partendo dalla considerazione rispetto alla quale la realtà conoscibile è quella del significato (ovvero le "*narrazioni*") che gli attribuiscono gli individui e da una concezione relativista, partendo dall'assunto che le costruzioni mentali cambiano a seconda del contesto in esame, variando tra individuo e individuo e tra cultura e cultura. L'antropologia della disabilità offre interessanti

spunti su questo argomento. Per esempio in *“Manifesto per una psicopatologia scientifica”* di Tobie Nathan (1996) viene presentato in modo chiaro a cosa ci si riferisce nel definire disabilità e malattia come costrutti. Attraverso un immaginario dialogo con una persona scettica rispetto alle *“terapie selvagge”*, opposte per molti aspetti a quelle occidentali, viene evidenziata una diversa visione di condizioni mediche e/o di disabilità nelle società in cui sono praticate queste “terapie”. Si evidenziano anche i vantaggi in termini comunitari di queste pratiche: mentre la diagnosi occidentale separa l’individuo dalla collettività, la divinazione permette di spostare l’interesse dall’individuale al collettivo, rafforzando i legami sociali e mantenendo la persona malata all’interno del gruppo sociale, o addirittura valorizzandone la posizione. Né il relativismo, né il costruttivismo assunti dalla ricerca si rifanno al loro modello “assoluto”. Il relativismo su cui si basa questo studio è quello che Agostinetto (2022) definisce come *relativismo metodologico* che consente l’apertura all’alterità e ai diversi punti di vista, considerando gli stessi come processi, e in quanto tali soggetti a variazione nel tempo. L’approccio costruttivista che si adotta si discosta sia da un modello creazionista, che vede la disabilità come un’invenzione sociale omogeneizzando il concetto di deficit, sia costruttivista assoluto, che relativizza l’importanza della menomazione (Shakespeare, 2017) estendendo all’estremo il *“paradosso di Gulliver”*, per il quale “siamo tutti un po’ disabili” (Di Santo, 2013). In questo senso si riportano le parole di Murphy (2017) relativamente all’importanza di parlare dell’esperienza del *deficit*:

“[...] il recupero della condizione, dell’esperienza e della specificità del deficit mette al centro della riflessione le esperienze soggettive delle persone disabili e, in esse, l’esperienza del corpo, della malattia e le rappresentazioni che la società costruisce attorno alle diverse tipologie.” (Murphy, 2017, pag. 18-19)

Recuperare l’importanza della menomazione non è significato nell’ambito della ricerca approfondire la condizione specifica delle persone disabili intervistate, ma permettere loro di parlare di eventuali difficoltà che attribuiscono ad essa, o alla reazione sociale alla stessa.

Per quanto concerne l’aspetto epistemologico Corbetta (2015), riprendendo Geertz (1973) parla della ricerca sociale di impostazione qualitativa come “una scienza interpretativa in cerca di significato”, più che di una “scienza sperimentale

in cerca di leggi". Per Corbetta in questa impostazione tende a scomparire la separazione tra ricercatore e oggetto studiato. Durante la ricerca, chi scrive ha fatto proprie le cosiddette "*standpoint theories*" elaborate dalla critica femminista negli anni '80 (Harding 1996, Haraway 1988) secondo le quali il posizionamento sociale di una persona si riflette nella sua visione di mondo. Riconoscere la natura situata del proprio punto di vista (Giorgi et al, 2021), significa nel lavoro di ricerca riequilibrare il rapporto di potere tra ricercatrice e partecipante, e nella ricerca specifica il rapporto di potere tra ricercatrice non-disabile e persona disabile partecipante, considerando le implicazioni di ruolo e la dimensione etica durante la conduzione delle interviste.

Per quanto riguarda l'impostazione metodologica, che andremo ad esplorare maggiormente nello specifico nei prossimi paragrafi essa si è basata sulla creazione di una relazione empatica tra ricercatrice e soggetti intervistati, incentivata anche da una situazione di precorsa conoscenza (avvenuta grazie alla partecipazione di chi fa ricerca al progetto di Vita Indipendente in qualità volontaria negli ultimi sei anni). La relazione empatica permette di impegnarsi nella costruzione di uno "spazio sicuro", in cui i partecipanti si sentano a proprio agio nel poter esprimere le proprie idee senza incorrere nel rischio di subire un giudizio (Giorgi et. al, 2021). La co-produzione del risultato è garantita dalla promessa di restituzione dei risultati della ricerca, dopo il termine della stessa. Restituire i risultati permette di superare in parte la concezione dell'attività di ricerca in chiave di fare ricerca *su*, ed entrare nell'ottica di fare ricerca *con*. I metodi di ricerca utilizzati non si inseriscono tra i metodi creativi di ricerca sociale (Giorgi et al, 2021), ma si è cercato ugualmente di prendere in considerazione le critiche che chi li utilizza fa ai metodi tradizionali, al fine di garantire una produzione del sapere il più possibile orizzontale. Sarebbe stato interessante produrre la ricerca attraverso metodi creativi, si è scelto di non farlo per mancanza di tempo utile e mancanza di padronanza degli stessi da parte di chi fa ricerca.

2.2 POSIZIONE DELLA RICERCATRICE

L'adozione di un'epistemologia post-positivista e costruttivista nella ricerca richiede di porre attenzione alla posizione di chi fa ricerca. Data la già esplicitata considerazione dell'influenza del posizionamento sociale dei soggetti che

partecipano alla ricerca (tanto dei ricercatori quanto dei partecipanti) sul rapporto tra gli stessi e conseguentemente sui risultati dello studio, si intende in questo paragrafo rendere esplicita la posizione della ricercatrice. La *riflessività metodologica* (Giorgi et al, 2021), permette di rendere attendibili i risultati della ricerca, contestualizzandoli.

In questo paragrafo analizzeremo le influenze sulla ricerca:

- dell'identità non-disabile di chi fa ricerca
- del coinvolgimento della ricercatrice nel progetto di Vita Indipendente in analisi in qualità di volontaria negli anni precedenti al periodo di ricerca
- dei valori e coinvolgimento emotivo di chi fa ricerca

I *Disability Studies* in contesti diversi da quello italiano, in cui come già si è detto non essere particolarmente sviluppati per lo meno in ambito sociologico (Marra, 2009), vedono il coinvolgimento di molti studiosi con disabilità. In tali contesti si riflette anche sul diritto delle persone non disabili di teorizzare sulla disabilità. Shakespeare (2017) mette in guardia dal rischio di mettere eccessivamente in discussione l'ontologia stessa della disabilità per giustificare la partecipazione alla ricerca di persone non-disabili, sovradimensionando in tal modo il già menzionato *paradosso di Gulliver* (di Santo, 2013). Tale concetto richiama la storia narrata nel romanzo "*I viaggi di Gulliver*" di Swift (1976), in cui il medico protagonista incontra vari popoli dalle caratteristiche più disparate, alcuni composti da persone alte venti metri, altri da personcine alte appena sei pollici. La corporeità del protagonista assume una diversa valenza a seconda del parametro di riferimento e delle persone con cui si rapporta. Questo paradosso, applicato alla categoria della disabilità, vede il concetto di *limite* come caratteristica della soggettività umana, reputando quindi che ogni persona ha delle compromissioni nell'esercizio di determinate funzioni (Di Santo, 2013). L'utilizzo di questo concetto è particolarmente utile per analizzare il modo in cui la disabilità cambia a seconda di come viene considerata nel contesto. È necessario però evitare di sottostimare i propri privilegi, per valorizzare invece l'esperienza personale della disabilità e delle menomazioni, accogliendo nella narrazione anche il possibile dolore che possono causare a chi le vive sulla propria corporeità (Shakespeare, 2017). Shakespeare (2017) riprende a tal proposito una considerazione di Dan Goodley (2011), studioso non-disabile, che cita Simi Linton:

è imperativo che gli studiosi non disabili prestino particolare attenzione nei loro studi ai temi della propria identità, dei propri privilegi di non disabili e dei rapporti tra questi fattori. (Linton, 1998, pag. 357)

Nelle interviste con le persone disabili si è prestata per cui attenzione ai propri privilegi di persona non-disabile accogliendo le narrazioni degli intervistati sulla propria identità e sulla propria condizione. Nelle interviste con le persone con disabilità chi intervista ha avuto una posizione di *outsider* rispetto alla condizione di disabilità. Giorgi et al. (2021) sottolineano come la posizione di *outsider* sia meno controversa di quella di *insider*, in quanto beneficia di una certa distanza dal soggetto studiato, senza tuttavia poterla considerare una prospettiva completamente oggettiva, neutrale e separata dall'influenza di prospettive personali.

Chi scrive però ha assunto anche una posizione per alcuni aspetti di *insider* rispetto agli operatori intervistati (Giorgi et al.). Dal 2018 infatti ho preso parte al progetto di Vita Indipendente della cooperativa in qualità di Volontaria. I volontari prestano servizio nel progetto per la presenza notturna e per la promozione di determinate attività diurne. Tale posizionamento ha facilitato l'accesso al campo, rendendo l'interazione con l'operatrice responsabile del progetto semplice e diretta. Ella ha agito da *gate keeper* e ha contribuito alla definizione del campione di persone da intervistare. È importante riconoscere come tale posizionamento all'interno del progetto abbia influenzato le aspettative degli operatori intervistati rispetto alla conoscenza di chi ha condotto la ricerca del lavoro educativo da loro svolto e alla condivisione di obiettivi e metodi. Questo ha fatto sì che venissi percepita in qualche misura come "parte del gruppo degli operatori", da parte degli stessi, seppur con meno responsabilità e con una conoscenza meno specialistica. La minore preparazione professionale rispetto al lavoro educativo e di cura ha generato il desiderio degli operatori intervistati di raccontare più approfonditamente il proprio lavoro. L'impressione di chi intervista è stata quella di aver rilevato in determinati momenti l'aspettativa degli operatori di voler dimostrare di rivestire al meglio il proprio ruolo e di svolgere al meglio il proprio lavoro. Per evitare che la performatività incidesse sulle narrazioni, oltre a fornire rassicurazioni e a cercare di creare uno "spazio sicuro" (Giorgi et al.) in cui condividere la propria visione, si è cercato di integrare il più possibile la

discussione con la richiesta del racconto di episodi quotidiani. Il ruolo di volontaria ha inciso anche nelle discussioni con le persone disabili intervistate, aumentando per certi aspetti la percezione di uno squilibrio di potere dato da 1) la posizione di ricercatrice che ha generato molte aspettative rispetto all'intervista, 2) il ruolo di volontaria, che da un lato ha permesso una conoscenza pregressa e una maggiore confidenzialità, dall'altro ha aumentato la percezione di un rapporto non orizzontale, 3) l'identità di persona non-disabile, già discussa precedentemente. Nel mio ruolo di volontaria, non prevedendo questo la funzione di educazione e controllo, ho cercato negli anni di stringere un rapporto quanto più alla pari con i beneficiari del progetto, che con alcune persone ha assunto la forma di un legame di amicizia. La presenza o meno di questo legame ha influito anche sulla confidenza nell'intervista e sulla percezione del rapporto come più o meno verticale. Anche in questo caso si è lavorato per diminuire soggezione e squilibrio discutendo prima dell'intervista sulla costruzione di uno "spazio sicuro", esplicitando l'importanza di sentire la tranquillità di esprimersi liberamente, di potere esplicitare l'imbarazzo o il disagio rispetto a determinate domande o argomenti e di sentirsi protagonisti ed esperte della propria esperienza (si utilizza il femminile in quanto tutte le persone disabili intervistate si identificano come donne). La creazione di tale "spazio sicuro" è riuscita solo in parte, essendoci comunque la percezione dell'intervistatrice come parte del progetto di Vita Indipendente e come "esperta" in quanto studente universitaria.

È necessario anche tenere conto del modo in cui i valori e le emozioni di chi fa ricerca hanno inciso sui risultati dello studio. Giorgi et al. (2021) parlano a proposito di una propensione dei sociologi a sentirsi vicini ai gruppi marginalizzati e presentano tale propensione come un ostacolo per la comprensione delle persone che partecipano alla ricerca. Il rischio si trova anche nella propensione opposta, ovvero di sentirsi distanti dai soggetti che partecipano alla ricerca e di assumere una prospettiva eccessivamente specialistica, che non lascia spazio alle narrazioni che propongono i partecipanti. Canevaro (2020) sottolinea l'importanza nei progetti per la disabilità di coinvolgere persone incompetenti (come amici e familiari), perché è l'incompetenza che lascia lo spazio per l'innovazione. Questa considerazione, riguardante la pianificazione di progetti e servizi per le persone disabili, si può ampliare anche all'ambito della ricerca. La

partecipazione alla ricerca sulla disabilità di studiosi non esperti in campo educativo o medico permette di ampliare la visione sulla disabilità, purché chi faccia ricerca rifletta sulla propria “*soggettività incorporata*” (Longhurst, 2009) e conseguentemente sulle implicazioni dei propri metodi, valori e pregiudizi sui risultati dello studio. Chi scrive ha avuto un avvicinamento alla realtà della disabilità inizialmente nel mondo del volontariato cattolico, con una visione del servizio per lo più basata sulla logica del “più forte che aiuta il più debole”. La visione è poi variata negli anni grazie all’avvicinamento graduale a realtà di diversa impostazione. Il cambiamento di visione è iniziato con la partecipazione al Progetto di Vita Indipendente in esame in qualità di volontaria, che pur con alcuni limiti, è il luogo in cui per la prima volta ho avuto accesso alla discussione sul diritto di autodeterminazione delle persone con disabilità. La partecipazione ad un progetto di *co-housing* tra studenti universitari e richiedenti asilo a cui ho preso parte a Trento nell’anno accademico 2020-2021 ha spostato la mia visione da una logica di “aiuto gerarchico al più sfortunato” a una logica basata su un supporto alla pari ai gruppi marginalizzati fondato sul riconoscimento e la de-costruzione del proprio privilegio. Ha ulteriormente inciso l’avvicinamento al femminismo intersezionale e ai relativi studi. Infine la costruzione di una relazione con una persona che vive una condizione di disabilità invisibile ma complessa e che mi ha chiesto di sostenerla in quanto alleata, senza sovra determinarla, nel contrastare la tendenza a una visione di malattia pietistica e disabilitante mi ha offerto ulteriori prospettive su questi temi. Aver conosciuto persone che vivono la disabilità in maniera diversa, nel volontariato così come in cooperativa o nella relazione sopracitata, ha pluralizzato la mia visione restituendomi una varietà di esperienze che non può essere ricondotta a un’unica narrazione. Raccontare in che modo nel tempo si è costruito l’interesse di chi ricerca rispetto al tema in oggetto è importante per riconoscere i valori e le emozioni di chi fa ricerca e analizzarne le implicazioni sui risultati dello studio condotto. Nel corso delle interviste si è cercato di mantenere una postura per lo più neutra rispetto alla visione dei servizi, nonostante la conoscenza pregressa possa aver inciso su una pur minima conoscenza dei partecipanti della visione della ricercatrice.

2.3 LE FASI DI RICERCA

In questo paragrafo si esamineranno le fasi del disegno di ricerca e di conduzione delle interviste. Nello specifico si tratteranno:

- La scelta dello strumento delle interviste semi-strutturate
- L'accesso al campo e i criteri di definizione del campione
- La definizione delle tracce delle interviste
- La raccolta del dato e la ridefinizione delle tracce

Lo scopo di questa ricerca è quello di indagare il modo in cui il modello di *Welfare* e servizi in Veneto incide su una data costruzione della disabilità e sulla possibilità per i cittadini disabili di autodeterminarsi. Per fare questo si è assunto un progetto di Vita Indipendente come *case of study*, successivamente è stata fatta una ricerca sulle politiche regionali per la disabilità. Allo scopo di indagare esempi di buone pratiche e limiti del servizio si è assunto come strumento di ricerca l'intervista semi-strutturata. Poter svolgere un periodo di osservazione partecipata avrebbe aggiunto ulteriore valore alla ricerca, ma la ristrettezza dei tempi non avrebbe reso possibile lo svolgimento della stessa per un periodo sufficiente a produrre risultati interessanti. Tuttavia il servizio prestato da chi scrive nel progetto negli anni precedenti alle interviste ha fornito una conoscenza del contesto sufficiente e ha permesso l'instaurarsi di un rapporto di confidenzialità altrimenti difficilmente raggiungibile utilizzando il solo strumento dell'intervista. Si è scelto di utilizzare come strumento l'intervista discorsiva semi-strutturata per poter esplorare a fondo le esperienze del progetto vissute dal punto di vista di operatori e beneficiari, garantendo alle persone partecipanti la possibilità di fornire una propria narrazione rispetto allo stesso. L'intervista semi-strutturata è un tipo di intervista discorsiva in cui si redige una traccia al fine di indagare una serie di temi. L'ordine di presentazione degli stessi al soggetto intervistato e l'esplorazione di altre questioni che emergono nel corso dell'intervista dipendono da come si svolge la discussione. Cardano et al (2011) sottolineano vantaggi e limiti dello strumento dell'intervista discorsiva. Il limite principale è dato dal fatto che il soggetto intervistato possa performare per restituire l'immagine di sé che ritiene più appropriata. Si è già discusso di questo rischio e dell'utilizzo della creazione di uno "spazio sicuro" come strumento pratico per ridurre tale fenomeno. Ulteriore

strumento per comprendere a fondo la realtà del progetto, limitando auto-narrazioni volte a restituire un'immagine del progetto basata su principi personali non attuati (o non attuabili) nell'esperienza pratica, è stato domandare esempi di vita quotidiana di quanto emerso dalle narrazioni proposte. I vantaggi di tale strumento riguardano invece la potenzialità dell'intervista discorsiva nel "consegnare" a chi ricerca non solo un insieme di informazioni ma un vero e proprio discorso. Nel discorso è possibile cogliere coloriture emotive, adozioni di un determinato linguaggio, conflitti segnalati da lapsus linguistici. Nell'intervista discorsiva l'intervistato infatti risponde alle domande attraverso parole sue, scelte sul momento. L'obiettivo delle interviste resta in ogni caso quello non di individuare una visione oggettiva del progetto, ma capire come chi vi partecipa lo costruisce, determinando anche la costruzione della propria identità di operatore o di persona disabile beneficiaria.

L'accesso al campo, come si è detto, è stato facilitato dalla partecipazione della ricercatrice al progetto per un tempo continuativo, che ha facilitato il contatto con l'operatrice responsabile del progetto avendo già instaurato precedentemente un rapporto di confidenza. La definizione del campione si è svolta insieme alla responsabile del progetto che ha svolto la funzione di *gate keeper*, contribuendo anche alla costruzione del contatto con le persone intervistate.

Per le interviste si è individuato un campione di 10 persone in tutto. 5 persone individuate tra i beneficiari del progetto e 5 tra gli operatori.

Nel campione degli operatori la stratificazione del campione è avvenuta tenendo conto di:

- Genere degli intervistati (3 donne, 2 uomini): la stratificazione è stata effettuata tenendo conto della maggiore presenza di personale femminile nella cooperativa ma anche dei possibili effetti della socializzazione al genere nell'interpretare il proprio ruolo di operatore e la disabilità dei beneficiari
- Dell'anzianità del servizio: sono state scartate le persone che prestavano servizio nella cooperativa da meno di un anno, in quanto avrebbero potuto non conoscere a sufficienza la realtà del progetto nelle pratiche quotidiane.

Gli operatori e le operatrici coinvolte nel progetto di Vita Indipendente sono più giovani del personale che lavora in altri progetti (Dopo di Noi e Comunità) e in altri ruoli all'interno della cooperativa.

- Del titolo occupazionale delle persone intervistate: si è scelto di intervistare tre persone con qualifica di educatori/trici professionali con indirizzo sanitario (le persone con questa qualifica sono la maggior parte del personale attivo nel servizio di Vita Indipendente), un membro del personale con formazione in scienze dell'educazione e un membro del personale che ad oggi non ha ancora una formazione specifica. Il progetto prende vita come un progetto di educazione alla Vita Autonoma, più che come sostegno ai bisogni assistenziali e sociali, questo incide sull'identità professionale degli operatori e delle operatrici coinvolti in progetto.

Nella scelta delle persone con disabilità da intervistare il criterio principale è stata la permanenza nel progetto (nelle sue declinazioni di azione 2 e 3) da almeno sei mesi. È importante sottolineare che i progetti hanno di solito cadenza annuale, rinnovabile al termine, ma i tempi di permanenza in progetto possono anche non essere lunghi, inoltre il progetto è attivo da pochi anni, ovvero dal 2018, pur sufficienti per valutarne l'attuazione e i risultati. Il campione delle persone disabili da intervistare ha visto coinvolte solo beneficiarie che si identificano nel genere femminile, che costituiscono la quasi totalità delle persone disabili partecipanti al progetto. Nell'interlocuzione con la responsabile del progetto è stata ipotizzata e scartata la possibilità di coinvolgere nelle interviste gli utenti di genere maschile che prendono parte al progetto. Questa possibilità è stata scartata per la non volontà di prendere parte alle interviste dei due possibili intervistati. Le ragazze che prendono parte al progetto di Vita Indipendente hanno tutte un'età molto giovane, che può influenzare il modo in cui percepiscono la propria identità. Hanno inoltre tutte una disabilità intellettiva lieve.

Sarebbe stato interessante svolgere delle interviste anche con le figure di:

- *Peer*: la figura del *peer counselor* nasce all'interno del movimento di Vita Indipendente come una figura utile alle persone disabili per fare massa critica e creare confronti sui servizi ricevuti (Webb, 2003). Nello

specifico del progetto invece i *peer* rivestono il ruolo di motivatori e testimonial di esperienze di successo.

- Volontari: grazie a un coinvolgimento meno professionalizzato e specialistico nel progetto instaurano un altro tipo di relazionalità con i beneficiari del progetto rispetto al personale operatore. In più sono persone che si interfacciano al progetto con minore conoscenza della disabilità, conseguentemente con una serie di potenziali pregiudizi, che possono venire smentiti nel rapporto diretto, ma anche in un rapporto più spontaneo, meno mediato e carico di responsabilità.

La scelta di non intervistare queste figure, che prendono parte al progetto, è determinata dall'assenza di tempo per impostare e svolgere ulteriori interviste. Sarebbero figure interessanti da coinvolgere in futuri progetti di ricerca sui temi relativi alla Vita Indipendente.

Nella stesura delle scalette per le interviste si sono individuati alcuni macro temi da trattare con le due categorie di soggetti intervistati.

Per il personale intervistato i temi individuati sono stati:

- Le motivazioni alla base della scelta lavorativa: questo tema permette di esplorare il modo in cui gli operatori intervistati interpretano il loro ruolo e conseguentemente quello dei beneficiari;
- Le differenze del servizio di Vita Indipendente rispetto ad altri servizi per le persone con disabilità: questo tema permette di esplorare quali sono gli elementi che il personale coinvolto reputa importanti rispetto all'organizzazione del servizio;
- La relazione con i beneficiari: le forme di relazionalità e di costruzione dei rapporti permettono di indagare la definizione e l'attuazione delle priorità del progetto e la costruzione della concezione di disabilità. Il confronto con le relazioni costruite con i beneficiari nell'ambito di altri progetti della cooperativa che condividono gli spazi con il Progetto di Vita Indipendente (Dopo di Noi e Comunità) ha consentito di indagare quali sono per gli operatori le caratteristiche necessarie per prendere parte a un progetto di

Vita Autonoma, e di come è costruita la disabilità in assenza di tali caratteristiche;

- Gli ostacoli al raggiungimento dell'autonomia: capire quali sono gli elementi che gli operatori identificano come ostacolo al raggiungimento dell'autonomia, posti anche dall'esterno, permette di riflettere sulla costruzione di tali limiti e sull'elaborazione di strategie per superarli;
- L'identificazione del rischio di segregazione in altri servizi dedicati a persone con disabilità offerti da altre realtà del territorio: la domanda è stata posta con l'intenzione di comprendere quali siano i servizi che gli operatori e le operatrici del progetto reputano causare un maggiore rischio di esclusione delle persone con disabilità.

Nelle interviste con le beneficiarie del progetto si sono indagati diversi temi relativi all'esperienza di Vita Indipendente e relazionale anche in contesti diversi dall'ambito strettamente progettuale, per comprendere quali sono i vantaggi del progetto nell'incentivare l'autonomia e promuovere la partecipazione alla collettività:

- Modalità di accesso al progetto: per comprendere se la partecipazione è derivata da un desiderio personale di intraprendere un percorso di Vita Indipendente o se l'incentivo è provenuto dall'ULSS, dalla famiglia o da altri progetti a cui la persona con disabilità prende parte;
- Il rapporto con il personale: identificarne elementi positivi e limiti permette di comprendere la percezione delle partecipanti rispetto alla loro identità e al loro ruolo nel progetto, oltre che agli scopi del progetto stesso;
- Apprezzamenti e possibili miglioramenti del progetto: permette di identificare quali vantaggi e limiti le persone coinvolte attribuiscono alla partecipazione al progetto;
- Relazioni amicali: permette di comprendere l'inserimento della persona con disabilità nella collettività e l'influenza del progetto sulla costruzione delle stesse;
- Esperienza scolastica e/o lavorativa: permette di indagare l'inserimento scolastico e lavorativo della persona disabile, considerando anche le potenzialità del progetto di Vita Indipendente di incidervi.

Si analizzano infine le modalità attraverso cui è stata svolta la fase di raccolta delle interviste. Le interviste, ad eccezione di una, si sono svolte nelle due sedi in cui il Progetto di Vita Indipendente prende vita: una casa domotica costruita per e abitata esclusivamente da persone disabilita al cui interno ci sono diverse stanze e appartamenti e un appartamento in un condominio, locate in due paesi dell'Alta Padovana. L'intervista rimanente si è svolta in un bar, per necessità della intervistata relativamente ad altri impegni assunti. Questa intervista è stata la più difficile da realizzare, per la rumorosità del luogo e per l'assenza di uno spazio più intimo di confronto. I luoghi in cui si sono svolte le interviste sono stati scelti in quanto tranquilli, silenziosi e famigliari per le persone intervistate, che hanno potuto nel corso della discussione integrare ai loro racconti gestualità che indicassero situazioni, oggetti, o luoghi relativi all'ambiente quotidianamente abitato. Tra un'intervista e l'altra si sono modificate le tracce delle interviste valutando l'emergere di ulteriori temi interessanti nei racconti portati. Nello specifico le modifiche delle tracce delle interviste agli operatori hanno riguardato l'aggiunta di una domanda relativa al rapporto con le famiglie degli utenti e una rispetto all'importanza di costruire relazioni con il territorio (identificato dalle prime persone intervistate come un elemento chiave della progettualità). Si è invece deciso di scartare il tema del rischio di segregazione nei servizi, perché le risposte non aggiungevano ulteriori elementi di riflessione. Infatti alcuni intervistati facevano emergere questa tematica già attraverso altre domande, altri invece non identificavano la presenza di questo rischio nei servizi dedicati alle persone disabili in Veneto. Le tracce delle interviste alle persone con disabilità invece hanno visto l'aggiunta di domande relative al modo in cui il progetto ha inciso sui legami con la famiglia di origine e al cambiamento del rapporto col territorio durante il progetto, per comprendere se hanno la stessa percezione di riuscita della costruzione di tale relazionalità presente nei discorsi degli operatori.

Durante la conduzione delle interviste si sono riscontrati dei limiti nella costruzione dello "spazio sicuro" (Giorgi et al. 2021). Con gli operatori si è spesso innestata una dinamica di performatività alle aspettative di chi intervistava. Si è cercato di limitarla fornendo rassicurazioni in merito alla possibilità di esprimere liberamente il proprio pensiero e la richiesta di proposizione di esempi di pratiche di Vita quotidiana. Con le persone disabili intervistate si è spesso riscontrata una

difficoltà delle stesse nello sciogliersi nel corso delle interviste, questo limite è stato mitigato dalla definizione di regole condivise per l'intervista, e dalla conoscenza pregressa costruita con le persone intervistate con le quali la stessa ha assunto il significato di legame amicizia e vicinanza attraverso la condivisione di momenti e riflessioni negli anni di progetto. Per superare ulteriormente questo limite potrebbe essere interessante considerare per future ricerche l'utilizzo di metodi di ricerca sociale creativi e proiettivi (Giorgi et al, 2021). Inoltre sarebbe importante la partecipazione alla ricerca di studiosi disabili, considerando l'importanza di costruire spazi di ricerca inclusivi (Burke e Byrne, 2020).

Le interviste sono state registrate con il permesso dei partecipanti e riportate per iscritto nella giornata stessa in cui venivano raccolte. Le interviste si sono svolte ad almeno quattro giorni di distanza l'una dall'altra per garantire il tempo di riesame e la modifica della traccia a seconda dei nuovi temi emersi. Gli appunti scritti acquisiti in fase di intervista sono stati limitati al minimo indispensabile per poter prestare attenzione alla conversazione e valorizzare quanto emergeva. Nelle trascrizioni delle interviste i nomi dei partecipanti e altri dati che possono renderli riconoscibili sono stati anonimizzati sostituendoli con nomi di fantasia.

Durante le interviste si è infine concordato di organizzare un momento di restituzione dei risultati al termine di scrittura di tesi, perché tale lavoro possa servire a contribuire alla costruzione e al miglioramento del progetto. Come si è già detto attraverso la restituzione si rende possibile l'utilizzo dei risultati di uno studio per le persone che hanno preso parte allo stesso spostando il focus della ricerca dal fare ricerca *su* un soggetto a fare ricerca *con* il soggetto. (Giorgi et al 2021)

CAPITOLO 3-

IDENTITÀ E AUTONOMIE

Per comprendere come la disabilità viene socialmente costruita nel contesto del progetto di Vita Indipendente in esame analizzeremo le narrazioni che forniscono del proprio ruolo gli operatori e le beneficiarie del progetto. Ci soffermeremo pertanto sulle autonomie richieste e concesse alle ragazze di Vita Indipendente e agli utenti di altri progetti gestiti dalla cooperativa. Attraverso l'analisi delle risposte sarà possibile capire anche come la disabilità viene definita in base al tipo di menomazione, esaminando le differenze di percezione di operatori e beneficiarie rispetto alle diverse disabilità. Ad essere indagata infine sarà la relazionalità tra operatori e beneficiarie. Questo lavoro di analisi sarà svolto adottando un approccio non rigido rispetto a un singolo modello individuale o sociale di disabilità ma che tenendo in considerazione tanto dell'importanza della menomazione, quanto degli ambienti, dei processi sociali, delle rappresentazioni, della costruzione identitaria nel corso della vita (Marra, 2009). La rappresentazione della disabilità è situata nella società, in società diverse abbiamo una diversa costruzione e significazione della medesima menomazione (Murphy 2017), non bisogna tuttavia trascurare gli effetti della stessa sull'identità della persona (Shakespeare, 2017). L'identità dell'operatore può spesso legarsi a una concezione identitaria altruistica (Bykov, 2016). Il modo in cui gli operatori si auto percepiscono influisce sul loro ruolo all'interno del progetto e della relazione.

3.1 IDENTITÀ E RUOLO DEGLI OPERATORI

Quando viene chiesto agli operatori di raccontare le motivazioni per le quali questo lavoro viene scelto dai loro racconti emergono alcune considerazioni ricorrenti. In primo luogo gli operatori riconoscono in sé la propensione ad aiutare gli altri, che conferisce anche soddisfazione e gratificazione personale, e descrivono il desiderio di un lavoro che garantisca la possibilità di relazionarsi alle persone. In secondo luogo viene riportato come elemento che ha inciso nel modo in cui hanno approcciato il lavoro con la disabilità per la prima volta l'aver o meno avuto incontri o rapporti precedenti con persone disabili.

A: Perché hai deciso di occuparti di persone con disabilità?

Anna: Mmh, beh allora. Mi sono... qua adesso mi fai emozionare, mi sono avvicinata alla disabilità perché io da piccola abitavo vicino a un ragazzo con disabilità che ancora adesso vabbè insomma ci riconosciamo per strada. E un po' mi faceva paura. Poi il mio primo approccio è stato con il Gruppo M [*gruppo ricreativo per persone con disabilità intellettive, che si riunisce a sabati alterni, di cui sia io sia Anna abbiamo fatto parte in periodi diversi*]. Silvio mi ricordo, mi ha proposto di entrare nel Gruppo M e di andare a fare il campo scuola. I primi anni mi ricordo che gli ho detto "io non sono pronta", io lavoravo con gli anziani all'epoca. E poi in realtà ho detto "ok, mi butto" e lì è stato amore a prima vista perché mi sono trovata benissimo, mi piaceva questo lavoro e dopo un po' di anni mi sono iscritta all'università, ho fatto l'educatrice e tutt'oggi lavoro con questi ragazzi.

A: Quindi se dovessi raccontare il motivo che ti spinge?

Anna: Allora, ho la predilezione di aiutare il prossimo e in questo caso loro hanno tanto da dare, tanto da offrire e tanto da dire anche. Quindi quello che mi spinge è anche cercare di soddisfare quelli che sono i loro bisogni.

Daniele: Allora, il tutto è nato come volontariato. Cioè, adesso è diventato un lavoro ma è nato come volontariato. Non c'è un motivo preciso, se non il fatto che fin da quando ero piccolo ho sentito sentimenti di empatia verso le persone bisognose di aiuto. Probabilmente dettate anche dal fatto che il mio vicino di casa aveva disabilità e ci ho sempre giocato tranquillamente, sempre cresciuto insieme. Anche abitando in campagna, si prendeva la bici, si faceva dei giri, si giocava a pallone. E niente. Probabilmente anche per una questione morale, etica, del senso del dovere, civico. E poi mi diverto?

A: Cioè?

Daniele: Trovo che si creino delle situazioni molto più umane in cui ci sono molti più sentimenti in gioco. Mi diverto nel senso di "sono felice". Non divertente nel senso ridicolo, anzi. Non è come altri lavori in cui c'è uno scopo lavorativo finale. Qua spesso lo scopo finale è comunque rendere l'utente felice e divento felice anche io di conseguenza.

Silvano: Bah, il fatto che i lavori che avevo fatto non mi davano soddisfazione ad un certo punto. Tornavo a casa che non mi sentivo appagato di quello che facevo, di... Sì dicevo "boh, vabbè". Poi non trovavo mai un senso a ciò che facevo. Compievo un'azione durante la giornata lavorativa e però alla fine dicevo "c'è qualcosa in più per me"

A: Che invece trovi in questo lavoro?

Silvano: Qua sì per me. La finalità è la persona. La finalità è trovare degli obiettivi, migliorare la vita delle persone, il benessere della persona. Quindi tutt'altra cosa.

Marina: Ehhh... Boh, in realtà. Allora... La scelta del percorso... Io ero orientata verso le professioni sanitarie e poi... Comunque la prima scelta sarebbe stata neuropsicomotricità dell'età evolutiva. Dopodiché è molto dura entrarci e sono passata a educazione professionale. Da educazione professionale ho visto che uno mi prendeva e che due le strade e le possibilità erano molte. Fatto sta che mi sono avvicinata alla disabilità dal mio primo tirocinio, che non è stato il primo approccio in realtà. Il primo approccio proprio lavorativo, professionale è stato questo. E da lì, diciamo è stata una bella esperienza. Ne ho fatte molte altre. Però è capitata la proposta, comunque, da parte di Anna con cui avevo fatto appunto il tirocinio e che ha accettato perché al momento stavo ancora studiando e l'ho accettata molto volentieri. E per quanto riguarda l'esperienza personale io sono cresciuta con una do... donna in sedia a rotelle. Quindi mi sono con gli anni occupata di lei. Quindi non è che mi spaventasse comunque la disabilità o la vedessi come una cosa lontana, troppo difficile eccetera.

A: Quindi il tuo primo approccio che citavi prima è stato questo?

Marina: Sì, esatto

A: Ed era una tua parente?

Marina: Mia nonna. Mia nonna. Mia nonna materna che ha avuto... è rimasta in sedia a rotelle dopo un evento... Diciamo, la malattia acuta. Che dopo è diventata... Com'è che si dice? Permanente. Perché ha lasciato comunque delle difficoltà motorie

A: E il primo approccio lavorativo è stato sempre in cooperativa X quindi? Anche con il tirocinio?

Marina: Sì

A: è stato come te lo aspettavi?

Marina: sicuramente diversa dall'esperienza a casa. Perché con mia nonna ho fatto principalmente delle mansioni assistenziali. Cioè oltre alla compagnia e anche al rapporto che c'è tra un nonno e un nipote, per carità, poi quello che serviva era assistenziale, e invece, ceh nel senso, all'interno della mia professione io mi sono posta più da un punto di vista educativo. Ho iniziato qui nell'appartamento, per poi spostarmi in comunità.

Francesca: Alloora, a dire il vero quando ho iniziato questo percorso di studi, che appunto studio scienze dell'educazione a Rovigo e... non era assolutamente uno degli ambiti che avrei scelto, non era uno degli ambiti in cui mi sarebbe piaciuto operare quando ho iniziato e... però volgarmente non lo schifavo nemmeno... cioè nel senso per me ovviamente tutto quello che si trattasse di... lavorare con il sociale, con le persone, nel supporto della marginalità e della differenza era comunque il lavoro dei miei sogni, ok? Ho iniziato in realtà perché Silvia, la ragazza che fa la OSS, era stata assunta in Cooperativa come OSS ed Anna diceva che le serviva una figura un po' Jolly, senza per forza necessità di laurea che venisse a coprire qualche ora qua in appartamento e io mi ero appena licenziata dal lavoro che facevo, avevo appena iniziato l'Università e... ad ottobre...

A: Parliamo dell'anno?

Francesca: ottobre 2021. E quindi ho iniziato, inizialmente dovevo fare poche ore per qualche mese e poi dopo quasi due anni sono ancora qui. E quindi questo è stato il modo in cui sono entrata

A: E qual è stato invece che ti spinge a sceglierlo come ambito?

Francesca: Allora il motivo, tutt'ora credo che non sia l'ambito in cui continuerò ad operare anche dopo la laurea. Appunto perché ho degli altri obiettivi legati sempre al sociale, o comunque legati sempre all'ambito educativo però più nell'adulto. E gli ambiti sono un po' più legati a contesti di marginalità da un punto di vista...ehm sociale e quindi tipo povertà, senza fissa dimora, migrazione e quindi un po' un supporto all'inserimento sociale da questo punto di vista. E... Ho continuato invece perché è stata una scoperta che inizialmente mi ha molto spiazzato devo essere onesta

A: In che termini?

F: Non avevo mai avuto a che fare con ragazzi disabili... a parte...avevo fatto del volontariato alle superiori con degli anziani affetti da Alzheimer... quindi quello è stato il mio primo approccio. Ho avuto chiaramente magari delle persone in classe, a scuola, che soffrivano. Più nelle scuole medie che superiori perché comunque ho fatto un tecnico e... in quella scuola non ce n'erano molti perché venivano più che altro divisi per professionali e quindi scuole di categoria... un po' di serie B... ecco. E quindi inizialmente non è stato semplice il primo impatto perché è stata davvero la prima volta che venivo inserita così tanto nell'ambiente e... però... non mi aspettavo ci fosse sia da un punto di vista lavorativo, sia da parte dei ragazzi un coinvolgimento così forte sia da un punto di vista professionale che emotivo. Proprio perché ti scontri con la diversità e ti rendi conto di quanti pregiudizi ci siano. Ceh ma io per prima... lo inizialmente facevo fatica a mangiare vicino a una Mara, che magari fa fatica a mangiare, sputa, perché mi faceva un po' di impressione. Dopo un po' ti rendi conto che è semplicemente un modo diverso di mangiare e ti ci abitui. Nel senso più ci sei a contatto, più la cosa diventa normale, ecco. Poi magari è brutto da ammettere ed è una cosa di cui mi sono accorta dopo, però per quanto mentalmente si può essere aperti, dire "a me la diversità non fa paura", "a me la disabilità non impressiona", poi quando ti ci scontri è un'altra cosa.

A: Quali sono state le cose più impattanti nello scontrarsi?

Francesca: Allora... sicuramente... io ho una difficoltà anche con i bambini estrema. Cioè non ho mai avuto a che fare con i bambini nella mia vita, quindi quando mi trovo a dover ricalibrare il mio linguaggio anche da un punto di vista di comprensione dei contenuti... di modulazione della voce, tutte ste cose qua... faccio fatica. Proprio. Ad immedesimarmi in quello che l'altro può tra virgolette, ceh, comprendere da parte mia o comunque empatizzare in modo diverso senza mettere un muro, ceh senza sentirmi in imbarazzo quasi. Sia i bambini che la disabilità a me inizialmente mettevano molto in imbarazzo. Ma non perché non mi piacesse quello che trovava di fronte. Ad esempio i bambini mi piacciono molto, come le persone con disabilità. Ceh, non ho fastidio per la loro figura ma proprio che io mi sento incapace di comprenderli e

questa è stata la cosa che mi ha impattato di più secondo me. E... quindi inizialmente ero bloccata, facevo fatica a parlare con loro perché avevo paura di dire qualcosa di inconveniente. O di esagerare con i termini, esagerare con le cose. Di non... fare semplicemente un passo indietro ed essere una persona semplice. Perché alla fine questo è. Non è che bisogna essere diversi quando si parla con loro. Come i bambini. I bambini adorano quando gli si parla come con le persone normali. Ed è la stessa identica cosa. Ecco questo.

Dalle narrazioni degli operatori emerge che l'aver avuto una conoscenza pregressa di persone disabili permette di approcciarsi alla disabilità senza la paura e il pregiudizio che si è abituati ad associare a questo incontro. Murphy (2017) spiega come nelle interazioni tra persone disabili e non spesso la comunicazione si svolge alla presenza di un non-detto relativo al fatto che la persona non-disabile prova imbarazzo rispetto alla disabilità, senza per questo esprimerlo in maniera esplicita. La persona disabile è consapevole nell'interazione della presenza di questa emozione associata alla propria menomazione. La condizione di disabilità assume la valenza di quello che Goffman (2018) definisce come stigma. Esso nel concreto della relazione è quello che l'operatrice Francesca descrive come "non sapere come comportarsi" che genera un imbarazzo. Questo imbarazzo viene limitato e contenuto quando la disabilità viene normalizzata come differenza. La conoscenza pregressa di una persona disabile costituisce l'elemento che permette di approcciarsi al lavoro di cura avendo già in parte compiuto questa decostruzione. La possibilità di incontrare persone disabili in ambito amicale e familiare, avendoli riconosciuti come pari nell'interazione permette di evitare il rischio che lo stereotipo, che serve a ridurre la complessità della realtà per orientare l'interazione, si trasformi in pregiudizio, che assume una valenza normativa di giudizio di valore (Ghigi, 2019), che tende a resistere alla prova dei fatti (Colombo, 2020). Come evidenzia Di Santo (2013) l'antropologia insegna che i pregiudizi costituiscono la corazza ideologica mediante la quale ogni cultura sostiene i privilegi secondo logica conformistica senza dover affrontare la paura dell'ignoto. Canevaro (2020) sottolinea come sia nella conoscenza non specialistica che si genera un potenziale trasformativo nelle relazioni con le persone disabili in termini di *empowerment*, proprio per la possibilità di non ancorare le proprie credenze in termini di "conoscenze" e "saperi". L'aver incontrato nella propria vita delle persone con disabilità prima di una esperienza professionale e di studio permette di ridurre l'asimmetria nel rapporto. Francesca racconta di non aver mai esperito questo incontro prima del lavoro e in un primo momento l'interazione le ha generato imbarazzo. Ad aver inciso probabilmente nella

riduzione e nel superamento dello stereotipo è stata la propensione ad essere vicina a comunità marginalizzate derivante dai suoi studi e dai suoi obiettivi professionali, che le hanno permesso di interpretare la sua posizione nel rapporto in termini di punto di vista situato (Giorgi et. al, 2021).

Per quanto concerne le motivazioni che spingono gli operatori a impegnarsi in questa professione è importante considerare come essi interagiscano con gli obiettivi progettuali. I progetti di Vita Indipendente vedono come obiettivo principale (primo capitolo, primo paragrafo) quello di garantire alle persone disabili la possibilità di autodeterminarsi nelle proprie scelte di vita. Nel *case of study* di questa ricerca questo obiettivo viene perseguito attraverso un progetto educativo mirato al raggiungimento dell'autonomia. Nel modello di Assistenza Personale statunitense per garantire l'autodeterminazione della persona con disabilità viene proposta come necessaria la separazione della mansione (educativa o assistenziale) dalle emozioni, come la gratitudine e l'affetto. La volontà di separare così nettamente la dimensione emotiva da quella assistenziale è determinata dal fatto di voler garantire indipendenza e libertà di scelta alla persona disabile evitando la stigmatizzazione della dipendenza. Shakespeare (2017) mette in guardia dai rischi di una tale separazione tra queste due sfere in lavori che comportano inevitabilmente un aspetto relazionale. L'operatore è testimone della vita familiare e sociale della persona disabile e, nel rispetto dei limiti e della volontà di quest'ultima, non può imporre a sé stesso di non provare sentimenti. Inoltre i sentimenti come gratitudine, rispetto e affetto possono influire positivamente sulla relazione tra beneficiari e operatori ed essere un fattore che incide positivamente sull'impegno profuso nel lavoro di cura (Ferguson, 2018). Gli operatori trovano soddisfazione nel contribuire all'emancipazione della persona disabile assistita (Shakespeare, 2017). In un progetto che prevede un aspetto educativo e non esclusivamente assistenziale come quello in esame è importante che la dimensione personale ed emotiva trovi spazio, seppur nel rispetto di un'adeguata dimensione di ruolo che consenta il mantenimento di confini nella relazione e di evitarne la trasformazione in una relazione amicale, come sottolineano gli operatori stessi. Gli operatori nel descrivere i limiti nella relazione con gli utenti citano la dimensione di ruolo attribuendogli diversi significati nella relazione.

Daniele: Dei limiti... Fammici pensare... Io di sicuro mi devo porre un limite, ed è un limite che però metto io, al... io sono anche troppo amichevole. Mi rendo conto che spesso devo creare dei limiti professionali, per rendere anche più coerente la mia figura. Non posso essere la persona che cinque minuti prima è il tuo amicone e cinque minuti dopo ti sta magari anche richiamando e riprendendo per determinati atteggiamenti. Perché se non va a mancare anche una questione di rispetto della figura professionale. E mi viene molto difficile, perché io... essendo nato come volontario... facendo tutto questo in primis per una questione morale del "voglio che siano felici" eccetera eccetera tenderei ad essere l'amicone. Ho imparato però col tempo a fermarmi in questa cosa. Però è un limite che devo mettere, non è un limite che c'è... però lo devo mettere... perché se non è un casino.

A: Quali sono i rischi nel momento in cui non c'è questo limite?

Daniele: che vai a creare una figura che non è più coerente. Nel momento in cui sono buono e gentile cinque minuti prima e cinque minuti dopo sono il cattivo sono anche poco credibile. Perché "Sappiamo che Daniele non è questo... Daniele non è quello che mi richiama e che mi dice... Daniele è quello che scherza, fa le battute" e quindi perdi di autorità. Perdi tanto di autorità. Quindi bisogna sempre far capire dove è il limite. Penso di cavarmela abbastanza bene quindi i ragazzi sono abbastanza a loro agio a livello amicizia eccetera eccetera per potermi parlare dei loro problemi e sentirsi liberi di scherzare però anche riconoscono magari la mia capacità di essere una figura di autorità e rivolgersi a me in caso di difficoltà e... è quello. Non puoi essere troppo autoritario se non "non ho neanche coraggio di chiedere il tuo aiuto, di aprirmi", di dire "ho dei problemi", i ragazzi comunque hanno grossi problemi ad ammettere determinate difficoltà o parlarne. Ma non puoi essere nemmeno l'amicone se non sei solo l'amicone e il tuo parere conta fin là.

Francesca: Come? Allora... io... una cosa... è complesso e si va a volte per tentativi. Cioè nel senso, sicuramente quello che vale per uno non vale per l'altro e quindi anche con qualcuno l'atteggiamento è molto più scherzoso, per sciogliere le situazioni, per togliere un po' di... per chiudere un po' la forbice di distanza che c'è tra il ruolo dell'operatore e il ruolo dell'utente

A: L'obiettivo è quello di chiuderla?

Francesca: Esatto, è quello di chiuderla. Affinché anche il ragazzo si senta molto più a suo agio ad esprimersi, di fare quello che farebbe in qualsiasi altra situazione. Ovviamente il ruolo è importante e va mantenuto, soprattutto con l'esempio anziché magari in modo più autoritario. Comunque è un'educazione diversa da quella genitoriale per quanto magari alcuni dei ragazzi abbiano delle situazioni familiari difficili quindi abbiano bisogno anche di altro. Però non è questo lo scopo. Lo scopo non è fare il genitore, non è dirgli cosa si deve e non si deve fare ma quello di comprendere insieme cosa è meglio e cosa può condurre tutti... anche noi operatori stessi nel momento in cui ci troviamo con loro... per vivere, per diventare più autonomi eccetera. Poi una cosa che io faccio sempre e che vedo che ha un buonissimo riscontro sui ragazzi è proprio essere molto trasparente

Marina: Allora. All'inizio avevo delle difficoltà, nel senso che più o meno hanno tutti la mia età... cioè nel senso, su e giù, distiamo di due anni all'interno del progetto. Quindi la mia difficoltà era che non volevo sembrare assolutamente un'amica se non diciamo... per non togliere valore nel mio ruolo educativo che ho nei loro confronti... quindi, cerco di, ehm, è stata molto lenta... è stata una conoscenza piccoli passi, la mia nei loro confronti eeee... In più ho evitato per un primo periodo di dare il mio numero di telefono. Cosa che invece adesso loro hanno, la maggior parte di loro hanno, e usano per le comunicazioni urgenti e... mmh... ho cercato di essere ferma nei momenti di difficoltà, quando si creano momenti di difficoltà. Ho cercato, come dire di, essere loro di esempio, "la prossima volta fai..."

A: Ti va di raccontarmi un episodio

Marina: Mmh cerco, come dire di essere... [pausa] Cioè cerco di pormi in modo fermo, serio. Sì. Mi pongo in modo fermo, serio nel momento in cui c'è da porsi, c'è una cosa importante da dire, una cosa che non va bene, da sistemare. Però mi piace anche essere scherzosa e vivere i momenti insieme a loro. Mantenendo le distanze. Questo è importante.

A: Mi citi come fondamentale la distanza tra operatori e ragazzi. Qual è il motivo per cui è fondamentale nel rapporto?

Marina: Principalmente perché loro riescano a riconoscere i vari tipi di relazione. Cioè con me hai una relazione che sono l'educatrice con un'altra ragazza, un altro ragazzo di Vita indipendente puoi avere un rapporto di amicizia. Così sanno ben delineare le differenze.

Silvano: Come mi pongo? Ehhh... Beh, ci vuole sempre un po'... Quindi il primo step per quanto riguarda anche l'azione educativa di per sé è di creare un'alleanza con la persona. Quindi che la persona si fidi di te, che ci sia sintonia, comprendere i bisogni della persona. Però poi ci sono dei limiti che bisogna mettere e che appunto si distinguono nella figura dell'amico dalla figura dell'educatore. Sono qui per..., non son tuo amico. Quindi ci sta che ci sia la relazione ma poi si chiude. Finisce il mio turno e non è che poi... continuo a pensare, capio? Là si chiude e ci sono dei paletti che vanno messi per distinguere il ruolo. Cioè il mio ruolo è quello. Non è far l'amico. Cioè sì, lavoriamo insieme però io sono l'educatore. Son quello. E quindi ci sta anche il rimprovero, ci sta il definire il ruolo. Cioè io sono qui per te. Io compio delle azioni e... per raggiungere degli obiettivi. Quindi anche il bastone e la carota.

A: *Per esempio?*

Silvano: Ad esempio adesso con la situazione molto recente... i ragazzi devono organizzarsi un'uscita all'esterno e dormire una notte fuori, una sorta di mini vacanza... e... io ti do gli strumenti... che poi son tutte le ragazze di Vita Indipendente. Le ragazze e ragazzi di Vita indipendente che si dovrebbe organizzare questa cosa. Io ti do gli strumenti per... le informazioni e gli strumenti per organizzare questa cosa però devi farlo tu... Nel momento in cui non lo fai l'uscita non si fa. Nel momento in cui tu non ti sei organizzata non si esce. Un po' quello... Non è che poi beh dai "non vi siete organizzate andiamo lo stesso perché l'ho fatto io" perché la finalità è autonomia, anche nel pensare a tutto. Mezzi di trasporto, come arrivare, dove dormire, cosa visitare. È uno step importante da raggiungere però la frustrazione è importante da dare. La frustrazione è non hai raggiunto, non si va via quindi sei triste, ma la prossima volta sicuramente ci metterai più impegno.

Anna: Allora, domanda impegnativa questa. Il campo delle relazioni è sempre impegnativo. Io personalmente mi comporto come mi comporto con gli altri. Allora, sono persone, sono ragazzi che hanno, ripeto, capacità. Certo che magari le strategie comunicative sono diverse, ma punto tanto su questo. Come ti dicevo prima, il laboratorio, si mandano a quel paese ogni cinque minuti e dico... ma perché? Cioè una persona, perché mi dicono "eh ma mi ha detto così", "Sì... ma ti ha detto così in che contesto?". Cioè gli faccio comprendere perché vengono dette determinate frasi, determinate cose e poi loro rielaborano e vedono "non era riferito a m, era riferito all'altra" "Sì, ma allora perché ti sei arrabbiato tu". Ok? Cerco in qualche modo di gestire la cosa. Anche tra me e loro. Cioè se io dico una cosa e loro capiscono un'altra me la faccio ripetere per esempio, ma li voglio trattare al nostro livello. Cioè sono in grado di capire, sono in grado di comprendere dove si sbaglia e dove si fa giusto. E quindi li tratto "normalmente", che brutta sta parola! Ovvio che ci sono alcuni che hanno dei limiti cognitivi e quindi fai un po' più fatica, però allora là troviamo delle strategie per fargli comprendere quella cosa. Ecco.

La chiarezza dei ruoli nella relazione permette di mantenere dei confini e di definire il rapporto come professionale e non informale. Il ruolo risulta talvolta difficile da mantenere come racconta Daniele e può diventare anche un limite nella relazione, come spiega Francesca. Il ruolo diventa limitante e le sue implicazioni vanno ridotte nel momento in cui la sua costruzione non permette la creazione di un rapporto autentico con le beneficiarie del progetto, aumenta l'asimmetria e diminuisce la confidenza. Gli operatori alimentano la sintassi del dono (relazione come dono altruistico) per alimentare le reti informali con le beneficiarie percependo l'importanza di legami che non possono essere assorbiti completamente da regole

e professionalità (Dei, 2018). Si è già detto che la relazione operatori-beneficiarie in progetto è di tipo educativo, il tipo di educazione attuata si presenta per lo più come una pedagogia individuale e asimmetrica, orientata alla crescita del singolo agendo sulla sua educazione di lui allo scopo di aumentare il suo Capitale Sociale e le sue autonomie (Petrella, 2022). Il servizio educativo presente nel progetto riflette uno dei servizi base offerti dai progetti di Vita Indipendente anche nel contesto statunitense (White et. al, 2010). Nella progettazione dell'*Independent Living* si parte infatti dall'assunto che la condizione di dipendenza, che si declina in forme di protezione e subordinazione a cui le persone disabili spesso sottostanno nel nucleo familiare e nei rapporti sociali, non abbiano permesso alle persone disabili di sviluppare le competenze necessarie a una vita autonoma fondata sull'autodeterminazione. Tuttavia ci sono diverse direzioni verso cui l'azione educativa per colmare la mancanza di queste *skills* può essere orientata. La pedagogia della liberazione ad esempio postula la promozione di un risveglio individuale e collettivo di una coscienza sociale e politica, orientata a ribaltare le dinamiche di potere e di oppressione che si riproducono a livello sociale quanto nei contesti educativi stessi (Petrella, 2020). Riequilibrare l'asimmetria non significa eliminare i ruoli e vanificare l'azione educativa, bensì ridefinirne gli obiettivi. Il piano educativo del progetto *case of study* è stabilito in sinergia con le persone disabili, gli assistenti sociali, le famiglie permettendo l'*empowerment* della persona beneficiaria coinvolta e la sua possibilità di esercitare controllo sulla propria vita (Canevaro, 2017) e di decidere sui propri obiettivi personali. Il progetto risulta efficace nel perseguimento di questo obiettivo ma un ulteriore sviluppo in termini di possibilità di libertà decisionale della persona con disabilità potrebbe essere realizzata su piano educativo spostando il focus dell'azione educativa da una compiuta *nei confronti della* persona a una compiuta *con* la persona, specularmente a quanto avviene nella ricerca partecipativa (Giorgi et al. 2021), agevolando la transizione da una pedagogia speciale a una pedagogia inclusiva (Moore e Slee, 2012). Questo modello pedagogico ha anche il potenziale di agevolare il passaggio alla vita adulta, limitando il rischio che gli educatori diventino dei "secondi genitori" che attuano funzione di controllo. La dimensione di ruolo in questo senso non verrebbe più fondata sul rispetto di un'autorità (in cui l'insegnamento passa anche per una potenziale sgridata), ma sulla costruzione di un legame di fiducia e rispetto

reciproco, orientata al raggiungimento di uno scopo comune stabilito dalla persona disabile attraverso il suo progetto. In questi termini il ruolo di cura si orienta a un modello di interdipendenza, superando il modello di Vita Indipendente (che come abbiamo visto postula una netta separazione tra emozioni e ruolo) e quello di assistenzialismo, fortemente gerarchico nel quale la condizione di dipendenza assume il significato di subordinazione, secondo il modello medico (Marra, 2009). Il concetto di Interdipendenza, (White et al, 2010) ed il modello di servizi e relazioni che ne derivano si fonda invece sull'etica femminista della cura (Shakespeare, 2017), basata sull'assunto secondo il quale siamo tutti interdipendenti nelle relazioni e non è possibile una vita completamente autonoma e indipendente. Non sono le persone disabili ad essere dipendenti, ma lo siamo tutti in misure diverse e rispetto a diverse capacità e competenze, come viene riconosciuto anche dalle narrazioni delle operatrici:

Francesca: Ceh sicuramente la trasparenza legata, eh nel bello e nel brutto, perché io ho le mie difficoltà... per esempio l'orientamento è una mia grossa difficoltà nell'orientarmi attraverso le strade e i ragazzi su questo sono molto più bravi di me e io glielo dico sempre. Piuttosto di aprire sempre il navigatore come faccio sempre nella mia vita altrimenti non mi muovo dico "ragazzi, sapete che io ho questo problema, guidatemi se non mi ricordo la strada ditemela voi". E quindi lì si crea un rapporto di reciprocità importante perché... nel senso... non è che io perché sono operatrice non ho delle difficoltà e loro magari sono più bravi di me. Ad esempio quando ho visto Sara smontare un'aspirapolvere, le ho detto "insegnami" perché per quanto io sia una operatrice io vivo ancora con i miei, mentre lei è molti anni che vive fuori. E dici "boh, nel senso, ho effettivamente da imparare tanto" ed è giusto farglielo capire perché è giusto anche che si rendano conto sia di quali siano i limiti ma anche di quali invece siano i punti di forza perché ce ne sono un sacco. E vedere che l'operatore non è insomma il... superman... che ha la risposta a ogni cosa ma la risposta si trova insieme a ogni tipo di cosa. E anche magari quando ce l'ho una risposta cerco di non darla. Cerco... proprio... la cosa in cui mi trovo bene è proprio la cooperazione... il co-costruire le cose insieme

Marina: [...] se penso a questa persona che è una ragazza molto giovane, la più giovane che abbiamo attualmente nel percorso di Vita Indipendente. E che nella vita ha affrontato diversi step. Tra casa, famiglia, comunità, eccetera e questi step non sono stati molto d'aiuto. Nel senso... Come dire... Non ha probabilmente... Quello che ho sempre pensato su questa persona è che è difficile poi capire come funziona la vita. Le autonomie. Quello che bisogna fare per essere adulti. Complice anche la giovane età effettivamente. Perché alla fine io alla sua età... Cioè comunque tutt'ora vivo a casa e se ho bisogno d'aiuto ce l'ho. E... non so quanto a diciotto anni si è pronti o meno e soprattutto... non lo so... un po' le difficoltà di questa persona hanno una base relazionale ecco. Tutto qua.

Le operatrici intervistate riconoscono l'interdipendenza nel rapporto con le beneficiarie: nonostante la differenza di ruolo per costruire l'autonomia è necessario lavorare in sinergia. Ammettere questo in trasparenza è trasformativo per la relazione. In questo lavoro cooperativo non sono solo gli operatori ad aiutare le

persone disabili a raggiungere i loro obiettivi, ma sono le operatrici le prime a necessitare un aiuto nello svolgimento di determinate mansioni o nel lavoro per il raggiungimento degli obiettivi processuali prefissati. Nelle narrazioni degli operatori la propria età (tutti molto di giovane età, tra i 24 e i 39 anni), costituisce di per sé un elemento che riduce la dimensione di asimmetria, avvicinando le beneficiarie agli operatori ma anche rischiando di vanificare il rispetto garantito dal ruolo, questo si conferma specialmente per quelli tra loro più giovani. Gli obiettivi di Vita Indipendente che stanno perseguendo le ragazze, che sono altrettanto giovani, possono essere non stati raggiunti dagli operatori nelle loro traiettorie di vita personali a parità di età. Dalle parole di Marina emerge come la conquista e il raggiungimento delle autonomie si slegli dalla disabilità della persona in una visione che rispecchia molto quella dell'educazione inclusiva (Moore e Slee, 2012). Il posizionamento dei progetti su una azioni educative mirate alla Vita Indipendente o alla Vita Interdipendente non si basa su una lettura dicotomica dei due approcci ma sulla collocazione in un *continuum* tra i due modelli (White et al, 2010). Il progetto *case of study* occupa una posizione intermedia, in cui c'è un riequilibrio della posizione gerarchica che viene comunque mantenuta.

Le ragazze in progetto si esprimono positivamente sulla relazione con gli operatori, apprezzandola principalmente per la confidenzialità che si sviluppa nel rapporto:

A: Com'è invece il rapporto con gli operatori e le operatrici?

Giulia: Con educatori o in generale?

A: In generale, anche con gli educatori. Puoi dirmi quello che ti sembra importante da raccontare.

Giulia: Faccio un po' di fatica se ho dei problemi a dirli, ma perché è proprio una mia cosa...

A: Quali sono le tue paure per cui fai fatica a dirli?

Giulia: Boh, paura di essere criticata, giudicata. Però ci sono delle operatrici a cui dico veramente tutto quanto.

A: E cosa ti piace del rapporto con queste operatrici?

Giulia: Hanno capito da subito, cioè dalla prima volta che mi hanno visto che sono molto affettuosa come ragazza e che ho bisogno di affetto, perché essendo stata abbandonata dai miei genitori all'improvviso ho iniziato a incolpare me stessa. Ho iniziato a chiedermi "ma cosa ho fatto io di male per essere abbandonata", poi ho iniziato a farmi io del male, io da sola. Ma preferisco non parlarne. Però lo hanno capito e stanno provando ad aiutarmi a non farmi del male io da sola.

Michela: Qua è molto... c'è un bel rapporto...

A: C'è qualcosa che cambieresti del rapporto?

Michela: No, mi piace così com'è

A: Cosa ti piace invece del rapporto?

Michela: Mi piace questa disponibilità che hanno con questo continuamente stimolare. Stimolarmi a fare. Ed è anche un'ottima palestra.

Sara: Faccio un po' fatica con Daniele. Perché quando devo parlare su *[rapporto sentimentale]*, mi dice di non ossessionarla. Ma non capisce nulla di quello che dico. Non ha neanche senso parlare... nel senso... lo ci ho provato a parlare ma lui non capisce. Io mi tengo la mia roba e lui si tiene la sua.

A: E cosa invece ti piace del rapporto con gli operatori e le operatrici?

Sara: Ci fanno divertire. Ridono con me. Son simpatici. Tutto quanto. Mi hanno insegnato a stare qua con loro. A cucinare. A vedere come va fatta la lavatrice. Ho imparato a farla da sola, nel senso... Se metto i capi bianchi con quelli rosa, si rischia che diventano rosa. A Matteo è capitato che ha fatto diventare rosa una roba. Lui non è adatto alla vita indipendente, perché deve essere seguito lui.

Vanessa: Buonissimo

A: Ci sono mai delle cose che sono difficili?

Vanessa: no no

A: Cosa ti piace del rapporto con gli operatori e le operatrici?

Rachele: Beh che si può scherzare. Si scherza andando... Come dire... si scherza come con gli amici però un po' più... tirato indietro... non so come dirlo

A: Ok. Invece ci sono delle cose che non ti piacciono del rapporto con gli operatori, le operatrici?

Rachele: No! No... mi piace come si fa... come lavorano... robe...

I punti di forza della relazione con gli educatori riguardano lo stimolo all'autonomia e la capacità di ascolto. Gli aspetti percepiti come difficoltosi invece riguardano per Sara aspetti relativi alla mancata comprensione delle sue difficoltà sentimentali e per Giulia difficoltà relative a traiettorie individuali legate a un'esperienza di abbandono, quindi attinenti a dinamiche psicologiche. Gli effetti della menomazione sulla riuscita del progetto educativo emergono nella narrazione di Sara, che nel suo discorso distingue tra l'essere o meno adatti a questo tipo di percorso. Verranno affrontate maggiori considerazioni in merito nel prossimo paragrafo, in cui verrà trattato il tema delle autonomie concesse ai beneficiari nel progetto di Vita Indipendente e nel progetto Dopo di Noi, seguito dalla cooperativa e dagli stessi operatori. Risulterà quindi più semplice comprendere quali siano i fattori per gli operatori che incidono sulle aspettative di raggiungimento dell'autonomia, il ruolo della menomazione reale o percepito rispetto al raggiungimento di questo obiettivo e quali possibilità ci sono di allargare la platea di beneficiari a persone con menomazioni più gravi delle attuali partecipanti al progetto. Si chiude invece questo paragrafo relativo ai ruoli all'interno progetto constatando che per avere una visione complessa e completa della realtà progettuale è utile adottare un modello bio-psico-sociale, non appiattito su modello medico e modelli sociali, bisogna considerare infatti i fattori sociali e ambientali, ma anche psicologici e biologici nella relazione. Un modello intermedio, fondato sul realismo critico è quello che permette un

significativo passo avanti nelle prospettive di autonomia e diritti delle persone disabili (Marra 2009, Shakespeare 2017), mantenendo al suo interno le considerazioni sulle asimmetrie di potere, sulle possibilità di riequilibrarle, ma anche sugli effetti della menomazione e sul raggiungimento del benessere psicologico individuale. Nella relazione tra operatori e persone disabili oltre alla redistribuzione del potere resta comunque fondamentale il riconoscimento dei ruoli reciproci e il rispetto di entrambe le parti, fondato sulla volontà di raggiungere insieme obiettivi stabiliti, non negando le emozioni e la relazionalità ma declinandola correttamente per la riuscita del progetto (Shakespeare, 2017).

3.2 AUTONOMIE

Nel suo sviluppo originale il modello di Vita Indipendente si rivolge a persone con disabilità gravi (DeJong, 1979), con lo scopo di garantire la libertà di autodeterminazione sopperendo tramite Assistenza Personale ai bisogni a cui le persone disabili non sono in grado di provvedere in maniera autosufficiente. Il servizio relativo all'educazione all'autonomia è nella formulazione iniziale dei servizi di *Independent Living* un servizio accessorio, orientato a riequilibrare le dinamiche di potere, fornendo alle persone disabili il *know-how* che è non stato possibile acquisire nel corso della vita, non venendo favorita la transizione all'età adulta (Tisdall, 2001) e obbligando le persone a sottostare alla dipendenza da altri nella determinazione dei propri bisogni. Il progetto di Vita Indipendente in esame invece, discostandosi anche dagli altri servizi a riguardo offerti dalla Regione Veneto (primo capitolo, terzo paragrafo), è orientato a uno scopo prettamente educativo. L'educazione quindi non diventa uno dei servizi, ma lo scopo principale. Questo allarga la platea di beneficiari, permettendo anche alle persone con disabilità lievi di accedere al servizio, garantendo loro la possibilità di raggiungere una vita autonoma, che altrimenti a causa di barriere ambientali, sociali e famigliari gli sarebbe preclusa. Tuttavia vengono in questo modo esclusi i beneficiari con disabilità gravi, che non essendo in grado di provvedere in autonomia ai bisogni primari non sono considerati idonei a lavorare sulle autonomie relative ad altri ambiti della propria vita, come emerge dalle interviste agli operatori. Questo non è nella maggior parte dei casi dovuto a una mancanza di volontà da parte degli operatori e nemmeno dalla considerazione dell'impossibilità assoluta di garantire l'accesso alla

Vita Indipendente a persone con disabilità gravi, quanto alla strutturazione del progetto orientato all'educazione più che all'assistenza. La menomazione incide profondamente (Shakespeare, 2017) sulla possibilità che le persone disabili accedano al progetto di Vita Indipendente oppure ad altri progetti con obiettivi considerati dagli operatori meno "ambiziosi" come il Dopo di Noi.

Anna: Vita Indipendente non è una residenza classica, è un progetto. Quindi si pensa oltre, cioè questi ragazzi hanno bisogno di essere inseriti nelle residenze, quindi hanno bisogno di essere... non dico etichettati, ma di essere lasciati dentro le residenze senza una socialità oltre? Questi ragazzi secondo me hanno delle potenzialità e quindi Vita Indipendente offre questo ai ragazzi, sono ragazzi che io non... allora si può pensare che una Vita Indipendente possa essere anche per un ragazzo con una disabilità grave però io ho sempre detto, c'è bisogno dell'assistenza, tu hai conosciuto Diana [*donna tetraplegica che ha preso parte per un anno al progetto di Vita Indipendente nel 2019*], ha bisogno di un'assistenza. Lei ha bisogno di un'assistenza ok, lei va a lavoro. Lavora, fa tutto, è bravissima, però ha bisogno di un'assistenza. Questi ragazzi che hanno intrapreso oggi il percorso con noi sono ragazzi che hanno ancora di più potenzialità di stare nel mondo. Io spesso e volentieri dico che loro hanno non un ritardo mentale ma un ritardo culturale. Cosa che anche tanti di noi hanno, perché si deve aprire al mondo. Si deve proprio essere aperti di mente. Loro magari hanno avuto delle esperienze, anche problematiche famigliari che non hanno fatto determinate esperienze. Io ho fatto, sono stata all'ACR, mi sono inserita in un gruppo di pallavolo, perché faccio sport... Loro magari questo non l'hanno fatto e quindi non è una colpa, e non è una disabilità, è solo che adesso queste esperienze le possono fare con questo progetto. Perché ad esempio una di loro è stata inserita in piscina, quindi va da sola in piscina. E altre adesso stanno organizzando un'uscita, ceh si stanno organizzando per fare un'uscita. Queste cose che magari non hanno potuto fare prima. Per questo ti dico che hanno voglia di esprimersi.

[...]

Anna: è più difficile per il Dopo di Noi, secondo me. Perché devi gestire in maniera diversa cioè... ti faccio un piccolo esempio

A: certo.

Anna: Giada è incontinente. Tu c'eri in appartamento quando c'era Giada? Ecco, metti che si faceva qualcosa addosso di notte. Il volontario non ha le competenze. Ma magari le ha anche, però non è detto che ti cambia la Giada. Magari questa rischia di, non piagare perché rischia di peggiorare la situazione. Però l'arrossamento, la piaga. Ceh per portare in bagno la Diana dovrebbe esserci l'operatore socio sanitario che lo fa, non lo psicologo che magari non ha mai visto un panno. Capito? Secondo me lì, non siamo tutti tuttologi. Bisognerebbe, per quello il Dopo di Noi dovrebbe essere seguito da determinate professionalità ecco. Proprio per la gravità dell'handicap. Non voglio essere troppo positiva, va ben tutto e abitiamo in un mondo idilliaco. Ci sono delle problematiche che bisogna gestire, ecco tutto qua.

Daniele: È complicato anche per i genitori degli utenti capire quando l'utente è adeguato al progetto.

A: Cosa definisce l'adeguatezza/non adeguatezza al progetto?

Daniele: La mancanza di determinate autonomie Cioè comunque il progetto si deve basare su delle autonomie lavorative, sociali, eee di autonomia. Quando o una di queste, in particolar modo, o troppo di tutte e tre manca, o di un paio diventa non adeguato

Silvano: Ah, ok. In realtà cambiano i bisogni quindi nella vita indipendente siamo su obiettivi differenti, più alti diciamo perché le capacità sono più alte. Dopo di noi cambia logicamente. Si passa da avere in Vita Indipendente un lavoro più educativo col Dopo Di Noi è un lavoro più assistenziale che educativo. Quindi in base alla gravità, alla patologia dell'utente in questione si definiscono poi gli obiettivi che sono più educativi o assistenziali.

Francesca: Beh allora, ci sono proprio delle differenze di tipo fisico-biologico. Cioè nel senso... e cognitivo soprattutto. Nel senso che il rapporto con gli utenti della comunità è chiaramente un rapporto molto più assistenziale e a volte un rapporto anche molto più... come posso dire... più vicino fisicamente... proprio per una questione assistenziale ma anche per una questione di vicinanza emotiva e perché comunque si cerca di dare affetto in questo modo essendo che con la parola magari è più difficile. E a differenza magari di Vita Indipendente e delle ragazze e dei ragazzi del Dopo di Noi perché comunque hanno anche una struttura hanno anche... una struttura di vita differente... cioè nel senso, loro comunque vanno a lavorare, escono, hanno delle relazioni affettive e quindi anche tutta la gestione oltre dell'appartamento, del vivere da soli... Quindi verificare che facciano le lavatrici, che sistemino l'appartamento, la gestione del denaro eccetera eccetera è molto diversa.

Marina: Sì. È difficile da definire, però, cioè, nel senso, di sicuro si hanno obiettivi diversi e nella vita indipendente c'è possibilità di... si parla molto per raggiungere degli obiettivi. Se c'è la possibilità di parlare, confrontarsi, capire la prospettiva dei ragazzi. In comunità è diverso l'approccio. È più intuitivo.

A: E questa cosa è data dal tipo di disabilità?

Marina: esatto, dalla gravità soprattutto. Cioè in comunità le disabilità sono molto più gravi. Sono presenti dei ragazzi non verbali. Nel senso che alcuni non manifestano nulla, cioè proprio non parlano. Altri parlano un po'.

A: Invece nel Progetto del Dopo di noi?

Marina: Sono inserimenti in Comunità di vario genere. Alcuni si fermano a dormire, altri entrano in forma diurna. Però lo stesso per partecipare alle attività della comunità. Quindi...È diverso ulteriormente perché diciamo è una gravità media. Tra quello che vedo... Tra la Vita Indipendente e la comunità. Si hanno obiettivi diversi. Però anche in quel caso c'è maggiore possibilità di dialogo. Quindi c'è una differenza nelle relazioni... in queste cose è principalmente il dialogo. Quanto... scambio riusciamo ad avere. Con i ragazzi di vita indipendente... dico ragazzi perché attualmente sono solo ragazze, scusa... di sicuro è assoluto. Se c'è qualcosa di parla, se non si parla subito è perché magari sono arrabbiati per qualsiasi motivo. C'è sempre modo di dialogare. Nell'altro contesto, quindi comunità e dopo di noi viene un po' meno questa cosa ecco.

Nelle spiegazioni degli operatori relativamente alle caratteristiche necessarie per accedere al progetto e alle differenze tra le diverse progettualità la menomazione gioca un ruolo centrale rispetto alla possibilità di intraprendere il percorso di Vita Indipendente. Le persone che accedono a questo servizio hanno un "ritardo culturale", più che fisico o intellettuale grave, e conseguentemente hanno "il potenziale" per venire integrate nella società una volta superate le proprie barriere psicologiche e le barriere ambientali e sociali. Sono persone che a tutti gli effetti vengono disabilitate dalla società che spiega la menomazione secondo un modello medico e individuale (Marra, 2009). Il progetto permette di superare tali barriere e consentire l'accesso a delle esperienze che erano precluse. Shakespeare (2017) sottolinea come ridurre la lettura della disabilità al modello sociale non permetta di tenere conto degli effetti della menomazione, segnando una battuta di arresto rispetto ai diritti delle persone disabili. In Italia la maggior parte degli studi sulla disabilità, ma anche delle politiche e dei servizi erogati per le persone disabili si orientano a un modello medico-individuale che quindi si focalizza principalmente

sulla menomazione. Il riferimento esclusivo a un modello di un tipo e dell'altro comporta dei rischi non trascurabili. Pur essendo intervenuti sulle barriere sociali e ambientali il progetto non risulta adatto alle persone con disabilità gravi. Questo accade perché una menomazione che comporta delle necessità specifiche relative ai bisogni primari richiede lo stanziamento di maggiori fondi e l'erogazione di diversi servizi per poter garantire alle persone che la vivono sul proprio corpo la medesima possibilità di autodeterminazione. Non tenere in considerazione questi fattori nell'accesso al servizio può comportare la non riuscita del progetto, come nel caso di Diana, che ha interrotto la partecipazione perché non c'era la possibilità di rispondere esaurientemente alle necessità assistenziali. Non bisogna tuttavia correre il rischio di attribuire alla menomazione la possibilità di definire il potenziale della persona di vivere in società o di ritenere che la presenza di maggiori bisogni in termini assistenziali cancelli i bisogni sociali o relazionali. La filosofia della Vita Indipendente come abbiamo visto nel primo capitolo non si fonda sul non necessitare il supporto degli altri, ma sulla possibilità di decidere per sé stessi e per le proprie vite (Ratzka, 2003). Trascurare questo aspetto e reputare che la condizione biologica comporti intrinsecamente la necessità di segregazione ed esclusione comporta il rischio di costruire i servizi basandosi su quello che Carol Thomas definisce come *disabilismo* ovvero:

Una forma di oppressione sociale che prevede l'imposizione sociale di limitazioni all'attività di persone con menomazioni e la compromissione, generata socialmente, del loro benessere psico-emotivo. (Thomas, 2017, pag. 73)

La menomazione comporta uno svantaggio sociale. Un approccio orientato ai diritti delle persone disabili dovrebbe essere orientato alla chiusura della forbice della disuguaglianza in ottica di redistribuzione e interdipendenza. La già citata etica femminista della cura si propone di eliminare la dicotomia dipendenza-indipendenza, assumendo che siamo tutti dipendenti dagli altri rispetto a determinate capacità e bisogni, ma autonomi nella determinazione delle nostre necessità. La responsabilità di ripensare i servizi non può essere attribuita a una cooperativa specifica ma richiede un radicale ripensamento nell'erogazione degli stessi e dei fondi per sostenerli, sulla base di una rielaborazione del concetto stesso di disabilità. Non risulta essere un aspetto che può essere risolto dal progetto, ma

un limite che lo stesso non riesce a superare e che è necessario evidenziare per garantire uno sviluppo dei diritti delle persone disabili.

Il fatto che non sia la menomazione a determinare quali siano i bisogni della persona disabile e la loro limitazione all'aspetto assistenziale della relazione emerge quando viene domandato agli operatori quali sono le autonomie che i beneficiari del progetto Dopo di Noi chiedono che non possono essere concesse, che vengono invece garantite alle ragazze di Vita Indipendente. Intraprendere questo discorso permette di fare delle considerazioni rispetto al modo in cui gli operatori significano i concetti di "autonomia" e "indipendenza".

A: Ci sono delle autonomie che gli utenti del Dopo di Noi richiedono?

Francesca: Allora soprattutto per quanto riguarda i trasporti. Perché comunque i ragazzi e le ragazze di Vita Indipendente possono uscire autonomamente. Tranne per chi soffre magari di epilessia che allora lì c'è bisogno di avere un... un affiancamento 24 h. E... però a volte hanno la voglia di uscire in autonomia, di vedersi con gli amici, sono disposte a prendersi la bicicletta e a farsi tanti chilometri, proprio per questa cosa... proprio perché non ci sono i passaggi con le auto eccetera. E soprattutto vedo che a volte scoccia doverlo sempre dire. Cioè la voglia di uscire... che magari noi gli diciamo "dimmi se vai fuori", cioè giustamente.

A: Parliamo sia di Vita Indipendente che di Dopo di Noi?

Francesca: Sì, mi verrebbe da dire di sì. Sì Sì, da entrambe le parti questa è una cosa che noto. Cioè percepisco questa cosa di dire "vabbè ma mica io devo dirti tutto" cioè dove vado, con chi vado, cosa faccio. Invece magari noi, nel senso, siamo un po' apprensivi su questa cosa. Io per prima lo sono molto per esempio [ride], cioè magari sto un po' in ansia. Dico "Caspita, fammi sapere, scrivimi" e io mi son sentita dire "Tranquilla Fra, va tutto bene, so cosa faccio" e quindi dico "ok, mi sento un po' mamma effettivamente" da questo punto di vista

A: Quali autonomie non concedi? E perché?

Francesca: E... principalmente questa, questa dell'uscire sempre. Uno perché a livello di trasporti è molto complesso e noi non riusciamo a gestirli i ragazzi. Certo, possono prendere la bicicletta però diventa pericoloso. Poi comunque ci sono anche i genitori, cioè bisogna rendere conto di un po' di cose quindi a volte non si riesce a dare tutta la libertà che loro vorrebbero.

Daniele: La grossa differenza è che col Dopo Di Noi... a parte che dopo di noi rientra esattamente in discorso che facevo prima riguardo "progetti con utenti che non dovrebbero stare nel progetto"...

A: Ok cioè?

Daniele: Perché il Dopo di Noi dovrebbe essere fatto per utenti orfani. Non mi pare che abbiamo tanti utenti orfani. Solo la Giada dovrebbe essere utente orfana. Quindi è diventato quasi un "vita indipendente" passamelo, l'ho detto malissimo, "con meno capacità". Quindi il progetto è andato molto fuori corso. Cioè dovevano essere veramente persone orfane che stanno lì, che hanno disabilità ma che sono in grado di... E... quindi è molto diverso da quello che è. Il rapporto cambia nella misura che, c'è meno indipendenza, meno autonomie e quindi si lavora molto meno sotto al punto di vista autonomia. Che è il grosso della parte di Vita Indipendente. Il discorso è: se Giorgio non lava i piatti posso lavarglieli, più tranquillamente, anche a livello emotivo mio non mi sento di star andando a toccare il percorso di Giorgio. Posso tranquillamente lavargli i piatti e non succede niente e... la spesa la si faceva insieme. Vita Indipendente devo proprio dire: andate voi a fare la spesa, al massimo vi accompagno ma fate tutto da sole e... non vi faccio la lavatrice, non vi faccio la lavastoviglie. Con Dopo di Noi entra invece anche un percorso di lavoro assistenziale e quindi è diverso sotto quel punto di vista.

A: Ci sono mai autonomie che gli utenti chiedono all'interno del progetto Dopo di Noi?

Daniele: Che loro chiedono? No, se ce le chiedono magari. Ma di solito è il contrario. Ci sono autonomie che noi gli chiediamo che non... non vengono...

A: Per esempio?

Daniele: La pulizia e l'ordine. È proprio la prima. È proprio difficile insegnargli a mantenere un ordine, una pulizia. Chessò cucini, non lasci la cucina un disastro, pulisci. Che sono autonomie totalmente al loro livello, ma troppo pigri.

A: All'interno del progetto di Dopo di Noi accade mai che ci sia una richiesta di maggiori autonomie da parte degli utenti?

Silvano: Che noi gli chiediamo?

A: Anche, o che anche loro chiedono a voi.

Silvano: Mmh, nì. Cioè, bisogna sempre un po' lavorare sulla consapevolezza di sé di una malattia, della propria patologia, della propria capacità. Quindi loro ogni tanto fanno dei pensieri che sono astratti.

A: Per esempio?

Silvano: Come quando siamo bambini. Quando siamo bambini diciamo "vorrei fare l'astronauta"... sì ma per far l'astronauta che cosa serve? Ti deve piacere la scienza, la matematica, tutte quelle materie lì. Devi pensare che devi anche spostarti sulla luna. Faccio esempi stupidi. Quindi i pensieri astratti ce li hanno anche le persone che abitano in Vita Indipendente o in Dopo di Noi. Quindi noi cosa facciamo? Li riportiamo su quelle che sono le loro reali capacità

A: Mi fai un esempio di questi pensieri astratti e di come siete intervenuti a riguardo?

Silvano: "voglio fare il meccanico" e "voglio andar a vivere da solo". Sì, ok ma ti lavi da solo, riesci a tenerti pulito da solo? Riesci a farti da mangiare da solo? A svegliarti senza che nessuno ti chiami? In questo modo qui li riportiamo alla realtà. E poi logicamente non è che si crea un muro. Diciamo "boh, cerchiamo di migliorare su queste cose affinché un domani tu riesca a vivere da solo...". Però è questo un po' il ruolo dell'educatore all'interno dei progetti.

A: All'interno del progetto di Dopo di Noi quali autonomie vengono chieste dagli utenti?

Anna: No, cerchiamo di potenziare quelle che hanno e magari di elaborare qualcosa di nuovo. Mi viene da pensare Giorgio che non voleva farsi la doccia e tutt'ora non vuole farsi la doccia ma abbiamo pattuito un planning docce dove sa esattamente che quel giorno deve farsi la doccia. Punto. Perché gli abbiamo spiegato che l'igiene personale è importante e si deve cambiare la maglietta, che sennò va avanti una settimana con la stessa maglietta. A volte si riesce, a volte... Per esempio con Giorgio abbiamo gestito la biancheria sporca in maniera diversa. Cioè abbiamo provato a dargli fiducia, poi abbiamo capito che lui rimetteva la biancheria sporca e le cose sporche dentro in armadio e abbiamo tolto il cesto della biancheria. È brutto da dire però. D'altronde. Abbiamo parlato. Va bene Giorgio, fiducia. Però io voglio che in questo giorno ci siano questi vestiti. Li abbiamo persino contati. Non c'è riuscito. Cioè lui proprio tutte le robe devono essere dentro l'armadio e quindi abbiamo ripreso, nascosto, il coso della biancheria.

A: Ci sono delle autonomie in più che loro chiedono rispetto a quelle che voi gli date?

Anna: Sì, Giorgio è il primo. Giorgio vorrebbe, abbiamo fatto un planning, da qualche parte ce l'ho. Ha detto che vorrebbe fare il fruttivendolo e quindi adesso vorrebbe licenziarsi dal Centro G e andare a lavorare al fruttivendolo. Noi gli abbiamo spiegato che il fruttivendolo si alza presto al mattino, che va a selezionare la frutta migliore, insomma gli abbiamo disegnato quelli che sono i compiti del fruttivendolo, ma ha ancora questa fissa ecco.

A: E a parte Giorgio altre richieste?

Anna: Ma in realtà... sì, che poi va a incidere anche a livello di responsabilità e sicurezza. Ci chiedono di uscire. Ci chiedono di uscire in maniera autonoma. E, per esempio Laura lo fa perché abbiamo parlato con la famiglia. Laura ha uno scooter, quindi va in centro. Lucia no, perché il fratello non si fida.

A: E anche lei avrebbe chiesto...

Anna: Sì, lei ha detto che se la sentiva di andare a prendere il caffè con Laura. Però se non c'è nessuno e le viene una crisi. Alla differenza della mamma di Giorgio che gli dice "sisi va a prendersi il Tele7 da solo", gli viene una crisi ed è da solo. Cioè noi non ci fidiamo. E quindi Lucia, siccome ha delle crisi diverse e ce le ha soprattutto da sola e raramente avevamo chiesto

al fratello se poteva andare al pomeriggio, oppure il sabato mattina che Laura è a casa a farsi la colazione fuori. Però ha detto di no. Difficile da gestire perché allora “Ah, perché Lara può e mi no?” Ceh , mamma mia.

A: Ci sono delle autonomie richieste dagli utenti nel progetto Dopo di Noi che non vengono concesse?

Marina: L'altro giorno Emanuela. L'hai conosciuta?

A: Sì.

Marina: L'altro giorno Emanuela che è inserita nel progetto del Dopo di Noi, e durante il giorno frequenta il Centro H chiedeva di fare qualche giretto perché adesso considera questi giorni di chiusura del CDM le sue ferie. Però... io l'ho percepita la sua richiesta di farlo insieme, non di farlo in autonomia... però lei ha questo desiderio che manifesta spesso di visitare i posti, i vari posti. Perché la sua storia è quella di una storia di... di reclusione... cioè reclusione mi sembra una parola molto forte. Però non è una signora che ha potuto esplorare il mondo. Quindi ecco quindi... però abbiamo come obiettivo quello di farla partecipare alle uscite perché lei le vive con molta... molto volentieri... le vive bene

A: Capisco

Marina: Questo è un esempio che mi viene in mente. Però comunque non si può sempre accontentare, perché comunque uno, i ragazzi sono tanti, si cerca di fare turni, di dare... insomma, non si possono portare fuori tutti assieme. Anche perché le persone che vengono in turno sono ridotte perché la gravità della comunità alloggio non consente più... cioè consente questo numero di operatori in turno. Quello che è. Quindi due operatori socio sanitari e un educatore. E poi c'è la coordinatrice Anna che comunque si trova a dare una mano. Magari anche Laura chiede spesso di uscire, di uscire con coetanei, di fare cose diverse. Laura è in appartamento con Lucia e hanno una differenza di età di circa vent'anni. Quindi a volte dice “con Lucia non faccio mai niente e vorrei fare qualcosa”. Ecco, tutto qua. Queste cose qui.

A: e in questo caso, questa autonomia le viene concessa o non è possibile concederla?

Marina: Beh, Laura si muove da sola per il Paese. Perché ha... diciamo un mezzo elettrico per muoversi. Però più di così... cioè nel senso... alle uscite partecipa... cioè sni... nel senso che poi lei durante la settimana lavora. Quindi poi lei nei weekend ha la possibilità di farsi un giro nel territorio. Difficilmente ci sono proposte. Lei vorrebbe magari uscire qualche volta la sera. Queste cose qua. Difficilmente ha queste proposte. Se non da te. [Laura è una mia amica da qualche anno. Abbiamo iniziato a uscire dopo che è uscita dall'appartamento dove faccio le notti per andare a Casa X] Ecco. Anche perché penso che Laura cerchi più un rapporto di amicizia che noi o gli utenti. Quindi non penso che sia limitata. Cioè se penso anche a Laura come persona non penso sia limitata all'interno del suo progetto. Perché comunque tutte le sue uscite sul territorio sono concesse. In questo momento cerchi proprio relazioni amicali dopodiché sono un po' ristrette.

Dalle interviste emerge come nel progetto “autonomia” e “indipendenza” assumano il significato di saper “fare da soli” più che essere relativi al concetto di autonomia di scelta e autodeterminazione, concetti alla base dello sviluppo del concetto di *Independent Living* (Pearson, 2012). Se autonomia significa “non avere bisogno di altri” ne consegue che per gli operatori è la capacità di saper fare qualcosa a poter determinare la possibilità di farla. Lavorare sulle autonomie nel contesto progettuale concerne il lavorare affinché la persona sia in grado di svolgere quella attività senza supporto esterno, è altresì una forma di riabilitazione. Come Shakespeare (2017) sottolinea è importante lavorare sulla riabilitazione, tanto per diminuire le pressioni sui servizi, quanto per una soddisfazione personale della persona rispetto alle sue capacità. Il modello sociale se cancella questo tipo di intervento si arena non

garantendo una prosecuzione sul percorso dei diritti. È tuttavia altresì importante notare come spesso le richieste dei beneficiari non sono concernenti lo svolgere determinate attività senza supporti, ma la possibilità stessa di intraprenderle (la richiesta non è di poter uscire da soli, ma di poter scegliere di uscire) e di eliminare dove possibile il controllo (ad esempio le ragazze di Vita Indipendente che ricordano a Francesca che non hanno bisogno di dover dare conto agli operatori delle loro attività). Le attività di assistenza stessa nella loro attuazione potrebbero essere ripensata non in termini di dipendenza svalutante e subordinazione, ma di affiancamento nello svolgimento di determinate attività, in modo tale che la richiesta di informazioni (per esempio su dove si esce) o la presenza degli operatori non sia avvertita in termini di autorità e controllo ma di aiuto e supporto. Gli operatori ricordano come spesso non vi sia la possibilità pratica di esaudire determinate richieste (come quella di uscire ricorrentemente), non perché si voglia limitare le attività delle persone ma perché richiederebbe delle risorse in termini di tempo e personale di cui il progetto non dispone. È limitante quindi concludere che sia la menomazione o al contrario le barriere sociali a determinare l'impossibilità di autodeterminazione, quanto piuttosto un incrocio tra i due aspetti, che non può essere risolto dal singolo progetto, ma va affrontato a livello strutturale nella progettazione, erogazione di servizi e welfare per la disabilità. Concepire l'autonomia e l'indipendenza in ottica di recupero del valore intrinseco della persona e di rimessa in discussione dei valori utilitaristici della società (Shakespeare, 2017) non concerne trascurare l'impossibilità per le persone con disabilità intellettiva o fisica gravi di raggiungere alcuni obiettivi lavorativi, promuovendo una narrazione impossibile che rischia di creare più frustrazione che benefici, bensì rimettere in discussione l'idea stessa che nell'interdipendenza dagli altri vi sia qualcosa di svalutante che impedisce sistematicamente la possibilità di scegliere per sé stessi. Silvano racconta che si rende spesso necessario riportare i desideri delle persone disabili su un piano di realtà, che concerne la rimodulazione dell'aspettativa sulle capacità della persona. Questo ragionamento non risulta affatto inconciliabile con una visione legata a concetti di interdipendenza ed etica della cura. L'approccio delle capacità (Sen, 1992) rimette in discussione l'idea stessa rispetto alla quale il valore di una persona sia legato alla sua capacità. A cambiare è l'implicazione di fondo che pone la persona disabile su un piano di parità nel dialogo. Non significa

sminuire le sue necessità e i suoi desideri, ma capire insieme a quali aspettative sociali questi desideri sono correlati e quale è la possibilità di lavorare insieme per il raggiungimento degli stessi. Il bisogno di relazionalità è un altro tema che emerge dai racconti degli operatori. Marina sottolinea come l'ostacolo relativo alle relazioni non sia un limite di *agency* dato dal progetto ("non penso che Laura sia limitata dal progetto"). La possibilità del progetto di incidere o meno sulle relazioni e le eventuali modalità in cui questo avviene saranno le tematiche trattate più approfonditamente nel prossimo capitolo, che si focalizza proprio sull'aspetto relazionale. Ripensare la disabilità in ottica di etica della cura (Tronto, 2020) ha importanti ripercussioni politiche. Tali ripercussioni permettono di uscire dalla dicotomia dipendenza-indipendenza (White et al, 2010) e ripensare il ruolo delle persone disabili in società, permettendo il superamento dell'esclusione e segregazione, e di ripensare anche la posizione delle donne nella società e nel ruolo di cura (Bê 2012; Tronto 2020). Shakespeare (2017) riprende a questo proposito una citazione di MacIntyre :

Una forma di società politica in cui si dia per scontato che la disabilità e la dipendenza dagli altri sono qualcosa che tutti noi sperimentiamo a un certo punto della nostra vita, a un livello imprevedibile, e di conseguenza il nostro interesse acciocché le esigenze dei disabili siano adeguatamente espresse e accolte, non è un interesse speciale- l'interesse di un gruppo particolare piuttosto che di altri- ma l'interesse dell'intera società politica: un interesse che è parte integrante della concezione di bene comune (MacIntyre, 1999, pag. 130).

Considerare l'interdipendenza come qualcosa di positivo che ci riguarda tutti e tutte, essendo tutti legati da quella che Durkheim (2016) ha definito come *solidarietà*, che è irriducibile, per quanto possa assumere forme diverse a seconda dell'organizzazione economica e sociale del contesto di riferimento, ha implicazioni sulle paure stesse che inconsapevolmente associamo alla disabilità. Per Murphy (2017) il motivo per cui allontaniamo le persone disabili è il fatto che rappresentano qualcosa che potremmo diventare e che temiamo. Considerare il fatto che invece la dipendenza è una dimensione che riguarda tutti in potenza non significa estendere il già descritto paradosso di Gulliver (Di Santo, 2013) a tutte le persone. Vuol dire invece mettere in discussione il disvalore che associamo alla dipendenza dagli altri della quale non abbiamo coscienza di essere parte, superando l'adesione inconscia a una lettura capitalista e performativa del proprio valore e quello altrui.

3.3 CARATTERISTICHE PECULIARI DEL PROGETTO

Alla richiesta di identificare gli elementi che differenziano il progetto rispetto ad altri servizi offerti alle persone con disabilità gli operatori enfatizzano come aspetti positivi la giovane età delle partecipanti, l'enfasi della progettualità sulle esperienze nuove e le relazioni, l'efficace lavoro di *equipe* tra educatori e le possibilità che il progetto fornisce di agire sull'orizzonte di vita di chi vi prende parte.

A: Perché secondo te il servizio di vita indipendente offerto dalla Cooperativa X è diverso da altri tipi di servizi per le persone con disabilità?

Francesca: Allora, oddio. Non conosco bene altri servizi perché appunto è la mia prima esperienza. Ed essendo che comunque prima di entrare qua dentro la disabilità era un mondo molto distante dal mio, ho pochi metri di paragone. Eh... sicuramente più che dal punto di vista di cooperativa, quindi, che non so bene proprio la gestione che sta alla base di questi progetti, secondo me una cosa che fa la differenza in questo progetto in particolare, per i ragazzi che abbiamo noi, è sicuramente l'*equipe* ed Anna in primis, che si è presa in carico, non solo da un punto di vista di gestione organizzativa e progettuale i ragazzi ma anche proprio a 360 gradi. Non si tratta solo di dare un servizio ma di far vivere un'esperienza che gli permetta davvero non solo di diventare indipendenti, perché quello poi è un processo lento ed è molto meccanico il più delle volte ma puntare su indipendenze che non vengono prese in considerazione il più delle volte anche nei progetti. Appunto da un punto di vista relazionale è importante che questi ragazzi, hanno poco al di fuori di questo progetto e di essere molto individualizzato anche proprio per i bisogni dei ragazzi. Non si fa un progetto uguale per tutti, che per carità da un punto di vista educativo a livello teorico dovrebbe sempre essere così, ma mi rendo conto che molto spesso questo non è.

Silvano: Allora è differente nel senso che vita indipendente è un progetto che nasce per ragazzi e ragazze dai 18 ai 40 anni che fanno un percorso di autonomia, che si staccano gradualmente dalla famiglia e l'obiettivo finale un domani è riuscire a vivere in autonomia con la presenza di un operatore qualche ora al giorno. Proprio l'obiettivo finale è quello. Pochissimi riescono a vivere in autonomia senza la presenza di qualcuno che monitori un po' l'andamento, la situazione. Quindi ci si concentra tanto sulle autonomie. Rendere la persona indipendente, autonoma. Si lavora tanto sulla relazione con operatori, ma soprattutto con i pari, con altri ragazzi e sì, poi c'è la gestione del denaro, la vita in un ambiente domestico, tenere pulita la propria persona, l'ambiente, sapersi fare le lavatrici, cucinare. Ceh, tutte queste cose qui. Organizzazione spazio-tempo.

A: Quindi l'obiettivo successivo è che loro possano vivere in autonomia con qualcuno che li vada ad aiutare in determinati momenti del giorno.

Silvano: Esatto. Esistono degli appartamenti... allora gli step sono un po' questi della vita indipendente... Iniziamo con i domiciliari, cioè andiamo a casa della persona e iniziamo a fare piccoli lavori sulle autonomie, poi è un percorso lungo, ci vogliono diversi anni. Poi si passa a fare dei weekend, in genere due weekend al mese in ambiente dove è presente h24 la presenza di operatori, volontari... che in questo caso è come l'appartamento di *[nome del luogo]* e poi c'è l'ultima azione che è quella della vita continuativa che sta facendo per esempio Michela. Michela è una di quelle che ha fatto il percorso più lungo infatti si vede è un po' più autonoma rispetto agli altri. E ha le capacità secondo me di andare tra qualche anno in un appartamento protetto, dove la presenza dell'educatore, operatore, volontario non è più di 24 ore, ma è di due ore al giorno. Due ore, un ora, capito? O anche quattro ore settimanali. È quello l'iter.

Daniele: Eh dicevo, Vita Indipendente si differenzia per il tipo di progetto che è di per sé. Non ho mai avuto confronti di progetti di Vita Indipendente gestiti da altre cooperative, per poter fare

un paragone netto. In generale l'idea di Vita Indipendente è sentita molto come una cosa nuova fresca, anche un po' estrema rispetto ad altre cooperative.

A: Estrema?

Daniele: Non sono abituati. Alla gente fa strano il concetto. Anche gente che non so, dove facevo servizio civile. Gli parlavo del mio lavoro di qua e sembrava una cosa molto... bella... ma molto nuova l'idea di provare a rendere indipendenti... ragazzi che vivono da soli...

Marina: Non mi son mai posta principalmente a vedere le differenze. Anche perché adesso come adesso non saprei come paragonarli. Maaa... Le cose che mi saltano agli occhi è che rivolto principalmente a giovani, molto giovani. Soprattutto chi prova a... Perché se penso al progetto di Vita Indipendente è fatto di tre azioni. L'azione domiciliare, l'azione dei weekend e l'azione di permanenza. Annuale, no? E soprattutto chi prova l'esperienza all'interno dell'appartamento. Queste cose qui, no? Sono molto giovani. Una differenza, ecco. In più tutte le... difficile per me rispondere a questo. Perché non so bene le altre. Non conosco molte altre realtà...

A: Non preoccuparti, parlami dei punti di forza del progetto per te.

Marina: Però ti dico... quello che offriamo noi... sono delle attività specifiche per la vita Indipendente. Quindi dall'imparare qualcosa di nuovo, all'imparare a gestire a livello economico. Alle uscite sul territorio. Lavoriamo molto sulle relazioni. Tra di loro, ma anche con gli altri e sul territorio. Ma anche perché... ehm... [pausa di più di 10 secondi]

A: Secondo te perché è importante?

Marina: È importante per loro, perché si aprono nuove piste. Nuovi orizzonti. Sia a livello lavorativo che di tempo libero. Anche quello è molto importante per i ragazzi della Vita Indipendente e che a volte le relazioni sono ristrette, le offerte che hanno sono limitate. Almeno... da... quanto vedo qui. Invece quello che si cerca di dare è anche delle alternative, eccetera.

L'ingresso in progetto di persone di giovane età permette di accompagnare i beneficiari in una fase di transizione spesso delicata. Il passaggio all'età adulta è quello in cui si sviluppano di solito i desideri di autonomia dei giovani, che spesso si sentono inascoltati dalle persone adulte, anche in assenza di una condizione di disabilità. I giovani disabili rischiano una tripla esclusione in questa fase: in quanto persone disabili, in quanto persone in transizione (dal mondo scolastico a quello lavorativo) e in quanto giovani (Tisdall, 2001). Il progetto permette di accompagnare le persone in questa fase delicata sopperendo di fatto a un buco nei servizi, come evidenzia Anna:

Anna: C'è un gap culturale dopo i 18 anni, Agnese, cioè dopo i 18 anni non sono più seguiti dalla neuropsico... dalla neuropsichitria infantile, ok, dalla disabilità infantile. Dopo i 18 anni, ceh, non c'è niente. Dai 18 ai 65 o vai a lavorare finita la scuola, come noi abbiamo avuto modo di andare all'università, ma per questi ragazzi non c'è niente. Per fortuna che esiste il SIL, che quindi li agganciano con il lavoro e per fortuna che esistono questi progetti di autonomia perché possono, tranquillamente, ok, volare. Alcuni di loro hanno anche problemi famigliari, ancor di più se a livello sociale hai delle difficoltà, a livello insomma, medico hai delle difficoltà, questi vengono inseriti nelle residenze. Nelle residenze, comunità, RSA ecc e non è possibile riempire le residenze di persone che invece hanno del potenziale, ok? Nelle residenze è giusto che ci siano delle persone che hanno veramente delle difficoltà, oltre che famigliari ma anche mediche. Le RSA rispondono a bisogni medici di ragazzi, ok? Quindi correttamente dovrebbero esserci inserite le persone più gravi ecco.

Senza soffermarci nuovamente sul già trattato tema del ruolo della menomazione nel determinare l'esclusione, per il quale si rimanda al precedente paragrafo, Anna identifica un limite nei servizi legato alle barriere sociali nel modo in cui la disabilità viene presa in carico. Le persone disabili vengono accompagnate durante l'infanzia, prima della maggiore età e in seguito solo nel momento in cui sono o diventano completamente dipendenti dai servizi. Anche i progetti e i servizi tradizionali di Vita Indipendente (DeJong, 1979) sono strutturati sulla necessità di persone con disabilità gravi, ignorando lo svantaggio che le persone con disabilità più lievi vivono e privandole di fatto della possibilità raggiungere l'indipendenza (sempre intesa come possibilità di autodeterminarsi). Anche i servizi offerti dalla Regione Veneto (primo capitolo, terzo paragrafo) hanno queste caratteristiche, motivo per cui il progetto *case of study* risponde a delle necessità che altrimenti non sarebbero prese in carico dal sistema di *Welfare* e di servizi. Oltre al lavoro sulle autonomie, che come si è visto concernono, nell'impostazione progettuale, la capacità di riuscire a svolgere delle mansioni in autonomia senza il bisogno di supporti, il progetto lavora sulle relazioni. Il lavoro sulle relazioni riguarda quello che è considerato il quinto servizio per garantire una Vita Indipendente nei progetti tradizionali (White et al., 2010) e concerne una prospettiva di Vita Interdipendente in cui la persona può esplorare il territorio e le offerte che offre, e ampliare la sua rete e il suo capitale sociale. Il capitale sociale è fondamentale per il raggiungimento di una condizione di salute che comprenda anche gli aspetti sociali e psicologici secondo la definizione dell'OMS:

Una condizione di completo benessere fisico, mentale e sociale e non esclusivamente l'assenza di malattia o infermità. (OMS, 1948)

Per quanto l'obiettivo del progetto sia educativo e in una qualche misura riabilitativo, Silvano riporta come il lavoro compiuto sulle autonomie non cancelli del tutto la possibilità che le persone in progetto possano continuare a necessitare di un accompagnamento nel corso della loro vita, per questo una possibile prospettiva dopo il progetto è quella degli appartamenti protetti, nei quali fare riferimento alla presenza di un operatore per alcune ore al giorno. La decostruzione del concetto di disabilità, che è situato e cambia a seconda del contesto socio-culturale di riferimento (Murphy 2017), non concerne l'eliminazione della condizione di (perlomeno parziale) dipendenza ma la decostruzione della dipendenza come

svalutante e della anteposizione di tale condizione precedentemente a una esperienza reale. Non si tratta quindi di definire a priori le persone disabili come dipendenti, ma di calare le dipendenze dagli altri secondo i bisogni reali della persona in un dato momento di vita. Questo permette di fornire servizio di assistenza non “a prescindere” sulla base della presenza di una menomazione e sulla sua categorizzazione ma sulla base delle reali necessità e capacità della persona che possono cambiare nel corso della vita in quanto le identità delle persone non sono statiche ma processuali (Agostinetto, 2022). Ripensare la disabilità in questi termini nel rapporto educativo implica assumere quello che Agostinetto (2022) definisce come sguardo tridimensionale, riprendendo una definizione attribuita a Kluckhohn secondo la quale:

Every man is in certain respects
like all other man
like some other man
like no other man (Kluckhohn et al, 1953)

Questa rilettura della concezione di disabilità è ancora estranea ai più, questo emerge anche dall'intervista di Daniele che riporta lo stupore delle persone a cui racconta gli obiettivi che si pone il progetto di Vita Indipendente. Spesso coloro a cui viene raccontato si mostrano increduli rispetto alla possibilità che le persone disabili possano vivere in autonomia. Questa concezione secondo Daniele non riguarda solo persone estranee al campo della disabilità, ma spesso a maggior ragione operatori impegnati nel lavoro di cura in realtà diverse dal progetto a cui lui prende parte.

A: Mi racconti di qualche feedback, situazione concreta, in cui è emersa questa cosa?

D: Beh, fammici pensare... I feedback sono quasi tutti positivi. Perché poi sarà anche il modo in cui ne parlo. Ne parlo molto bene, quindi la reazione sarà assolutamente positiva. E... molto sorpresa. Cioè la gente non se l'aspetta. Cioè, l'idea di dei ragazzi con disabilità che vivano da soli. Quindi reazioni positive ma sorprese. Quando magari l'obiettivo è proprio che diventi normale che i ragazzi con disabilità non debbano stare chiusi in casa ma riescano tranquillamente ad avere dei progetti, delle alternative per vivere da soli.

A: Certo.

D: A livello sociale c'è tipo questa idea che se un ragazzo ha una disabilità “Wow che bravo che vive da solo” quando dovrebbe essere estremamente normale che un ragazzo ce la faccia. Quindi feedback positivi ma estremamente sorpresi. Che è normale.

A: Ti capita con persone che lavorano in questo settore o esterni?

D: Sì, anche da persone che lavorano di questo... Anzi, in special modo da persone di questo settore, perché magari hanno un concetto più, già costruito delle disabilità. E magari sono stati tanto in comunità, tanto in centro diurno, e specialmente le persone magari di una certa età che hanno vissuto in tanti anni, in determinati contesti lavorativi, in determinati modi il lavoro, fa

strano che comunque tutto stia evolvendo in una maniera che non hanno mai visto. Però gli piace [ride]

Le reazioni che Daniele racconta di ricevere non sembrano essere relative a una dimensione di pregiudizio rispetto alla possibilità che le persone con disabilità vivano in autonomia, quanto più sembrano legate a uno stereotipo sulla disabilità (Ghigi, 2019). Lo stupore non è quindi associato al modo in cui le persone reputano che le persone disabili debbano vivere, ma alle aspettative disattese che hanno elaborato rispetto alla disabilità negli anni di servizio, in precedenti incontri con persone disabili o attraverso le rappresentazioni culturali (Shakespeare, 2017). Questo aspetto riguarda la possibilità per il progetto di Vita Indipendente di incidere sulla concezione di disabilità attraverso azioni di sistema, come la divulgazione dei risultati del progetto alla popolazione generale o condividendo gli obiettivi dello stesso in prospettiva di rete con altre realtà che si occupano di disabilità. L'interdipendenza, in questo caso di servizi (ad esempio col SIL, come viene specificato sopra), è fondamentale per incidere sulla vita delle persone con disabilità, ad esempio orientando i fondi verso i servizi offerti dalla cooperativa e finanziando gli stessi attraverso la spesa pubblica.

A: Relativamente ai servizi che cosa credi dovrebbe migliorare?

Anna: Allora, noi abbiamo una collaborazione molto bella con l'ULSS, anche perché fondamentalmente sono loro che hanno i soldini. Quindi se devono fare entrare qualcuno in un progetto son loro che stanziavano i soldini.

La possibilità di farsi conoscere sul territorio ha la potenzialità di incidere anche sulla buona riuscita del progetto in termini economici (attraverso la raccolta di fondi) e di riconoscibilità, oltre che essere una valorizzazione per il territorio stesso come racconta Anna.

Anna: Invece per quanto riguarda noi io sto cercando di fare public relation, fare fundraising. Quindi fare qualcosa che interessa il territorio come raccolte fondi. Farci conoscere sul territorio. Sono entrata in questa cooperativa perché mi piace come lavora ma capisco che tanti non ci conoscono ancora, eppure il nostro ex presidente è conosciuto ma tutt'ora c'è, Valeria. Noi vogliamo che ci conoscano sul territorio, noi non siamo andati a lavorare a Torino o nelle Marche. Stiamo lavorando qua, le facce le mettiamo ma dobbiamo farci conoscere di più, soprattutto sui servizi innovativi come questi. Cioè Vita Indipendente e Dopo di Noi.

Infine il lavoro di equipe presentato da Francesca come uno dei punti distintivi del progetto riguarda la capacità di lavorare in squadra per il raggiungimento di obiettivi comuni, in altre parole è l'interdipendenza nel lavoro di cura (Tronto, 2020), in

questa direzione il progetto sembra risultare vincente e gli operatori raccontano di avere creato tra loro una buona sinergia.

I vantaggi che le ragazze attribuiscono al progetto riguardano le relazioni e il raggiungimento delle autonomie.

A: Posso chiederti cosa ti piace di questo progetto?

Rachele: Cosa mi piace? Oddio, aspetta che ci penso... Che si creano nuove amicizie. Si è visto anche prima con le altre, no? *[quando sono entrata c'era un momento conviviale tra coinquiline in cui ridevano tutte moltissimo]* Quindi si è creata amicizia. Si è creata... Si crea un rapporto con gli operatori... non amichevole però che ci si può confidare.

A: Quindi i rapporti è quello che più ti piace del progetto

Rachele: No beh, anche il progetto che ti aiuta ad essere più indipendente. Cercare di trovare una soluzione ai problemi. Non, come si dice, ai problemi.

Marina: Del progetto l'autonomia. Il fatto che ci sono educatori educatrici che hanno studiato per farci diventare autonomi nonostante le nostre difficoltà.

A: Prima era una cosa che reputavi possibile?

Marina: Mmh non proprio. Pensavo che questi progetti non esistevano nemmeno onestamente.

Giulia: Vabbé, imparare ad essere molto autonoma, a gestire i tempi e anche il fatto di imparare a prendermi cura e a fare le pulizie fatte bene... di un appartamento in un futuro.

A: Cosa vorresti dopo il progetto?

Giulia: Oddio, vabbè, con mio moroso all'inizio. Poi forse, FORSE, il matrimonio, dei bambini e vabbè. Una casa... o appartamento. O quello che è. Basta avere qualcosa. E vivere da sola.

Sara: Che forse qua è più... A casa non so... ho mia mamma che urla e non ce la faccio. Stare qua, l'esperienza, le amiche, lo stare insieme.

Vanessa: Mi piace imparare, dopo... altre cose...

A: Tipo? Le cose che ti vengono in mente relative a ciò che più ti piace del partecipare a questo progetto.

Vanessa: Stare con gli amici. Imparare a cucinare e cose, imparare... cose nuove.

Dalle narrazioni delle ragazze in progetto emerge come la possibilità di instaurare relazioni alla pari tra di loro e attraverso l'allontanamento da alcune dinamiche familiari sia un aspetto che per loro assume molta rilevanza nell'apprezzamento del percorso. Queste relazionalità specifiche saranno riprese più approfonditamente nel prossimo capitolo. L'autonomia per le ragazze si declina rispetto alla possibilità di imparare cose nuove, vivere nuove esperienze ed immaginarsi in una dimensione separata dalla realtà familiare. Questa autonomia è raggiungibile anche grazie alla sinergia che si crea con gli operatori. Nelle narrazioni delle ragazze l'autonomia non riguarda per forza una forma di indipendenza totale, quando piuttosto le possibilità di esplorazione delle proprie capacità e desideri, in una concezione della propria identità che è molto vicina ai modelli fondati sull'etica della cura (Tronto, 2020).

3.4 LIMITI CHE L'ESTERNO PONE AL RAGGIUNGIMENTO DELL'AUTONOMIA

Si introduce brevemente in questo paragrafo il tema dei limiti ambientali, sociali e culturali che gli operatori identificano sussistere rispetto alla possibilità per le persone disabili di raggiungere l'autonomia. Queste interviste verranno riprese più approfonditamente nel prossimo capitolo relativo alle relazionalità delle persone disabili con il territorio, la famiglia e le relazioni paritarie (amicali o romantiche). La domanda relativa agli ostacoli posti dall'esterno permette di comprendere quali sono le dimensioni identificate dagli operatori come di "disabilismo" (Thomas, 2017) e discriminazione nei confronti delle persone disabili.

A: Ci sono degli ostacoli che l'esterno pone al raggiungimento dell'autonomia?

Francesca: Allora... ci devo un attimo pensare... ehm... sì, sicuramente c'è la poca possibilità di muoversi in autonomia nei paesi e questa è una cosa di cui parlavo anche con Sara, lei vorrebbe essere autonoma e andare ovunque con la sua bicicletta perché sa di avere dei limiti per prendere la patente però non può, perché le strade sono brutte perché non ci sono piste ciclabili... e... da un punto di vista personale a volte mi rendo conto che proprio la difficoltà nel parlare con le persone perché vengono derise a volte. Questa più con Giorgio l'abbiamo vissuta, che è un Dopo di Noi lui

Daniele: Senza che ripeto, i genitori sempre sono... E c'è una poca conoscenza generale della questione. Nel senso, capita spesso che magari esco con le ragazze per fare qualcosa, banalmente una spesa, no? Le persone magari si rivolgono a me. Quando io tento di dire "ehi, perché stai parlando con me? Ci sono loro". Hanno questa idea ancora... Appena vedono delle disabilità, delle difficoltà, qualcosa... e... non conoscono cosa è Vita Indipendente. Non è che la persona per strada sa che quel ragazzo, quella ragazza sta lavorando all'autonomia. Quindi magari ancora pensa "è una persona con difficoltà, mi rivolgo all'operatore". Io magari tento a invitarli "perché lo stai dicendo a me è per la Sara" cioè perché lo stai spiegando a me quand'è la visita medica, le cose di salute. Diglielo a lei. È lei che è qua. Capisco benissimo la difficoltà del dire, di una persona esterna che non conosce il progetto. Non conosce quindi... ma che in realtà è un preconcetto che abbiamo sempre avuto anche per difficoltà diverse. Nei confronti di qualsiasi disabilità la gente tende a confrontarsi con qualcun altro invece che con il diretto interessato. Spesso anche con disabilità magari motorie, magari una persona in carrozzina eccetera, si sente discriminato perché sembra quasi il concetto di "poveretto, devo parlare con qualcun altro". O anche le persone con sindrome di down, che sono totalmente capaci, ma vengono sempre trattati come bambini. Sempre e comunque. Quando magari sono adulti. Come se venissi e ti strizzassi le guance "Come stai?" *[voce da bambino]* Cioè anche no. *[ride]*

Silvano: Ehh... uno degli aspetti critici è la mancanza di trasporti. Quindi non tanto la presenza di barriere architettoniche perché in genere i ragazzi di vita indipendente hanno una disabilità cognitiva, non fisica. Però il trasporto non è garantito in tante zone soprattutto noi che siamo nella provincia di Padova, in questo caso, se uno... ad esempio ha gli autobus, i tram, ha treni... le infrastrutture non sono ben organizzate. È un problema. Perché in genere pochi hanno la patente. Per spostarsi a lavoro gente che deve cambiare più autobus... fare un tratto in bicicletta...ci sta eh... però ci vorrebbe maggior integrazione... maggiori infrastrutture proprio. E... questo qua... se penso la cosa più lampante, più critica ecco. Perché poi logicamente noi accompagniamo una persona in un percorso però un domani deve essere anche autonoma. Non sembra ma anche le infrastrutture son fondamentali. Siamo sempre lì. Non possiamo

trovare un posto di lavoro a [nome del luogo]. Da [nome del luogo] a [nome del luogo] ci sono delle difficoltà di trasporti. Non si riesce a raggiungerli e quindi non può andare a lavorare e quindi non può prendere dei soldi che gli permette di pagare il vitto, l'alloggio. Quindi è un po' quello il limite più grosso che c'è. Questa è la cosa più importante secondo me. Poi altre cose esterne... la vita sociale... la difficoltà... più passa il tempo più c'è assenza di volontari che creino momenti di integrazione che non siamo né noi né facenti parte del progetto o della famiglia. Quindi proprio esterne.

Marina: Ovviamente le barriere sul territorio esistono.

A: *Per esempio?*

Marina: per esempio mezzi accessibili. Adesso, in realtà anche i costi del trasporto pubblico. Alla fine tutte le ragazze di Vita Indipendente non hanno uno sconto sul biglietto per andare da nessuna parte... Ma anche... paradossalmente tutte le uscite che faccio e trovo la ghiaia per terra. Faccio fatica con le carrozzine. Queste cavolate qua, che però non rendono accessibile nulla. Mi viene in mente un'uscita da Nonno Andrea, che è quello delle zucche, tutto campo però delle buche. A spingere le carrozzine. E per quanto bello fosse il posto nessuno dei nostri ragazzi se lo è goduto. Quindi una segregazione viene anche dalle famiglie, ma anche perché le famiglie non riescono a sostenere i costi che hanno delle cose, perché cioè...

Anna: Mmh mmh. Dipende un po' dalla zona residenziale. Ci sono zone più aperte, zone meno aperte. Persone più aperte con cui ti confronti e sono molto amichevoli e disponibili.

[...]

A: Quindi il limite dicevi che è relativo al contesto culturale

Anna: Al territorio, al territorio secondo me perché forse sì. Alcuni sono ancora arcaici, con pensieri... Invece credo che sia un po' scivolata la cosa

Le barriere identificate come tali riguardano due aspetti:

- l'aspetto relazionale
- le barriere ambientali (di tipo architettonico o di servizio offerto)

Per quanto concerne le relazioni, gli aspetti percepiti come discriminanti nella loro costruzione, siano esse relazioni significative o interazioni fugaci, essi riguardano una dimensione di stigma (Goffman, 2018), derisione e infantilizzazione. Murphy (2017) racconta come gli sia successo più volte che le persone non-disabili si rivolgersero a qualcuno che lo accompagnava o era in sua compagnia rispetto alla possibilità di rivolgersi direttamente a lui. Secondo gli Daniele le ragazze spesso non fanno caso a queste interazioni essendoci abituate.

A: *Da parte delle ragazze di vita indipendente c'è una reazione a queste interazioni?*

Daniele: No, è difficile perché comunque ci sono abituate. Poi non sarebbe neanche giusto impuntarsi. Perché giustamente se una persona non conosce, non è neanche educata a riguardo saresti stupido tu perché la società non si adegua. Ci sono dei cambiamenti che avverranno col tempo, non si può pretendere tutto e subito. Vedono una persona con disabilità, non sanno purtroppo tutto quello che c'è dietro e... magari sul subito parlano con l'operatore... Dopo quando gli spiego tutto quanto qualsiasi essere umano ha la capacità e l'empatia di capire "Ok, devo parlare con l'utente perché e totalmente in grado comunque di ricevere informazioni". È una mancanza di educazione a livello sociale, ma che verrà col tempo, non c'è nessuna fretta.

Riflettere criticamente con le ragazze di Vita Indipendente su questa dimensione può assumere un senso se portato avanti con cura e nella maniera più opportuna.

La condivisione di una riflessione a riguardo può trasformarsi di fatto in un modo per attraverso il quale le ragazze acquisiscono coscienza delle risposte che ricevono dall'ambiente e questo può permettergli di assumere una posizione attiva e consapevole quando queste dinamiche si presentano aumentando il loro potere di *agency*, secondo la considerazione per la quale la condivisione della conoscenza (anche rispetto alle dinamiche relazionali) permette una condivisione del potere d'azione (Giorgi et al., 2021). Questo non significa incentivare una reazione intollerante nei confronti di chi ancora è guidato da stereotipi, ma anzi, può avere la potenzialità di aumentare l'efficacia delle azioni di sistema che agiscono sulla realtà territoriale e sui fattori contestuali. Si possono adottare vari strumenti per introdurre un ragionamento a questo proposito all'interno del progetto, un esempio può essere il teatro dell'oppresso (Giorgi et al., 2021), che permette di identificare rappresentandoli in forma recitata gli elementi discriminanti di un'interazione e di immaginare come gli attori avrebbero potuto agire diversamente in quella situazione. Gli aspetti relativi alla stigmatizzazione, derisione ed esclusione nelle relazioni saranno molto più ampiamente ripresi nel prossimo paragrafo.

Gli aspetti concernenti le barriere fisiche e ambientali riguardano invece i trasporti e la presenza di barriere architettoniche sul territorio. L'assenza di un trasporto pubblico efficiente è un problema rilevante nella vita delle persone che abitano i territori di provincia e può creare notevoli diseguaglianze tra chi dispone di trasporto privato e chi per diseguaglianza economica o, in questo legata alla disabilità è sprovvisto di questa possibilità. L'inserimento in un contesto territoriale fornito di servizi di collegamento è uno degli elementi che si tengono in considerazione nella progettazione dei servizi per le persone con disabilità allo scopo di evitare il rischio di segregazione delle persone disabili (Merlo e Tarantino, 2018). Il non potere avere accesso a mezzi di trasporto è limitante nella scelta del lavoro e nella coltivazione delle relazioni (Turmusami, 2001). Per quanto concerne le barriere architettoniche esse riguardano per lo più persone con disabilità fisica che le beneficiarie attuali della progettualità. Gli operatori tuttavia le identificano come un fattore che spesso limita la possibilità di pensare a una determinata gita o a un determinato programma perché magari non permetterebbe l'inclusione di tutte le persone a cui essa viene proposta, che possono fare parte anche di progetti diversi rispetto alla Vita Indipendente (come il Dopo di Noi e la Comunità, progettualità parallele offerte dalla

cooperativa). La presenza di barriere architettoniche è dovuta alla costruzione dei servizi e del territorio sulla base delle necessità della maggioranza non disabile. Finkelstein (1980) immagina che in un mondo costruito sulla base delle necessità delle persone in carrozzina siano le persone camminanti a riscontrare difficoltà psicologiche e fisiche di adattamento all'ambiente. Una soluzione proposta si basa sull'idea di creare ambienti e servizi universalmente accessibili. Tuttavia Shakespeare (2017) mette in guardia dall'idea per la quale la filosofia dell'*Universal Design* costituisca un obiettivo raggiungibile a pieno. La diversità dei corpi e le condizioni di disabilità sono talmente svariate ed eterogenee che non è davvero possibile immaginare un unico ambiente adatto a tutti. L'*Universal Design* e la creazione di spazi che incontrino le necessità di un numero il più ampio possibile di persone restano comunque una direzione a cui tendere al fine di creare ambienti il più possibile inclusivi. La realtà territorio nella quale prende vita il progetto *case of study* della ricerca risulta ad oggi ancora distante da questo obiettivo.

Gli aspetti relativi alla relazionalità e all'ambiente analizzati in questo paragrafo riguardano la dimensione sociale di disabilità, in altre parole concernono i modi in cui la società disabilita le persone con un corpo o una mente diversi dalla norma (Marra, 2009). La loro identificazione da parte degli operatori può aiutare a trovare modi in cui la progettualità può intervenire rispetto a questi aspetti, ad esempio attraverso la condivisione della conoscenza con le beneficiarie o la pressione sulle istituzioni locali o regionali per l'abbattimento delle barriere. Nelle agenzie per la Vita Indipendente nel contesto statunitense (White et al., 2010) alle persone disabili sono forniti anche servizi di *advocacy* per agire su queste dimensioni. Un tale servizio è lontano dalle possibilità effettive del progetto sia in termini economici che organizzativi, tuttavia riflettere sulle barriere che il progetto da solo non può abbattere può indirizzare correttamente lo sguardo verso le modalità in cui i servizi per la disabilità possono essere ripensati e implementati nel prossimo futuro, offrendo la possibilità di suggerire interventi a riguardo agli enti locali e alla Regione.

CAPITOLO 4

RELAZIONI

Le persone con disabilità, specialmente di tipo intellettivo e cognitivo, riscontrano spesso una maggiore difficoltà nell'instaurare relazioni sociali di tipo amicale (Shakespeare, 2017). L'importanza di agire sulle relazioni nei servizi forniti per la Vita Indipendente fa la differenza tra il garantire una *community presence* e la *community participation* (O'Brian, 1987), spostando il modello d'azione da uno orientato all'indipendenza a uno orientato all'interdipendenza (White et al., 2010).

Nel primo capito, paragrafo 4, abbiamo visto come il progetto di Vita Indipendente in analisi veda come obiettivo il raggiungimento delle autonomie, orientandosi a un'azione di tipo educativo, più che essere volto a sopperire ai bisogni fisici delle persone coinvolte. Le persone selezionate per partecipare al progetto hanno una disabilità di tipo intellettivo. È un progetto in cui la questione relazionale assume un aspetto centrale, rispetto alle classiche azioni di Vita Indipendente, proprio per l'obiettivo chiave inquadrato. Seppur in ottica educativa, riferente a una pedagogia parzialmente asimmetrica, il progetto agisce sul contesto relazionale delle persone coinvolte. Nel precedente capitolo abbiamo già parlato della relazionalità tra persone disabili in progetto e operatori rispetto al tema del raggiungimento delle autonomie. In questo capitolo affronteremo invece, attraverso lo sguardo di operatori e beneficiari del progetto le altre forme di relazionalità, analizzando il modo in cui sono costruite e l'impatto del progetto sulle stesse. Analizzeremo per cui la lettura che le persone coinvolte a vario titolo nel progetto danno delle relazioni delle persone disabili di tipo amicale, familiare e legate a progetti di inserimento lavorativo. Infine, come sottolineato nel capitolo precedente, il progetto pone grande enfasi alla costruzione delle relazioni con il territorio. Nel precedente capitolo abbiamo trattato la questione relativamente al superamento delle barriere, in questo ci focalizzeremo sulla costruzione stessa delle relazionalità con il contesto di vita territoriale.

4.1 RELAZIONI AMICALI E SCOLASTICHE

Il tema dei rapporti amicali è emerso più volte nelle interviste alle ragazze disabili, non solo in risposta alla domanda diretta sulle amicizie, ma anche identificando la costruzione delle stesse come un punto cardine di gradimento del progetto, spesso valutato positivamente anche per differenza con il contesto scolastico.

Alla domanda relativa a ciò che è maggiormente apprezzato del progetto a cui prendono parte la possibilità di costruire amicizie risulta essere un aspetto centrale per tre delle cinque ragazze intervistate:

A: Cosa ti piace di più del progetto?

Sara: Che forse stare qua è più... A casa non so... ho mia mamma che urla e non ce la faccio. Stare qua, l'esperienza, le amiche, lo stare insieme.

Rachele: Cosa mi piace? Che si creano nuove amicizie. Si è visto anche prima con le altre [Quando sono entrata in appartamento per l'intervista c'era un momento conviviale tra coinquiline e le ragazze stavano ridendo]. Quindi si è creata amicizia.

Vanessa: Stare con gli amici. Imparare a cucinare e cose, imparare... cose nuove

Da quello che emerge sia dal racconto che dalle interazioni osservate negli anni in cui ho prestato servizio, il rapporto tra le partecipanti al progetto si è costruito come un legame di "coinquilinanza", attraverso il quale è possibile sperimentare gli aspetti più semplici della condivisione della casa con delle persone amiche in assenza di pressioni famigliari. Seppur in presenza del controllo e della guida degli operatori l'esperienza progettuale ha dato modo di vivere un legame di convivenza non gerarchico, con i suoi aspetti positivi come la leggerezza dei giochi da tavolo, delle confidenze e con quelli più difficoltosi, come le discussioni relative alle pulizie o a difficoltà dovute alla condivisione di uno spazio per periodi prolungati, rispecchiando le esperienze di coetanei non disabili che vivono esperienze di convivenza tra pari (Clark et al, 2017).

Quando viene chiesto di raccontare le proprie amicizie emerge nuovamente dai racconti delle ragazze l'importanza delle amicizie costruite nell'ambito dell'esperienza di Vita Indipendente e il fatto che le loro reti amicali si compongano per lo più di con disabilità.

A: *Mi racconti delle tue amicizie?*

Sara: Beh, mi trovo bene. Ho fatto abbastanza amicizia da quando sono qua. *[Elenca i nomi e qualche caratteristica delle sue amicizie]*.

A: *Sono sempre persone all'interno del progetto?*

Sara: No, sono al di fuori. Vabbé Rachele è qua. Vanessa anche. La Sandra ha fatto anche lei, ha iniziato anche lei a fare gli ultimi *[non si capisce la parola]*. La Giorgia e la Federica sono fuori colleghe e amiche fuori da qua.

A: *Dove lavori?*

Sara: Alla cooperativa T

A: *Le tue amiche hanno anche loro una disabilità?*

Sara: Sì, tutte.

Rachele: Quali? Ho due compagnie

A: *Parlami di tutti.*

Rachele: Allora, con c'è sto rapporto di amicizia qua in appartamento che ci divertiamo come delle matte perché siamo tutte fuori di... nel senso buono fuori di testa... perché abbiamo tante cose in comune... cioè non tante cose in comune però ci compensiamo tra di noi. Cioè se una è un po' matta l'altra si aggrega per cui si crea il... la confusione.

[...]

A: *La tua compagnia esterna invece?*

Rachele: Esterna a Casa X

A: *Dove li hai conosciuti?*

Rachele: A lavoro.

A: *E ci sono persone con disabilità nella tua compagnia?*

Rachele: Sì. Tutti quanti. Hanno problemi di disabilità, robe

Vanessa: Le amicizie più strette sono all'interno del progetto, poi fuori ho delle amicizie stasera vado a mangiare la pizza con la Giovanna

A: *Tra le tue amicizie ci sono prevalentemente persone con disabilità o anche non-disabili?*

Vanessa: Questa ragazza non riesce tanto a parlare... quindi la capisco come parla. Tipo... non è che parla come noi... parla un po' così così.

Giulia: Allora io ho sia amicizie qua all'interno che sono vabbé, un po' con i ragazzi qua giù *[riferendosi agli utenti del Dopo di Noi]* e vabbé con delle ragazze che vengono durante il weekend *[utenti di Vita Indipendente che vivono la progettualità nel weekend]* e dopo ho anche amicizie all'esterno ma ne ho poche all'esterno in realtà perché io ho amici all'esterno ma sono amici che comunque capiscono che la disabilità non è un problema perché alle elementari e alle medie e i primi due anni delle superiori mi hanno bullizzato perché ero disabile. Perché ho una disabilità nell'apprendimento. E allora hanno iniziato a bullizzarmi. A dirmi che non potevo stare in questa scuola perché non era per me.

Si conferma quindi quanto emerge dalla ricerca empirica sulle reti di relazioni delle persone con disabilità intellettiva. Francescutti (2017) riprendendo una ricerca di Clement e Bigby (2010) sottolinea come spesso le persone con disabilità intellettiva, anche quelle mai entrate in istituti per disabili, tendono ad avere relazioni solo con operatori, altre persone disabili e famigliari. Le relazioni amicali con altre persone disabili costituiscono una grandissima risorsa per le ragazze e si distinguono dalle relazioni con le persone non disabili, createsi specialmente in contesto scolastico, che risultano essere nei loro racconti discriminanti e poco inclusive.

A: Mentre invece ora vivi in contesti in cui sei a tuo agio e in cui non senti che la disabilità è percepita come un problema.

Giulia: Sì, perché anche qua comunque i ragazzi sono tutti ragazzi che hanno una disabilità motoria oppure una disabilità mentale che era anche per alcuni di loro nell'apprendimento. Quindi vivendo appunto in questo contesto dove anche i ragazzi sono disabili non... anzi... La Anna mi dice "tu hai una disabilità, nell'apprendimento, però tipo se c'è" da aiutare gli operatori io lo faccio.

A: Ho capito. Invece senti che c'è ancora difficoltà rispetto a come le persone fuori percepiscono la tua disabilità?

Giulia: Sì, molto di più.

A: Capisco. E invece il rapporto con i compagni?

Marina: Rapporto con i compagni alti e bassi. Però sono riuscita a socializzare. Lo stesso.

A: Alti e bassi tipo?

Michela: C'erano dei ragazzi che non sopportavo proprio. Si mettevano sul piedistallo.

[...]

Michela: Rispetto alla mia disabilità io ho trovato appoggio perché ci siamo fatti squadra io e altri due... due ragazzi che anche loro avevano le loro difficoltà. Ci siamo fatti squadra e siamo andati avanti insieme. Quindi tanto appoggio.

A: Ok. E quindi ti è piaciuto il percorso scolastico?

Rachele: Nì. Perché quando c'era l'insegnante di sostegno cioè, non so se ti prendevano in giro perché avevi l'insegnante di sostegno... perché era sempre un risolino nei confronti della persona che aveva l'insegnante di sostegno.

A: Da parte dei tuoi compagni?

Rachele: Sì, gli ho anche alzato la voce perché che cavolo! C'ho l'insegnante di sostegno. C'era anche differenza tra me e loro. Però alla fine anche loro hanno capito in terza, quarta e quinta che era un aiuto in più anche per la classe.

A: Ok. Quindi le tue amicizie sono all'interno del progetto o del contesto lavorativo? Mentre all'esterno?

Sara: Lasciamo stare. Ho avuto un'esperienza un po' alle medie... e alle superiori... alle medie una roba...

A: Cioè? Se ti va di raccontarmi.

Sara: Che non mi volevano. Dicevano contro a quelli che hanno problemi e difficoltà, invece di stare con loro. E sta cosa mi ha fatto star male. Perché una persona come, come, come Michela anche con gli stessi problemi comunque riesce a capirmi. Invece con le persone sane son brave solo a sparlarti alle spalle o altro. Capita di litigare anche con le persone che hanno difficoltà però un po' meno che con le persone che non hanno difficoltà come noi. A parte che tutti hanno un problema.

A: Hai notato un atteggiamento di esclusione a scuola, quindi.

Sara: Boh, credono di essere al di sopra di me e tutto quanto. Non mi accettano per quello che sono. Fanno fatica.

Nelle narrazioni delle intervistate appare una netta differenza tra persone che conoscono la disabilità e non la stigmatizzano ovvero altre persone disabili, con le quali è condiviso un comune background, e gli operatori che sono in grado di approcciarsi a loro senza pregiudizio e le persone non disabili esterne al progetto, conosciute per lo più in ambito scolastico, che attuano comportamenti di bullismo ed esclusione. Quello che è accaduto con i compagni di classe alle ragazze intervistate riflette quanto Goffman (2018) descrive in uno dei suoi testi cardine,

Stigma, già citato nel precedente capitolo. La disabilità diventa nell'interazione un attributo screditante, che determina il risultato della stessa, allontanando l'interlocutore. Nell'interazione tra "screditati" e "normali" (utilizzando le definizioni di Goffman), entrambi i soggetti sono consapevoli del fatto che vi sia un attributo connotato negativamente, la persona portatrice di stigma sa che i "normali" non conoscono in realtà la caratteristica perché non sono informati o perché non la vivono materialmente. In questo senso il pregiudizio sulla disabilità comporta il realizzarsi del teorema di Thomas (2000) secondo il quale:

Se gli esseri umani definiscono reali certe situazioni esse saranno reali nelle loro conseguenze.

Quello che accade in altri termini è l'avverarsi di una profezia che si autoadempie: il definire la disabilità come una caratteristica problematica nell'interazione la rende tale, induce le persone non-disabili a provare imbarazzo e potenzialmente le persone con disabilità ad autoisolarsi per evitare un'interazione svalutante. È il pregiudizio su tale caratteristica a determinare il modo in cui i rapporti si declinano e costruiscono. Murphy (2017) racconta il modo in cui i suoi rapporti sociali sono cambiati nel momento in cui ha contratto una malattia che ha portato alla tetraplegia (allontanamento di molte amicizie, riequilibrio del potere rispetto agli studenti in contesto accademico,...), nel farlo cita il concetto di "*disconoscimento della devianza*" di Davis (1961), a cui è già stato fatto riferimento nel precedente capitolo, secondo il quale nelle interazioni tra persone disabili e non disabili la caratteristica degradante diventa una questione nascosta, e i soggetti fingono di comportarsi come se niente fosse, nonostante tutte le persone coinvolte nell'interazione siano consapevoli della sussistenza dello stigma. I ragazzi più giovani nel contesto scolastico, spesso non attuano strategie di disconoscimento dello stigma e questo si traduce in prese in giro e discriminazioni dirette. Questo non implica che tale ripudio non sia un comportamento appreso: Murphy (2017) spiega come spesso i genitori invitando ad esempio i più piccoli a non guardare per strada persone con disabilità, di fatto li socializzano all'idea che la stessa sia una caratteristica da allontanare. Questo comportamento corrisponde a quella che Goffman (1919) definisce come "*disattenzione civile*", che consiste nel togliere velocemente lo sguardo, più o meno involontariamente, dopo averlo puntato evitando l'interazione

con la persona disabile e trasformandola di fatto in una non-persona. Il percorso che ha portato alla chiusura delle classi differenziali e l'introduzione della figura dell'insegnante di sostegno (legge 517/1977) sembra essersi limitato all'inserimento delle persone disabili nelle classi, interrompendosi prima di aver svolto un percorso volto a favorire un vero e proprio cambiamento culturale, lasciando che i meccanismi di esclusione e segregazione continuassero a perpetuarsi. È importante trattare brevemente lo spesso inconscio ruolo degli insegnanti nell'incentivare questo processo di esclusione. Moore e Slee (2012), in un articolo sull'educazione inclusiva sottolineano come essa venga ancora scarsamente attuata e come l'integrazione scolastica nel contesto del Regno Unito segua più i dettami della classica Educazione Speciale, che considera gli alunni disabili come portatori di speciali bisogni. Questo non permette di considerare in contesto educativo ogni giovane secondo lo sguardo "tridimensionale" tipico dell'educazione interculturale secondo il quale ogni giovane è uguale a tutti gli altri giovani, ad alcuni altri giovani e a nessun altro giovane (Agostinetto, 2022). La mancanza di una consapevolezza interculturale da parte degli insegnanti, che potrebbe livellare le disuguaglianze e contrastare le discriminazioni, rischia di mantenere intatti nella classe i meccanismi di esclusione e di vedere aumentate le richieste per cui le persone disabili debbano essere allontanate dalle classi in quanto rischiano di rallentare il lavoro dei compagni non disabili. Nei discorsi relativi al contesto scolastico da parte delle ragazze di Vita Indipendente emerge anche il tema della disattenzione e mancata comprensione da parte degli insegnanti per le loro differenze nell'apprendimento, che si palesa attraverso la trascuratezza rispetto alle stesse o al contrario al loro ingigantimento. Inoltre emerge come uscire con l'insegnante di sostegno abbia causato la perdita dell'opportunità di vivere determinate esperienze assieme ai compagni di classe. Pur essendo un aiuto nella maggior parte delle situazioni, rispetto al restare in una classe nella quale si fatica a stare al passo, questo incide di fatto sui rapporti amicali e sulla percezione della differenza come negativa.

Michela: Mi hanno proprio bocciata che ormai mi mancavano solo due anni.

A: *Ok, è stato un problema prevalentemente con i docenti?*

Michela: Sì perché non accettavano praticamente sta cosa del programma...

A: *Quindi ti facevano fare le stesse verifiche degli altri?*

Michela: Sì, allora... se una verifica aveva un tot di equazioni da fare e le dovevo fare fino a là ceh... io avevo bisogno degli schemi perché avevo un po' di problemi con la memoria. Io avevo bisogno di schemi per via della storia che se vado sottopressione dimentico tutto quello che ho studiato... e non mi facevano usare schemi. Non mi facevano usare la calcolatrice. Volevano che io stessi come gli altri. Ma se gli altri riuscivano a fare cento io non ce la facevo a fare cento. E quindi a furia di prendere voti bassissimi e ste cose qua... poi dopo io non mi sentivo soddisfatta di quello che prendevo perché erano troppo bassi rispetto alla media che volevo e... son sta bocciata

A: *Ne hai parlato con i professori?*

Michela: Sì e ho avvertito poca capacità di ascolto da parte loro.

A: *Ci sono degli episodi che ti vengono in mente rispetto a questa cosa che mi stai raccontando?*

Rachele: No, beh... una volta perché non sapevo cosa fare... mi avevano dato altre cose... mi è capitato che quella di inglese mi aveva dato un libro delle cose da colorare. Come i bambini delle elementari. Essendo che tu hai l'insegnante di sostegno ti dava ste cose da colorare. L'ho fatto vedere ai miei compagni di classe e gli ho detto "Ma scusate, ma a voi vi sembra normale una cosa del genere" e loro fanno "no, non è una cosa normale". Cioè sembra che sei presa... Che sei indietro, molto indietro. Invece per come fai i discorsi tu non hai sto problema. Hai solo bisogno di semplificarti le verifiche.

[...]

A: *Con gli insegnanti di sostegno stavi sempre in classe?*

Rachele: No, uscivo. Alcune volte stavo in classe

A: *E preferivi stare in classe o uscire?*

Rachele: Allora, alcune volte mi piaceva uscire, altre stare in classe. Svantaggi di uscire è che se stai facendo un argomento che ti piace non lo puoi fare. Però lo fai fuori con la professoressa di sostegno. Mentre se sei in classe... E... segui... e vedi se riesci a prendere appunti. Se ti manca qualcosa negli appunti dopo te li dà l'insegnante di sostegno. Ceh io facevo fatica a prenderli gli appunti. Ero là che facevo così sul libro. [*mima il gesto di sottolineare*]. Sottolineavo tutto

A: *E nel rapporto con i compagni? Incideva il fatto di uscire dall'aula?*

Rachele: E... ha inciso tanto...

A: *Ti vengono in mente episodi?*

Rachele: No beh, ero sempre fuori e quando succedeva, che ne so? Delle interrogazioni mi interessavano perché magari a quella persona ci tenevo ero fuori.

A: *Uscivi con il prof di sostegno durante la lezione?*

Sara: Durante l'ora di sostegno uscivo

A: *Ti ha aiutata il fatto di uscire oppure stavi meglio in classe?*

Sara: Avrei preferito restare con loro.

A: *Come mai?*

Sara: Perché mi sentivo diversa dagli altri. Anche se lo so che siamo diversi. Ognuno è a modo suo. Non è che siamo tutti uguali. Il mondo se non fossimo tutti diversi non saria mia beo.

A: *Invece nelle dinamiche con i compagni i professori hanno aiutato nella gestione?*

Sara: Beh quello sì. Delle volte alcuni mi aiutavano. Ma certi se ne son fregati. Lasciamo stare. Perché poi se parlavi con loro non cambiava niente. Quindi vabbè.

Uscire con l'insegnante di sostegno è insieme una pratica di esclusione e una boccata d'aria rispetto alla difficoltà di stare al passo con un contesto non attento alle loro esigenze. Le ragazze rivendicano il riconoscimento della loro differenza in una prospettiva non svalutante, l'insegnante di sostegno è una figura potenzialmente utile per tutta la classe e la diversità è qualcosa che caratterizza tutti, è il contesto che spesso non riconosce questo. Slee e Moore (2012) sottolineano come la disabilità sia solo una delle caratteristiche non tenute in

considerazione in ambito educativo: diseguaglianze di classe, linguistiche (Colombo, 2020), di genere (Ghigi, 2019) fanno sì che determinate persone restino indietro rispetto ad altre. Gli autori propongono quindi un'educazione inclusiva, attenta a differenze e diseguaglianze, che permetta il superamento dell'idea che alcuni bisogni siano di fatto "speciali", associandoli in modo univoco alla disabilità e non permettendone la normalizzazione.

Se i rapporti con insegnanti e compagni risultano essere spesso escludenti, i rapporti con altre persone con disabilità risultano essere invece, come abbiamo visto dalla distinzione nelle narrazioni delle ragazze intervistate, soddisfacenti. Le ragazze raccontano che tra di loro è possibile costruire una rete, proprio perché la disabilità non appare essere un problema. Il potenziale di *empowerment* delle relazioni tra persone disabili emerge da diversi studi. Kasnitz (2001) in uno studio sulle storie di vita delle persone disabili partecipanti al Movimento per la Vita Indipendente sottolinea come relazioni tra persone disabili siano spesso motore di azione per il cambiamento culturale e l'acquisizione di capacità di leadership. Il ruolo dei *peer*, che nel progetto in esame è rivolto ad un obiettivo motivazionale nel rappresentare esperienze di successo, è da sempre considerato fondamentale nella progettazione della Vita Indipendente perché permette di fare massa critica tra persone disabili e di creare la propria narrazione identitaria al di fuori delle proiezioni delle persone non disabili (DeJong, 1979). Shakespeare (2017) sottolinea come nelle amicizie tra persone che condividono una disabilità intellettiva c'è maggiore uguaglianza e che coloro che si sentono isolati negli ambienti convenzionali preferiscano uscire con chi accetta le loro differenze. La costruzione di relazioni tra persone disabili risponde quindi al bisogno di creare relazioni paritarie, in rapporti in cui è possibile costruire la propria identità a partire dal proprio punto di vista situato (Wendell, 1996).

Quando il tema delle relazioni dei beneficiari emerge nelle interviste agli operatori, pur in assenza di una domanda dedicata, ritornano i temi della solitudine, dell'esclusione e della ricerca di relazioni alla pari.

A: Ricerca di relazioni amicali ulteriori rispetto a quelle costruite all'interno del progetto sono cercate anche da altre persone in progetto o solo da Laura?

Marina: Sicuramente. Giulia usa molto il social. Più che i social, il telefono, whatsapp. Ricerca molto le persone via telefono. Lo stesso Matteo, Matteo cerca in maniera compulsiva i suoi compagni di classe che ormai son grandi. Ceh, lui ha fatto la maturità due anni fa. No, l'anno

scorso. C'ero io. L'anno scorso. Però non ha un riscontro da loro. Dice sempre "adesso vado a giocare una partita a calcio, chiedo ai miei compagni di classe" o robe del genere e non ha mai riscontro. Eem altre situazioni in cui si mandano miliardi di messaggi in giro, comunque a vuoto. Questo mi è venuto in mente.

[...]

Marina: Sì. Quello che mi vien da dire è che principalmente la ricercano attraverso il telefonino. Messaggi. Social. Alcune di loro magari si son scritte con sconosciuti in chat su Facebook, queste cose qua. E secondo me per una ragione di solitudine alla fine. Perché ecco, appunto, quello che ti stavo dicendo è che non hanno chissà quante relazioni e quelle principali sono con noi operatori e pochissimi casi... mi viene in mente solo Rachele che ha un giro di ami... o almeno mi parla di amici con cui magari esce a mangiare la pizza, fa una giornata al mare, eccetra. Altri adesso come adesso non mi viene in mente assolutamente nessuno.

A: *Grazie mille. Secondo te da cosa deriva questa difficoltà nel costruire relazioni amicali?*

Marina: Per loro? Per una questione di marginalità. Ceh, nel senso con gli altri...

A: *Da parte loro o degli "altri" principalmente?*

Marina: Dai racconti che fanno loro viene principalmente dagli altri. Alcuni raccontano episodi di bullismo, eccetra. Poi nasce la diffidenza da parte loro nei confronti dei pari. Ecco.

A: *C'erano ragazzi che erano già in progetto durante le superiori?*

Marina: Solo Matteo, ma è un Dopo di Noi.

A: *E avete mai lavorato con il contesto scolastico rispetto a questa situazione?*

Marina: Matteo, è particolare la situazione. Però anche lì... Raccontano i genitori un bel gruppo classe. Però alla fine nessuno si è più fatto vivo. E lo stesso vale... aveva dei buoni professori di sostegno che alla fine... Lui gli aveva preparato una cornice con la foto. Dovevano passare di qua a salutarlo. Ci aspettavamo una merenda organizzata qui. Loro sono passati sotto, un saluto e ciao. Capito? Per dirti. Non è così che si costruiscono poi... A parte che questi qui erano professori. Però allo stesso tempo, per quanto un buon clima ci sia stato nella sua classe alla fine... In pochi dicono "vieni a mangiare il gelato"... Ecco, che basterebbe delle volte. Matteo passa... vabbè adesso sto divagando su Matteo...

A: *E invece un momento nella relazione con loro che hai avvertito come faticoso?*

Anna: Il faticoso è quando... quando si tratta di lavorare sull'affettività... quando si innamorano di persone che magari non sono... ma lo stesso innamoramento. Perché poi ci sono ragazze che si innamorano del primo che passa e quindi devi far capire che, ecco queste cose che è molto difficile, perché poi lì subentrano i sentimenti e non riesci a... a lavorarci tanto... cioè loro si arrabbiano tanto quando non sono corrisposte. E non comprendono perché non sono corrisposte, o comunque si avvilitano. Questo è molto faticoso. Ma è faticoso per noi, immagina per loro cioè... comprendere che l'altro ti ha detto che è solo amicizia e che invece tu continui a tediare. Ceh, sì, difficile.

Francesca: [...] e... da un punto di vista personale a volte mi rendo conto che proprio la difficoltà nel parlare con le persone perché vengono derise a volte. Questa più con Giorgio l'abbiamo vissuta, che è un Dopo di Noi lui

A: *Ti va di raccontarmi di più?*

Francesca: Per esempio uscire con gli amici o andare a giocare da solo. O sì, mi son trovata fuori mentre ero con lui che delle ragazzine... cioè che magari lui le fissasse e loro lo hanno deriso e sono andate via e poi lui ci è rimasto male insomma, si è chiuso in casa e non voleva neanche più uscire, quindi anche questo può essere un po' limitante nell'affrontare l'esterno. O anche Sara sa di avere difficoltà nel parlare veloce, nel farsi comprendere dagli altri e quindi e... sto cercando per esempio con lei che vada in autonomia a prendersi il biglietto dell'autobus però ha molte difficoltà e non perché non sappia cosa dire perché proprio si vede che ha molto imbarazzo nell'esporsi con uno sconosciuto.

Anche gli operatori sollevano il tema della ricerca della relazione alla pari, sia essa amicale o amorosa, e delle difficoltà legate alla stigmatizzazione che questa ricerca spesso comporta. Essa risulta spesso essere ancora più gravosa per le persone del

Dopo di Noi, altro progetto gestito dalla cooperativa, che presentano delle menomazioni più gravi delle ragazze di Vita Indipendente.

Da questo quadro emerge che il progetto risulta efficace nel dare opportunità alle beneficiarie di costruire relazioni significative tra pari, pur restando le relazioni all'esterno del contesto progettuale escludenti. Un modo in cui il progetto potrebbe essere ulteriormente utile nel supportare le beneficiarie nel loro percorso di Vita Indipendente e di costruzione di reti significative è quello di ripensare i laboratori sulle relazioni che già si realizzano all'interno della proposta progettuale, per ragionare non solo in ottica individuale rispetto agli atteggiamenti assunti dalle beneficiarie nelle relazioni, ma anche sistemica, creando uno spazio per esaminare situazioni discriminatorie e fornire strumenti per affrontarle, per esempio attraverso l'utilizzo di strumenti come il teatro dell'oppresso (Giorgi et al., 2021). Questo potrebbe evitare il rischio che le discriminazioni subite inducano a un'autoesclusione dalle performance di vita, trasformando invece i sentimenti negativi in desiderio di riscatto (Di Santo, 2013). Partendo dall'assunto femminista per cui "il personale è politico", che viene applicato anche nei *Disability Studies* (Bê, 2012), ripensare le relazioni tra pari in ottica della formazione di quella massa critica (DeJong, 1979) tipica delle relazioni tra persone disabili nei progetti per la Vita Indipendente in quei contesti in cui questa filosofia si è affermata attraverso il movimentismo, vuol dire condividere la conoscenza dei meccanismi di esclusione e conseguentemente accrescere il potere di *agency* che deriva da questa conoscenza (Giorgi et al., 2021).

4.2 RELAZIONI FAMILIARI

Il progetto fin dai suoi obiettivi iniziali (primo capitolo, quarto paragrafo) si propone di rivolgere alcune delle azioni anche alle famiglie dei beneficiari, nella consapevolezza del ruolo giocato da esse nella vita delle persone che entrano in progetto. La necessità di accompagnare le famiglie nasce dalla comprensione della complessità delle dinamiche riguardanti le famiglie delle persone con disabilità per come è organizzato il nostro modello familiare e di Welfare (McLaughlin, 2019). Non ci soffermeremo però in questa sede nell'analizzare le azioni direttamente rivolte alle famiglie, come i gruppi di ascolto, ma analizzeremo il rapporto tra le famiglie delle partecipanti e gli operatori, e tra le famiglie e le beneficiarie. Verrà

quindi preso in esame il modo in cui questi rapporti si strutturano, l'impatto di essi sul progetto e del progetto sugli stessi.

Nei racconti degli operatori emerge un quadro delle relazioni con le famiglie degli utenti in cui il loro intervento è spesso orientato a smorzare la protettività dei famigliari. Oltre a questo aspetto altri elementi ricorrenti riguardano la contribuzione economica al progetto (per la partecipazione al quale è richiesto un contributo alle famiglie) e conseguentemente le pressioni relative alla gestione del denaro esercitata sulle ragazze beneficiarie, ma anche una buona disposizione delle famiglie rispetto agli obiettivi progettuali, guidata dalla volontà di incentivare il percorso delle ragazze e lasciargli spazio di *agency*.

Daniele: L'autonomia è la base di tutto quanto li lascio andare. Li lascio spesso sbagliare. Che è difficilissimo, lasciare sbagliare una persona davanti ai tuoi occhi però è necessario perché imparino, che è probabilmente l'esperienza che non hanno avuto in casa la maggior parte dei ragazzi perché... per un senso di protezione probabilmente genitoriale, quello che c'è dietro. Cioè lo fanno anche i genitori nostri. Figurati i genitori di una persona con magari,... più sensibile, con delle difficoltà non gli ha mai permesso di sbagliare. [...] Di sicuro metà del nostro lavoro è con le famiglie, oltre che con i ragazzi...

A: *Mi fai degli esempi?*

Daniele: eee... allora, ne avrei tantissime. Le più banali che mi vengono in mente e... la prima che mi viene in mente... La Michela, che è una ragazza più che capace secondo me, vive tutt'ora con un senso di inadeguatezza dovuto alla madre che le dice "non riesci a far questo", "non fare anche quello", "non sei capace". Tutt'ora la madre la chiama e le dice "no, non puoi. Ma stai facendo questo? Fatti dare una mano." Con cose che oramai sono quotidiane. Come la lavatrice. Quindi lei è un esempio ma tutti quanti i ragazzi spesso dicono "non posso fare questo perché la mamma mi ha detto di no, perché il papà mi ha detto che non posso, non sono capace". Quando sono cose che sono totalmente in grado. Ma anche mi viene in mente la Sara ha grandi problemi economici, legati al livello economico perché vive una pressione sociale da parte della madre per quanto spende. Quindi il suo primo pensiero nello spendere soldi non è "quanto spendo" ma "devo spendere poco sennò mia mamma si arrabbia". Quando... veramente va ad alterare l'umore della Sara. Giorgio mi viene in mente, Giorgio ha una madre che è troppo protettiva... ma neanche troppo protettiva, spesso... è difficile il dialogo con lei. Non con me, a me va anche molto bene con lei. Ma so che... con tutto il resto dei miei colleghi ha grosse difficoltà, quando magari basta veramente capire che è una madre che vive...determinate emozioni. E una volta che capisci e riesci a dialogarci è più che in grado di avere un dialogo. Però magari mi ricordo, quando conviveva con Matteo, c'erano dei grossi attriti. E... gli attriti non sono per forza delle cose negative

A: *Capisco*

D: Cioè sono delle sfide per migliorarsi. È difficile spiegare a un genitore che tuo figlio sta avendo delle difficoltà perché è un percorso di crescita. Quindi è normale che affronti delle situazioni che non gli piacciono ma fanno parte di un percorso di crescita. Quello è difficilissimo da spiegare ai genitori.

Silvano: Allora quando prendi in carico la persona non prendi in carico solo la persona ma anche tutta la sua famiglia, tutta la sua rete sociale un po'. E quindi la famiglia, è importante anche qui creare un'alleanza. Quindi i progetti vengono condivisi con la famiglia, si definiscono gli obiettivi con la famiglia, si definiscono gli obiettivi insieme, si decide questo questo questo... ehm, in realtà per quanto riguarda vita indipendente eh... non ci sono grosse difficoltà nella relazione con i famigliari. Le cose più importanti sono legate... che la famiglia vede il figlio ancora come un bambino e invece cerchiamo di lavorare su questo. Stiamo facendo un percorso perché la persona diventi autonoma, indipendente, ci sia una sorta di emancipazione

anche. Però ci si scontra su questo...e si stimola anche i genitori a dire "tizio ha imparato questo, questo, questo e questo con noi, è importante che lo faccia anche a casa. Cioè fare la lavatrice con noi è capace a farla. L'importante è che poi quando venga a casa continui a farla perché sennò ogni volta si riparte da zero".

A: Nel rapporto tra utenti e genitori ci sono mai stati attriti per quanto riguarda il progetto?

Silvano: Beh, rispetto al progetto no perché viene concordato insieme. Quindi con i servizi, con l'educatore, con... tutta una serie di figure professionali... quando si accetta il progetto si condivide e tutti son d'accordo. Scontri tra genitori e figli quella invece è un'altra cosa ma son legati non di per sé al progetto anche se...

A: Per esempio?

Silvano: Sulla gestione del denaro. È capitato che sono state fatte delle spese e i genitori non erano d'accordo. Può succedere insomma... Sono delle piccole incomprensioni

Francesca: Rispetto al progetto... io vedo che comunque i genitori per quello che ho potuto comprendere e... richiedono molto ai figli, alle figlie. Sia sotto il punto di vista soprattutto del denaro e della gestione dei soldi che viene data per la partecipazione a questo progetto viene sempre richiesto un resoconto molto rigoroso, e viene chiesto appunto di stare molto attenti... di evitare di uscire troppo... che comunque fa parte del progetto anche quello, nel senso ... poi ovviamente è un limite che mi rendo conto possa essere un problema grande per alcune famiglie, non voglio assolutamente giudicare, anzi. Però... ci sono anche delle difficoltà da parte dei ragazzi insomma che devono essere comprese anche sotto questo aspetto invece a volte non viene fatto un po' questo passetto e quindi questa cosa cerchiamo di gestirla anche un po' noi prendendo un attimo un po' in mano. E poi, ovviamente la cosa positiva è che richiedano delle autonomie ai ragazzi nell'organizzazione del progetto stesso, che invece è una cosa che apprezzo e quindi glielo fanno vivere come il loro progetto e non come un progetto che gestiscono i genitori insieme a noi... Quindi tipo una cosa che è bella è che comunque sono i ragazzi che chiamano i genitori, che dicono l'orario, dove andarli a prendere, se ci sono delle modifiche e... quindi non c'è la mediazione di un operatore di mezzo sotto questi aspetti e questa è una cosa bella.

Secondo quanto riportato dagli operatori spesso i genitori contribuiscono a rallentare il processo di emancipazione dei figli, per lo più, anche se non esclusivamente, per senso di protezione, incentivando in tal modo il rischio di isolamento dalla comunità.

Anna: [...] se la persona può anche con la piccola disabilità uscire ed andare ad abitare da sola. Se... adesso stiamo provando a farne uscire uno. È un ragazzo molto autonomo, ha la patente, ha un lavoro e... però i genitori ci chiedono di seguirlo ancora.

Marina: [...]Hanno questa forma di diffidenza, ecco, raccontano questo. E in più... Mi vien da dire... scarsa possibilità di spostarsi, muoversi con facilità... queste cose qua.

A: Quindi dovute anche a scarsità di servizi di trasporto del territorio?

Marina: Sì, sia da parte del territorio che dei genitori che magari sono un po' limitati, che limitano un po' queste cose.

[...]

A: Secondo te esiste ancora un rischio di segregazione per le persone disabili?

Marina: Allora. Boh. Delle persone che abbiamo in comunità son state segregate fino all'altro giorno. Quindi il rischio è attuale. La comunità è aperta da un anno e mezzo. Segregazione intendo...che escono poco di casa, che fanno poche esperienze. Questo tipo di cose. Quindi secondo me il rischio c'è ancora. Tanto alla fine è passato veramente poco. E... lo stesso la ragazza di cui ti parlavo prima di Vita Indipendente mi fa pensare questo. Lei mi racconta di stare molto spesso, cioè sempre, passare le sue giornate a casa adesso che non va più a scuola. E lavora, lavora poco. Cioè nel senso... Lavora in Casa X...

A: Ed è questo è dato?

Marina: Per lo più dalle famiglie. Ovviamente le barriere sul territorio esistono.

Nella letteratura relativa ai rapporti tra le persone disabili e le loro famiglie viene spesso descritto il comportamento protettivo dei famigliari verso la persona disabile, trattata come eternamente bambina (Di Santo, 2013), elemento che emerge anche dalle interviste. La letteratura a riguardo si è per lungo tempo concentrata a spiegare il fenomeno attraverso il concetto di *burden* (Di Santo, 2013), ovvero il carico aggiuntivo che le famiglie di figli disabili devono affrontare e sulle modalità più opportune per gestire tale onere a seconda degli stili cognitivi (modelli di pensiero), degli stili di *coping* (come affrontare le situazioni problematiche) e delle capacità di *problem solving*. La critica dei più recenti *Disability Studies* a questo approccio sottolinea come concentrarsi sul *burden* significhi considerare il rapporto tra la persona disabile e i suoi parenti come unilaterale, trascurando il contributo che le persone disabili apportano alle proprie famiglie in ottica di reciprocità. Questo riflette conseguentemente una visione della disabilità come tragedia e della persona disabile come membro passivo del rapporto. In quest'ottica si rischia anche di incentivare la visione per la quale la persona disabile debba essere sempre grata per le cure ricevute senza poter avanzare critiche a riguardo (McLaughlin, 2019). La visione negativa, promossa da diversi studi e dai media, ha dei rischi concreti, come quello di incentivare l'isolamento della famiglia con una persona disabile all'interno dal resto della collettività, portando il nucleo ad allontanarsi dai legami con la rete sociale nella quale era precedentemente inserito. Giustifica inoltre l'infantilizzazione della persona disabile. Elementi di rischio si possono ritrovare nelle narrazioni che gli operatori propongono dei rapporti famigliari delle persone coinvolte in progetto.

Costruire una nuova visione dei rapporti famigliari è una questione complessa, che richiede attenzione per evitare il rischio di semplificazioni. McLaughlin (2019) invita a fare attenzione a sostituire una problematica narrazione "da incubo" con un altrettanto problematica narrazione "fiabesca". La gestione della disabilità può portare effettivamente a delle difficoltà maggiori per il nucleo familiare, dai maggiori oneri burocratici per l'accesso a servizi di supporto, alla necessità di maggiore presenza nel rapporto con la persona disabile, fino anche al sostenimento di maggiori costi che diverse condizioni di disabilità spesso comportano. È importante

in tal senso ricordare che parla di disabilità come costruito non vuol dire trascurare l'importanza della menomazione ma capire come essa viene interpretata dai soggetti, considerando gli interventi che andrebbero messi in piedi per affrontare opportunamente la questione della disabilità come una questione di redistribuzione (Shakespeare, 2017). Dalle interviste agli operatori si evince come i costi necessari per la partecipazione al progetto risultino gravosi per alcune famiglie. Queste ultime invitano le figlie a ridurre le spese, generando in loro sentimenti di angoscia e ansia e, per alcuni aspetti, rallentando il percorso di acquisizione di autonomia, del quale fa parte anche la gestione del denaro. Per venire incontro alle esigenze delle famiglie gli operatori riducono a volte la frequenza delle attività in cui è prevista una spesa, come un'uscita per mangiare la pizza. Queste negoziazioni sono importanti e positive per rispondere alle esigenze delle famiglie, ma la presenza stessa di diseguaglianze economiche può limitare la scelta e la possibilità di autodeterminazione delle ragazze in progetto. Il contributo richiesto per la partecipazione al progetto può non rendere lo stesso idoneo a tutti i potenziali partecipanti, o creare delle situazioni di squilibrio tra i beneficiari effettivi. In questo senso è importante porre attenzione nell'analisi della disabilità all'intersezione della stessa con altre forme di diseguaglianza, come quella economica (Bê, 2012). L'intervento su tale limite non può essere svolto in autonomia da singole cooperative o progetti ma richiede di ripensare i servizi e le politiche per la disabilità partendo dall'assunto per cui serve una prospettiva strutturale di intervento, volta a garantire l'accesso alla Vita Indipendente a tutte le persone disabili (comprese quelle con disabilità meno gravi, per interventi che riguardino il superamento delle forme di esclusione più disparate, non solo la fornitura dell'assistenza personale a persone con disabilità gravi, come avviene ora nella maggior parte dei servizi offerti). L'indipendenza economica non è l'unico elemento che determina il passaggio all'età adulta, ma vi compartecipa (Tisdall, 2001) e per le persone con disabilità spesso il raggiungimento di questo traguardo risulta ostacolato. Spesso infatti vengono riscontrati dalle persone disabili maggiori difficoltà di accesso al mercato del lavoro come approfondiremo nel prossimo paragrafo. Il persistere di una dimensione di dipendenza economica dalla famiglia per le ragazze in progetto limita in parte una strutturazione autonoma del loro percorso, ma non per questo lo invalida. Le condizioni di dipendenza e indipendenza non vanno considerate in ottica

dicotomica. Tisdall (2001) riportando le ricerche di Morris (1993) e Walmsley (1993) evidenzia come il prendersi cura e l'indipendenza esistano in un *continuum*, nel quale le persone disabili assumono al contempo i ruoli delle persone oggetto di cura e che si prendono cura. In questo senso il progetto di Vita Indipendente a cui le ragazze partecipano produce numerosi benefici nell'incentivare questa reciprocità. Il contributo che il progetto apporta alla vita familiare delle beneficiarie concerne lo stimolare l'interdipendenza nei rapporti con la famiglia e con la comunità. Le beneficiarie acquisiscono un ruolo maggiormente attivo nel contesto familiare, continuando a svolgere a casa i compiti relativi alle autonomie acquisite nel progetto, seppur queste autonomie sono sempre inquadrare in ottica educativa secondo quanto previsto dalla proposta progettuale (che differisce dagli obiettivi dei progetti di Vita Indipendente tradizionalmente intesi). Il progetto di Vita Indipendente proposto, lungi dall'assistere solo la persona con disabilità nella sua condizione, prende in carico interamente la persona nei suoi contesti di vita e l'intera comunità di cui è parte, come vedremo nel paragrafo relativo alla costruzione dei rapporti territoriali. Una tale presa in carico si avvicina all'etica femminista della cura (McLaughlin, 2019) attraverso la quale si è suggerito di ripensare la disabilità, creando il potenziale per trasformare positivamente la visione che le famiglie hanno rispetto alla presenza della persona disabile nel nucleo. È un processo che richiede tempo di adattamento rispetto alla riarticolazione dei ruoli e rispetto alla lettura iniziale degli stessi in cui la persona disabile veniva infantilizzata ed eccessivamente protetta. Questo ha ripercussioni positive anche sulla visione che le ragazze hanno di sé stesse, delle proprie capacità e della propria identità.

Le interviste alle beneficiarie del progetto ci offrono ulteriori spunti di riflessione rispetto al rapporto con le famiglie.

Giulia: Spero che mi rinnovino il progetto perché vorrei continuare ad abitare qui.

A: *Quali sono i motivi per cui vorresti rimanere nel progetto?*

Giulia: Se torno a casa avrei i rapporti con i nonni come prima. Però in realtà, anche se dovessi tornare a casa... tipo, c'è stata una volta che sono tornata a casa e ho aiutato mia nonna a stendere la lavatrice, le ho lavato il pavimento.

A: *Perché prima soffrivi il fatto che i nonni facessero tutto?*

Giulia: Sì. Io ero quasi sempre alla Cooperativa D quando stavo da loro, poi vabbé avevo iniziato anche la scuola.

A: *Quindi stavi facendo diverse cose.*

Giulia: Stavo facendo diverse cose, quindi il weekend invece di aiutarli mi rilassavo.

A: *E questa cosa non vorresti si ripetesse, ma perché creava problemi con i tuoi nonni o perché è una cosa tua che vorresti renderti più utile in casa?*

Giulia: Perché creava problemi con i nonni perché anche i nonni volevano che li aiutavo di più.

Sara: Sono qua da un anno e mezzo- due, credo, se non sbaglio. Sono entrata perché dato che a casa non faccio mai nulla, comunque per imparare a fare un po' di cose qua. Comunque quando sei diviso dalla famiglia un po' devi vivere un'altra casa. Per non stare troppo con la famiglia, stare un po' divisi. Perché volevo prendermi i miei spazi, un po' per imparare a fare la lavatrice. Un po' di cosa. Cucinare.

A: Capisco! Raccontami un po' della tua famiglia e di come è cambiato il vostro rapporto da quando partecipi al progetto

Michela: C'è sempre stato un rapporto... posso dire... io lo chiamo amore e odio ma ghe se sempre stà. Loro mi sono sempre stati sotto, tanto, a dirmi le cose. E anche in modo anche un po'... Ceh, non addolcendomi la pillola ma anche in modo più brusco in modo da farmi capire.

A: Puoi farmi un esempio?

Michela: Tipo come funziona il mondo

A: Cioè?

Michela: Per esempio io ho difficoltà molto a socializzare e quelle volte che venivo a casa perché non ghea fasevo oppure non volevo uscire di casa o roba del genere, loro dicevano "ma devi, devi uscire, devi imparare a farti una compagnia, hai quattordici anni, non puoi sempre stare qua e "blablabla"

A: E tu come la vivevi?

Michela: Io la vivevo più come una costrizione però adesso ho capito il perché di sta cosa qua.

A: E cioè cosa pensi adesso di questa cosa qua?

Michela: Penso che è stato giusto. Son stati giusti quegli stimoli. A parte che era troppo presto per me.

A: Senti che è cambiato il rapporto con la tua famiglia da quando partecipi al progetto?

Rachele: No, è sempre lo stesso. Ci scanniamo come sempre ma ormai è sempre così abitudine a casa nostra.

[...]

A: Prima mi dicevi che vi scannate un po' a casa

Rachele: Sì, perché andiamo d'accordo... però dopo che... c'è ci scanniamo perché è all'ordine del giorno

A: Tipo per che motivi vi scannate?

Rachele: Perché io non faccio niente a casa, faccio qua ma a casa non faccio niente.

A: Quindi questa cosa non è cambiata con il progetto

Rachele: Non è che non è cambiata è che non ho l'aiuto che mi serve a casa. Perché avendo una casa che è grandissima, molto ma molto grande allora uno non sa neanche da dove partire. Perché se hai una casa grande non sai da dove partire. Essendo che si è in tre fai anche fatica tra la casa, le pulizie e roba

Dalle interviste emerge che spesso vi è una richiesta di maggiore aiuto e reciprocità da parte delle famiglie. Non sempre il progetto si traduce in un miglioramento concreto delle dinamiche famigliari, che per alcune delle intervistate restano invariate, ma incide nel lasciare l'ro degli spazi di autonomia al di fuori del contesto famigliare. Una ragazza racconta che il suo contesto famigliare l'ha spronata nell'inserimento sociale ma lei ha sentito questo gesto, per quanto utile, come una forzatura e un voler affrettare i tempi. Nel progetto c'è invece modo di sperimentarsi secondo le proprie tempistiche e i propri bisogni. Le ragazze intervistate attraversano una fase molto delicata della loro vita, il progetto contribuisce a ridurre il rischio di marginalizzazione dovuto alla concomitanza di tre fattori: l'essere

disabili, l'essere giovani e l'essere in transizione (Tisdall, 2001). Il progetto ne incentiva la partecipazione.

4.3 RELAZIONI LAVORATIVE

Il tema del lavoro delle persone con disabilità è un tema sfaccettato e complesso. Per comprenderlo a pieno si renderebbe necessaria un'analisi multifattoriale complessa che tenga conto di molteplici variabili quali costrutti sociali, identità, effetti della menomazione, influenze personali, e influenza delle proprie reti di sostegno, istruzione ma anche opportunità economiche e politiche del mercato del lavoro e del sistema di *Welfare*. (Roulstone, 2013).

In questa sede non c'è spazio per un tale approfondimento, che si riserva per eventuali futuri progetti di ricerca. Si premette quindi che quello che in questa sede sarà definito come "lavoro" comprende diverse forme di inserimento lavorativo, per comprenderle è necessario studiare le modalità in cui il SIL (Servizio di Integrazione Lavorativa Regionale per le persone con disabilità) si organizza e fornisce il suo servizio. Quello di cui ci si occuperà invece sarà analizzare il significato che operatori e beneficiarie attribuiscono al lavoro e alle relazioni che si costruiscono al suo interno.

Prima di esaminare le narrazioni dei soggetti nelle interviste, risulta interessante analizzare la definizione che il SIL fornisce del suo sistema di servizi:

È un articolato sistema di servizi per l'inserimento lavorativo delle persone con disabilità istituito presso le Aziende Ulss per programmare e realizzare l'integrazione lavorativa e sociale delle persone con disabilità. Tali servizi hanno come scopo il miglioramento della qualità della vita della persona e ricostruzione della propria identità tramite un'attività lavorativa, mantenimento il più a lungo possibile della persona nel proprio contesto di vita.

La definizione dello scopo del servizio comprende diversi elementi, quali il miglioramento della qualità di vita della persona, l'affermazione della sua identità e la limitazione del rischio di segregazione. Il lavoro è nelle società occidentali una forma di contributo sociale, spesso di validazione personale, e riguarda per questo tutti gli elementi sovra citati ma è anche una difesa dalla povertà (Roulstone, 2013). Risulta quindi interessante osservare come l'aspetto retributivo, ammessa e non concessa la sua presenza nelle forme di integrazione lavorativa che riguardano le

persone disabili, non venga considerato tra gli aspetti importanti dell'inserimento lavorativo. Eppure la ricerca dimostra come le barriere al lavoro contribuiscano a mantenere le persone disabili in condizioni di povertà (Roulstone, 2013), e anche come le persone povere siano più spesso a rischio di incontrare una disabilità. Il lavoro è quindi una questione di passaggio all'età adulta (passaggio che si è visto essere spesso negato alle persone disabili), ma anche una questione legata alla sopravvivenza economica (Turmusani, 2001). Le ragazze che partecipano al progetto di Vita Indipendente stanno vivendo il momento di transizione verso l'adulthood (Tisdall, 2001), sostenute anche dal progetto. È interessante quindi capire come declinano la loro partecipazione al lavoro, e come declinano la stessa gli operatori che le accompagnano nel percorso d'autonomia.

Anna: è quello di rendere autonome le persone che hanno dei deficit anche se hanno delle difficoltà e, e quindi di sgravare la condizione di disabilità e creare rete nel territorio e farli lavorare nel territorio. Sia col lavoro che a livello sociale, quindi con hobby e varie attività extra. Questo sgrava anche l'impegno sanitario perché insomma, sapere che delle persone con piccole patologie o disabilità possono rendersi utili, anzi che devono essere una risorsa nel territorio. Ecco questo.

A: L'accesso al progetto di Vita Indipendente avviene su richiesta delle persone e delle famiglie o su segnalazione da parte dei servizi?

Anna: Allora, solitamente passa sempre tramite l'ULSS perché è l'ULSS che redige il progetto e noi abbiamo vinto il bando, ogni anno si fa il bando. Allora, di norma siamo in stretta collaborazione col SIL e le famiglie. Il SIL si occupa di integrare questi ragazzi a livello lavorativo con stage o lavori, in varie cooperative, in varie aziende. Dopo del lavoro, eh, avendo anche una capacità economica possono, i genitori si rendono conto che hanno bisogno di altro, di essere inseriti nel territorio ma soprattutto anche di fare le cose quotidiane che non riescono a fare. Ad oggi abbiamo 12-13 ragazzi che seguiamo. Sarebbero anche di più, ma ultimamente facciamo fatica a trovare appartamenti liberi disponibili.

[...]

Ci sono persone con disabilità che sono veramente risorse. Cioè devono essere risorse. Cioè Stefano fa il dj in discoteca e lavora per me in segreteria, con me perché per me non mi piace. Con me, perché è mio collega e mi fa tutte le pratiche mediche. Per dirti, prenota le visite e cose che io perderei un sacco di tempo. Invece lui è bravissimo, ormai lo conosco e ci mette poco. Elvio, lo stesso Elvio che hai visto prima si sta... Stiamo lavorando su come fare tutte le bolle, metterle a posto, come archivarle sia manualmente sia tramite scannerizzazione. Quindi insomma, lavori che veramente riescono a fare. Semplici, ma che sono veramente risorse.

Nella narrazione dell'operatrice il lavoro delle persone disabili rappresenta un modo attraverso il quale loro possano rendersi utili. Anna ne riconosce meriti e professionalità. L'aspetto economico viene comunque citato e tenuto in considerazione come uno dei bisogni della persona. La possibilità di contribuire alla società tramite la partecipazione al lavoro per l'operatrice è data principalmente dalla gravità della menomazione. Tenere conto dell'importanza della menomazione è fondamentale: Shakespeare (2017) sottolinea che l'esistenza di persone disabili

che per la criticità delle loro menomazioni non riescono ad accedere al mercato del lavoro, anche nel momento in cui vengono rimosse le barriere, mette così in dubbio i presupposti produttivisti del sistema capitalista, che giudicano il valore di una persona sulla base della sua capacità di “rendersi utile”, ovvero per l'appunto di produrre. In questi casi è necessario che si provveda alle necessità economiche delle persone disabili, garantendogli la possibilità di autodeterminazione. Risulta però fondamentale non ignorare nemmeno l'esistenza delle barriere. Roulstone (2013) sottolinea come sia possibile l'integrazione lavorativa di una persona con disabilità gravi in determinati contesti in cui le barriere vengono abbattute, e in altri contesti invece anche persone con menomazioni più lievi fanno fatica ad accedere al lavoro per barriere fisiche e sociali, che possono riguardare ad esempio anche i trasporti, come emerge anche dal racconto di un operatore:

Silvano: Ehh... uno degli aspetti critici è la mancanza di trasporti. Quindi non tanto la presenza di barriere architettoniche perché in genere i ragazzi di vita indipendente hanno una disabilità cognitiva, non fisica. Però il trasporto non è garantito in tante zone soprattutto noi che siamo nella provincia di Padova, in questo caso, se uno... ad esempio ha gli autobus, i tram, ha treni... le infrastrutture non sono ben organizzate. È un problema. Perché in genere pochi hanno la patente. Per spostarsi a lavoro gente che deve cambiare più autobus... fare un tratto in bicicletta...ci sta eh... però ci vorrebbe maggior integrazione... maggiori infrastrutture proprio. E... questo qua... se penso la cosa più lampante, più critica ecco. Perché poi logicamente noi accompagniamo una persona in un percorso però un domani deve essere anche autonoma. Non sembra ma anche le infrastrutture son fondamentali. Siamo sempre lì. Non possiamo trovare un posto di lavoro a [nome del luogo]. Da [nome del luogo] a [nome del luogo] ci sono delle difficoltà di trasporti. Non si riesce a raggiungerli e quindi non può andare a lavorare e quindi non può prendere dei soldi che gli permette di pagare il vitto, l'alloggio. Quindi è un po' quello il limite più grosso che c'è. Questa è la cosa più importante secondo me. Poi altre cose esterne... la vita sociale... la difficoltà... più passa il tempo più c'è assenza di volontari che creino momenti di integrazione che non siamo né noi né facenti parte del progetto o della famiglia. Quindi proprio esterne.

L'assenza di un trasporto pubblico efficiente limita la possibilità di accedere a determinati lavori, nonostante la menomazione non sia grave, perché limita le capacità di spostamento in autonomia e quindi di accesso concreto a determinati lavori per l'impossibilità di raggiungerli (Turmusani, 2001). Questa è solo una delle barriere fisiche e sociali che limitano l'accesso al lavoro. Esse possono riguardare anche l'organizzazione degli spazi di lavoro (ad esempio la presenza di barriere architettoniche) e le discriminazioni sul lavoro.

Altro tema emerso nella discussione con una operatrice è relativo al fatto che il lavoro è uno dei luoghi dove le ragazze in progetto costruiscono relazioni alla pari.

Marina: Passa principalmente quando va a casa il weekend con i suoi genitori o al massimo con la sorella. Non con i pari. Lo stesso tutte le ragazz... La Michela... quando va a casa dai suoi genitori non trova i pari... trova i genitori.

A: certo.

Marina: hanno rapporti alcuni di loro a lavoro.

A: e a lavoro solitamente con persone con disabilità o ci sono anche inserimenti in contesti non dedicati?

Marina: Cioè alcuni lavorano... sono inseriti in cooperative... tipo cooperativa T, quindi pari con difficoltà. Altri hanno inserimento nelle mense degli asili e quindi lavorano con personale delle mense. Lo stesso nelle mense degli ospedali, uguale.

Abbiamo già parlato nel primo paragrafo di questo capitolo dell'importanza di costruire relazioni paritarie. Il lavoro può essere uno degli ambienti in cui si rende possibile la costruzione di rapporti amicali, specialmente perché la possibilità di incontro avviene in luoghi "protetti", spesso assieme a persone che condividono un comune background in termini di disabilità. Il ruolo del contesto come luogo di incontro non è l'unico modo in cui il lavoro può incidere sulla possibilità di costruire relazioni alla pari per le persone disabili. Infatti anche l'indipendenza economica prodotta dalla retribuzione, ove presente, risulta il fattore che permette di riequilibrare i rapporti tra persona disabile e familiari o partner (Turmusani, 2001). La questione economica emerge come rilevante nella narrazione di Michela, ragazza in progetto, che esprime la necessità di cambiare lavoro sia per un fattore legato alla volontà di allargare le esperienze personali, sia per un fattore legato alla necessità di un maggiore guadagno.

Michela: lo vorrei cambiare

A: Come mai?

Michela: Perché ho bisogno di sperimentarmi in azienda. In una azienda in cui io riesca a farmi le mie ore là e... cioè provare a capire se sono realmente pronta. Perché poi ceh... Un conto è se mi danno un foglio con questo questo questo da fare... Un conto è andare in azienda. C'è da fare questo? Bene, fai questo. Ceh perché... noi abbiamo... là ci sono degli obiettivi da raggiungere se vuoi uscire fuori in una azienda hai già il tuo bagaglio di esperienza. Poi dopo che come posso dire? Vai, fai. Con quello che riesci. Cioè è dura. Però vorrei provare.

A: E tu ti sentiresti pronta per farlo adesso?

Michela: Sì però... Sono molto consapevole del fatto che io ho una fragilità molto importante e che questa fragilità sarà anche... Oltre a un beneficio sarà anche un maleficio sta roba qua.

A: Ok. Perché pensi che possa crearti delle difficoltà sul lavoro?

Michela: Sì, che sarà difficoltoso. Perché come dire io... Il mio lo faccio bon... Però se vedo che c'è una persona che riesce a fare un po' di più anche io vorrei fare un po' di più e quindi ceh... e quindi anche se sono consapevole che non posso fare quello che l'altro fa...

A: Temi il confronto sul posto di lavoro?

Michela: Sì diciamo. La paura più grande è un po' questa

[...]

Michela: Sono arrivata al limite... Però... Sono arrivata davvero al limite di sopportazione

A: Limite di sopportazione?

Michela: Perché comunque io ho questo forte desiderio di... di uscire fuori da là. E però nonostante quello sto comunque portando pazienza.

A: *E li ti pagano?*

Michela: Sìsì. Mi danno un piccolo contributo. Però quel piccolo contributo lo uso per farmi... per farmi la spesa e pagarmi qua l'affitto

A: *E quindi ti resta poco dici?*

Michela: In realtà è diviso bene. Quindi quello che rimane devo farmelo bastare diciamo

A: *Riesci a fare delle cose tue con quei soldi? Cioè ti resta abbastanza per altre cose?*

Michela: Sì, cioè... devo diminuire... oddio...devo rinunciare a qualcosa per riuscire ad andare avanti bene con il mese. Però... però ne vale la pena

A: *Se andassi in un'azienda ti piacerebbe fare sempre il lavoro che fai adesso o un lavoro diverso?*

Michela: lo assemblaggio lo faccio... però io vorrei tornare a studiare perché il lavoro che vorrei fare per tutta la vita cioè praticamente se fare loghi pubblicitari. Però mi mancano due anni a me e quindi ho bisogno di farmi le scuole quelle la serali per riuscire a ... Per poi dopo riuscire ad avere un diploma giusto... Per farmi assumere da qualche privato che chiede...

A: *Ti sei informata un po' per delle scuole serali?*

Michela: A Padova mi ero informata per ste scuole serali però... giustamente costicchiano e quindi mi serve un lavoro per mantenere sia il fatto che io ho fa pagarmi l'affitto... Ho da pagarmi questo, quest'altro, st'altro. Ma anche i costi delle serali

A: *A lavoro quante ore fai?*

Michela: Sei ore, circa

A: *Posso chiederti quanto prendi?*

Michela: Sìsì. Adesso... si parte da 180... lo per un periodo ho preso 180... poi dopo passato quel periodo là sono passata a... non 350... 450... Che attualmente mi fanno 450 euro...

A: *Che mi dicevi non ti basterebbero per coprire il costo dei serali?*

Michela: Letteralmente no. Quindi un po' l'unica cosa è cercare un altro lavoro

A: *Tu cosa fai?*

Sara: Assemblaggio, imballaggio. Quelle robe là.

A: *Ok. Con una Cooperativa?*

Sara: Sì, Cooperativa T.

[...]

A: *Che cosa hai studiato?*

Sara: Ehh, socio-sanitario. Lavorare con bambini e disabili. Adesso sto facendo il corso disabili, con la cooperativa. Ho fatto amicizia là dentro nel senso [Si interrompe]

A: *Ti piacerebbe lavorare in quest'ambito?*

Sara: Sì. Non è male.

Nell'intervista a Michela viene da lei sottolineata l'insufficienza del contributo (ricevuto dall'ULSS per il lavoro che svolge) relativamente alla possibilità di accrescere la sua autonomia. Crescita che potrebbe avvenire anche tramite la prosecuzione di un percorso studi precedentemente, che comporta dei costi. Studi che potrebbero portarla a realizzare un desiderio lavorativo personale. Roulstone (2013) sottolinea come gli approcci di inserimento lavorativo "place and train" risultino più efficaci degli approcci preparatori, che incastrano le persone disabili in una "porta girevole" di allenamento al lavoro che non viene calata nel concreto. Seppur in termini diversi, in quanto un approccio pratico ad attività lavorative è presente nell'integrazione lavorativa svolta da Michela, il suo lavoro sembra orientato alla preparazione al lavoro. La difficoltà di uscire dai luoghi protetti sembra averla in qualche modo frenata dall'accedere a un lavoro maggiormente retributivo.

Elemento ad assumere rilevanza è la paura del confronto con i colleghi non-disabili. In entrambe le interviste citate emerge la mancanza di corrispondenza dell'attività lavorativa svolta con i percorsi di studio precedentemente intrapresi. Roulstone (2013) sottolinea a proposito le difficoltà delle persone con disabilità in fase di transizione all'età adulta le persone disabili paghino lo scotto di basse aspettative e spesso di "un'istruzione fallita", come nel caso di una delle ragazze intervistate. Rachele invece parla dei suoi superiori nel ristorante in cui ha lavorato rivendicando le sue capacità e la mancanza di ascolto in un rapporto lavorativo subordinato:

Rachele: Se sbagliavano loro ti dicevano parole a te comunque. Tipo una volta è capitato che hanno sbagliato la ricetta di una roba. E io l'avevo giusta. E avevo il foglio e gli ho detto guarda che è così, non è colà. Adesso non so neanche come spiegarlo. Però mi diceva "Adesso devi buttare questo e poi buttare quello", "no, devi fare il contrario" gli faccio io. Fa "no no, ma viene fuori giusto" e invece veniva fuori sbagliato e non ti dicevano che avevi ragione. No dovevano aver ragione loro. Sempre loro ragione.

Questa rivendicazione non si lega strettamente alla disabilità, e andrebbe analizzata con gli strumenti della sociologia del lavoro. Ci si limiterà in questa sede a considerare il significato che il lavoro assume per Rachele, che reclama il riconoscimento delle sue competenze. È necessario sottolineare anche il rischio di doppia subordinazione delle persone con disabilità nel lavoro dipendente: pregiudizi sulla condizione di disabilità della persona possono incidere nell'abbassare le aspettative e la considerazione da parte del datore di lavoro accentuando l'asimmetria. Di Santo (2013) descrive come agire razionale rispetto allo scopo (Weber, 2003) il tentativo di mostrare le proprie *performance* nonostante le scarse attese nei confronti della disabilità.

Il quadro che emerge da questa breve analisi fa emergere come la partecipazione lavorativa possa assumere diversi significati per le persone con disabilità e coloro che li accompagnano nel percorso di integrazione lavorativa, tra cui anche gli operatori del progetto di Vita Indipendente che le accompagnano nel percorso di autonomia. Se gli operatori da un punto di vista esterno legano questi fattori alla possibilità di contribuire alla società e costruire relazioni, nei racconti delle ragazze emerge invece come il lavoro assuma un significato legato a un'affermazione individuale attraverso il raggiungimento di un'autonomia economica e il perseguimento di desideri personali. Il progetto non ha particolare potere di azione rispetto alla dimensione lavorativa delle beneficiarie. I rapporti che si instaurano tra

pari e con i *peer* al suo interno però possono ancora una volta offrire l'opportunità di fare massa critica (DeJong, 1979).

4.4 RELAZIONI CON IL TERRITORIO

La costruzione di una progettualità legata alla dimensione territoriale assume grande rilevanza nel *case of study* in esame. Si è visto nel primo capitolo, paragrafo quattro, come parte delle azioni svolte concerne la costruzione di rapporti con il contesto di vita della persona disabile beneficiaria e che il progetto prevede anche azioni di sistema, che mirano a sensibilizzare e intervenire sul contesto territoriale sensibilizzando sul tema dell'*Independent Living*. Il tema delle relazioni con il territorio ha assunto spontaneamente centralità nelle prime interviste con gli operatori, motivo per il quale si è scelto nelle successive e in quelle con le beneficiarie di dedicare una domanda diretta a indagare questa dimensione. La costruzione di rapporti con il contesto territoriale ha una funzione importantissima rispetto al macro obiettivo di garantire possibilità di autonomia e autodeterminazione alle persone in progetto. Essere inseriti nel contesto, sapere come muoversi all'interno di esso, di quali risorse è possibile disporre e a quali persone fare riferimento garantisce la costruzione di una rete di interdipendenza che permette di muoversi efficacemente nella propria realtà di vita, che garantisce una maggiore *community participation* e previene il rischio di un isolamento all'interno della comunità (White et. al, 2010).

Daniele: Allora, partiamo magari dalla base, una difficoltà che hanno affrontato i ragazzi nella loro vita è una scarsa integrazione sociale nel territorio, quindi c'è anche un'incapacità loro di interagire col territorio, perché se non l'abbiamo mai fatto anche per discorsi quali "no, mia madre non vuole che esca da sola, non vuole, ha paura. Mio padre mi dice di non andare in bicicletta da sola, non far questo". Quindi ci sono delle difficoltà da parte dell'utente innanzi tutto ad approcciarsi. Difficoltà sempre mentali, una paura quasi, no? E poi c'è un'incapacità una volta presa la decisione di volersi avvicinare al territorio a come ricevere informazioni. Ceh, come scopro quali sono le attività intorno a me? Come scopro quali sono le attività adatte a me? E... quindi ci sono molte attività riguardo proprio anche all'imparare a usare, non lo so, i sociale network. Poi adesso io non ce li ho, quindi non sono molto pratico, però magari scopri cosa sta succedendo intorno a te, ok? Eventi, sagre, domenica mattina c'erano i mercatini in Villa Campello, domenica pomeriggio c'è il concerto. Cose che magari per noi sono molto scontate, per loro è una grossa difficoltà. Però porta delle emozioni fortissime, perché poi sono contentissime di riuscire a integrarsi con le attività nel territorio. Che possono essere magari anche solo andare in Brenta. Ok? A noi sembra una cagata. Dici, vabbè è estate, se vai a fare un giro in Brenta al sabo con gli amici. Loro non l'avevano mai fatto. Mai. Ed è un'attività che richiede una determinata attenzione magari, perché se devono attraversare il Brenta c'è un

fattore di rischio non indiscreto però... però, andare in Brenta può essere l'esempio stupido di come il territorio offre molto e non è mai stato utilizzato da parte loro.

A: Quindi si tratta di un'esplorazione del territorio

Daniele: Sì, è propr... ma è un'esplorazione anche sociale. Comunque, adesso ho detto il Brenta e non è tanto sociale, però anche solo andare la domenica mattina, come abbiamo fatto io e la Marta ai mercatini in Villa Campello è un'esplorazione sociale, è vivere comunque. Andare al concerto dei Muse? Ok, che sembrava una cosa impossibile. Scoprire che in realtà è una cosa che si può fare. Cioè io posso organizzarmi, scrivere una email, contattare l'assistenza, mandare le carte con la disabilità, fare tutto e organizzare anche il treno. Poi... quella è stata un'esperienza in cui c'è stato un grosso aiuto da parte mia perché era un'esperienza tanto al di fuori delle... delle sue esperienze. Però è stata la prima volta. Seconda, sperando che ci sia una seconda, andrà migliorando. E...

Marina: è importante per loro, perché si aprono nuove piste. Nuovi orizzonti. Sia a livello lavorativo che di tempo libero. Anche quello è molto importante per i ragazzi della Vita Indipendente e che a volte le relazioni sono ristrette, le offerte che hanno sono limitate. Almeno... da... quanto vedo qui. Invece quello che si cerca di dare è anche delle alternative, eccetera.

Silvano: Sì. Sicuramente come dicevo prima la relazione è importante, ed è importante anche la relazione col territorio in cui ci si stabilisce. Quindi puoi comprendere un po'... si parla di integrazione territoriale. E quindi si partecipano ad attività, eventi del territorio, si impara a conoscere a muoversi, ad essere autonomi anche nel dire "vado a farmi la spesa da solo", "so dove è il supermercato, so dove è la stazione che poi prendo per andare a lavoro, il treno", il tessuto urbano della città in cui ci si stabilisce è importante. E appunto l'integrazione è quello. Far conoscere, farci conoscere come progetto, come cooperativa all'interno di un territorio. Che senno' il rischio qual è? Il rischio è di creare un po' una cattedrale nel deserto. Cioè esiste questa struttura, che è inserita in un territorio però non ha comunicazione con il territorio circostante. Quindi è importante anche quello, creare un'integrazione nel territorio.

Nelle narrazioni degli operatori la costruzione dei rapporti con il territorio assume una valenza fondamentale al fine del raggiungimento dell'autonomia. Il significato dell'autonomia nel movimento per la Vita Indipendente riguarda proprio questo, non vuol dire non avere bisogno degli altri, ma poter prendere decisioni per sé stessi secondo i propri bisogni relazionali, lavorativi, relativi alla salute, al luogo in cui scegliere di vivere (Ratzka,2003). Francescutti (2018), sottolinea che l'unico antidoto a forme di esclusione e segregazione è l'apertura alla comunità. L'apertura alla comunità previene il rischio che la realizzazione del progetto si riveli essere quella di "una cattedrale nel deserto", come riporta Silvano. La costruzione delle reti sul territorio assume il senso di quella che Petrella (2022) propone come mappatura della comunità, uno strumento comunitario i cui benefici si ripercuotono soprattutto sui gruppi marginalizzati che prevede la creazione partecipata dagli abitanti di un luogo di una vera e propria mappa dei propri contesti di vita, sia in termini di offerte territoriali (luoghi significativi, servizi) che sociali (feste locali, eventi, occasioni di incontro). Un'implementazione di questo metodo per la creazione di reti territoriali potrebbe essere realmente realizzata all'interno del progetto, soprattutto per

coinvolgere il territorio rispetto alla progettualità, senza limitarsi a inserire il progetto nel territorio. Rispetto al modo in cui le relazioni nel contesto territoriale vengono costruite e le risposte che arrivano dalle persone che lo abitano gli operatori raccontano una diversità di reazioni, in genere solidali ma che richiedono del tempo per assumere questa postura.

A: E le risposte che state percependo dal territorio? Cioè ci sono state difficoltà nel costruire questi rapporti?

Silvano: Difficoltà ce ne sono, ce ne sono per quanto riguarda, inizialmente ci sono molte più difficoltà e... a farsi riconoscere, a farsi accettare, ci sono comunque dei... un vicinato con delle regole da rispettare. Ci sono delle difficoltà però insomma da i suoi frutti... Poi parlo per casa X qua nel territorio ci conosciamo, andando al mercato, partecipando agli eventi presenti. La gente ci conosce, ci accetta, collabora anche con noi. Ci sono dei volontari del territorio che ci aiutano.

A: Prima mi parlavi del vicinato e di accettazione. Ti riferivi all'appartamento di [nome del posto]?

Silvano: Principalmente sì, però anche qui in realtà. Problematiche dicevi?

A: Ad esempio? Ti va di raccontarmene alcune?

Silvano: Beh, ad esempio anche una cosa successa di recente è caduta un bottiglia di olio nel terrazzo e quindi l'olio è caduto giù nel terrazzo della casa che c'era sotto, insomma l'appartamento che c'è sotto, e quindi senza accorgimenti ci sono state delle lamentele. Perché nessuno l'ha segnalato, è pericoloso avere dell'olio sul... Quindi ci sono delle attenzioni per seguire queste cose, per cercare di... perché ci sia una vita condominiale serena.

A: E dicevi che all'inizio è stato più difficile?

Silvano: è stato più difficile anche perché l'utenza era diversa, c'era più confusione magari, più episodi che creavano disturbo agli altri, alle altre persone

A: Per esempio?

Silvano: Eh beh, schiamazzi, episodi, si battono le porte, non si rispettano le ore di sonno. Quindi si disturbano le altre persone che sono all'interno del condominio. Si sentono i rumori.

Daniele: C'è una poca conoscenza generale della questione. Nel senso, capita spesso che magari esco con le ragazze per fare qualcosa, banalmente una spesa, no? Le persone magari si rivolgono a me. Quando io tento di dire "ehi, perché stai parlando con me? Ci sono loro". Hanno questa idea ancora... Appena vedono delle disabilità, delle difficoltà, qualcosa... e... non conoscono cosa è Vita Indipendente. Non è che la persona per strada sa che quel ragazzo, quella ragazza sta lavorando all'autonomia. Quindi magari ancora pensa "è una persona con difficoltà, mi rivolgo all'operatore". Io magari tento a invitarli "perché lo stai dicendo a me è per la Sara" cioè perché lo stai spiegando a me quand'è la visita medica, le cose di salute. Diglielo a lei. È lei che è qua. Capisco benissimo la difficoltà del dire, di una persona esterna che non conosce il progetto. Non conosce quindi... ma che in realtà è un preconcetto che abbiamo sempre avuto anche per difficoltà diverse. Nei confronti di qualsiasi disabilità la gente tende a confrontarsi con qualcun altro invece che con il diretto interessato. Spesso anche con disabilità magari motorie, magari una persona in carrozzina eccetera, si sente discriminato perché sembra quasi il concetto di "poveretto, devo parlare con qualcun altro". O anche le persone con sindrome di down, che sono totalmente capaci, ma vengono sempre trattati come bambini. Sempre e comunque. Quando magari sono adulti. Come se venissi e ti strizzassi le guance "Come stai?" [voce da bambino.] Cioè anche no. [ride]

A: Da parte delle ragazze di vita indipendente c'è una reazione a queste interazioni?

Daniele: No, è difficile perché comunque ci sono abituate. Poi non sarebbe neanche giusto impuntarsi. Perché giustamente se una persona non conosce, non è neanche educata a riguardo saresti stupido tu perché la società non si adegua. Ci sono dei cambiamenti che avverranno col tempo, non si può pretendere tutto e subito. Vedono una persona con disabilità, non sanno purtroppo tutto quello che c'è dietro e... magari sul subito parlano con l'operatore... Dopo quando gli spiego tutto quanto qualsiasi essere umano ha la capacità e l'empatia di capire

“Ok, devo parlare con l’utente perché e totalmente in grado comunque di ricevere informazioni”. È una mancanza di educazione a livello sociale, ma che verrà col tempo, non c’è nessuna fretta.

Anna: Sì, Dopo di Noi. Quindi, è iniziato con l’appartamento di *[nome del luogo]*. Però, appunto per quello che ti dicevo prima ehm... è difficoltoso, tra l’altro ieri sono stata a Padova a un incontro in cui si parlava per l’appunto di autonomia e di appartamenti all’interno di quartieri residenziali e... non... io penso sempre positivo, che siamo aperti a questo, ma c’è comunque qualche resistenza. Non lo so, faccio comunque piccoli esempi per farti capire. Un Matteo che sporcava i muri con la bicicletta perché aveva preso, non so, sta cosa di portare giù la bicicletta per le scale piuttosto che andar giù per il garage. Quindi si lamentano, il condominio si lamenta. La Laura che siga, il condominio si lamenta. Cioè, il vicinato non è così aperto. Non è così accondiscendente. Ci sono delle problematiche, ecco.

A: E come avete gestito i rapporti con il vicinato all’interno di queste...

Anna: Allora, diciamo che quelli che non volevano cioè, ecco sì, cioè, accoglievamo le richieste, le info, però non è che potevamo fare chissà cosa. Cioè comunque sono persone con handicap in gravità, ok? Che sia motorio o “politico” ma comunque c’è. Invece trovavo alcune volte delle persone che ci aiutavano. Che dicevano “ma non sta a preoccuparti, apro io alla Laura” cioè anche il bar sotto era molto affezionato ai ragazzi e... ma tutt’oggi qua a *[nome luogo]* è molto aperta la comunità. Cioè Laura va a prendersi l’aperitivo, il caffè. Giorgio va dal giornalista, va a prendere il Tele7, queste cose bene. È diverso perché è all’interno di una residenza. Gli appartamenti sono sopra, di una comunità, quindi comunque staccati da un quartiere residenziale. Mi piacerebbe fare qualche appartamento, trovare qualche appartamento. La cooperativa si sta occupando di questo per aprire altri appartamenti...

Francesca: Allora, è una domanda molto difficile. Specialmente il come si costruiscono perché effettivamente, non è sicuramente automatico. Sicuramente partendo dalla mia esperienza da un punto di vista collettivo il primo passo per inserirsi all’interno di una relazione con l’ambiente, quindi con altre realtà è quello di fare rete tra questi tipi di servizi in modo che si diano forza e che si facciano vedere proprio nel territorio. Le uscite semplicemente al mercato, vedere gli sguardi delle persone, ti guardano, inizialmente sono un po’ sospettosi poi i ragazzi interagiscono. Chiaramente ci sono anche delle relazioni anche involontarie che... creano anche dei rapporti molto informali, molto fumosi a volte, però ci sono. Quindi la prima cosa è sicuramente uscire dalle strutture. E... la seconda cosa è abituarsi ad andare anche... ceh... non cambiare posti molto spesso ma avere dei punti di riferimento nel territorio dai quali cominciare

A: Per esempio?

Francesca: Penso ad esempio al baretto qua sotto all’appartamento, quanto effettivamente poi fai amicizia con la barista e quindi ti conosce e poi arrivano le altre persone che vedono che c’è questo tipo di rapporto e quindi se c’è qualcuno di più estroverso magari inizia a parlare, chiedere. A distanza di tempo mi chiedono ancora di Giorgio, di Matteo dove sono. Ma... frequentatori di questo baretto. E quindi dici “caspita. Basta davvero andare a mangiare una brioche ogni tanto in un posto” in cui ti vedono, si abituano a te, capiscono come sei, capiscono chi sei e quindi si crea una relazione non solo informale, di tipo territoriale ma anche di tipo affettivo e quindi questa cosa è molto bella. E poi sicuramente attraverso tutta una questione di pubblicità per così dire. Cioè di pubblicità da parte della cooperativa, cioè nel senso sui social... che aiuta anche solo a vedere... Cioè metto mi piace a una pagina e ogni tanto ti vengono fuori queste cose che non ci pensi però di punto in bianco le vedi e dici “ah, caspita” e quindi ti ricordi che esiste. Poi le vivi fuori, ne parli e anche solo con le amicizie, i volontari, cercare di portarli fuori nel contesto più familiare, eccetera...

A: Come si costruiscono le relazioni con il territorio? O come costruite di solito?

Marina: Come costruiamo... Beh in realtà... Siamo aperti alle proposte... ci arrivano delle proposte e di sicuro non le rigettiamo, ne approfittiamo. Ci incontriamo. E lo stesso anche noi le cerchiamo.

A: Esempi di queste proposte?

Marina: Di recente siamo stati alla manifestazione della *[nome associazione]*. Oppure mi viene in mente Giulia che ha fatto il corso per diventare... volontaria al circolo Noi e quindi al patronato. Mi viene in mente... aspetta che ci penso bene. Perché in realtà facciamo tante cose però quando è il momento...*[ride]*.

Anna: Sì, sì. Qua a *[nome del posto]* siamo molto fortunati, devo essere onesta. Anche perché Casa X, gli appartamenti sono stati voluti fortemente dal territorio, con raccolte fondi. Cioè l'ULSS non ha messo niente qua. Giusto per farti capire questa *[casa X, dove si è svolta l'intervista]* è stata costruita da Associazione L e Cooperativa X. Quindi qua siamo in un ambiente, un territorio molto positivo. Ehm, quindi la mia esperienza qua è positiva. Diversa magari sarà su altre zone di Italia. Ecco, però vedo che la disabilità non è più un tabù. Adesso si è molto aperta. Ci sono persone con disabilità che sono veramente risorse. Cioè devono essere risorse.

[...] Anna: Allora, noi abbiamo una collaborazione molto bella con l'ULSS, anche perché fondamentalmente sono loro che hanno i soldini. Quindi se devono fare entrare qualcuno in un progetto son loro che stanziavano i soldini. E questo ovviamente per le famiglie è ... un surplus perché pagarlo privatamente diventa oneroso. Invece per quanto riguarda noi io sto cercando di fare public relation, fare fundraising. Quindi fare qualcosa che interessa il territorio come raccolte fondi. Farci conoscere sul territorio. Sono entrata in questa cooperativa perché mi piace come lavora ma capisco che tanti non ci conoscono ancora, eppure il nostro ex presidente ma tutt'ora c'è Valeria. Noi vogliamo che ci conoscano sul territorio, noi non siamo andati a lavorare a Torino o nelle Marche. Stiamo lavorando qua, le facce le mettiamo ma dobbiamo farci conoscere di più, soprattutto sui servizi innovativi come questi. Cioè Vita Indipendente e Dopo di Noi.

Dalle risposte degli operatori emerge che per costruire relazioni sul territorio esse hanno bisogno di essere coltivate attraverso una presenza paziente e costante. Paziente anche perché la decostruzione dello stigma (Goffman, 2018) risulta essere un processo che richiede tempo perché le persone possano acquisire una diversa visione della disabilità e abbandonare quella tragica e infantilizzante (Murphy, 2017). Dai racconti degli operatori emerge anche che spesso c'è voluto del tempo per farsi conoscere dal vicinato, perché eventuali schiamazzi o disguidi potessero essere compresi dalle persone del palazzo dove si trova l'appartamento. I problemi di accettazione sono stati secondo Silvano correlati anche alla menomazione, ovvero alla presenza di un'utenza con disabilità più grave è corrisposto un maggiore disturbo per il vicinato. È importante capire possibili soluzioni adottabili rispetto a situazioni come questa perché non si corra il rischio di vedere come unica soluzione la segregazione delle persone con disabilità più gravi (Merlo e Tarantino, 2018). In ogni caso tutti gli operatori raccontano un'esperienza positiva nel lungo termine, quando vengono superate le barriere sociali. Il tempo è l'elemento che consente costruire rapporti positivi con esercenti locali e di aderire a manifestazioni a cui spesso arriva l'invito di partecipazione alla cooperativa. Non mancano anche esperienze positive fin dall'inizio, come quella del territorio che ha chiesto la

presenza sul territorio della cooperativa anche attraverso una raccolta fondi che ha permesso la costruzione della casa domotica in cui parte del progetto ha luogo. Si crea così un modello di interdipendenza con il territorio, come postulato nella proposta di Condoluci (1995). Altro elemento che viene evidenziato importante è la costruzione di una rete di servizi, sia per la possibilità di far conoscere il progetto ed espanderlo ad altre realtà, sia per una questione di fondi e qualità del servizio. Una operatrice racconta anche che la partecipazione sul territorio passa anche attraverso la narrazione delle sue esperienze lavorative ad amici e parenti. Il racconto di un'esperienza diretta può sicuramente contribuire alla riduzione del pregiudizio, Colombo ricorda però che gli stereotipi resistono spesso alla prova dei fatti (2020). Dai racconti degli operatori si evince che spesso non si riflette con le ragazze in progetto rispetto al tema dello stigma. Come si è detto, introdurre un discorso in merito garantendo loro di fare massa critica (DeJong, 1979) potrebbe assumere il vantaggio di fornire loro strumenti di *agency* alle ragazze in progetto. Nei metodi di ricerca creativa si ritiene che la condivisione delle conoscenze, in modi opportuni e orientati a non sortire disagio per le persone coinvolte abbiano un potenziale trasformativo (Giorgi et al., 2021). Come già citato per perseguire l'obiettivo di dialogo tra le ragazze in progetto e il territorio potrebbe essere anche utilizzata la mappatura della comunità (Petrella, 2022) che coinvolga la presenza delle persone disabili in progetto, ma anche di realtà (scolastiche, associative, ecc) presenti sul territorio e di comuni cittadini. Le ragazze intervistate riportano una maggiore confidenza col territorio acquisita grazie al progetto quando viene posta loro una domanda a riguardo.

A: Grazie Rachele. Ti faccio un'ultima domanda. I tuoi rapporti con il territorio sono cambiati da quando sei nel progetto?

Rachele: So orientarmi molto bene nel muovermi. Devo capire un attimo, le prime volte che vado, devo capire un attimo dov'è il posto però poi ti ci porto così [schiocca le dita], ti ci porto anche ad occhi chiusi. Tipo, come si dice, è capitato che sabato scorso siamo andati a vedere i [nome associazione] a [nome luogo] e io là ho detto "bene, so dov'è, vediamo se so raggiungere gli altri". L'altro pezzo di gruppo. E quindi mi sono messa un attimo a pensare "Aspetta un attimo, dov'è che lo fanno? Là vicino alla stazione o in Duomo". Dopo ho guardato, erano in Duomo quindi.. mi sono divertita tanto.

A: Volevo chiederti anche, il rapporto con il territorio senti che è cambiato da quando fai parti del Progetto di Vita Indipendente?

Michela: Sì.

A: Cioè in che modo?

Michela: Mi so più orientare. Io sono una che utilizza i mezzi pubblici. Di per sé io ho sempre utilizzato mezzi pubblici. Però onestamente da quando... cioè io mi spostavo da Padova-Mestrino, Mestrino-Padova. Quindi io Padova l'ho sempre leggermente conosciuta. Leggermente, non tutta. Ma qualcosa riesco ad orientarmi per Padova. Però adesso riesco di più ad orientarmi... Per esempio se devo andare a [nome luogo] riesco a girare anche [nome luogo], riesco a girarmi qua [nome luogo]. Riesco a girarmi anche Cittadella. Ceh. Adesso, da quando sono qua riesco un po' di più ad orientarmi. Sto imparando

A: Partecipi mai ad eventi sul territorio?

Michela: sì, noi quando c'è qualcosa da fare ci viene comunicato e lo facciamo.

A: Ho capito. Fate anche qualche proposta di cose da fare?

Michela: Sì, qualche volta sì. Tipo se vogliamo fare un giro a Cittadella chiediamo se c'è qualcuno che possa accompagnarci a fare un giro a Cittadella. Oppure lo facciamo in modo autonomo. Basta che avvisiamo, "Guarda che usciamo per questo tot di ore quindi..."

A: Il rapporto con il territorio è cambiato da quando sei in progetto?

Vanessa: Mmmh, riesco a orientarmi sì.

Dai racconti delle ragazze si evince che il miglioramento principale che si sentono di avere acquisito grazie al progetto in relazione al territorio è la capacità di orientamento. Uno dei limiti individuati e individuabili è il rischio che le proposte siano per la maggior parte calate dall'alto, limitando la possibilità di esplorare il territorio in autonomia. Non mancano in ogni caso le proposte da parte delle ragazze stesse, come le citate uscite. È in corso al momento della scrittura di questa tesi l'organizzazione di una gita, partita su iniziativa delle ragazze come viene raccontato dall'operatrice Marina.

A: Le proposte delle uscite di solito vengono da voi? Vengono da loro? Vengono costruite insieme?

Marina: Mmh. Non dico cinquanta e cinquanta. Beh ma anche sì. Loro magari manifestano la voglia di andare via, di organizzare un'uscita. Alcune magari sono già pronte. Ad esempio quella dei [nome associazione]. Gli diciamo "ragazzi prepatatevi". Ceh, nel senso, "se vi va andiamo lì". Altre invece manifestano loro il desiderio e allora si organizza insieme. Adesso per esempio, per settembre ad esempio si organizza l'uscita di due giorni. La stanno organizzando loro perché comunque parte anche da loro il desiderio di... fare una gita più lunga ecco.

La partecipazione e l'integrazione nel territorio risulta essere in ogni caso uno dei punti vincenti del progetto, gli strumenti già indicati potrebbero essere utili a sviluppare ancora di più questo punto di forza. Come sottolineano White et al. (2010) la differenza tra modelli di Vita Indipendente e di Interdipendenza non si costruisce in chiave dicotomica, ma su un *continuum* nel quale il progetto studiato sembra collocarsi in una posizione già molto orientata all'Interdipendenza.

CONCLUSIONI

In questo lavoro di ricerca si è proposta una prospettiva di analisi rispetto alla significazione del concetto di Vita Indipendente e della progettazione dei servizi per le persone disabili erogati a partire da questa filosofia, focalizzandosi in particolare su quelli offerti dalla Regione Veneto e, nel dettaglio, su un progetto dell'Alta Padovana. In queste brevi considerazioni finali sarà ripercorsa l'analisi condotta nei precedenti capitoli al fine di delineare una risposta quanto più coerente ed esaustiva alla domanda di ricerca, per comprendere il modo in cui la disabilità si costruisce all'interno dei servizi e in cui gli stessi si costruiscono sulla base della significazione della disabilità.

Nel primo capitolo, ponendo a confronto diversi contesti in cui la filosofia di Vita Indipendente è stata applicata nei servizi è emerso come dove essa si è affermata attraverso il movimentismo e la partecipazione attiva delle persone disabili alla strutturazione dei servizi, ad esempio nel contesto statunitense e britannico, essa si è maggiormente consolidata e strutturata sulle necessità delle persone disabili stesse. In Italia invece l'attuazione delle politiche per la Vita Indipendente varia in base al contesto regionale, essendo alle Regioni affidata la competenza sull'erogazione dei servizi. In Veneto i servizi di Assistenza Personale sono spesso resi accessibili a una platea di beneficiari ridotta alle sole persone con disabilità grave, riducendo il concetto di Vita Indipendente all'erogazione di servizi assistenziali, delegando all'ULSS la programmazione degli interventi, non riuscendo in tal modo a coinvolgere efficacemente le persone disabili nella ideazione degli stessi. Si è infine analizzata una proposta progettuale per la Vita Indipendente di una Cooperativa dell'Alta Padovana che è emerso discostarsi dagli altri servizi per l'*Independent Living* offerti dalla Regione, incentrati sull'Assistenza Personale. Il progetto *case of study* si propone invece di agire su un piano educativo, incidendo sui contesti di vita delle persone disabili beneficiarie del servizio.

Nel secondo capitolo viene esposta la metodologia della ricerca su cui si basa questo lavoro. Le epistemologie di riferimento si rifanno a un modello costruttivista e nello specifico sulle teorie del punto di vista situato, che si rifanno all'idea per la quale il posizionamento sociale delle persone influisce sulla loro lettura del mondo

e conseguentemente anche sui loro comportamenti. Si è evidenziata inoltre la strutturazione della ricerca su un approccio partecipativo, fondato sulla volontà di restituire i risultati a chi vi ha preso parte, nella convinzione che gli stessi possano risultare utili alle persone coinvolte. Si è fatta luce sull'interpretazione del concetto di disabilità da parte della ricercatrice, che si posiziona rispetto alla stessa in termini di alleanza, nella convinzione che non sia possibile adottare un punto di vista *superpartes* ma che la posizione di chi fa ricerca vada chiarita al fine validare i risultati dello studio. La conoscenza pregressa della ricercatrice delle persone intervistate e del contesto di ricerca ha costituito al contempo un limite e un vantaggio per la ricerca stessa. Essa costituisce un limite nei termini in cui si è data per assodata la conoscenza di chi ricerca di alcune dinamiche di contesto, non permettendo di indagarle in maggiore profondità, e nell'assenza di distacco tra chi fa ricerca e chi vi partecipa. Costituisce invece un vantaggio in quanto permette maggiore confidenza, permettendo alle persone di aprirsi con maggiore semplicità. Infine si sono analizzati la scelta degli strumenti e la strutturazione delle fasi di ricerca. Lo strumento delle interviste semi-strutturate ha fornito delle linee guida al dialogo, permettendo allo stesso di essere guidato dai temi che emergevano man mano dalla conversazione con i partecipanti alla ricerca. I temi emersi hanno permesso anche di modificare le domande per renderle più pertinenti al contesto di ricerca.

Nel terzo capitolo, relativo alle identità e le autonomie, si è visto come l'articolazione del servizio su un piano educativo più che assistenziale, come invece di solito accade nei servizi di Vita Indipendente tradizionalmente pensati, da un lato permette di allargare la platea dei beneficiari a persone con disabilità più lievi permettendo di colmare un vuoto nei servizi che spesso comporta la loro esclusione a livello sociale, dall'altro estromette dagli stessi le persone con disabilità più grave, che necessiterebbero tanto di un servizio di educazione all'autonomia, in quanto spesso non vivono le esperienze necessarie che forniscono le competenze per poter decidere per la propria vita, quanto del servizio assistenziale. Emerge inoltre come, nella concezione degli operatori, il concetto di autonomia sia legato alla capacità di svolgere le funzioni in autonomia, più che essere supportati nello svolgimento delle stesse avendo la possibilità di autodeterminarsi. La relazione tra operatori-utenti risulta per questo essere costruita e vissuta da parte degli operatori come spesso

asimmetrica. Chi scrive propone di riconsiderare il concetto di autonomia in chiave di interdipendenza, secondo il cui concetto la possibilità di autodeterminarsi viene costruita sulla base di una reciproca dipendenza dalle altre persone. In questo senso la dipendenza dagli altri non viene più considerata come una caratteristica svalutante ma viene normalizzata permettendo di ripensare il concetto di disabilità e le relazioni di cura. In questo capitolo viene anche trattato il modo in cui le barriere sociali alle relazioni, legate a dinamiche di stigmatizzazione e infantilizzazione delle persone disabili, e barriere ambientali, come la mancanza di accessibilità e la mancata garanzia di un trasporto pubblico efficiente, incidono negativamente sulla possibilità di autodeterminazione delle persone disabili anche nel contesto progettuale.

Nell'ultimo capitolo è trattato il tema delle relazioni che le persone con disabilità costruiscono nei loro contesti di vita. Emerge come spesso manchi una rete amicale di supporto, a causa della stigmatizzazione che spesso la condizione di disabilità comporta. Le amicizie spesso si costruiscono tra persone disabili, con le quali è possibile avere una relazione non svalutante. Il progetto incide significativamente sul permettere alle beneficiarie di uscire dall'esclusione e l'isolamento permettendo di costruire reti. Nella ricerca si propone la possibilità di riflettere criticamente sulle tematiche relative all'esclusione e alla stigmatizzazione all'interno del progetto con le persone disabili stesse, valorizzando le relazioni costruite al suo interno anche per la possibilità di fare massa critica e capire insieme come agire nel momento in cui una dinamica di esclusione si ripropone in contesti esterni a quello progettuale. È inoltre trattato il tema delle relazioni familiari delle persone in progetto, le quali spesso risultano essere molto apprensive e protettive, negando alle ragazze disabili la possibilità di sperimentarsi in autonomia. Il progetto risulta vincente nel garantire un'autonomia e una separazione emancipatoria dal contesto familiare.

Per quanto concerne le relazioni lavorative, esse spesso si strutturano a partire dall'idea per la quale il lavoro serve alle persone disabili per "rendersi utili alla società" o per "mettere alla prova le proprie capacità". Questo comporta il rischio di trascurare le necessità economiche per le quali si intraprende un'attività lavorativa che coinvolgono le persone disabili come chiunque altro, se non più di chiunque altro in relazione alla presenza di ulteriori bisogni. Si evidenzia inoltre il rischio che le capacità delle persone disabili vengano sottovalutate nel lavoro. Tali dimensioni

non possono essere affrontate da un singolo progetto ma riguardano una dimensione più strutturale delle politiche per la disabilità. Comprenderne le dinamiche può essere però utile per fornire degli spunti di riflessione per ripensare le stesse a livello strutturale. È possibile anche che alcune persone disabili, a causa della loro menomazione, non possano accedere all'attività lavorativa, questo lungi dall'essere un limite porta a rimettere in discussione la visione produttivista della società capitalista che attribuisce valore alle persone sulla base della loro capacità di produrre. Ripensare la disabilità in termini di interdipendenza garantisce il superamento di questa visione svalutante.

Nel capitolo viene infine trattato il tema delle relazioni con il territorio, il progetto risulta incisivo nel coinvolgere le persone disabili nelle attività del territorio. Emerge anche il modo in cui le persone del territorio (vicinato, personale dei negozi e dei servizi, persone ai mercati e agli eventi locali) reagiscono alla presenza e alla partecipazione delle persone disabili incentivata dalla cooperativa. In un primo momento risultandone stranite, e agendo sulla base di stereotipi, in un secondo momento accogliendo le persone disabili come parte integrante della vita del territorio. Il progetto risulta quindi vincente nell'incidere nel superamento di una visione stigmatizzante di disabilità. Viene tuttavia suggerito da chi scrive che ulteriori passi avanti possono essere svolti non solo incentivando la partecipazione delle ragazze in progetto alla vita del territorio, ma anche coinvolgendo le persone del territorio nella costruzione condivisa di questa partecipazione.

In conclusione il progetto risulta proporre molte azioni positive e vincenti per il superamento di una visione di disabilità ancorata a un modello medico-individuale e di determinate barriere sociali e ambientali. Tuttavia la condizione di dipendenza che la disabilità spesso comporta è ancora associata a una visione svalutante. Per svolgere ulteriori passi avanti in termini di autodeterminazione e diritti delle persone disabili si propone attraverso questa ricerca di ripensare la disabilità, e conseguentemente i servizi ad essa dedicati, attraverso il paradigma dell'etica femminista della cura, secondo il quale la cura è un'importante componente sociale la cui responsabilità va condivisa e supportata all'interno della struttura stessa della società e dei legami sociali che si vanno a instaurare. Questa rivalutazione della condizione di disabilità richiede in ogni caso la garanzia un maggior protagonismo delle persone disabili nella determinazione dei propri bisogni e conseguentemente

nella strutturazione dei servizi a loro dedicati. Si propone di ripensare la dipendenza dagli altri non come una caratteristica svalutante ma costitutiva dell'essere umano. In diverse misure e rispetto a diversi bisogni siamo tutti interdipendenti.

BIBLIOGRAFIA

Agostinetto, Luca. "L'intercultura in testa. Sguardo e rigore per l'agire educativo quotidiano". Franco Angeli (2022)

Bê, Ana. "Feminism and disability." *Routledge handbook of disability studies*, 363-375. (2012)

Burke, Ciarán; Byrne, Bronagh (ed.). *Social Research and Disability: Developing Inclusive Research Spaces for Disabled Researchers*. Routledge, (2020).

Bykov, Andrey. "Altruism: New perspectives of research on a classical theme in sociology of morality." *Current Sociology* 65.6 (2017): 797-813.

Canevaro, Andrea. Una doppia appartenenza: minori e adulti con disabilità provenienti da percorsi migratori. *Educazione interculturale*, 18(2), 3-13. (2020)

Cardano Mario, Manocchi Michele, Gian Lorenzo Venturini. *Ricerche. Un'introduzione alla metodologia delle scienze sociali* (Vol. 1, pp. 1-325). Carocci. (2011)

Christensen, Karen. Towards sustainable hybrid relationships in cash-for-care systems. *Disability & society*, 27(3), 399-412. (2012)

Clark Vicky, Tuffin Keith, Frewin Karen, & Bowker Natilene. Shared housing among young adults: Avoiding complications in domestic relationships. *Journal of Youth Studies*, 20(9), 1191-1207. (2017)

Clement Tim, and Christine Bigby. *Group homes for people with intellectual disabilities: Encouraging inclusion and participation*. Jessica Kingsley Publishers, (2010).

Colombo, Enzo. *Sociologia delle relazioni interculturali*. Vol. 1202. Carocci, (2020).

Condeluci, Al. Interdependence: a model for community-based health information management systems. *Topics in Health Information Management*, 19(3), 40-46. (1999)

Corbetta, Piergiorgio. *La ricerca sociale: metodologia e tecniche: I. I paradigmi di riferimento*. Società editrice il Mulino, Spa. (2015)

Davis, Fred. "Deviance disavowal: The management of strained interaction by the visibly handicapped." *Social problems* 9.2: 120-132. (1961)

Decembrotto, Luca. The right to independent living for adult people with disabilities and emancipatory opportunities in Italy. *EDUCATION SCIENCES AND SOCIETY*, (2020).

Dei, Fabio. *Cultura popolare in Italia: da Gramsci all'Unesco*. Il mulino, (2018).

Dejong, Gerben M. P. A. "Independent living: From social movement to analytic paradigm." *Archives of physical medicine and rehabilitation* 60, no. 10 (1979): 435-436.

Di Santo, Rocco. "Sociologia della disabilità. Teorie, modelli, attori e istituzioni." Franco Angeli (2013)

- Durkheim, Émile. *La divisione del lavoro sociale*. il Saggiatore, 2016.
- Ferguson, Eamonn. "Altruism and Prosociality in Healthcare Selection and Recruitment: Insights from Psychology and Behavioral Economics." *Selection and Recruitment in the Healthcare Professions: Research, Theory and Practice* (2018): 299-325.
- Finkelstein, Victor. *Attitudes and disabled people: Issues for discussion*. No. 5. World Rehabilitation Fund, Incorporated, (1980).
- Francescutti, Carlo. "Perché è difficile parlare di segregazione". *La segregazione delle persone con disabilità. I manicomi nascosti in Italia*. Maggioli, (2018).
- Geertz, Clifford. *The interpretation of cultures* (Vol. 5019). Basic books. (1973)
- Ghigi, Rossella. *Fare la differenza. Educazione di genere dalla prima infanzia all'età adulta*. Il Mulino, (2019).
- Giorgi, Alberta, Pizzolati, Micol, & Vacchelli, Elena. *Metodi creativi per la ricerca sociale. Contesto, pratiche e strumenti*. Il mulino. (2021)
- Glasby Jon, Littlechild Rosemary. *Direct payments and personal budgets: putting personalisation into practice*. Policy Press. (2009)
- Goffman, Erving. *Il comportamento in pubblico*. Giulio Einaudi Editore, (2019).
- Goffman, Erving. *Stigma: note sulla gestione dell'identità degradata*. Ombre Corte, (2018).
- Goodley Dan. *Disability Studies: an interdisciplinary introduction*, London. Sage (2011)
- Haraway, Donna. Situated knowledges: The science question in feminism and the privilege of partial perspective. *Feminist studies*, 14.3: 575-599. (1988)
- Harding, Sandra. Gendered ways of knowing and the "epistemological crisis" of the West. *Knowledge, difference, and power*, 1996, 431-454. (1996)
- Hunt, Paul. *Stigma: The Experience of Disability*, London: Geoffrey Chapman. (1996)
- Linton, Simi. *Claiming disability: Knowledge and identity*. NyU Press, (1998).
- Longhurst, Robyn, *Embodied Knowing* in Kitching e Thrift, *International Encyclopedia of Human Geography*, Oxford, Elsevier, pp. 429-433 (2009)
- Kasnitz, Devva. Life event histories and the US independent living movement. *Disability and the Life Course: global perspectives*. (2001)
- Kluckhohn, Clyde Ed, Henry A. Murray, and David M. Schneider. "Personality in nature, society, and culture." (1953).

- MacIntyre, Alasdair C. *Dependent rational animals: Why human beings need the virtues*. Vol. 20. Open Court Publishing, (1999).
- Marra, Angelo D. "Ripensare la disabilità attraverso i disability studies in Inghilterra." *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico* 3 (2009): 79-99.
- McLaughlin, Janice. "Understanding disabled families: Replacing tales of burden and resilience with ties of interdependency." *Routledge handbook of disability studies*. Routledge, (2019). 479-491.
- Merlo, Giovanni, and Ciro Tarantino. *La segregazione delle persone con disabilità. I manicomi nascosti in Italia*. Maggioli, (2018).
- Moore, Michele, and Roger Slee. "Disability studies, inclusive education and exclusion." *Routledge handbook of disability studies*: 225-239. (2012)
- Morris, Jenny. "Independent Lives? Community Care and Disabled People." Macmillan (1993)
- Murphy, Robert F. *Il silenzio del corpo: Antropologia della disabilità*. Edizioni Centro Studi Erickson. (2017)
- Nathan, Tobie. Manifesto per una psicopatologia scientifica. *Nathan, Tobie & Stengers, Isabelle. Medici e stregoni. Lavis: Bollati Boringhieri*. (1996)
- Oakley, Ann. *Sex, Gender and Society*. Regno Unito: Taylor & Francis, (2016).
- O'Brian, John. A guide to life-style planning: Using the activities Catalog to integrate services and natural systems. *Comprehensive guide to the Activities Catalog: An alternative curriculum for youth an adults with severe disabilities*, 175-189. (1987)
- Oliver, Michael. *Understanding disability: From theory to practice*. Basingstoke, Macmillan. (1996)
- ONU- United Nation, *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, New York, United Nation (2006)
- Pearson, Charlotte. "Independent Living". *Routledge Handbooks of Disability Studies*. Routledge (2012)
- Petrella, Andrea. "Mappare la comunità. Una proposta teorica e metodologica per il lavoro socio-educativo." (2022): 1-156.
- Priestley Mark, Jolly Debbie. "A Postcode Lottery? Explaining the uneven implementation of direct payments in the UK. Centre for Disability Studies, University of Leeds (2006)
- Ratzka, Adolf. "What is independent living/a personal definition." *Stockholm: Independent Living Institute (<http://www.independentliving.org/def.html>) Accessed on 17 (2003): 2003.*
- Roulstone, Alan. "Disabled people, work and employment: A global perspective." *Routledge handbook of disability studies*. Routledge, 2013. 222-235.

- Sen, Amartya. *Inequality reexamined*. Harvard University Press, (1995).
- Shakespeare, Tom. Disabled people's self-organisation: a new social movement?. *Disability, Handicap & Society*, 8(3), 249-264.(1993)
- Shakespeare, Tom, *Disabilità e società: Diritti, falsi miti, percezioni sociali*. Edizioni Centro Studi Erickson. (2017)
- Swift, Jonathan. *I viaggi di Gulliver*. Feltrinelli Editore, (1997).
- Thomas, Carol. *Sociologies of disability and illness: Contested ideas in disability studies and medical sociology*. Bloomsbury Publishing, (2017).
- Thomas, William I. *Gli immigrati e l'America. Tra il vecchio mondo e il nuovo*. Vol. 31. Donzelli Editore, (2000).
- Tisdall, Kay. "Failing to make the transition: Theorising the 'transition to adulthood' for young disabled people." *Disability and the life course*, 167-178. (2001)
- Tronto, Joan. *Moral boundaries: A political argument for an ethic of care*. Routledge, (2020).
- Turmusani, Majid. "16 Work and adulthood: economic survival in the majority world." *Disability and the life course: Global perspectives* (2001): 192.
- Walmsley, Jan. "Contradictions in caring: reciprocity and interdependence." *Disability, Handicap & Society* 8.2, 129-141. (1993)
- Webb, Susan. "Independent living and employment services: Equal paths to community integration." *Journal of Vocational Rehabilitation* 18, no. 2 (2003): 125-130.
- Weber, Max. *Economia e società*. Donzelli editore, (2003).
- Weber, Max "Il metodo delle scienze storico-sociali." (*No Title*) (1958).
- Wendell, Susan. *The rejected body: Feminist philosophical reflections on disability*. Routledge, (1996).
- White, Glen W., Jamie Lloyd Simpson, Chiaki Gonda, Craig Ravesloot, and Zach Coble. "Moving from independence to interdependence: A conceptual model for better understanding community participation of centers for independent living consumers." *Journal of Disability Policy Studies* 20, no. 4 (2010): 233-240.

SITOGRAFIA:

<https://www.regione.veneto.it/web/sociale/vita-indipendente>

<https://www.regione.veneto.it/web/sociale/gruppo-appartamento>

<https://bur.regione.veneto.it/BurvServices/Pubblica/DettaglioDgr.aspx?id=203009>

https://www.reteclassificazioni.it/portal_main.php?portal_view=public_custom_page&id=25

<https://bur.regione.veneto.it/BurvServices/Pubblica/DettaglioDgr.aspx?id=176237>