



**DIPARTIMENTO DI FILOSOFIA, SOCIOLOGIA, PEDAGOGIA E
PSICOLOGIA APPLICATA - FISPPA**

**CORSO DI LAUREA IN SCIENZE DELL'EDUCAZIONE E DELLA
FORMAZIONE**

CURRICOLO EDUCAZIONE SOCIALE E ANIMAZIONE CULTURALE

RELAZIONE FINALE

**GENERARE ALLEANZE TRA CONNESSIONI DI CURE
PER L'INCLUSIONE SOCIALE DELLE PERSONE CON DISABILITÀ**

RELATORE
Prof.ssa Alessandra Cesaro

LAUREANDA: Ilaria Cauzzo
MATRICOLA: 2053989

ANNO ACCADEMICO 2023/24

“É diverso se mi guardi sotto un'altra lente”

Michele Bravi

INDICE

INTRODUZIONE.....	7
CAPITOLO 1: LA DISABILITÀ UNA CONDIZIONE UMANA UNIVERSALE.....	9
1.1 Definire la disabilità oggi.....	10
1.2 Disabilità e società.....	11
1.3 Un po' di storia.....	12
1.3.1 Evoluzione delle definizioni e delle classificazioni.....	14
1.4 Cosa non è la disabilità.....	16
1.5 Andare oltre il limite per garantire la vita sociale della persona disabile.....	17
1.5.1 La carrozzina: limite o opportunità?.....	18
1.6 Lavorare insieme per un mondo più accessibile.....	18
CAPITOLO 2: SVILUPPO DI UNA COSCIENZA COLLETTIVA.....	21
2.1 <i>Disability Pride</i> Padova: “Barriere e integrazione. Da dove partiamo e dove vorremmo arrivare.”.....	21
2.2 Barriere fisiche.....	23
2.3 Barriere sociali.....	24
2.3.1 Turismo per tutti.....	24
2.4 Barriera comunicativa.....	25
2.5 Barriere educative, economiche, culturali, lavorative.....	27
2.6 Superare le barriere.....	28
CAPITOLO 3: CURARE IL CAMBIAMENTO.....	29
3.1 La differenza tra cura e assistenzialismo nella disabilità.....	29
3.2 La crisi della cura.....	30
3.3 Promuovere comunità di cura.....	30
3.4 Promuovere l'autodeterminazione delle persone con disabilità.....	31
3.4.1 Talent's: una storia di autodeterminazione.....	32
3.5 Il diritto di appartenere.....	34
3.6 Attivare processi decisionali inclusivi per costruire i confini del noi.....	34
3.6.1 Arene deliberative.....	34
3.6.2 Adottare una prospettiva inclusiva.....	36
CONCLUSIONI.....	37
BIBLIOGRAFIA.....	39
SITOGRAFIA.....	40
RINGRAZIAMENTI.....	41

INTRODUZIONE

Atteggiamenti e credenze che portano alla discriminazione e all'esclusione delle persone con disabilità offuscano ancora oggi la possibilità di garantire a tutti gli stessi diritti. La questione nasce dentro a sistemi che fanno sentire mancante chi non asseconda modelli e ritmi socialmente accettati.

In questo elaborato si cercherà di far emergere come i concetti di *normalità* e *abilismo* siano frutto di un costrutto sociale.

Nel primo capitolo si analizzerà il significato del termine disabilità, chiarendo le varie parti che lo compongono. L'exkursus storico sarà un breve viaggio per capire le ripercussioni che ancora oggi pesano sull'immagine delle persone con disabilità, vittime di esclusione e abusi di potere. L'unione del sapere scientifico e sociale ha nel tempo destrutturato classificazioni riduttive lasciando spazio a nuovi strumenti e programmi di valutazione delle funzioni e delle potenzialità della persona, volti ad aumentare l'inclusione e la qualità della vita. Si esaminerà inoltre come i processi partecipativi siano uno strumento a disposizione della comunità che possono trasformare e generare una nuova realtà. Infatti, solo grazie al confronto tra cittadini, istituzioni, politici ed esperti, è possibile trovare una soluzione adatta alle esigenze di tutti.

Nel secondo capitolo si parlerà di barriere architettoniche e in che modo interferiscono con la vita delle persone disabili; si esploreranno possibili strategie e soluzioni per superarle, soffermandosi su come sia necessario il contributo di tutti per aumentare l'accessibilità degli spazi fisici e mentali.

L'ultimo capitolo tratterà il tema della cura come pratica, ovvero la soluzione per fondare comunità inclusive che sappiano guardare al bene comune e non solo ai propri interessi. Provare con coraggio a uscire da schemi preconfezionati e superare i propri limiti permette di concedersi opportunità alternative e incontrare nuove visioni per costruire una realtà universale che sappia includere la complessità e la pluralità delle persone.

Una società che sa adattarsi alle persone è la traduzione del vivere umano in armonia con sé e con gli altri, dove la diversità è una condizione umana universale.

CAPITOLO 1

LA DISABILITÀ UNA CONDIZIONE UMANA UNIVERSALE

La disabilità è una condizione che può colpire in ogni fase della vita: dal concepimento fino all'età anziana; può essere visibile o invisibile, temporanea o permanente. Si può essere persone disabili già dalla nascita, ma la disabilità può manifestarsi in qualsiasi fase della vita, potrebbe essere causata da un incidente stradale, un infortunio sul lavoro o per l'insorgenza di alcune malattie; tutte possono pesare sulle funzioni fisiche e/o cognitive della persona. Spesso però ci si crede immuni dal poter vivere una condizione di disabilità, in parte perché non siamo educati a pensare di essere colpiti in prima persona o che qualcuno di molto vicino né possa soffrire. Eppure anche piccole sfortune temporanee, come il rompersi un dito giocando a pallavolo, comportano la limitazione di alcune abilità che riducono l'autonomia durante l'esecuzione di attività quotidiane (come lavarsi, guidare, ecc.) e quindi a vivere una condizione temporanea di disabilità.

Lo stesso Di Santo (2013, p. 21) si interroga sulla questione provando a dare una definizione di persona disabile. Scrive che "Se si considera disabile colui che è mancante in una qualche funzione o nello svolgere una qualsiasi attività performativa, possiamo accorgerci che sostanzialmente ogni persona vive con le proprie limitazioni (fisiche, psicologiche, sociali, ambientali) che le impediscono una *performance* normalmente attesa".

Tutti gli uomini perciò sono potenzialmente disabili.

La motivazione che spinge la persona ad allontanarsi da questa definizione universale dell'essere umano è la paura di muoversi dentro a un corpo che non conosce abbastanza, preoccupazione alimentata da false rappresentazioni che vedono la disabilità spesso come qualcosa di doloroso e negativo. Il contributo di ognuno di noi diventa fondamentale per aumentare l'inclusione delle persone disabili attraverso semplici gesti apparentemente scontati ma che di fatto possono davvero fare la differenza e cambiare molti aspetti della comunità. È importante trovare strumenti e risposte adeguate per far fronte alle esigenze di chi vive e può vivere una condizione di disabilità.

Indagare il complesso mondo, talvolta nascosto, delle barriere che ostacolano la vita delle persone con disabilità ha lo scopo di aprire una mente offuscata da convinzioni, credenze

e paure. Questa tesi offre una visione differente della realtà come la conosciamo perché mostra come la persona con disabilità ha il diritto di realizzarsi proprio come tutte le altre persone, rispettando la propria diversità senza sentirsi sbagliata ed esclusa dalla comunità. Per restituire alla persona con disabilità un'immagine umana e dignitosa è necessario un processo di trasformazione e di rottura da quegli schemi mentali alimentati da pregiudizi e stereotipi che alterano la realtà e limitano la flessibilità e la predisposizione a guardare il mondo con occhi nuovi.

Con l'invito di allineare mondi esclusivi e vite parallele l'autrice Perrotta (2009, p. 17) parte dal presupposto che tutti gli esseri umani hanno inadeguatezze e fragilità e possono vivere l'esperienza di essere stigmatizzati. Il suo invito, pienamente accolto dalla scrivente, è quello di esplorare la realtà dell'handicap per conoscere meglio il mondo in cui viviamo e quindi conoscere meglio noi stessi.

1.1 Definire la disabilità oggi

Iacopo Melio si scontra da sempre con la realtà dell'handicap, non tanto per essere una persona disabile, ma soprattutto perché la società non è predisposta ad accettare la disabilità come una normale condizione del vivere umano. Infatti, ogni volta che si limita la persona disabile ad accedere a una vita piena (come viaggiare, muoversi, parlare, lavorare) si nega la sua esistenza. Per far sì che questo non accada, Melio invita a prestare maggiore attenzione all'uso delle parole e si fa promotore di quel cambiamento che desidera per la comunità. Matura una nuova definizione di disabilità e scrive che: “chi definisce qualcuno «diversamente abile» sta in realtà dicendo (anche se non vuole farlo) che quella persona «non è buona a fare niente» anziché dire che «sa fare qualcos'altro» o «sa fare le cose in modo diverso»” (2022, pp. 22-23). Come fare allora a parlare correttamente di disabilità senza ferire, offendere e semplificarne la complessità?

Esplorare la realtà dell'handicap¹ permette di mettere in discussione chi siamo, ciò che facciamo e come lo facciamo. Mettersi nei panni di chi vive una condizione di disabilità permette di avvicinarsi a questa realtà e nella collaborazione, migliorare la qualità della vita delle persone disabili e il loro stare al mondo. Affinché anche loro possano realizzare il proprio progetto di vita a partire dalle risorse a disposizione - e non dalle mancanze -

¹La scrivente usa questo termine nei riguardi di un tema specifico, pur consapevole del fatto che è ormai in disuso e superato, per percorrere la sua evoluzione.

senza provare vergogna della propria fragilità. Il vero successo di una realtà inclusiva è arrivare a far sì che tutte le persone che la abitano si sentano libere di mostrarsi per quello che sono veramente, senza paura e senza timore di essere giudicate. Imparare ad allenarsi a incontrare la diversità significa generare uno spazio in cui anche la disabilità viene considerata come una normale condizione dell'essere umano.

1.2 Disabilità e società

La società è responsabile del grado di inclusione delle persone con disabilità e deve impegnarsi a capire ciò che genera esclusione sociale per trovare delle soluzioni adeguate. Per adempiere a questo compito la società deve chiamare all'appello tutti i suoi collaboratori, dal più vicino al più lontano, per far emergere le criticità su cui lavorare ed essere il più efficiente possibile ottimizzando le risorse a disposizione.

La società nel suo modo di operare non può essere promotore di ingiustizia sociale. Deve anzi dimostrare di essere capace di fare delle scelte che tutelino gli interessi di tutta la collettività. Perché le scelte prese possono davvero trasformare le cose e avere delle ripercussioni sia positive che negative sul benessere sociale. In questa missione la società non deve sentirsi sola perché oltre a collaborare con altre figure, può attingere da un patrimonio comune a sua disposizione per trovare informazioni, suggerimenti, modelli e soluzioni da adattare alle proprie necessità. Un esempio di strumento universale è la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti² delle persone con disabilità diventata legge in Italia nel 2009 e nell'Unione Europea nel 2010.

Sacconi (2009, p. 3), ministro del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali in Italia, durante la presentazione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità introduce il tema delle barriere architettoniche riferendosi in particolare alla relazione tra ambiente e persona. Sostiene che “Il concetto di disabilità non indica più un assoluto della persona come in passato ma riguarda il rapporto tra la persona e il suo ambiente di riferimento. [...] Come per ogni persona, il percorso di istruzione e formazione e l'esperienza lavorativa rappresentano momenti essenziali anche per la vita di una persona disabile. È necessario pertanto sviluppare percorsi, servizi e tecnologie nuove che permettano di rispondere adeguatamente a tali necessità”.

² [https://www.lavoro.gov.it/temi-e-priorita/disabilita-e-non-autosufficienza/focus-on/Convenzione ONU/Documents/Convenzione%20ONU.pdf](https://www.lavoro.gov.it/temi-e-priorita/disabilita-e-non-autosufficienza/focus-on/Convenzione%20ONU/Documents/Convenzione%20ONU.pdf)

Tutte le volte che questi percorsi non sono garantiti le conseguenze ricadono sulla persona rischiando di venire automaticamente esclusa, etichettata, isolata. In questo processo la società è in parte responsabile. L'utilizzo di esclamazioni considerate comuni, come ad esempio "poverino, non ce l'ha fatta" o "non ce la farà mai" assolvono la società dall'impegno di assicurare l'inclusione sociale. Frasi di questo tipo giustificano la strada della rinuncia e non incentivano a trovare percorsi alternativi e risolutivi che puntino al benessere della persona. Questi atteggiamenti oltre a creare discriminazione, ledono la dignità di chi li subisce e sono delle vere e proprie barriere da superare.

Le persone con disabilità spesso si trovano a vivere con ansia e frustrazione la vita sociale, il lavoro, la scuola perché le aspettative e/o i ritmi da sostenere non sono compatibili con le loro caratteristiche e necessità, facendoli sentire inadeguati. La società perciò deve garantire i diritti della persona con disabilità, lavorando affinché spazi e strumenti siano sostenibili e accessibili per chiunque debba averne a che fare. Infatti, è la stessa Convenzione ONU a giudicare ogni limitazione alla piena partecipazione nella società delle persone disabili come una violazione dei diritti umani.

Ci si pone dunque la questione di quanto e in che modo la società possa determinare il grado di inclusione e svantaggio sociale delle persone con disabilità, in rapporto a come l'individuo vive la propria condizione all'interno del contesto in cui è inserito.

Rendere un mondo capace di accogliere la diversità significa abbracciare ogni sua sfumatura e adoperarsi per offrire tutte le condizioni, affinché possa risplendere nella sua tonalità migliore insieme a tutti gli altri.

1.3 Un po' di storia

Guardare al mondo della disabilità nel corso della storia ci permette di ricordare gli obiettivi raggiunti e ci incoraggia a fissarne di nuovi. Il suo insegnamento è prezioso perché ci ricorda che siamo tutti dipendenti uno dall'altro. Infatti, se possiamo godere di alcuni diritti di oggi è grazie alle tante persone di ieri che spinte da un sentire comune hanno lottato per un futuro migliore. Siamo perciò responsabili del (non-) cambiamento che verrà. Ripercorrere a ritroso la strada fatta fino ad ora ci permette di capire perché certe discriminazioni nei confronti delle persone con disabilità sopravvivono ancora oggi tanto da rallentare il loro cammino verso l'integrazione sociale.

Dall'antichità al secolo XIX, per spiegare la condizione di disabilità, la collettività ricorreva a intuizioni di natura religiosa. Infatti, all'epoca nascere disabili era una punizione Divina come conseguenza a qualche male arrecato o pensato. In assenza di conoscenze scientifiche, le persone con disabilità, a causa delle loro sembianze "mostruose" e "deformi", venivano sottoposte a credenze magico-religiose che le definivano non umane perché dotate di poteri divinatori. Gli unici quindi a dare senso a questa forma d'essere erano gli dei, lo Stato e i Sapienti. Durante l'Illuminismo emerge una nuova sensibilità verso la disabilità che vede come protagonisti la curiosità dello studioso, l'atteggiamento caritatevole e la cura educativa. Durante questo periodo storico si apre la strada alla possibilità di dare alla persona disabile un'istruzione o un programma di rieducazione (Pavone, 2009, pp. 21-29).

In contrapposizione a questa apertura con l'età contemporanea le persone disabili vivranno la tragica esperienza dell'eliminazione di massa a causa delle misure di "sterilizzazione" adottate durante la seconda guerra mondiale per fare pulizia di tutti quei membri che venivano considerati "sporchi" e inutili.

Questo breve excursus storico mette in evidenza alcuni passaggi che hanno segnato e segnano ancora oggi la difficile accettazione della disabilità e la tendenza sociale a nasconderla.

In passato le persone disabili a causa dei loro "poteri" e delle loro forme non convenzionali venivano spesso esposte all'esibizionismo, a derisioni e a giudizi. Inoltre potevano essere abbandonate dalle proprie famiglie ed essere costrette a vivere nelle strade e ad esporsi alla carità pubblica. Queste persone sono state inoltre vittime di segregazione (sia tra le mura domestiche sia nelle istituzioni), assistenzialismo ed etichettamento.

Infine è utile specificare che ancora oggi, la scelta di alcuni termini per identificare le persone con disabilità, evoca espressioni riduttive se non spregiative. A partire dall'antica Roma ne ricordiamo alcuni come sciocco, pazzo, inferiore, imbecille, debole; nell'ottocento venivano definiti imbecilli, alienati, cretini, idioti fino alla prima metà del novecento ove si ricorre normalmente alle espressioni di minorati, subnormali, e anormali fisici e psichici. (Pavone, 2009, pp. 77-79) L'utilizzo di questa terminologia storica si riflette negativamente ancora oggi sull'immagine delle persone disabili rischiando di considerare queste persone come soggetti inferiori e più deboli rispetto all'uomo medio.

Per fare un esempio e concretizzare quanto detto fino ad ora prenderemo come riferimento la nostra Costituzione Italiana³, che all'Articolo 38, si riferisce alle persone con disabilità utilizzando il termine di minorati e inabili.

Ecco perché una rivoluzione delle parole è necessaria. Imparare a scegliere con cura e attenzione i termini è importante quando definiamo qualcuno o qualcosa perché influenzano significati e rappresentazioni. Termini negativi perciò possono generare forme di discriminazione. Melio (2022, p.15) conferma quanto scritto sottolineando che “Usare parole sbagliate significa alzare muri mentre usare parole giuste significa costruire ponti. Cambiare le parole, significa cambiare le informazioni, i concetti e le idee, e quindi cambiare la realtà”.

1.3.1 Evoluzione delle definizioni e delle classificazioni

Un grande contributo lo dobbiamo all'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS): la prima a riconoscere ufficialmente la disabilità.

L'OMS ha assunto un ruolo significativo durante tutta la storia dell'inclusione delle persone disabili perché il lavoro che ha svolto è stato parte di un processo e di un'evoluzione di ricerche, riflessioni, collaborazioni per riuscire a rispondere ai diritti e ai bisogni delle persone con disabilità e per avvicinarsi a un'idea più consapevole di questa condizione abbracciando la sua complessità e universalità. Per garantire tutto questo, nel corso degli anni il lavoro dell'OMS è stato revisionato più volte.

Seppur la realizzazione di questo contributo si sia rivelato un percorso lento e complesso da attuare, la fusione del sapere medico con quello psicosociale ha dato alla luce strumenti funzionali, metodologici ed epistemologici indispensabili per la realizzazione dell'obiettivo. In particolare le tre classificazioni fondamentali che hanno contribuito a un reale cambiamento sociale per l'inclusione delle persone con disabilità sono: ICIDH (International Classification of Impairment, Disabilities and Handicap); ICIDH-2 (International Classification of Impairments, Activities and Participation); ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health).

³<https://www.consiglioregionale.calabria.it/upload/istruttoria/Costituzione%20Italiana%20artt%203,%2034,%2038.pdf>

Nella prima classificazione, ICIDH, OMS⁴ (1980) definisce l'Handicap come “una condizione di svantaggio vissuta da una determinata persona in conseguenza di una menomazione o di una disabilità che limita o impedisce la possibilità di ricoprire il ruolo normalmente proprio a quella persona (in base all'età, al sesso, ai fattori culturali e sociali)”. Nonostante i passi fatti in avanti, anche questo modello dimostra delle inadeguatezze perché evidenzia il limite come una mancanza piuttosto che vedere la persona come un potenziale. Nel 1999 questa consapevolezza porterà l'OMS a generare una nuova classificazione, l'ICIDH-2, in grado di superare l'immagine della persona disabile come soggetto fragile e focalizzare l'attenzione sulle risorse disponibili, fino a eliminare il termine handicap dai documenti internazionali e dalla propria comunicazione. (Melio 2022, p. 47).

Queste prime due classificazioni però portano a focalizzarsi su un'unica categoria: la disabilità. Se in un primo momento tale visione ha potuto darle maggiore visibilità, la conseguenza è stata di accentuare ulteriormente la diversità marcando ancora una volta le differenze dalle altre persone. Ecco che il 21 maggio del 2001 l'ICIDH-2 lascerà spazio alla nuova classificazione dell'ICF a disposizione per l'intera collettività. L'ICF è uno strumento universale che utilizza un linguaggio standardizzato per descrivere le funzionalità di ogni persona mettendo in luce le sue abilità in rapporto all'ambiente in cui vive e al proprio stato di salute (Pavone, 2009, p.83).

L'ICF individua delle aree legate ai vari aspetti della vita umana che attraverso un'attenta analisi permettono di trovare quali sono i punti di forza della persona. In qualsiasi momento queste aree a causa di diversi fattori (personali e/o ambientali) possono subire delle limitazioni permanenti o temporanee.

La classificazione ICF è rivoluzionaria perché utilizza un linguaggio universale attraversando tutto il mondo (75 paesi) con la promessa di promuovere il benessere sociale di tutte le persone, non solo disabili. Tale obiettivo però diventa raggiungibile solo se tutti si impegnano ad adottare, promuovere e seguire le linee guida suggerite dall'ICF.

⁴https://www.gazzettaufficiale.it/atto/serie_generale/caricaArticolo?art.progressivo=0&art.idArticolo=1&art.versione=1&art.codiceRedazionale=098A4518&art.dataPubblicazioneGazzetta=1998-05-30&art.idGruppo=0&art.idSottoArticolo1=10&art.idSottoArticolo=1&art.flagTipoArticolo=2

1.4 Cosa non è la disabilità

La disabilità, come la malattia, non è riducibile a una condizione da medicalizzare. Ovvero, non si può associare la disabilità alla malattia e permettere che chi vive questa condizione debba rispondere a delle aspettative sociali interpretando un ruolo secondo regole prestabilite. La disabilità è una condizione perfetta così com'è e va lasciata scorrere seguendo i desideri di chi la vive. Lo stesso ICF vuole superare l'idea diffusa che disabilità e malattia siano la stessa cosa. L'obiettivo è cambiare il modo di guardare la persona disabile: non solo come utente da assistere e ospedalizzare ma come persona autonoma protagonista della propria vita, senza che gli altri decidano come debba comportarsi o sentirsi.

Anche se in alcuni momenti della vita la persona disabile può vivere un periodo di ospedalizzazione o di controlli giornalieri, non è corretto trattare le persone disabili come fossero pazienti; infatti il ruolo di malato anestetizza la persona, perché affidandosi al sapere medico e seguendo gli ordini del dottore si scorda di ascoltare il proprio corpo fino ad annullare i propri desideri. L'ospedalizzazione e la medicalizzazione limitano la persona a partecipare al suo processo di guarigione.

A rendere maggiormente l'idea di cosa significhi vivere una condizione di disabilità e assumere "una carriera da malato" è l'esperienza di Murphy (1987, pp. 52-53). Nel suo libro *Il silenzio del corpo* descrive chiaramente il concetto di medicalizzazione esaltando alcune conseguenze: la perdita di libertà di scegliere del proprio corpo e della propria vita; la sospensione della propria identità; il carico di aspettative dei familiari e del personale, e l'impatto che queste hanno sulla vita sociale e personale della persona.

Come far sì che le persone possano riappropriarsi della propria vita ed essere protagonisti del processo di guarigione? Sia in termini di malattia che in termini di disabilità i medici, i familiari, la società dovrebbero predisporre un ambiente accogliente e instaurare una relazione di fiducia con la persona. Il rapporto non dovrebbe esaurirsi alla mera erogazione di prestazioni ma infondere coraggio e collaborazione affinché l'immagine e l'identità della persona non si nascondano dentro pigiami grigi o stanze verdi e blu. È importante che la persona continui ad alimentare e mantenere una buona autostima coltivando le proprie passioni e relazioni, ponendosi degli obiettivi, sentendosi utile, e prendendosi cura della propria immagine.

1.5 Andare oltre il limite per garantire la vita sociale della persona disabile

La società fallisce ogni volta che non viene garantita l'integrazione e l'inclusione delle persone con disabilità nella vita comunitaria (Melio, 2022, p.48). Riconoscere perciò una condizione di disabilità equivale alla possibilità di attivare tutta una serie di interventi, strategie, strumenti a sostegno della persona per farle vivere a pieno le esperienze di vita sociale.

Non è scontato che i progressi e i valori dell'ICF siano associati, perché viviamo ancora oggi in una società in cui è diffusa l'idea che la disabilità e quindi l'handicap sia qualcosa ben lontana da noi. La persona disabile può vivere la tutela dei suoi diritti come fosse una concessione piuttosto che una garanzia provando un senso di colpa (per avere ottenuto qualcosa) e un senso di inferiorità (per sentirsi diversa).

D'altra parte il riconoscimento della condizione di disabilità necessaria per accedere a determinati servizi e agevolazioni può portare a una qualche forma di etichettamento in quanto esalta involontariamente le differenze; soprattutto nei casi di disabilità invisibile può scatenare pregiudizi e preconcetti che portano a dubitare dello stesso stato di salute della persona.

Per avvicinare le persone a conoscere la realtà dell'handicap e abbattere i pregiudizi ad essa associati è necessario il contributo di tutti. Una maggiore consapevolezza favorisce il rispetto reciproco tra le varie identità e permette di rafforzare i legami fino a costruire una comunità inclusiva.

Lavorare "con" (e non per) la persona è il punto di partenza per superare forme di assistenzialismo e concentrarsi sui punti di forza e desideri da realizzare. Andare oltre il "limite" permette di muoversi verso il futuro e continuare a sorprendersi che una vita autentica è sempre possibile.

La testimonianza di Giulia Lamarca⁵ conferma che ribaltare la prospettiva e guardare al limite come qualcosa di davvero prezioso può cambiare il modo di affrontare una condizione di disabilità.

Giulia a seguito di un incidente stradale che le ha cambiato completamente la vita, racconta di come sia riuscita a vivere il suo limite (la carrozzina) come un dono e di considerarla un'opportunità piuttosto che una costrizione. Ha capito che il limite è solo una piccola parte di noi e che non autorizza gli altri a decidere cosa le persone possono o

⁵ <https://youtu.be/iODFJM78uas?si=42Lf-yyfdWhjLIHf>

non possono fare. Identificarsi con il limite non incoraggia a realizzare i propri desideri, invece, fare pace con esso permette di andare oltre e normalizzare la propria condizione.

1.5.1 La carrozzina: limite o opportunità?

Nella società l'immagine della carrozzina può assumere una doppia valenza: negativa quando simboleggia la diversità prevalendo sulla persona stessa fino ad annullarla; positiva quando assume il significato di strumento che permette di muoversi in libertà e rendere la persona autonoma. Il vero problema, quindi, non nasce tanto nella consapevolezza di vivere la propria vita su una sedia a rotelle, ma nell'incontro con le barriere architettoniche che creano disagio e fanno nascere il desiderio di una vita diversa. Avere perciò delle accortezze sui comportamenti che scegliamo e sugli atteggiamenti che assumiamo può essere un primo passo per abbattere le barriere e influire positivamente sul cambiamento desiderato per una società più accessibile e inclusiva. Infatti, diventiamo barriera ogni volta che: carichiamo la persona disabile di aspettative, senza considerare i suoi desideri, quando parcheggiamo la macchina in soste riservate ad altre categorie, quando ci rapportiamo alla persona disabile adulta con modi infantili, quando costruiamo marciapiedi senza rampe, quando non rendiamo i bagni pubblici (e privati) accessibili, quando la Scuola non garantisce l'apprendimento delle persone con disabilità.

1.6 Lavorare insieme per un mondo più accessibile

Lavorare tutti insieme è importante per arrivare a una decisione collettiva di interesse comune. Unire le forze significa prendere parte al processo di trasformazione della comunità aderendo a un programma di partecipazione spinto da interessi comuni e solidali. Attori individuali, collettivi, istituzionali attraverso il dialogo, il confronto e la discussione cercano di costruire soluzioni e nuove opportunità. Mettere in campo più professionalità permette di ricreare rapporti interpersonali che evitano la dominazione e favoriscono un'analisi più ampia della realtà.

Per abbattere le discriminazioni e aumentare l'inclusione delle persone con disabilità e apportare un vero cambiamento è necessario approfondire con attenzione e interesse il tema su cui andare a lavorare. Lasciare spazio alla persona con disabilità di condividere le proprie esperienze e i propri vissuti favorisce la raccolta di nozioni e riduce la

diffidenza e il pregiudizio nei loro confronti. Questo approccio richiede ascolto ed empatia.

Un esempio di partecipazione attiva è il *Disability Pride*: evento di mobilitazione e sensibilizzazione che mette al centro i diritti delle persone con disabilità per puntare a una qualità di vita migliore anche grazie alla collaborazione di familiari, professionisti, associazioni e istituzioni. Manifestazioni di questo tipo sono rilevanti per mostrare che c'è ancora molto lavoro da fare per garantire una comunità inclusiva.

CAPITOLO 2

SVILUPPO DI UNA COSCIENZA COLLETTIVA

Il *Disability Pride*⁶ nasce negli Stati Uniti all'inizio degli anni '90 costruito sul modello sociale presentato dalla Convenzione delle Nazioni Unite. Affonda le sue radici nelle battaglie per i diritti civili e nell'attivismo delle persone con disabilità americane che, in quel periodo per accedere a maggiori risorse e opportunità, si battevano contro la discriminazione. Presto si diffonde in tutto il mondo perché segna una rottura con i concetti tradizionali di disabilità.

La bandiera del *Disability Pride* rappresenta tutte le varie forme di disabilità. Lo sfondo nero ricorda tutte quelle persone che per motivi legati a discriminazioni ed eventi traumatici non ce l'hanno fatta. L'obiettivo è perciò promuovere e portare la voce di tutti quei soggetti più vulnerabili.

2.1 *Disability Pride* Padova⁷: “Barriere e integrazione. Da dove partiamo e dove vorremmo arrivare.”

Il primo *Disability Pride* Veneto è stato organizzato a Padova durante le giornate di sabato 14 e domenica 15 settembre 2024 con l'obiettivo di rendere la città il più accogliente possibile.

Sacerdoti⁸, consigliere comunale di Padova, introduce la giornata di sabato mattina raccontando di come l'evento sia un'opportunità per dare visibilità alle persone con disabilità e rivendicare il loro diritto di fare e accedere alle cose “normali”. Infatti, per chi vive una condizione di disabilità uscire di casa per fare una passeggiata, entrare in un negozio, fare la spesa non è scontato perché sono azioni che si possono fare solo se l'ambiente lo permette.

L'impossibilità di muoversi e uscire fuori di casa esclude automaticamente la persona con disabilità dalla vita sociale. In questo senso è imminente realizzare un programma per

⁶ <https://www.attiva-mente.info/progetti/cultura/disability-pride>

⁷ <https://www.instagram.com/disabilityprideveneto/>

⁸ Durante i prossimi capitoli seguiranno le testimonianze e i contributi delle persone e delle associazioni che hanno partecipato all'evento del *Disability Pride* Padova 2024.

l'eliminazione delle barriere architettoniche al fine di scartare la possibilità delle persone disabili di rinunciare a una vita comunitaria.

Il *Disability Pride* perciò si compie attraverso una rivoluzione gentile per dichiarare e denunciare quelle anomalie sociali che resistono e che coinvolgono tutta la cittadinanza. Vede come ospiti una serie di professionisti e esperti del settore a cui viene chiesto di condividere pubblicamente il lavoro svolto, frutto di studi, sperimentazioni e collaborazioni, al fine di informare e formare chi li ascolta. Comprendere ciò che non si conosce riduce le paure e diminuisce la distanza tra ciò che viene comunemente considerato “normale” da ciò che non lo è.

Il comune denominatore degli esseri umani è la diversità e accanto ad essa vi sono molte altre caratteristiche da scoprire e da valorizzare. Purtroppo ancora oggi, e non solo in termini di disabilità, qualcuno più di un altro ha diritto a muoversi, spostarsi e partecipare alla vita sociale. Perché questo non accada più è urgente affermare il cambiamento tramutando la teoria in pratica e concretizzando i buoni intenti in compiti da svolgere, affinché eventi di questo tipo non rimangano principi astratti ma diventino vere e proprie guide per l'agire, evitando di accontentarsi delle briciole di bei ricordi e speranze lasciate andare al vento.

Un esempio concreto di come la teoria può diventare pratica è lo strumento dell'ICF utilizzato all'interno dei Servizi per le persone con disabilità (CD⁹, Comunità Alloggio, ecc.) per la pianificazione dei progetti personali; o il PEBA¹⁰, Piano di Eliminazione delle Barriere Architettoniche, cui aderiscono le amministrazioni comunali.

Opporsi al pensiero comune, ai pregiudizi e agli stereotipi non è facile e per mutare la realtà è necessario rassicurare i cittadini e rispondere ai loro dubbi con chiarezza e sincerità. Allo stesso tempo è necessaria una predisposizione della comunità ad accogliere il cambiamento e non percepirlo come un attacco delle proprie abitudini; viene perciò richiesto un'apertura all'ascolto e al dialogo, instaurando un rapporto di fiducia, collaborazione e intuizione.

⁹ Centro Diurno servizio semiresidenziale per persone con disabilità

¹⁰ <https://www.padovanet.it/informazione/peba-piano-di-eliminazione-delle-barriere-architettoniche>

2.2 Barriere fisiche

Spesso le persone non sono consapevoli che possono essere promotori di comportamenti poco civili che possono diventare un ostacolo per le altre persone. Esempi di barriere fisiche legate a comportamenti individuali possono essere: l'uso di biciclette o monopattino a noleggio lasciate sui marciapiedi (barriera fisica mobile) che impediscono il passaggio di carrozzine, deambulatori, passeggini; le macchine parcheggiate davanti agli scivoli dei marciapiedi; arredi urbani (es: bagno chimici, bidoni della spazzatura) posizionati in spazi che riducono l'accessibilità. In questo senso possiamo fare la differenza prestando maggiore attenzione ai nostri comportamenti evitando di essere ostacolo per gli altri. In altri casi invece la presenza di barriere fisiche richiede un intervento più studiato e mirato per l'abbattimento e la modificazione degli spazi, degli ambienti e delle strutture.

Non potersi spostare con facilità fa nascere una sensazione di malessere perché tale condizione comporta una riduzione della propria autonomia e, nei casi più complessi, la rinuncia alla socialità e quindi all'isolamento.

A tal proposito l'intervento della prof.ssa De Toni durante il *Disability Pride* Padova, è stato importante perché ha sviluppato il tema delle barriere fisiche toccando alcuni concetti chiave per raggiungere una maggiore efficienza ed efficacia negli interventi da attuare. Illustra che il "superamento" di una barriera fisica implica l'elaborazione di una strategia attraverso lo strumento del PEBA: un apparato di pianificazione e programmazione introdotto dalla L. 41/1986, disciplinata poi dalla Regione Veneto con la L.R.16/2007.

L'obiettivo del PEBA è puntare all'accessibilità e visibilità degli edifici pubblici, degli spazi urbani pubblici (costruiti o naturali) e la fruizione dei trasporti da parte di tutti secondo criteri di pianificazione, prevenzione e di buona progettazione per garantire autonomia e sicurezza delle persone in tutte le fasi della vita. Il PEBA opera attraverso la competenza dell'ente che seleziona e analizza gli edifici e gli spazi pubblici, ne verifica le condizioni di accessibilità e propone gli eventuali interventi di adeguamento. Per attivare questo processo di trasformazione è necessario avviare un confronto che si basa sull'osservazione, sullo studio delle situazioni reali (esperienze, vissuti), sull'ascolto reciproco, sulla discussione di ciò che i diversi utenti pensano e desiderano per gli ambienti e gli ausili che ritengono veramente utili e necessari.

Collaborare per l'eliminazione delle barriere fisiche rende la città più accessibile e migliore per tutti.

2.3 Barriere sociali

La presenza di barriere sociali e mentali favoriscono la discriminazione e l'esclusione sociale delle persone con disabilità perché sono caratterizzate da pregiudizi e false rappresentazioni che danno vita allo stigma sociale. Uno dei principali autori a introdurre tale concetto è Erving Goffman che nel 1963, attraverso il suo libro *Stigma* descrive e analizza le pratiche di stigmatizzazione e gli usi sociali della diversità e le inevitabili conseguenze che ricadono sull'identità di chi lo subisce.

La diffusione di queste credenze provoca un distacco dalla realtà e impedisce di guardare la persona oltre la sua disabilità. Infatti, lo stigma è un marchio che rende difficile la relazione perché racchiude in sé una definizione che semplifica la condizione di disabilità senza cogliere la sua complessità e profonda umanità.

Cosa la persona sa fare, i desideri, le passioni, i pregi e i difetti del carattere passano in secondo piano e spesso nel dimenticatoio. Questo atteggiamento impedisce di incontrare l'altro e di dare vita a relazioni autentiche e profonde. La conseguenza è che le persone con disabilità si ritrovano a provare un senso di solitudine colmato da relazioni di circostanza basate su interessi (assistenziali, lavorativi, ecc.) o legami familiari.

2.3.1 Turismo per tutti

Le persone con disabilità quando escono di casa e partecipano alla vita sociale desiderano la "normalità", cioè, come tutti gli altri vogliono godere di una vita piena di esperienze appaganti senza doversi per forza accontentare di alternative riduttive che limitano e rendono poco piacevole l'avventura.

La psicologa Elvioni, durante il *Disability Pride* Padova, racconta la sua tortuosa esperienza da turista disabile. Sostiene che un turismo a portata di tutti deve essere lento, accessibile, appagante, confortevole e favorire l'autonomia. Le persone con bisogni specifici (persone con disabilità, cardiopatiche, anziane, con allergie alimentari) devono essere tutelate affinché possano fruire come tutti gli altri delle attività e dei piaceri della vacanza. Un turismo a portata di tutti utilizza un'informazione trasparente, semplice e descrittiva. Le persone che lo gestiscono vanno formate per relazionarsi e comunicare

adeguatamente (es: sapere come accompagnare una persona al tavolo). Mettere a disposizione strumenti tattili e programmi per il trasferimento di dati (come leggere il menù in autonomia) rendono l'ambiente accessibile e fanno vivere l'esperienza a 360°. È inoltre importante garantire l'accesso dei Cani Guida negli alberghi e negli spazi comuni perché sono indispensabili per l'accompagnamento delle persone con disabilità visiva. Ribadirlo non è scontato perché purtroppo ancora oggi in alcune circostanze vengono rifiutati.

La storia di Alessia e Sara Michelin, invece, racconta di un turismo accessibile mirato per le persone con disabilità motoria. Dal 2021 curano i canali social di *@ruote.libere* impegnandosi a ricercare itinerari turistici, luoghi culturali, ristoranti, strutture ricreative, accessibili per facilitare la scelta di altre persone con disabilità su dove trascorrere in serenità le proprie vacanze.

Narrazioni di questo tipo sono indispensabili per sensibilizzare la comunità sul tema del turismo per tutti. La persona disabile ha il diritto di uscire e accedere in sicurezza a qualsiasi forma di esperienza per sostituire la noia della routine di un tipico soggiorno al mare, con la gioia e la curiosità di vivere nuove avventure. Predisporre un turismo accessibile permette alle persone con disabilità di aumentare la propria qualità di vita e di sconfinare quelle credenze di senso comune che immagina la persona disabile come un oggetto fragile da tenere in gabbia tra le mura di casa.

2.4 Barriera comunicativa

Una barriera comunicativa può influire negativamente sulla vita della persona con disabilità perché comporta incomprensioni, sottomissione, rifiuto e rinuncia.

La comunicazione avviene tra due o più persone attraverso uno scambio reciproco attraverso l'uso delle parole, l'ascolto, il movimento. Perché sia autentica richiede attenzione, presenza e cuore aperto. Se durante lo scambio c'è chiusura le conseguenze si ripercuotono sull'autostima in quanto la persona può non sentirsi considerata e abbastanza degna di essere ascoltata perché può pensare che quello che prova e quello che sente non sia davvero importante da condividere.

La comunicazione con le persone con disabilità a volte può risultare più complessa non solo perché si utilizzano linguaggi differenti ma anche perché può essere influenzata da idee o concezioni distorte che a priori portano ad assumere comportamenti e

atteggiamenti che svalutano l'interlocutore ancora prima di iniziare una conversazione. In questo senso il flusso comunicativo è condizionato dal valore che diamo all'oggetto con cui comunichiamo. Se ci poniamo nei confronti di una persona con disabilità come fosse un oggetto fragile rischiamo di essere protettivi, compassionevoli e assumere tonalità infantili. Di conseguenza la persona può provare un senso di inferiorità e di sconforto fino ad annullare e reprimere i propri bisogni.

Nei casi in cui la comunicazione necessita di assumere forme differenti da quelle abituali possiamo essere impreparati e non conoscere quali possano essere gli strumenti, le strategie, le tecniche alternative migliori. In questo caso è necessario dimostrarsi elastici e predisposti a proseguire il dialogo anche se non si sa come fare perché ammettere che in quel momento ci si trova in difficoltà è il primo passo per una comunicazione equa e solidale. Entrambi infatti ci si trova di fronte a una difficoltà: capire insieme come affrontarla è abbattere la barriera comunicativa, al contrario, rinunciare e andarsene conferma un rifiuto.

Mettere al centro la relazione è necessario per lavorare su quegli aspetti comunicativi che ostacolano lo scambio interpersonale fino a trovare un equilibrio che migliori la comunicazione e la renda più efficace - metacomunicazione - (Gasperi 2012, pp. 21-45) Anche se il principale canale comunicativo è il linguaggio verbale oggi esistono molte soluzioni per garantire la comunicazione anche alle persone che presentano bisogni comunicativi più complessi e favorire la loro integrazione, come ad esempio: la Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA), il linguaggio dei segni (LIS), il sistema Braille (metodo di lettura e di scrittura) e l'uso della tecnologia (app).

Comunicazione è relazione, collegamento, trasmissione, propagazione. La barriera comunicativa può interferire e interrompere il flusso comunicativo. Puntare alla metacomunicazione significa interessarsi all'interlocutore e considerare tutte le sue caratteristiche. Inoltre, per sviluppare connessioni generative e favorire l'inclusione di tutte le persone è importante fare attenzione al contenuto dei messaggi, alla punteggiatura delle sequenze comunicative, ai segni arbitrari e a quelli non verbali (tono della voce, mimica, gestualità, ecc.) (Gasperi, 2012, pp. 21-45).

2.5 Barriere educative, economiche, culturali, lavorative

Durante il *Disability Pride* Padova è stata evidente la numerosa partecipazione di tante associazioni e fondazioni e di come il loro operato sia indispensabile per colmare l'assenza delle istituzioni e la mancanza di fondi. I soci, membri e simpatizzanti sono mossi da una causa comune e si battono per eliminare le barriere che impediscono o limitano il raggiungimento degli obiettivi, presenti e futuri, delle persone con disabilità. "Fondazione Oggi e Domani", presentata dalla Dott.ssa Zeviani, è una realtà padovana che attiva progetti su misura per favorire l'inserimento lavorativo delle persone con disabilità. Il loro obiettivo è far sì che la persona venga valorizzata per le capacità che dimostra di avere, in ciò che gli è chiesto di fare. Spesso infatti è comunemente diffusa l'idea che a livello professionale la persona con disabilità sia destinata a compiere lavori semplici e ripetitivi senza concedere l'opportunità di mettersi in gioco, raggiungere le proprie aspirazioni e sviluppare le potenzialità.

Educare a pensare che le differenze esistono e che non sono un limite per poter accedere a una vita piena contribuisce a realizzare comunità più inclusive, "normalizza" la condizione di disabilità e stimola a relazionarsi con autenticità. Le difficoltà si possono affrontare e non vanno vissute come un problema. Molte associazioni supportano la persona nelle varie fasi della vita per garantire un appoggio soprattutto quando mancano o scarseggiano altre realtà fondamentali come: la famiglia, la rete di amici e la presenza di strutture competenti (servizi assistenziali, riabilitativi, ecc.). Inoltre si impegnano a tutelare i diritti denunciando forme di ingiustizia sociale, mancanza di sicurezza e di risorse.

A questo riguardo, la presidente dell'Ente Nazionale sordi di Padova, Rosa Pisciotani, ricorda che le persone sorde possono fare tutto: parlare, comunicare, muoversi in autonomia. Quando questo non è possibile è perché la persona non ha sufficienti condizioni per poterlo fare. Ad esempio, in situazioni di emergenza, l'assenza di insegne luminose e ben visibili impedisce alla persona con disabilità uditiva di percepire il pericolo e mettersi in sicurezza. Perciò l'invito della presidente è quello di lavorare insieme alle amministrazioni comunali affinché le informazioni abbiano capacità visiva in tutti gli spazi e favorire l'indipendenza.

In altri casi a sostenere il peso delle barriere culturali ed economiche sono gli stessi familiari delle persone con disabilità che però non rinunciano a garantire e realizzare i

sogni dei propri figli cercando delle possibili alternative alla parola fine. Come nel caso di “Casa dolce Casa” un servizio residenziale di Padova nato per favorire l’autonomia abitativa delle persone con disabilità cognitiva. Il servizio ha rischiato la chiusura quando i finanziamenti previsti sono terminati.

I genitori supportati dalla coop Gruppo Polis hanno trovato nuove strade per sostenere il progetto di vita indipendente ed attualmente continua a vivere grazie ai fondi del comune del PNRR (Piano nazionale di ripresa e resilienza).

2.6 Superare le barriere

La scarsa conoscenza e l’impreparazione della collettività sul tema della disabilità contribuisce a promuovere atteggiamenti inadeguati, “stupidi”, discriminatori.

La persona disabile non vede niente di strano nella propria condizione e la vive come qualcosa di “normale”. La percezione di tale condizione muta quando la persona uscendo di casa si scontra con la superficialità e con l’indifferenza. È da quel momento che l’individuo inizia a identificarsi con il proprio limite e a viverlo come un problema. Lo stigma sociale ferisce e condanna alla discriminazione.

Lo scopo di eventi come il *Disability Pride* è anche quello di responsabilizzare la comunità e i singoli individui, rispetto alle scelte che prendono e agli atteggiamenti che assumono nei confronti della disabilità. Infatti, non è detto che un gesto, un atteggiamento, una parola siano giusti solo perché socialmente accettati. Perciò per ridurre il disagio e l’esclusione sociale è importante favorire i contatti tra persone diverse all’interno della stessa comunità. Ciò permette di conoscersi, ridurre le paure e realizzare insieme un nuovo vocabolario per un linguaggio più inclusivo che favorisca l’unione tra le parti.

CAPITOLO 3

CURARE IL CAMBIAMENTO

Per vivere in armonia con la diversità è necessario revisionare le abitudini di un mondo performativo in cui prevale l'individualismo e il consumismo che portano la persona a misurarsi costantemente con sé stesso e con gli altri rischiando di perdere la propria identità e di vivere nella solitudine.

Approfondire il tema della cura, è interessante per capire in che termini questa pratica, se allenata quotidianamente, può sollevare una comunità sempre più malata e continuare ad avere speranza nel futuro.

3.1 La differenza tra cura e assistenzialismo nella disabilità

La relazione di aiuto e la solidarietà sono dinamiche indispensabili per promuovere il benessere dell'essere umano, perciò, per sostenerle è necessario integrare alla componente più tecnica e metodica elementi più caldi come l'empatia, la comprensione, la prossimità discreta e il dialogo. Tuttavia, prendersi cura della persona con disabilità non deve sfociare in assistenzialismo perché sostituirsi all'altro comporta dipendenza, eccessiva protezione e separazione dalla vita comunitaria. La fragilità della persona con disabilità viene associata spesso a un'immagine di dolore e fatica suscitando un sentimento di pietà che può portare il *caregiver* a sentirsi in dovere di accollarsi un carico assistenziale eccessivo rispetto alla reale condizione di bisogno. La conseguenza di questo atteggiamento aumenta la stanchezza del *caregiver*, riduce l'autonomia dell'individuo e lede la sua dignità. La persona disabile perciò va stimolata a partecipare attivamente al suo progetto di vita affinché possa prendere parte alle decisioni che la riguardano. Concentrare la relazione di cura in un orientamento condiviso evita il dominio tra le parti.

È importante, perciò, saper dosare la giusta presenza nella relazione d'aiuto perché, oltre ad equilibrare il carico assistenziale, favorisce l'autodeterminazione e aumenta l'autostima della persona con disabilità che può così godere dei successi ottenuti.

Inoltre, all'interno del processo di cura è importante saper rispettare i confini dell'essere delle persone coinvolte: sia di chi la riceve, sia di chi la promuove.

3.2 La crisi della cura

La cura è parte integrante della condizione umana cioè è qualcosa di naturale. Ecco perché se viene trascurata o violata o addirittura sfruttata le ripercussioni si riflettono automaticamente sull'uomo. Nella relazione con noi stessi e con gli altri la cura è un'attività che può racchiudere in sé un lato pratico (prendersi cura di), emotivo (interessarsi di), esistenziale (prendersi cura con).

In altri casi la cura è stata valutata come attività improduttiva, fragile e debole perché facilmente riconducibile all'ambiente domestico e alla donna (prendersi cura della casa e della famiglia).

Il lavoro di cura nell'aspetto sanitario e assistenziale oltre a subire questa influenza è stato vittima di scelte poco ponderate che hanno guardato l'interesse capitalista tralasciando quello umano. Tagli dei fondi, riduzione del personale e aumento del carico di lavoro hanno messo in crisi una realtà che ancora oggi fatica a risanarsi. La privatizzazione dei servizi è stata la soluzione a questa mancanza ma con conseguenze non indifferenti. Infatti, oggi si concepisce la cura come un privilegio e non come un diritto accentuando così le differenze, le discriminazioni e l'esclusione sociale. Tutto ciò inevitabilmente si ripercuote anche nella disabilità. Nel pubblico lunghe liste di attesa posticipano controlli, ritardano diagnosi e riducono l'efficacia di terapie volte al mantenimento delle funzioni. Nel privato le prestazioni erogate prevedono spesso costi elevati e non sempre le persone possono permettersi di sostenere le spese previste. Inoltre, negli ultimi anni la notevole riduzione del personale ha avuto un impatto sulla qualità del servizio in quanto i professionisti non riescono sempre a garantire le dovute attenzioni alla persona a causa dell'eccessivo carico di lavoro da sostenere.

3.3 Promuovere comunità di cura

Concepire la cura come bene comune è necessario per promuovere il cambiamento e porre fine alla crisi che incombe su di essa: indifferenza, beneficenza, dipendenza e soldi non hanno niente a che fare con la cura.

La costruzione di un'idea di cura più ampia in grado di abbracciare e accogliere tutta l'umanità richiede una rivisitazione delle abitudini, dei contesti che abitiamo, delle relazioni e dei circuiti di cura che viviamo (spesso maggiormente legati all'infrastruttura della famiglia). Questo processo non è immediato. Infatti, per poter essere davvero

inclusivi è importante lasciare spazio al confronto e alla condivisione che tengano conto delle differenze degli attori interessati per far emergere i valori a cui tendere e i bisogni da soddisfare.

Sostenere la comunità significa lavorare collettivamente dando centralità alla cura riconoscendosi interdipendenti e corresponsabili. Ogni contributo (sociale, istituzionale, politico, ecc.) è importante perché mette a disposizione il proprio sapere e le risorse utili a garantire il bene comune.

Le strutture di parentela alternativa (es: vicinato, amicizia, ecc.) possono ridurre la condanna alla solitudine, contribuire al lavoro di cura alleviando il carico assistenziale quando le relazioni della famiglia tradizionale per qualsiasi motivo vengono a mancare. Il ruolo istituzionale dovrebbe impegnarsi a garantire sul piano legale, sociale, culturale e economico una cura versatile, di alta qualità e gratuita in tutti gli stadi della vita, dall'infanzia alla vecchiaia.

The care collective (2021, pp. 58-69) presenta quattro elementi fondamentali per dare vita a una comunità di cura: il mutuo soccorso (sostegno reciproco. es: reti di vicinato, cooperative di comunità), lo spazio pubblico (accessibilità, per favorire la convivialità, l'interconnessione, condivisione, socializzazione), la condivisione di risorse (materiali e immateriali, cooperazione) e la democrazia di prossimità (attività locali, pianificazione locale).

Entrare in rapporto diretto con la fragilità altrui può essere stimolante e allo stesso tempo estenuante. La sfida del futuro è riuscire a convivere con la diversità mettendo la cura al centro delle scelte personali e politiche per rispondere ai bisogni individuali e collettivi evitando semplificazioni e soluzioni temporanee.

3.4 Promuovere l'autodeterminazione delle persone con disabilità

Fino ad ora abbiamo cercato di capire l'inevitabile presenza della cura nell'esistenza umana e in particolare la sua declinazione nelle relazioni. Alcune persone (genitori, fratelli, medici, insegnanti, amici, ecc.) risultano essere speciali e fondamentali per la trasformazione della vita delle persone con disabilità. Infatti, instaurare un buon rapporto di fiducia, può accrescere l'autostima e motivare a scoprire le proprie qualità mettendosi in gioco.

Il lavoro d'equipe di alcune figure professionali può essere determinante per promuovere l'autonomia e l'autodeterminazione dei soggetti con disabilità. L'educatore, l'insegnante e l'assistente sociale sono solo alcune di quelle figure che devono saper giostrare con competenza le proprie abilità per traghettare la persona disabile verso l'età adulta.

Il tema dell'autodeterminazione è stato trattato ampiamente da Deci e Ryan (1985). Durante il *Disability Pride* la dott.ssa Dal Ben riprende l'argomento per illustrare come l'Autodeterminazione sia la capacità di agire e di scegliere in maniera autonoma secondo i propri desideri e secondo i propri valori, e quindi, una meta da raggiungere per tutelare i diritti delle persone con disabilità. Con questo si intende dire che la persona, risulta essere la massima esperta della problematica che sta vivendo ed è il punto di partenza per capire quello di cui ha bisogno. Per questo dovrebbe essere interpellata durante la pianificazione degli interventi individuali, comunitari e sociosanitari. La sua esperienza, oltre a generare nuova conoscenza utile alla formazione dei professionisti, permette di focalizzarsi sull'obiettivo da raggiungere riducendo tentativi ed errori che comportano ritardi e conseguenze.

Autodeterminarsi significa diventare adulti. Aspirare a questa capacità traduce il diritto della persona con disabilità di scegliere e realizzare i propri desideri come tutti gli altri, orientandosi su una vasta gamma di sfumature intermedie di vita normale come amare, vivere da solo e sviluppare legami al di fuori della famiglia.

Curare questo aspetto significa evitare che l'esistenza della persona sia riconducibile solo alla sua disabilità.

3.4.1 Talent's: una storia di autodeterminazione

Favorire l'autonomia e l'indipendenza significa trattare la persona con disabilità come tutti gli altri negli ambiti che non hanno a che fare con l'handicap. Una comunità discriminatoria tende a confondere la disabilità come il tutto della persona, negando e/o limitando la libertà di accedere a una serie di possibilità. A partire da questa riflessione è interessante raccontare la realtà dei *Talent's*¹¹: una storia di autodeterminazione di cinque ragazzi dello spettro autistico.

¹¹ <https://talentslab.it/>

Reduci in passato dalle fatiche di un lavoro standardizzato e noioso, ovvero il tipico lavoro destinato alla persona con disabilità, sono stati coinvolti all'interno di un programma di comunicazione e inclusione sociale per la realizzazione professionale.

I *Talent's*, infatti, fanno parte di un consorzio di cooperative sociali, *Habile*, che si occupa dell'inserimento lavorativo di persone con disabilità per tutelare il diritto di svolgere un lavoro consono e gratificante in grado di considerare capacità e aspirazioni. Questo progetto è stato un lavoro di squadra che ha coinvolto gli stessi *Talent's*, figure professionali e simpatizzanti come Damiano Marini, ormai da tempo testimonial dei *Talent's*.

Durante le giornate del *Disability Pride* Padova due rappresentanti del gruppo, insieme a Marini, hanno condiviso la propria esperienza di inserimento lavorativo.

Enrico Balestra progetta e realizza rampe di lego con mattoncini riciclati e donati dalle persone che lo sostengono. Raccogliere i mattoncini di Lego è significativo perché conferma che per creare inclusione serve l'impegno di tutti quanti. L'idea originale nasce da una signora tedesca Rita Hebel¹², a seguito di un incidente stradale che la porta a rimanere in carrozzina. Da questo evento decide di creare pedane colorate per abbattere le barriere architettoniche e rendere gli spazi più accessibili alle persone disabili. Enrico durante l'evento racconta con emozione che sentirsi un eroe gentile e non violento e aiutare le persone con disabilità lo fa sentire vivo.

Alessandro Padrin, in arte Bluepandora02, si occupa d'arte, soprattutto di disegno e scrittura. A dicembre 2023 ha iniziato a scrivere il suo primo libro pubblicato quasi un anno dopo a ottobre 2024. I disegni, i colori che utilizza e la scrittura sono modalità di espressione della propria anima.

Infine, a terminare la presentazione del gruppo è il testimonial Damiano Marini il quale sostiene che l'autismo non è un guscio vuoto da riempire ma un mondo pieno di colori pronto a rivelarsi; invita perciò la comunità a collaborare per creare inclusione e abbattere le barriere che ostacolano la possibilità di vivere una vita piena.

Accettare la sfida di credere nel cambiamento è avere fiducia nelle capacità dell'altro.

¹² <https://www.greenme.it/ambiente/buone-pratiche-e-case-history/rita-ebel-rampe-lego-disabilita/>

3.5 Il diritto di appartenere

L'inclusione è una questione universale che riguarda tutte le persone e non solo una fetta ristretta della società (Melio 2022, p. 15). Ecco perché generare connessioni di cure è possibile solo se ci riconosciamo tutti umani e bisognosi. Unire le forze per decostruire mondi paralleli e creare un'unica realtà inclusiva è possibile attraverso il dialogo e il confronto tra persone con disabilità e persone non disabili per arrivare a non permettere più che credenze come l'abilismo¹³ continuino a (r-)esistere (Maltese e Fazliu, 2023, pp. 40-42). Rendere il mondo accessibile, inclusivo e intersezionale pone la persona nelle condizioni di mostrarsi e accettare il proprio corpo così com'è e sentirsi a proprio agio nel stare in comunione con gli altri senza dover rinunciare a un pezzo della propria identità.

Perché il corpo perfetto non esiste e tutti abbiamo il diritto di essere aiutati, sentirci appartenenti alla comunità e adattare la società ai propri corpi e alle proprie esigenze evitando categorizzazioni e classificazioni. Infatti, le persone con disabilità desiderano vivere la vita di comunità senza sentire la pressione di dover dimostrare qualcosa solo per apparire più interessanti e poter essere riconosciuti e/o accettati.

La comunità di cura è indispensabile per creare un fronte comune di lotta per il riconoscimento dei diritti di tutti (Maltese e Fazliu, 2023, p. 58).

3.6 Attivare processi decisionali inclusivi per costruire i confini del noi

Generare comunità di cura significa abbandonare la paura di stringere legami e di affezionarsi oltre i rapporti familiari. Creare alleanze solide richiede il coraggio di indignarsi di fronte alle ingiustizie sociali e attivare una rete di supporto a sostegno della persona abusata. Mettersi accanto a lei e non farla sentire sola è la traduzione dell'amore comunitario che oltrepassa i confini dell'io e del tu per lasciare spazio a quelli del noi.

3.6.1 Arene deliberative

L'arena deliberativa (Mannarini 2009, pp. 45-58) è uno strumento utilizzato per arrivare a prendere delle decisioni collettive che impattano sugli interessi della comunità attraverso l'interazione di istituzioni e cittadini in processi di discussione, cooperazione

¹³ L'abilismo è un atteggiamento discriminatorio e svalutativo nei confronti delle persone con disabilità. Diventa abilismo interiorizzato quando si arriva ad accettare le discriminazioni fino al punto di non riconoscerle o considerarle giuste e inevitabili.

e negoziazione. Questo processo coinvolge una pluralità di persone, lascia spazio all'azione dei cittadini, combatte l'autoreferenzialità della politica, stimola la creatività nella risoluzione di problemi, riduce i conflitti e aumenta la conoscenza e fiducia tra le parti.

In un processo di trasformazione il contributo di tutti è indispensabile perché permette di avere un quadro e una visione più articolata della realtà. Infatti, alcune questioni più complesse rendono il lavoro difficile da risolvere e le istituzioni non sempre hanno tutti gli strumenti e le risorse necessarie per farlo.

Il principio delle arene deliberative è che la decisione scaturisca da una discussione finalizzata a raggiungere il consenso tra le parti per arrivare a far sì che anche coloro che possono non condividere la scelta ne riconoscano comunque la legittimità. Perché la delibera sia il più efficace e efficiente possibile deve ripararsi da costrizioni e influenze esterne e tenere la giusta distanza dalle preferenze personali. Altre caratteristiche funzionali alla buona riuscita dell'arena sono la conoscenza dell'oggetto di discussione, la trasparenza, lo scambio equo di idee e di valori.

Tale strumento è utile per ridurre le distanze e aumentare il flusso democratico tra cittadini e istituzioni: sia dal basso verso l'alto (cittadini-istituzioni) sia dall'alto verso il basso (istituzioni-cittadini).

Il processo decisionale cambia a seconda dei contesti in cui si attua ed è necessario sapere equilibrare le risorse a disposizione in termini di gerarchia, di genere, di loquacità e di anzianità per evitare che una domini l'altra.

In questo senso è giusto che anche le persone con disabilità, come cittadine, possano prendere parte a questo processo decisionale ma affinché questo avvenga la società deve porre le condizioni necessarie in termini di accessibilità. Allo stesso tempo le persone con disabilità sono invitate a battersi perché questo diritto gli sia garantito. Inoltre, partecipare attivamente a queste opportunità permette alle persone con disabilità di non lasciarsi inghiottire dal vortice della passività e da abusi di potere lasciando agli altri la scelta del loro futuro.

Fare pace con la propria identità significa battersi affinché la comunità sappia includere tutte le differenze.

3.6.2 Adottare una prospettiva inclusiva

La prospettiva di Virgile Stanislas Martin (2012, pp. 55-75) la si può estendere anche in un contesto che non parla al singolare ma che lavora collettivamente. Martin invita a non focalizzarsi sulle delusioni o sugli insuccessi della propria vita e consiglia di riconsiderare la situazione facendo scelte differenti cambiando atteggiamento. Infatti, il cambiamento in sé richiede evoluzione e gioco di strategia. È necessario perciò avere fiducia e lavorare in squadra pensando che le cose possano davvero cambiare. Affrontare una cosa alla volta permette di ottenere fin da subito dei risultati e non vivere il problema come una montagna da scalare. Infatti, per provocare il cambiamento è sufficiente modificare anche solo un elemento per avere un impatto sull'intero sistema. Questo atteggiamento rende il lavoro più leggero e produttivo perché si ottengono fin da subito dei risultati che fungono da motivatori e aiutano a non mollare la presa.

La capacità di mettersi nei panni dell'altro è saper adottare la sua mappa mentale per cercare di percepire il mondo attraverso i suoi occhi. Questo approccio può decostruire l'abilismo interiorizzato e considerare più opzioni che possono arricchire il quadro risolutivo evitando conclusioni affrettate basate su azioni e modi di pensare spesso date per scontate.

Immaginare il mondo come lo si desidera aiuta a sopportare le fatiche e a resistere durante il percorso del cambiamento.

Avere delle persone che fungono da mentore, o degli esempi da seguire, possono aiutare a tracciare un percorso iniziale da modellare a seconda delle esigenze dell'obiettivo che si desidera raggiungere.

CONCLUSIONI

Ogni volta che con i nostri comportamenti limitiamo l'accessibilità delle persone con disabilità e la loro capacità di mostrarsi al mondo, facciamo discriminazione. Rassegnarsi che va bene così e interiorizzare questi atteggiamenti significa sbattere le porte in faccia alla possibilità che tutti possano godere di una vita piena. Informarsi su cosa possiamo fare, e come, è un primo passo verso il cambiamento, perché la disabilità è una questione ancora aperta che richiede attenzione, approfondimento, cura e risposte. Creare alleanze solide, vicine e lontane, permette di sentirsi più forti, ottimizzare le risorse e centrare con più facilità l'obiettivo. Le connessioni favoriscono canali di comunicazione in cui passano informazioni che si diffondono e trasmettono da persona a persona. Questa forma di contagio va filtrata per capire quali idee, strumenti, informazioni possono servire, quali sono da modificare e quali da lasciare andare. Condividere esperienze, suggerimenti, nozioni arricchiscono il patrimonio comunitario facendo sì che le persone possano usufruirne in caso di necessità.

Gli studi illustrano una moltitudine di soluzioni ma se non iniziamo con serietà a prenderle in considerazione e a familiarizzare davvero ogni giorno con la disabilità, il processo di trasformazione si rallenta e farà attendere ancora moltissime persone a una vita migliore. Quella persona prima o poi potremmo essere noi, perché, nessuno è immune dal poter vivere una condizione di disabilità.

Alcune delle cose che possono fare la differenza sono: imparare a dare il giusto nome alle cose, riconoscere i comportamenti individuali che producono barriere fisiche, assumere una prospettiva diversa rispetto al problema, evitare l'assistenzialismo nella relazione di cura per dare dignità e favorire l'indipendenza.

La diversità e la fragilità non sono sinonimo di debolezza ma caratteristiche insite nell'essere umano. Giungere a questa consapevolezza porta a interrogarsi sui confini che creano discriminazione e a ri-pensare la comunità come un luogo neutro in cui possono convivere molteplici identità in armonia tra loro. Solo così sarà possibile raggiungere il bene comune e il meglio delle persone che ci vivono accanto.

BIBLIOGRAFIA

- Crippi I. (2024). *Lo spazio non è neutro. Accessibilità, disabilità, abilismo*. Napoli: Tamu.
- Deci E. L.; Ryan, R. M. (1985). *Intrinsic motivation and self-determination in human behavior*. New York: Plenum.
- Diodati M. (2007). *Accessibilità Guida completa*. Milano: Feltrinelli.
- Di Santo R. (2019). *Sociologia della disabilità. Teorie, modelli, attori e istituzioni*. Milano: Franco Angeli.
- Ervas F. (2012). *Se ti abbraccio non avere paura*. Milano: Marcos Y Marcos.
- Gasperi E. (2012). *La comunicazione nella formazione dell'educatore*. Padova: Cleup.
- Goffman E. (2003). *Stigma. L'identità negata*. Verona: Ombre Corte.
- Maltese C.; Fazliu G. (2023). *Decostruzione Anti-abilista*. Milano: Eris.
- Mannarini T. (2009). *La cittadinanza attiva. Psicologia sociale della partecipazione pubblica*. Bologna: Il Mulino.
- Maracchia F. (2006). *Come un pinguino*. Milano: Paoline.
- Marangoni G. (2018). *Anna che sorride alla pioggia. Storia di calzini spaiati e cromosomi rubati*. Milano: Pickwick.
- Mazzariol G. (2016). *Mio fratello rincorre i dinosauri. Storia mia e di Giovanni che ha un cromosoma in più*. Torino: Einaudi.
- Melio I. (2022). *È facile parlare di disabilità (se sai davvero come farlo). La comunicazione giusta per un mondo inclusivo*. Trento: Erickson.
- Morin E. (2020). *La fraternità, perché? Resistere alla crudeltà del mondo*. Roma: Ave.
- Murphy R. F. (2017). *Il silenzio del corpo. Antropologia della disabilità*. Trento: Erickson.
- Notbohm E. (2015). *10 cose che ogni bambino con autismo vorrebbe che tu sapessi*. Trento: Erickson.
- Organizzazione Mondiale della Sanità (2006) *Convenzione Internazionale sui diritti delle persone con disabilità*, Ginevra.
- Pavone M. (2014). *L'inclusione educativa. Indicazioni pedagogiche per la disabilità*. Milano: Mondadori Università.
- Perrotta R. (2009). *Un cuore di farfalla, studi su disabilità fisica e stigma*. Milano: Franco Angeli.
- Pontiggia G. (2000). *Nati due volte*. Milano: Mondadori.
- Pontis, M. (2021). *Autismo. Cosa fare (e non). Guida rapida per insegnanti. Scuola primaria*. Trento: Erickson.

Stanislas M. V., (2012). *Non ci sono problemi, solo soluzioni. Cambiare il punto di vista ti cambia la vita*. Trento: Feltrinelli.

Tercon M.; Tercon D. (2020). *Mia sorella mi rompe le balle. Una storia di autismo normale*. Milano: Mondadori.

The Care Collective (2021). *Manifesto della cura. Per una politica dell'interdipendenza*. Roma: Alegre.

Vitale A. (2007). *Sociologia della comunità*. Roma: Carocci.

SITOGRAFIA

<https://youtu.be/iODFJM78uas?si=42Lf-yyfdWhjLlHf> (ultima consultazione: 10\08\24)

<https://www.greenme.it/ambiente/buone-pratiche-e-case-history/rita-ebel-rampe-lego-disabilita/> (ultima consultazione: 09\09\24)

<https://talentslab.it/> (ultima consultazione: 09\09\24)

<https://www.instagram.com/disabilityprideveneto/> (ultima consultazione: 15/09/24)

<https://www.attiva-mente.info/progetti/cultura/disability-pride> (ultima consultazione: 20/09/24)

<https://www.padovanet.it/informazione/peba-piano-di-eliminazione-delle-barriere-architettoniche> (01/10/24)

<https://www.lavoro.gov.it/temi-e-priorita/disabilita-e-non-autosufficienza/focus-on/Convenzione-ONU/Documents/Convenzione%20ONU.pdf> (ultima consultazione: 25/09/24)

<https://www.fareleggeretutti.it/cosa-e-la-caa-comunicazione-aumentativa-alternativa> (ultima consultazione: 30/10/24)

<https://www.consiglioregionale.calabria.it/upload/istruttoria/Costituzione%20Italiana%20art%203,%2034,%2038.pdf> (ultima consultazione: 04/11/24)

https://www.gazzettaufficiale.it/atto/serie_generale/caricaArticolo?art.progressivo=0&art.idArticolo=1&art.versione=1&art.codiceRedazionale=098A4518&art.dataPubblicazioneGazzetta=1998-0530&art.idGruppo=0&art.idSottoArticolo1=10&art.idSottoArticolo=1&art.flagTipoArticolo=2 (ultima consultazione: 04/11/24)

RINGRAZIAMENTI

Un sentito ringraziamento va alla mia relatrice Cesaro Alessandra che mi ha seguita con disponibilità e gentilezza, incoraggiandomi e supportandomi durante tutto il breve ma intenso periodo di stesura dell'elaborato finale.

Alla mia *Big Family*, che ha seguito con costanza e interesse tutto il percorso di studi: a mamma e a papà per tutte le volte che hanno saputo accogliermi dopo un esame con un piatto caldo e una parola amorevole. A mia sorella Serena, grazie per tutto il suo infinito amore. Grazie ai miei fratelli Federico, Simone, Roberto tre figure fondamentali che hanno sempre saputo superare distanze e differenze, ma soprattutto apprezzare e godere del tempo passato insieme. Ai miei splendidi nipoti che mi ricordano che la vita è giovane, breve, bella e ancora da scoprire. A Stefano, Agnese e Barbara perché a legarci non è mai stata solo semplice parentela.

Grazie alla numerosa famiglia nata oltre i legami di sangue. A Dafne ed Elisa, perché con loro ho imparato a prendere in giro la vita, riderci su e a sentirmi "libera e pazza". A Chiara, Elena, Eleonora, Erica, Fabio, Gioia, Giorgia, Greta, Irene, Linda, Martina, per avermi incoraggiata fin dai primi passi e per aver celebrato con me l'inizio di questa avventura. Grazie a Susanna, a Valentina e a tutte le persone che hanno scelto di restare nella mia vita. Grazie a tutte le mie splendide compagne di corso, in particolare Aurora e Chiara per avermi offerto tutto il loro prezioso supporto, per la bellezza di aver condiviso del tempo di qualità insieme e per esserci scoperte amiche.

Grazie ai miei colleghi e colleghe per avermi concesso i numerosi Cambi Turni di lavoro che mi hanno permesso di partecipare alle lezioni, perché poter essere presente in classe ha dato un sapore aggiunto a questa esperienza.

Grazie a Irene per essersi resa disponibile a leggere e contribuire alla revisione di questo elaborato.