

Rosa Bellacicco, Silvia Dell'Anna,
Ester Micalizzi, Tania Parisi

Nulla su di noi senza di noi

Una ricerca empirica sull'abilismo in Italia

**Percorsi
di ricerca**

FrancoAngeli

OPEN ACCESS

Percorsi di ricerca

COLLANA DIRETTA DA **RENATO GRIMALDI**

Comitato scientifico: Roberto Albera – Dipartimento di Scienze Chirurgiche (Torino), Marco Cantamessa – Dipartimento di Ingegneria Gestionale e della Produzione (Torino), Elena Cattelino – Università della Valle d'Aosta, Marco Devecchi – Dipartimento di Scienze Agrarie, Forestali e Alimentari (Torino), Maria Adelaide Gallina – Dipartimento di Filosofia e Scienze dell'Educazione (Torino), Cristina Ispas – Università Babes-Bolyai di Cluj Napoca. Centro UBB di Resita (Romania), Graziano Lingua – Dipartimento di Filosofia e Scienze dell'Educazione (Torino), Vincenzo Lombardo – Dipartimento di Informatica (Torino), Sergio Margarita – Dipartimento di Management (Torino), Witold Misiuda-Rewera – Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej (Lublin), Silvano Montaldo – Dipartimento di Studi Storici (Torino), Giovanni Onore – Departamento de Biología (Quito), José Emilio Palomero Pescador – Universidad de Zaragoza, Roberto Trincherro – Dipartimento di Filosofia e Scienze dell'Educazione (Torino), Christopher Weiss – Abt Associates New York

Le scienze umane e le scienze naturali sono destinate a cooperare nonostante la frattura cognitiva esistente. Questa collana, che nasce con il coinvolgimento di studiosi dei due campi, vede nella ricerca e nell'uso delle nuove tecnologie il luogo sia fisico sia concettuale per la creazione di un insieme di modelli di relazioni di riferimento per la costruzione di teorie e per l'orientamento di scelte rilevanti in campo politico, economico, industriale, tecnologico, sanitario, educativo, ambientale, storico, sociale.

Tutti i testi sono preventivamente sottoposti a referaggio anonimo.



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

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

Per saperne di più:

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

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

Rosa Bellacicco, Silvia Dell'Anna,
Ester Micalizzi, Tania Parisi

Nulla su di noi senza di noi

Una ricerca empirica sull'abilismo in Italia



**Percorsi
di ricerca**

FrancoAngeli

OPEN ACCESS

Il volume è il risultato della comune riflessione delle autrici su un percorso di ricerca condiviso. In particolare, Rosa Bellacicco ha curato la stesura delle seguenti parti: cap. 1, cap. 7 (parr. 2, 3.2, 3.3, 3.4, 4), cap. 8 (par. 4); Silvia Dell'Anna ha curato la stesura delle seguenti parti: cap. 7, cap. 4 (parr. 2 e 3), cap. 8 (par. 5); Ester Micalizzi ha curato la stesura delle seguenti parti: cap. 3, cap. 4 (parr. 1 e 4), cap. 8 (par. 3); Tania Parisi ha curato la stesura delle seguenti parti: cap. 5, cap. 7 (parr. 1, 3.1, 3.5, 5), cap. 8 (parr. 1, 2 e 6). L'Introduzione è stata scritta da Silvia Dell'Anna e Tania Parisi.

Il volume è stato pubblicato con il contributo del Dipartimento di Filosofia e Scienze dell'Educazione dell'Università degli Studi di Torino.

Copyright © 2022 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy.

L'opera, comprese tutte le sue parti, è tutelata dalla legge sul diritto d'autore ed è pubblicata in versione digitale con licenza *Creative Commons Attribuzione-Non Commerciale-Non opere derivate 4.0 Internazionale* (CC-BY-NC-ND 4.0)

L'Utente nel momento in cui effettua il download dell'opera accetta tutte le condizioni della licenza d'uso dell'opera previste e comunicate sul sito
<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.it>

Indice

Prefazione , di <i>Paola Borgna</i>	pag.	7
Introduzione	»	11
Parte I - Abilismo: rompiamo il silenzio		
1. Nulla su di noi senza di noi	»	17
2. Alle radici del concetto di abilità , di <i>Fabrizio Acanfora</i>	»	30
3. Che cos'è l'abilismo?	»	37
4. Abilismo e diritti	»	44
5. La società abilista	»	56
Parte II - La ricerca partecipativa		
6. Una ricerca empirica sull'abilismo	»	67
7. Definire e misurare l'abilismo: l'esperienza del panel	»	79
8. Quanto è diffuso l'abilismo in Italia?	»	91
Parte III - Abilismo, disabilità e società: le voci dei panelisti		
9. Abilismo e genere , di <i>Simona Lancioni</i>	»	111
10. Abilismo e audismo: una scuola audiocentrica? , di <i>Marco Genise</i>	»	126

11. Abilismo e vita indipendente: vivere per conto proprio , di <i>Stefano Gilardi</i>	pag.	133
12. Abilismo in città, tra barriere architettoniche e culturali , di <i>Riccardo Savino</i>	»	137
13. Abilismo in vacanza. Siamo turisti come gli altri , di <i>Sergio Montagna</i>	»	145
14. Lavoro e disabilità , di <i>Dajana Giofrè</i>	»	156
15. Abilismo e paralimpiadi , di <i>Patrizia Saccà</i>	»	161
16. Abilismo e sport , di <i>Allegra Magenta</i>	»	168
Bibliografia di riferimento	»	173

Prefazione

di *Paola Borgna**

In questo volume non manca nessuno dei temi portanti di una vasta letteratura che considera il corpo che siamo e che abbiamo come l'esito di processi culturali attraverso i quali alcune idee relative al medesimo si sono sviluppate e sono diventate socialmente accettate. Quella letteratura ci invita a considerare comportamenti, morfologia e persino fisiologia dei corpi anche come l'esito di un insieme di processi attraverso i quali ciascuna società agisce in modo organizzato sui corpi - che è quanto si intende quando si parla di costruzione sociale del corpo. Ricerche e studi condotti in questa prospettiva in ambiti disciplinari diversi sono accomunati dall'analisi dei processi attraverso cui le società intervengono sui corpi (contribuendo così a costruirli, appunto) e delle rappresentazioni (o modelli) sociali del corpo, di suoi aspetti o di sue funzioni, che danno forma a quei processi. Tali rappresentazioni, veicolate per esempio da romanzi e libri di testo, da cartelloni pubblicitari e pellicole cinematografiche e social media, come da norme giuridiche e protocolli medici, definiscono confini, contenuti di predicati (grande/piccolo, bello/brutto, maschile/femminile, abile/disabile, ...), metafore prevalenti, modalità del rapporto con le sue parti, tempi e ritmi «normali» del corpo, esercitando una funzione di riconduzione a qualche tipo di norma condivisa o convenzionale. Incorporate in una molteplicità di pratiche della vita quotidiana, le stesse rappresentazioni orientano le aspettative di comportamento e rinforzano le sottostanti relazioni di potere.

È questo il quadro teorico che collega i contributi del volume, dove si analizzano i processi di costruzione sociale della disabilità, ma pure, per comprendere quelli, i processi di costruzione sociale dell'abilità, con rinvio, nell'esame degli uni e degli altri, a nozioni di fondo come il principio della normalizzazione o il ruolo dei modelli medico e riabilitativo tradizionali. O, ancora, il ruolo del diritto, il quale, lungi dal funzionare da semplice recettore

* Paola Borgna è professoressa ordinaria di Sociologia generale presso il Dipartimento di Filosofia e Scienze dell'Educazione dell'Università degli Studi di Torino.

di conoscenze e di modelli determinati altrove, selezionando tra approcci diversi partecipa ai processi di costruzione sociale del corpo (abile/disabile) e alla diffusione delle relative rappresentazioni. Allo stesso quadro teorico sono riconducibili pure le riflessioni contenute nel testo sul corpo come luogo in cui si inscrivono i rapporti prevalenti di dominio e di subordinazione e sui meccanismi di potere all'azione nella molteplicità dei rapporti di forza che si formano ed operano nelle istituzioni.

Nel testo si procede così alla decostruzione (come in ogni analisi che adotti la prospettiva della costruzione sociale) del «dato per scontato» relativo all'abilità e alla disabilità, della sua presunta «naturalità», o, con un omaggio agli autori classici di quella prospettiva, della sua *oggettività umanamente prodotta e costruita*¹.

La genesi del volume, illustrata nell'*Introduzione*, rende conto della scelta delle autrici di condurre una ricerca empirica (anzi, due ricerche in una, come il lettore vedrà) sull'abilismo come forma di discriminazione che discende proprio dalla definizione di cosa sia «naturale», «giusto» e «accettabile» riguardo al corpo (in tema di motricità, neurologia, sensi, comunicazione, ...) in un determinato contesto sociale e periodo storico. Al disegno della ricerca e al metodo utilizzato, alla sua realizzazione e ai principali risultati è dedicata la parte centrale del volume. L'utilizzo della scala sugli atteggiamenti abilisti costruita nella (prima) ricerca in una indagine campionaria (la seconda ricerca) consente di rilevare la diffusione degli atteggiamenti abilisti nella società italiana.

Un atteggiamento indica in generale una tendenza, o una disposizione durevole, a reagire in modo favorevole o sfavorevole a una data categoria di stimoli e situazioni - in genere situazioni sociali - secondo schemi comportamentali che appaiono dotati di una propria descrivibile tipicità². Degli atteggiamenti abilisti la ricerca qui presentata consente di esplorare i contenuti cognitivi, che si presentano in forma di immagini stereotipate, di credenze condivise, di pregiudizi. Per tramite degli atteggiamenti ricompresi nella scala accediamo al mondo delle rappresentazioni che essi esprimono, a quelle immagini stratificate nella memoria collettiva e nella cultura, riprodotte nel e con il linguaggio, condivise da molti, che categorizzano persone, oggetti, eventi. «[...] ([A]nche se siamo perfettamente consapevoli che non sono "altro che idee")», è in effetti come realtà incontestabili che siamo portati a considerarle. Il peso della loro storia, del loro costume e del loro contenuto cumulativo ci sta di fronte con tutta la resistenza offerta da un oggetto fisico

¹ Berger, Luckmann, 1966.

² Jervis, 1991, pp. 402-409.

[...]» - con le parole con cui Serge Moscovici si riferiva alle rappresentazioni come le abbiamo descritte, che egli chiamava rappresentazioni sociali³. Gli standard di riferimento incorporati in quelle rappresentazioni generano, per chi se ne scosta, discriminazioni che pregiudicano il riconoscimento di diritti e libertà fondamentali in campi diversi e che contribuiscono a produrre e a riprodurre disuguaglianze sociali (e i principi invocati per giustificarle).

Individuare e far emergere tali rappresentazioni è importante perché, rispetto a quella offerta da un oggetto fisico (proseguendo con lo stesso Moscovici), «[...] forse [la] resistenza [delle rappresentazioni sociali] è persino maggiore, dato che ciò che è invisibile è inevitabilmente molto più difficile da superare di ciò che è visibile»⁴: barriere anch'esse, di cui le pagine che seguono si occupano insieme a quelle di altri generi.

³ Moscovici, 1984, pp. 23-94. Cit. p. 32.

⁴ *Ibidem*.

Introduzione

Questo libro parla di abilismo, ovvero un insieme di credenze, pregiudizi e atteggiamenti discriminatori nei confronti delle persone con disabilità. L'abilismo fa perno sul concetto di abilità: il corpo standard dotato di abilità fisica, sensoriale e cognitiva assurge a criterio valutativo di tutti i corpi e diventa un ideale capace di imporsi come universale e naturale. In Italia l'abilismo è ancora poco presente nel linguaggio comune ed è meno presente nel dibattito pubblico se confrontato con altre forme di discriminazione come il sessismo o il razzismo. E tuttavia le sue conseguenze si possono osservare ogni giorno. Obiettivo delle prossime pagine sarà chiarire che cosa sia l'abilismo, quali siano le sue conseguenze e quanto questo atteggiamento sia diffuso in Italia.

Assecondando il principio *Nulla su di noi senza di noi*, la ricerca ha coinvolto un gruppo di persone con disabilità esperte di abilismo per esperienza o per attività di studio e/o divulgazione. La loro partecipazione alla ricerca è stata fondamentale per mettere a punto una definizione condivisa di abilismo e per sviluppare uno strumento per rilevarlo. In ragione di una ormai lunga tradizione di studi empirici, vi sono diverse strategie di rilevazione per altre forme di discriminazione, come il sessismo e il razzismo. Così non è per l'abilismo, per il quale non era ancora disponibile uno strumento specifico in lingua italiana. Da questa necessità si è avviata la ricerca partecipativa i cui risultati sono presentati nel libro. La scala sviluppata dal gruppo di ricerca è stata poi somministrata a un campione rappresentativo di 1.500 italiani maggiorenni e questo ha consentito di valutare la diffusione dell'abilismo in Italia.

Dallo scambio di idee, dal dialogo e dalla riflessione congiunta con le persone che hanno partecipato alla ricerca, si sono generati prodotti ben oltre le aspettative iniziali. Questo libro infatti non rappresenta solo un compendio dell'esperienza di ricerca. Esso vuole avere al contempo una finalità divul-

gativa: far conoscere il tema dell'abilismo, far comprendere le sue manifestazioni e mostrare - attraverso i risultati della somministrazione del questionario sull'abilismo - gli orientamenti nella popolazione italiana. Le voci delle persone che hanno partecipato fin dal principio alla ricerca - rendendola possibile attraverso le loro differenti prospettive - accompagnano il lettore all'interno delle esperienze di vita, aiutando a riconoscere e interpretare anche gli atteggiamenti abilisti più sottili e subdoli che si mettono in atto quotidianamente, consapevolmente o inconsapevolmente.

La ricerca che vi presentiamo in questo testo abbraccia inoltre la prospettiva intersezionale, allargando lo sguardo alla sovrapposizione tra abilismo e altri fenomeni discriminatori: ISMI (*An Intersectional Study on Multiple Inequalities*). L'acronimo declina al plurale il suffisso -ismo, comune ai termini che indicano le differenti forme di discriminazione. Adottare una prospettiva intersezionale significa, infatti, tenere conto del fatto che in corrispondenza di particolari combinazioni delle caratteristiche di una persona - per esempio il genere, la razza, la classe sociale, l'abilità - si possono manifestare nuove forme di discriminazione. Il termine è stato coniato nel 1989 da una giurista statunitense, Kimberlé Crenshaw. Nel seguire la causa intentata da una donna nera all'azienda che non l'aveva assunta, l'avvocata non aveva potuto appellarsi né alle leggi contro il razzismo né a quelle contro il sessismo. Nell'azienda in questione, infatti, risultavano essere impiegate molte persone nere e anche diverse donne. La questione era però che l'azienda impiegava come operai degli uomini neri e come impiegate delle donne bianche. L'assistita di Crenshaw era una donna ed era nera, quindi per lei non c'erano opportunità di impiego in quell'azienda, perché portatrice in contemporanea di quelle due caratteristiche. Razzismo, sessismo, classismo e abilismo reggono forme di discriminazione basate su caratteristiche (per lo più) ascritte di una persona, presenti cioè fin dalla sua nascita. La ricerca ISMI si è generata in modo del tutto inaspettato, da un progetto già in essere, ed è cresciuta fino a diventare un progetto di grosse dimensioni e con finalità proprie. L'esperienza è nata dal progetto di ricerca già esistente ESI-P (*Towards a schoolwide framework for the Evaluation of the quality of School Inclusion: a Pilot project*), finanziato dalla Libera Università di Bolzano e finalizzato - come si può dedurre dal titolo - alla costruzione di un modello di valutazione della qualità dell'inclusione scolastica, all'individuazione e selezione di un pacchetto di strumenti, e alla simulazione di procedure di rilevazione utili a promuovere processi di automiglioramento nelle istituzioni scolastiche. Tra gli aspetti considerati dal progetto, oltre alle strategie didattiche, al senso di autoefficacia degli insegnanti e al benessere degli alunni, vi era il tema degli atteggiamenti, un tema di estrema rilevanza nella letteratura del settore. Data

la mancanza, in letteratura, di uno strumento in grado di rilevare gli atteggiamenti degli insegnanti in ottica intersezionale, che mettesse in relazione dimensioni fondamentali per il contesto scolastico, è sorta la necessità di crearne uno ad hoc. Dal confronto tra Silvia Dell'Anna - ricercatrice della Libera Università di Bolzano e proponente del progetto ESI-P - con Rosa Bellacicco e Tania Parisi, ricercatrici del Dipartimento di Filosofia e Scienze dell'Educazione dell'Università di Torino, è nata la proposta di progettare un'indagine che considerasse in prospettiva intersezionale quattro forme di discriminazione: l'abilismo, il sessismo, il razzismo e il classismo. Alla messa a punto del progetto ha collaborato fin dal principio anche Ester Micalizzi - dottoranda dell'Università di Genova coinvolta nell'ambito del progetto ESI-P - che ha avuto il compito di selezionare gli strumenti già esistenti nella letteratura italiana e inglese sul tema degli atteggiamenti discriminatori in questione e ha poi partecipato a tutte le fasi successive della ricerca focalizzate sul tema dell'abilismo.

Come detto in apertura, il libro è frutto degli sforzi di tutte le persone che hanno partecipato alle attività di ricerca e che hanno scelto di contribuire a esso e si compone di tre parti. Nella prima, si ripercorre la storia del movimento delle persone con disabilità (capitolo 1). Il capitolo 2, a firma di Fabrizio Acanfora, va alle radici del concetto di abilità. Il capitolo 3 compendia le definizioni di abilismo presenti in letteratura e fa il punto sugli strumenti di rilevazione esistenti. Nel capitolo 4 sono presentate le attuali tutele previste in Italia per le persone con disabilità. Nel capitolo 5, che conclude la sezione, si presentano alcuni ragionamenti attorno al collegamento tra abilismo e meritocrazia. La seconda sezione si apre con il capitolo 6 in cui si ripercorrono le fasi della ricerca partecipativa condotta. Nel capitolo 7 è presentata la definizione di abilismo prodotta nel corso dei lavori congiunti del panel e lo strumento di rilevazione sviluppato durante la ricerca. Il capitolo 8 presenta i risultati della somministrazione della scala a un campione rappresentativo di 1.500 italiani tra novembre e dicembre 2021. La terza sezione, infine, raccoglie i ragionamenti dei panelisti sulle manifestazioni dell'abilismo in alcuni specifici ambiti della loro quotidianità e in relazione alle loro concrete esperienze. Apre la sezione la riflessione di Simona Lancioni, che si occupa di abilismo e genere. Il contributo successivo, di Marco Genise, si concentra sul tema dell'audismo; il terzo, di Stefano Gilardi, affronta il tema della vita indipendente; segue un pezzo a firma di Riccardo Savino, che tratta di barriere architettoniche e culturali; il contributo successivo, di Sergio Montagna, si occupa di turismo accessibile; seguono le riflessioni di Dajana Gioffrè su collocamento e carriera; chiudono la sezione le riflessioni di Patrizia Saccà e di Allegra Magenta, che trattano di abilismo e sport.

Vorremmo ringraziare anzitutto il gruppo di lavoro che ha reso possibile la realizzazione della ricerca. In ordine alfabetico: Fabrizio Acanfora, Marco Genise, Stefano Gilardi, Dajana Gioffrè, Simona Lancioni, Allegra Magenta, Sergio Montagna, Patrizia Saccà, Riccardo Savino e Enrico Valtellina. Desideriamo ringraziare Gianni Ferrero, direttore della Consulta per le persone in difficoltà di Torino al quale abbiamo esposto il progetto e che ci ha aiutato fornendoci diversi contatti di persone potenzialmente interessate. Un sentito ringraziamento va anche a Pamela Crepaldi e a Enrico Dolza, rispettivamente assistente alla comunicazione LIS e Direttore dell'Istituto dei sordi di Torino. Le autrici vorrebbero infine ringraziare Paola Borgna per aver letto alcune versioni preliminari del libro e per i suggerimenti che ci ha dato per migliorarlo. Ovviamente la responsabilità di quanto scritto è solo nostra.

Prima di iniziare la lettura ci pare doverosa un'ultima breve notazione. Il dibattito sull'impiego di una forma di linguaggio inclusivo e sulla ricerca di strategie inclusive, come ad esempio l'asterisco (*), la lettera x, la chiocciola (@), la vocale u, lo schwa (ə) e capaci di superare il binarismo di genere, è ancora molto aperto. Nel testo si impiegherà il maschile neutro per riferirsi sia a uomini che a donne. Nonostante crediamo nella necessità di un uso del linguaggio inclusivo e rispettoso delle diversità e che possa riconoscere, invece di cancellare, le identità di genere e le differenti soggettività, la scelta di adottare in questa sede tale forma linguistica si è basata su una serie di ragioni (come ad esempio la tipologia di testo, la sua lunghezza, la ricorrenza di alcuni termini o meno) e ha il solo scopo di rendere il volume chiaro, leggibile e accessibile.

Parte I
Abilismo: rompiamo il silenzio

1. *Nulla su di noi senza di noi*

1. Un terreno fertile per i diritti

È Charlton (1998) ad aver impiegato per la prima volta il detto «Niente su di noi senza di noi», come titolo di un suo testo oramai classico. Questo semplice motto racchiude un tratto sostanziale del movimento per la Vita Indipendente e, non a caso, è oggi lo slogan mondiale degli attivisti per i diritti delle persone con disabilità. Come sostengono Bower e Sheppard-Jones (2020), esso incapsula succintamente «l'accresciuta consapevolezza delle persone con disabilità di prendere il controllo sulle proprie vite e di abbracciare i principi di empowerment e di autodeterminazione» (p. 76).

Le origini del movimento per la Vita Indipendente sono rintracciabili nel processo di forte deistituzionalizzazione iniziato negli anni Sessanta del secolo scorso. Esso ha investito la popolazione con disabilità, via via divenuta sempre più consapevole delle discriminazioni subite fino a quel momento e degli atteggiamenti negativi annidatisi da tempo nella società, che la consideravano incapace, malata e indifesa (Fleischer e Zames, 2012; Marini, 2012).

L'analisi dei pronunciamenti delle Nazioni Unite di quegli anni condotta da Degener e Begg (2017) è piuttosto esplicita nel mostrare come le persone con disabilità siano state invisibili nella politica internazionale fino al 1970. Gli *Yearbooks* delle Nazioni Unite dal 1946 al 1970 le collocavano in un desolante scenario: come gruppo specifico tra i rifugiati; come oggetto della riabilitazione e dell'assistenza; nel contesto dei fondi di previdenza sociale. Se pure dobbiamo ammettere che alcune Dichiarazioni delle Nazioni Unite degli anni Settanta hanno tentato di superare questa visione (come la *Dichiarazione sui Diritti delle Persone con Ritardo Mentale*, 1971 e la *Dichiarazione sui Diritti delle Persone Disabili*, 1975), richiedendo che ad esse fossero concessi gli stessi diritti degli altri esseri umani, il riferimento fondante al principio di normalizzazione, alla prevenzione della disabilità come misura necessaria e al modello medico rimaneva chiaramente sottostante.

Ma ripercorriamo ora il dibattito da cui ha preso avvio il movimento per la Vita Indipendente. È possibile subito osservare come quest'ultimo si sia posto a debita distanza – o meglio intendesse decostruire – il modello medico e quello riabilitativo tradizionali, che compenetravano ancora politiche e pratiche di buona parte dei paesi occidentali. La critica pungente a tali paradigmi ha iniziato, con il movimento, ad essere mossa direttamente dalle persone con disabilità, resesi conto di sapere in molti casi ciò che era significativo per loro meglio dei professionisti della riabilitazione/medicina (Switzer, 2003; Mezey, 2005; Schweik, 2009). Su questa scia, il movimento per la Vita Indipendente si riproponeva di scardinare le strutture tradizionali di potere e di invertire la cultura della dipendenza forzata, avendo ben chiaro un semplice obiettivo: sancire la possibilità di agire il diritto di scelta, storicamente negato, e la piena partecipazione alla vita politica, economica e culturale della comunità da parte della popolazione con disabilità (Power, 2013).

Interessa sottolineare qui anche che il movimento ha ereditato, nei primi anni Settanta, un contesto fertile per la rivendicazione dei diritti civili (Switzer, 2003; Evans *et al.*, 2017). La strada era già stata aperta: è quello, infatti, il tempo di altri movimenti a tutela delle minoranze di colore e delle donne, accomunati da una lotta simile «per l'equità delle opportunità tra persone che si sono stufate del controllo e della loro denigrazione [...] da parte della società più ampia» (McCarthy, 2003, p. 210). Ciò ha permesso alle persone con disabilità di imparare e poi di utilizzare le strategie impiegate dagli altri movimenti per esigere i propri diritti (Scotch, 1988; Fleischer e Zames, 2001; Pelka, 2012). Ma non si tratta solo di questo: soggetti con disabilità diverse sono stati anche incoraggiati a lavorare insieme, come un unico grande movimento (Nielsen, 2012). Quest'ultimo ha poi tratto forza anche dal *self-help movement* (gruppi di auto-mutuo aiuto), che si è fatto strada negli anni '50 con gli alcolisti anonimi, e dal *consumeism*, ossia l'affermazione dei diritti dei consumatori sul controllo della produzione e sulla fruizione dei beni di consumo e dei servizi (Medeghini e Valtellina, 2006).

Unendo queste vaste e ambiziose finalità, le prime esperienze volte a superare l'emarginazione delle persone con disabilità e l'approccio della *beneficenza* sono maturate, come vedremo, negli Stati Uniti (Harris, Owen e De Ruiter, 2012; Evans *et al.*, 2017). Qui l'*advocacy* della popolazione interessata si è tradotta in molteplici forme: prima con un incrementato livello di consapevolezza verso l'oppressione vissuta, poi come una rivoluzione e la messa in campo di strategie più conflittuali che hanno travolto la società nel suo complesso (Bower e Sheppard-Jones, 2020). Un'analisi storica del numero di proteste delle organizzazioni di persone con disabilità mostra una crescita esponenziale dell'attivismo politico statunitense proprio tra il 1972

e il 1999 (Barnartt e Scotch, 2001). Come argomentato da Winter (2003), possiamo affermare che il movimento per la Vita Indipendente ha doverosamente lavorato in quegli anni per influenzare le politiche, le pratiche sociali e il clima culturale in modo da promuovere la piena inclusione delle persone con disabilità nel *mainstream* della società americana.

2. Le radici storiche

2.1 La stagione dei diritti nel contesto statunitense

A onor del vero, risalgono già agli anni '30 del secolo scorso le prime proteste organizzate dalla *League of the Physically Handicapped* contro la discriminazione in ambito lavorativo subito durante la Grande Depressione (Nielsen, 2012). Tuttavia, come anticipato, l'origine vera e propria del Movimento per la Vita Indipendente si fa convenzionalmente risalire a qualche decennio dopo, con l'ottenimento del diritto di frequentare il college da parte di alcuni studenti con disabilità (Longmore, 2009). Una delle prime e più rilevanti figure cui può essere attribuito il ruolo di precursore è Ed Roberts, persona tetraplegica sopravvissuta alla poliomielite che lo aveva colpito a 14 anni. Roberts nel 1962 divenne il primo studente con una disabilità significativa ad entrare all'Università della California-Berkeley (Fleischer e Zames, 2001; Nielsen, 2012). La sua ammissione alimentò l'iscrizione in quell'Ateneo di altri 12 studenti con gravi disabilità, nonostante venisse chiesto loro di vivere in una infermeria (e non in una residenza insieme agli altri studenti) con il supporto di assistenti personali da loro stessi assunti (Fleischer e Zames, 2001; White *et al.*, 2010; Nielsen, 2012). Quell'infermeria si trasformò poi nella casa del primo nucleo di attivisti con disabilità, impegnati a rendere più accessibile il campus e la città e a cercare modalità per vivere l'iter accademico nel modo più indipendente possibile (Nielsen, 2012; Evans *et al.*, 2017)¹.

La comunanza di interessi con gli altri movimenti per i diritti civili è testimoniata dai fatti storici: Roberts fu il primo studente con disabilità immatricolato all'Università di Berkeley proprio nello stesso semestre in cui Meredith volle iscriversi all'Università del Mississippi, diventando poi la prima persona di colore a frequentarla. Anche il debito nei confronti del movimento

¹ Senza dubbio i laureati di Berkeley hanno rivestito un ruolo cruciale come leader del movimento per i diritti delle persone con disabilità, ma occorre ricordare anche l'apporto di altre istituzioni, tra cui, in particolare, l'Illinois e la Boston University, unitesi fin da subito al movimento (Longmore, 2009).

femminista è ben espresso dallo stesso Roberts, che ne parla riconoscendo di aver imparato

molto dal Movimento delle Donne. Mi lasciavano andare alle loro riunioni; immagino che loro vedessero una connessione tra le nostre esperienze. Ricordo che parlavano di come affrontare gli stereotipi di debolezza e passività che la società ha imposto loro².

Sotto la sua guida, solo dieci anni dopo (nel 1972) venne anche organizzato il primo centro diretto da e per le persone con disabilità: il *Center for Independent Living* (CIL). Su questo modello sono stati in seguito fondati altri CIL³, che hanno avuto il merito non solo di prendere il controllo sull'offerta e gestione di alcuni servizi (come la consulenza tra pari e gli assistenti personali), ma anche di avviare una proficua dialettica, a tratti accesa, volta a incrementare la pressione sociale verso l'accessibilità e i finanziamenti per sostenere la vita indipendente della popolazione con disabilità (Longmore, 2009). Un altro effetto positivo dello sviluppo dei CIL è stata l'attenzione verso l'inclusione di soggetti con disabilità severe, fino a quel momento istituzionalizzati (Ostiguy, Peters e Shlasko, 2016; Evans *et al.*, 2017). I CIL con il tempo hanno sempre più ampliato i supporti erogati in una direzione sistemica, in termini di servizi di trasporto, manutenzione di ausili e tecnologie assistive, consulenza finanziaria e legale, servizi di interpretariato, *housing* (ricerca di case accessibili), sostegno all'integrazione lavorativa, etc. (Longmore, 2009). In questi processi, un ruolo di primo piano è stato inoltre assunto dalle iniziative dell'associazione attivista ADAPT (*American Disabled Accessible Public Transit*), che puntava all'adeguamento dei mezzi di trasporto pubblico. Si trattava chiaramente di uno dei capitoli da affrontare per realizzare ciò che si proponeva il movimento per la Vita Indipendente più ad ampio raggio. Le proteste nate in seno a questa e ad altre organizzazioni sono state, secondo Treanor (1993), un vero *turning point* nella lotta per i diritti civili delle persone con disabilità.

Con ciò arriviamo al periodo a cavallo fra gli anni Ottanta e Novanta, uno dei più significativi in questa nostra breve ricostruzione, in quanto i principi del movimento per la Vita Indipendente sono entrati con forza nel dibattito mondiale. Nel 1980, la nascita dell'associazione *Disabled Peoples' Interna-*

² Commenti di Ed Roberts sulla relazione tra il movimento per i diritti dei disabili e altri movimenti per i diritti civili riportati da Fleischer e Zames, 2001, p. 38.

³ Secondo stime recenti, sono 403 i CIL in tutti gli Stati Uniti (Bower, Sheppard-Jones, 2020).

tional – generata da una reazione di opposizione alle tradizionali organizzazioni per persone con difficoltà composte da una maggioranza di professionisti o dai loro genitori – ha costituito una pietra miliare in questa direzione (Groce, 2002).

2.2 La diffusione in Europa

Nella seconda metà degli anni Ottanta le medesime posizioni di rottura hanno iniziato a profilarsi in Europa, dove nel 1992, con chiari elementi di convergenza con il movimento per la Vita Indipendente americano, si è costituito ENIL (*European Network Independent Living*) (Barbuto *et al.*, 2007). In Europa, l'esperienza svedese è la più significativa, grazie anche ad Adolf D. Ratzka, venuto a contatto con il movimento in California durante i suoi studi universitari. Questo ha dato impulso, al suo ritorno in Svezia, ad un lavoro di diffusione della filosofia della Vita Indipendente e contemporaneamente ad un'azione politica che si tradurrà, con non poche resistenze politiche e culturali, nella realizzazione della cooperativa STIL (*Stockholm Cooperative for Independent Living*), grazie alla quale molte persone con disabilità hanno vissuto concretamente all'insegna dell'autonomia e si sono avvalse dell'opportunità di gestire direttamente i fondi per il pagamento degli assistenti (Barbuto *et al.*, 2007). Il movimento per la Vita Indipendente svedese ha, non a caso, ancora oggi una certa risonanza a livello internazionale (Townsend *et al.*, 2010).

Il movimento ha trovato ampia diffusione anche nel Regno Unito, seppur permeato dalle idee del modello sociale inglese. D'altro canto, guardando ad alcune delle necessità di base individuate dal CIL del *Derbyshire* – informazione, mutuo appoggio, alloggio, assistenza personale, etc. – gli obiettivi paiono simili (Medeghini e Valtellina, 2006).

Nei decenni successivi si è assistito ad un moltiplicarsi in tutta Europa di esperienze riconducibili alla prospettiva della Vita Indipendente. In Italia, durante gli anni Novanta, questi principi sono stati recepiti e avanzati in una prima fase dall'Associazione ENIL Italia. In seguito, anche grazie alle piste di riflessione aperte da DPI Italia – Assemblea Italiana di *Disabled Peoples' International* –, essi hanno permeato più capillarmente le associazioni di persone con disabilità e, dopo alcune significative esperienze locali (Toscana, Lazio, Piemonte), si sono imposti sul piano normativo con la Legge n. 162/1998 (che prevedeva, finanziava e regolamentava l'assistenza personale

autogestita⁴; Barbuto *et al.*, 2007). A distanza di quasi diciotto anni, ritroviamo gli assunti del movimento nella Legge n. 122/2016, che introduceva alcune misure volte a tutelare i diritti delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare (la cosiddetta «Legge sul dopo di noi»). Essa istituiva un Fondo e prevedeva una serie di agevolazioni fiscali per favorire percorsi di deistituzionalizzazione, programmi di supporto alla domiciliarità, nonché interventi di residenzialità il più possibile rispettosi della volontà dei diretti interessati, che dovevano essere coinvolti in prima persona. Una diffusione di questi principi è coadiuvata attualmente dalla riforma prevista dal PNRR (Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza) alla Missione 5 – componente 2, che introduce una *Legge quadro per le disabilità* incentrata proprio sull’attualizzazione della deistituzionalizzazione e sulla promozione di un progetto di vita personalizzato e partecipato⁵.

3. I concetti chiave

La Vita Indipendente è sia un movimento sia una filosofia (Bower e Shepard-Jones, 2020), che si caratterizza per alcuni lineamenti d’insieme, in parte già esplicitati e di seguito sinteticamente richiamati. In accordo con Morris (2004), una Vita Indipendente è contrassegnata da: (1) le stesse opportunità di scelta, per le persone con disabilità, di quelle senza; (2) una sfida alla tradizionale interpretazione di *indipendenza* (3) dal controllo, su qualsiasi tipo di assistenza, da parte dei diretti interessati.

In altre parole, vivere una Vita Indipendente significa, per le persone con disabilità, avere la stessa libertà di scelta – libertà prima opacizzata, nascosta, offuscata – di qualsiasi altro cittadino. Dunque, il concetto rimanda all’istanza di autodeterminazione della propria esistenza, a casa, al lavoro, nel tempo libero e come membri della comunità. Citando Ratzka:

Vita Indipendente non significa che noi non abbiamo bisogno di nessuno, che vogliamo vivere isolati. Significa che noi vogliamo esercitare il medesimo controllo e fare le medesime scelte nella vita di tutti i giorni che i nostri fratelli e sorelle non disabili, vicini ed amici danno per scontati⁶.

⁴ Ad integrazione della Legge n. 104/1992.

⁵ Il nuovo disegno di legge delega in materia di disabilità è stato approvato alla Camera nel mese di dicembre 2021.

⁶ Cfr. il Manifesto della Vita Indipendente, www.consequor.it/VitaIndipendente/vita_independente.htm#due.

Oltre a libertà di scelta e autodeterminazione, le parole chiave della prospettiva sono quindi *empowerment*, non discriminazione e, appunto, autonomia/indipendenza. E proprio su questo terreno si gioca una partita tra le più rilevanti: nel movimento, il significato di autonomia non consiste infatti nell'essere indipendenti/fare da soli, quanto piuttosto nel poter scegliere e gestire le proprie dipendenze. Altri autori (Medeghini e Valtellina, 2006; Medeghini, 2012), riprendendo E. Morin, si riferiscono ad essa come *autonomia dipendente*: una autonomia che «si fonda sulla relazionalità piuttosto che sull'affermazione della propria autosufficienza e comporta la necessaria consapevolezza delle dipendenze dal contesto e dagli altri» (Medeghini, 2012, p. 127). Come si può osservare, questa idea di autonomia in relazione ad una serie di dipendenze obbliga a decostruire la sua concezione come esito individuale dell'*essere abile* in modo normativo standardizzato, al di fuori della complessità dei contesti di vita (Medeghini, 2012). Collocandola nelle relazioni, vengono rimesse in discussione le idee che una persona è più autonoma quanto più è abile e, viceversa, il fatto che il deficit porti necessariamente ad una vulnerabilità sociale. Pragmaticamente, ciò significa che «l'indipendenza non è legata alla capacità fisica o intellettuale di prendersi cura di sé senza assistenza; l'indipendenza è creata dall'avere una assistenza quando e come viene richiesto» (Brisenden, 1989, p. 9).

Risulta inoltre chiaro, da quanto detto, che il movimento per la Vita Indipendente è riconducibile al modello sociale della disabilità. Un aspetto parte del suo patrimonio di pensiero è, in questa direzione, la contrapposizione al modello medico/riabilitativo e al sistema burocratico-istituzionale sotteso, considerato disabilitante (Power, 2013). Si fa portavoce di questo, tra gli altri, Finkelstein (2001): secondo l'autore, il principio essenziale della Vita Indipendente – ovvero garantire alle persone con disabilità il pieno controllo sulla loro vita, in vista di porre fine alla loro marginalizzazione – è centrale anche nel modello sociale.

Per chiarire le due posizioni – quella del movimento per la Vita Indipendente/modello sociale vs. quella del modello medico – è utile confrontare brevemente i due paradigmi, come proposto da DeJong (1979), pur nella consapevolezza che oggi questi punti di vista si sono avvicinati (Marini, 2012). Se il modello medico, infatti, localizza la disabilità nell'individuo e nelle sue limitazioni funzionali, il movimento per la Vita Indipendente la attribuisce alle barriere ambientali e agli atteggiamenti negativi della società (disabilitazione). La persona con disabilità, nel primo, è vista come “paziente” che deve accettare passivamente quanto proposto dal professionista; nel paradigma su cui verte il movimento per la Vita Indipendente si accoglie

invece l'idea che l'individuo sia un *consumatore/utente* di servizi, da informare in merito alle alternative possibili, in modo che possa selezionare quelle che crede migliori per sé. Inoltre, è noto che all'interno del modello medico viene enfatizzato il controllo da parte del professionista sulle decisioni ritenute di interesse per il paziente, mentre nell'altro è la persona con disabilità a rimanere saldamente al timone delle scelte riguardanti il proprio benessere. A rimarcare l'abbandono di forme convenzionali di supporto finalizzate solo a curare o, al massimo, a normalizzare la persona, per ridurre lo scarto con i soggetti *abili*, nell'ambito del paradigma della Vita Indipendente le soluzioni privilegiate ruotano intorno all'auto-aiuto, alla consulenza tra pari con disabilità e alla rimozione degli ostacoli ambientali e degli atteggiamenti negativi, altrimenti detta *community-based partnerships* (Beaulaurier e Taylor, 2001). Questi concetti trovano espressione ancora una volta nelle parole di Ratzka⁷:

dobbiamo spezzare il monopolio dei professionisti non disabili che parlano a nome nostro, definire i nostri problemi e suggerire le soluzioni per le nostre necessità. Dobbiamo metter su delle organizzazioni efficienti che rappresentino il punto di vista delle stesse persone disabili. I governi debbono riconoscere le nostre organizzazioni come collaboratrici nell'elaborare la politica sulla disabilità. Noi persone disabili dobbiamo aiutarci l'un l'altra a cambiare il nostro destino.

In breve, se ci chiediamo in che senso questo movimento abbia inciso sulla visione della disabilità, si può riconoscergli senza dubbio il merito di aver contribuito a farne maturare una nuova percezione e consapevolezza critica, nonché di aver ripermetrato il territorio della partecipazione attiva e responsabile alla vita collettiva e sociale da parte della popolazione con disabilità. L'approccio basato sui principi della Vita Indipendente ha rappresentato una storica rivoluzione che ha messo al centro l'individuo con disabilità, i suoi bisogni, i suoi valori, le sue preferenze ed aspirazioni, restituendo ad ognuno la dimensione di progetto (Barbuto *et al.*, 2007). Come ben sintetizza Zappaterra (2012), ha introdotto per le persone con disabilità il diritto di scegliere il proprio presente e il proprio futuro. In altre parole, la prospettiva ha rappresentato una svolta decisiva in quanto ha dato voce ai diretti protagonisti, rivendicando il loro ruolo irrinunciabile di interlocutori delle istituzioni e superando il concetto stesso di delega e di rappresentanza nonché i principi di assistenza e di tolleranza, sostituiti da quelli di libertà e autodeterminazione (Barbuto *et al.*, 2007).

⁷ Si veda sempre il Manifesto della Vita Indipendente.

4. Alcune ricadute nei pronunciamenti internazionali

Il movimento per la Vita Indipendente ha avuto un forte eco anche nei pronunciamenti internazionali a tutela dei diritti delle persone con disabilità. Seguendo la ricostruzione dei già citati Degener e Begg (2017), nella terza fase della decretazione delle Nazioni Unite, collocata approssimativamente nell'ultimo decennio del Ventesimo secolo, nonché nella quarta, nel nuovo millennio, si è assistito ad un crescente coinvolgimento delle persone con disabilità nella definizione delle *policy* a loro rivolte. L'orientamento netto delle Nazioni Unite verso questa prospettiva si deduce sia dalla proclamazione dell'*Anno Internazionale* e del *Decennio delle persone con disabilità* sia dalla stesura delle *Regole Standard sulle Pari Opportunità* (UN, 1993), cui ha partecipato il *Disabled Peoples' International* (insieme ad altre organizzazioni). Non mancano tuttavia ragioni di cautela. Degener e Begg (2017) sottolineano, ad esempio, che anche in queste azioni hanno continuato ad essere privilegiate le voci degli esperti senza disabilità, mentre i diretti interessati erano o in inferiorità numerica o coinvolti nelle commissioni di minor rilevanza.

Sarà poi nella quarta fase, grazie all'acquisizione di una sempre maggiore forza ed esperienza nella *advocacy* politica, che le organizzazioni diventeranno responsabili dei loro diritti umani su una scala più ampia. Ciò è chiaramente rintracciabile nell'adozione della *Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità* (ONU, 2006), pronunciamento che finalmente inserisce le persone con disabilità nell'agenda internazionale come cittadini alla pari degli altri davanti alla legge. E non sorprende che uno dei principali attori della stesura della Convenzione sia stata proprio l'*International Disability Alliance*, fondata nel 1999 da sette organizzazioni internazionali di persone con disabilità, cui viene data voce permanente (Melish e Perlin, 2007; Harris, Owen, e De Ruiter, 2012).

Oltre alla partecipazione diretta della popolazione con disabilità alla predisposizione della Convenzione, le idee chiave del movimento per la Vita Indipendente sembrano ispiratrici di molti articoli, da quelli relativi all'inclusione nei sistemi educativi a quelli legati al diritto all'esercizio di un ruolo lavorativo (art. 24 e 27, rispettivamente). In essi si percepisce una chiara assonanza con i principi del Movimento e con l'importanza di poter vivere, grazie alla rimozione delle barriere ambientali, esperienze esistenziali formative imprescindibili ai fini dell'autorealizzazione e della vita autonoma.

Altri articoli chiamano poi ancor più specificatamente in causa i principi fondamentali della Vita Indipendente, tra cui il n. 4.3, il n. 19, il n. 29 e il n. 33. Il primo e l'ultimo (art. n. 4.3 «Obblighi generali» e n. 33 «Applicazione

a livello nazionale e monitoraggio») avanzano la necessità, per i governi, di consultare da vicino e coinvolgere le persone con disabilità attraverso le loro organizzazioni rappresentative nell'elaborazione, nell'attuazione e nel monitoraggio della legislazione e delle politiche da adottare per attuare la Convenzione. Il n. 29, invece, è relativo alla «Partecipazione alla vita politica e pubblica»: è, infatti, proprio a partire dalla parità di partecipazione all'impegno civico che i gruppi emarginati possono diventare agenti di cambiamento sociale (Harris, Owen, e De Ruiter, 2012). La Convenzione ONU, in questa direzione, riconosce il diritto delle persone con disabilità a partecipare alla vita politica e pubblica su una base di uguaglianza con gli altri. Si tratta di una questione che ha implicazioni contemporaneamente sul garantire l'accessibilità delle procedure, delle strutture e dei materiali elettorali, nonché sull'assicurare l'opportunità di svolgere tutte le funzioni pubbliche a tutti i livelli di governo, mediante la promozione attiva di un ambiente in cui queste ultime possano partecipare efficacemente e pienamente alla conduzione degli affari pubblici (ONU, 2006). L'altro articolo specifico è, come anticipato, il n. 19 «Vita indipendente ed inclusione nella società», che appoggia i principi del movimento in termini, ad esempio, di riconoscimento della possibilità di scegliere il proprio luogo di residenza e con chi vivere nonché di accesso ad una serie di servizi a domicilio o residenziali e ad altri servizi sociali di sostegno, compresa l'assistenza personale necessaria. Inoltre, secondo la Convenzione, concorre alla Vita Indipendente il fatto che i servizi e le strutture sociali destinati a tutta la popolazione siano messi a disposizione delle persone con disabilità e adattati ai loro bisogni.

La Convenzione ONU rappresenta, in sintesi, un approdo cruciale per la comunità internazionale delle persone con disabilità, che ha permesso loro di negoziare con i governi nazionali come individui titolari di diritti, impegnandoli a “prendere sul serio” le loro richieste. Paradossalmente, gli Stati Uniti, cuore pulsante del movimento della Vita Indipendente, hanno solo sottoscritto la Convenzione (sotto l'amministrazione Obama, nel 2009), ma la sua ratifica non ha ricevuto i due terzi dei voti necessari al Senato, rendendola di fatto non vincolante (Patterson, 2018).

5. Le prossime sfide

Il movimento per la Vita Indipendente, come è stato descritto in questo breve contributo, ha portato finalmente all'ordine del giorno il tema del riconoscimento dei diritti delle persone con disabilità e, allo stesso tempo, è servito a massimizzare l'impegno della società a garantirne una più profonda

inclusione. Tuttavia, si deve tenere conto che, nella pratica, la sua implementazione non si risolve algebricamente.

Secondo una riflessione di Oliver e Barnes di quasi 20 anni fa (2006), il movimento già rischiava di cadere in un vicolo cieco, in quanto l'adozione di un approccio strettamente legalistico poteva diventare fine a sé stesso. Shakespeare (2014), qualche anno dopo, ricorda che il movimento ha attraversato diverse fasi. Per il primo decennio è stato principalmente una forza di opposizione, di critica allo status quo. Nel secondo decennio, grazie alla formazione dei CIL, ha sostenuto concretamente la vita delle persone con disabilità all'interno della comunità, essendosi costituito anche come fornitore di servizi. E uno dei primi nodi che appaiono problematici a questo proposito per il futuro del movimento è, certamente, quello della sostenibilità economica. Quanto rilevato da Shakespeare non sembrerebbe, peraltro, una contingenza storica peculiare del suo tempo, se Zarb, già nel 2004, criticava il fatto che i bisogni delle persone con disabilità potessero sostanzialmente essere definiti da ciò che i sistemi di welfare erano in grado di sostenere, piuttosto che dalle loro reali esigenze. Il fatto che l'assistenza non di base dipendesse spesso dalla disponibilità di risorse e dalle priorità di spesa degli enti di riferimento costituiva, secondo l'autore, una delle principali barriere alle idee del movimento.

Parlando di sfide all'implementazione dei principi del movimento per la Vita Indipendente, il discorso si intreccia strettamente anche con altri fattori, tra cui una certa mancanza di chiarezza che ci sembra di registrare in letteratura relativamente a come bilanciare la volontà di responsabilizzare le persone con disabilità con le preoccupazioni relative alle condizioni di sicurezza (Power, 2013). L'esperto insiste sul fatto che molti fornitori di servizi si siano oramai «radicati» in sistemi convenzionali, diventando «approssimativi» rispetto all'offerta di supporti, non più rispondenti alle reali aspettative della persona (Power, 2009, 2013). In altri casi, il richiamo alla Vita Indipendente funge da alibi per coprire una sua interpretazione riduttiva, che si esplica perlopiù in pratiche compensative o sostitutive e non nella rimozione delle molte barriere alla piena partecipazione presenti nella società. Un report di Townsley *et al.* (2010) per conto della Academic Network of European Disability experts (ANED) di qualche anno fa non faceva che confermare, accanto ad alcuni chiari successi, esiti complessivamente piuttosto deludenti in termini di progressi verso la deistituzionalizzazione, oltre alla mancanza di dati solidi sul tema a legittimazione della efficacia dei CIL (si insisteva su aspetti specifici delle buone pratiche, ma erano assenti ad esempio revisioni sistematiche). In molti paesi europei la condizione biografica delle persone con disabilità appariva ancora contraddistinta da dipendenza

assistenziale e dal limitato coinvolgimento dei soggetti stessi nella gestione dell'assistenza personale, anche in quegli stati in cui esistevano CIL avanzati.

Riflettendo su questi temi, Marchisio (2019) avverte che l'istituzionalizzazione non è identificabile esclusivamente nel confinamento di un individuo ad uno spazio fisico. Oggi, secondo l'autrice, stiamo purtroppo assistendo a nuove forme di istituzionalizzazione riconducibili al paradigma assistenziale, in quanto, nella migliore delle ipotesi, l'accesso al mondo di tutti per le persone con disabilità è preceduto da risposte *protette*. Ci si riferisce con esse a tutte quelle situazioni che impongono l'acquisizione di abilità (per vivere, lavorare o socializzare) in ambienti supervisionati, riparati e dedicati (percorsi di inserimento lavorativo protetti, palestre di autonomia, etc.), non autentici e distanti da quelli reali (paradigma del *train and place*). L'assunto di base sotteso a questa automatizzazione del modello *shelter (riparato)* è che le persone con disabilità non hanno il diritto di accedere ai contesti di cittadinanza reale se non fino a quando non dimostrano di aver acquisito le giuste, normate, competenze.

Ogni volta che consideriamo una risposta a un bisogno, a un desiderio, al diritto di vita adulta nei termini di un percorso "preparatorio" stiamo offrendo di fatto una replica istituzionalizzante che non ha come risultato portare la persona dentro la vita della comunità, ma trascinarla fuori per metterla alla prova e addestrarla (Marchisio, 2019, p. 124).

Altra questione problematica collaterale individuata dall'autrice riguarda il substrato culturale sotteso alla gestione della vita adulta e del cosiddetto *dopo di noi*: in esso sembra permanere, infatti, una forte associazione sul *chi si occuperà* della persona con disabilità quando i genitori non potranno più farlo. L'accento rimane su un sostegno plasmato sul modello genitoriale anziché evolversi verso la Vita Indipendente ed aprirsi ai molteplici, dinamici e alternativi circuiti relazionali che la persona con disabilità potrà sviluppare (Marchisio, 2019). In Italia, questa interpretazione domina già la formula stessa impiegata con riferimento alla Legge n. 122/2016 – «Legge sul dopo di noi» –, in cui non è casuale che il «noi» di cui si parla non indichi le persone con disabilità, ma i loro familiari, «testimoniando come si faccia una certa fatica a considerare le persone con disabilità – a maggior ragione se si tratta di persone con gravi disabilità intellettiva o relazionale – titolari di diritti» (Arconzo, 2016, p. 789). L'auspicio è che il nuovo, già citato, disegno di legge delega in materia di disabilità, approvato a dicembre 2021 alla Camera, possa piegare queste logiche alla volontà e ai desideri reali delle persone con disabilità.

Questa sottolineatura finale degli impedimenti ancora in essere alla costruzione di un progetto di vita partecipato mette il dito nella piaga, ma al contempo permette di recuperare le numerose aree di complessità, concettuali e operative, del movimento per la Vita Indipendente e rilancia la sua importanza. Della sua guida abbiamo ancora un disperato bisogno per egualizzare le *capability* (Sen, 2001; Nussbaum, 2002) di vivere la vita che si ha motivo di desiderare e a cui si attribuisce valore di tutte le persone, incluse quelle con disabilità.

2. Alle radici del concetto di abilità*

di Fabrizio Acanfora**

1. Introduzione

Con il termine *abilità*, oggi descriviamo due concetti estremamente diversi tra loro, praticamente antitetici. Da una parte, consideriamo abilità una capacità acquisita grazie allo studio o all'allenamento, come la padronanza con cui dominiamo una lingua straniera, una materia o un talento sviluppato negli anni, ad esempio quello per la musica o per uno sport. In questo caso definiamo *abile* una persona che mostra una bravura frutto di un processo di apprendimento, e che nella nostra società tende ad assumere una valenza positiva. Ma utilizziamo la parola abilità anche come opposto di disabilità, e allora definiamo *abile* una persona le cui caratteristiche fisiche, sensoriali e neurologiche rientrano in quella che viene stabilita come *norma*: abilità quindi come sinonimo di buona salute, di funzionamento *normale*. Vista in questi termini, quindi, la condizione di abilità non ha nulla a che vedere con il raggiungimento di un obiettivo o con l'acquisizione di una particolare destrezza, ma è uno stato nel quale l'individuo si trova suo malgrado, e potrebbe essere considerata una condizione di privilegio della quale godono, spesso inconsapevolmente, coloro che posseggono determinate caratteristiche comuni alla maggioranza delle persone.

* In questo breve saggio ho utilizzato quello che viene definito linguaggio *identity-first*, ossia *persona disabile* o *disabile* e non il linguaggio *person-first* (*persona con disabilità*). In quanto autistico, utilizzo questo linguaggio in riferimento all'autismo perché trovo che il costante bisogno di chiarire che dietro questa condizione ci sia una persona, lasci intendere che certe caratteristiche siano negative. Con motivazioni simili, e spinte anche da una rivendicazione identitaria, una parte delle persone disabili preferisce l'uso di questo tipo di linguaggio che vede la disabilità come identità, come qualcosa di inscindibile dalla persona, e soprattutto che non debba essere vista negativamente. Questa rimane però una scelta personale, seppure sostenuta da diverse attiviste e attivisti disabili (come ad esempio Maria Chiara ed Elena Paolini, Witty Wheels), che non vuole minimamente sminuire o offendere chi preferisse l'uso di un linguaggio *person-first* (*persona con disabilità*).

** Fabrizio Acanfora è uno scrittore, docente universitario e attivista che svolge attività di divulgazione scientifica sull'autismo.

Questo particolare significato del concetto di abilità è strettamente legato all'idea di normalità che si è sviluppata a partire dal secolo XIX, quando l'astronomo belga Adolphe Quetelet ha cominciato ad applicare la statistica – fino ad allora utilizzata principalmente in campo astronomico – allo studio dell'essere umano e della società. Da allora la medicina e le scienze sociali hanno iniziato a suddividere in modo sistematico le persone in categorie in base alle loro caratteristiche fisiche, sensoriali, neurologiche, psicologiche e comportamentali. Questa nuova possibilità ha aperto le porte allo studio quantitativo della salute umana, allo sviluppo della moderna epidemiologia e a un progresso senza precedenti delle scienze mediche, sociali ed economiche.

Per quanto possa apparirci impossibile, fino a meno di duecento anni fa non esistevano definizioni come *persona normale* o *comportamento normale*, e quindi era impensabile anche parlare di abilità intesa come assenza di disabilità, dal momento che la categoria della disabilità non era stata ancora creata e codificata.

2. Abilità e disabilità nella storia

Sappiamo che, nel corso della storia, la disabilità è stata oggetto di emarginazione o, in alcuni casi, di venerazione. Per quanto riguarda la posizione sociale delle persone con differenze neuropsicologiche nel Paleolitico superiore, ad esempio, Whitley (2019) ipotizza che esse assumessero il ruolo di sciamani. Erano persone con la tendenza ad avere allucinazioni sia visive che uditive (presenti ad esempio nelle psicosi) e momenti di incredibile creatività artistica (caratteristica riscontrabile nei disturbi dell'umore). Dall'analisi e dalla comparazione di alcuni schemi visuali ricorrenti nella produzione artistica di questo periodo, l'autore propone l'idea che l'alterazione della coscienza in cui avveniva la produzione non corrispondesse a condizioni indotte da sostanze psicotrope ma a stati che definisce come *bad trips*, cioè momenti di alterazione quali potrebbero essere un episodio psicotico acuto o un periodo di depressione profonda.

La prima immagine del diverso mentale è quindi legata al divino. All'inizio si tratta di un ruolo attivo, essendo investito di una funzione chiave nella società: era colui o colei che parlava direttamente alle forze della natura e alle divinità. Questo collegamento col divino rimarrà per millenni, ma, col passare del tempo, si tramuterà in uno stato di passività in cui la condizione di diversità inizia ad assumere i contorni della follia, spesso di una punizione divina inflitta dagli dei come conseguenza di una colpa da espiare.

Se per i greci le persone disabili erano generalmente considerate inferiori e andavano nascoste alla società, e per i cristiani la disabilità era vista sia come un processo di purificazione dell'anima che come una possessione demoniaca da esorcizzare, è con l'avvento della teoria dell'evoluzione per selezione naturale di Darwin, lo sviluppo dell'idea di normalità e di un sistema capitalistico fondato sulla competizione e la produzione e il consumo di massa, che il concetto di abilità prende forma così come lo conosciamo oggi.

In particolare, l'avvento della teoria dell'evoluzione di Darwin spiana la strada a quello che viene definito *darwinismo sociale*, una visione della società secondo la quale la lotta per la sopravvivenza e la selezione naturale del più adatto vengono applicate alle dinamiche sociali. Appare chiaro come, secondo questo pensiero, le persone disabili comincino a essere considerate un freno alla presunta evoluzione della specie umana. Tale concezione delle dinamiche sociali basata sulla competizione e sul desiderio di forgiare esseri umani le cui caratteristiche coincidessero con l'uomo ideale (*homme moyen*) postulato da Adolphe Quetelet, costituì un terreno fertile su cui germogliò rapidamente l'eugenetica, pensiero estremamente diffuso agli inizi del secolo scorso e che portò alla segregazione, alla sterilizzazione e addirittura all'eliminazione fisica – come avvenne sotto il nazismo – delle persone disabili.

Vediamo come le differenze fisiche e mentali abbiano da sempre contribuito a generare esclusione, timore, sospetto o venerazione, tutte reazioni che troviamo anche oggi associate alla disabilità. Basti pensare all'esclusione sociale delle persone disabili, oppure alla spettacolarizzazione della disabilità che ritroviamo nella narrazione definita da Stella Young (2012) *inspiration porn*, una retorica che oggettiva le caratteristiche delle persone disabili col fine di motivare o ispirare quelle abili, denotando una incapacità di rapportarsi a ciò che si percepisce come diverso, incomprensibile.

Il concetto di abilità nasce quindi come naturale sviluppo dell'ideale di uomo medio, del concetto di normalità e quindi della suddivisione degli esseri umani in categorie discrete dai confini rigidi, sebbene mutevoli nel tempo e nello spazio. Questa categorizzazione, la cui utilità in termini descrittivi della realtà non viene qui messa in discussione, si è però fin da subito trasformata in strumento anche prescrittivo che contemporaneamente misura e modifica la società, le persone, i corpi e le menti, suddividendoli in più o meno desiderabili, più o meno utili, più o meno belli o meritevoli di passare le proprie caratteristiche alle generazioni future.

3. Il concetto di abilità oggi

Ciò che è importante quindi comprendere non è tanto se nel passato esistesse o meno la sensazione, l'idea che un corpo o una mente dalle caratteristiche più comuni fosse preferibile, migliore, perché in modi differenti e con sfumature che variavano a seconda del luogo e del tempo, la diversità è stata spesso percepita come indesiderabile o spaventosa, e la conformità invece vista come preferibile, rassicurante, giusta. Quello che a noi invece interessa, riguardo al concetto di abilità, è che la creazione di categorie che si reggono su una visione quantitativa della società e si avvalgono di metodi statistici per definire i contorni di cosa sia giusto o meno da un punto di vista del corpo, dei sensi, della mente e anche dei comportamenti, crea una realtà codificata in cui alle persone *abili* viene insegnato fin da piccole a discriminare le persone le cui caratteristiche psicofisiche e sensoriali appaiano differenti da quelle della maggioranza. È la codificazione, e con essa l'istituzionalizzazione dei concetti di abilità e disabilità a rappresentare il cambiamento nel modo in cui l'essere umano si rapporta alla diversità; è la creazione di modelli ideali a cui aspirare o da cui allontanarsi sulla base di parametri che sono il risultato di medie aritmetiche e statistiche, a dare l'illusione che possa esistere in natura qualcosa come l'abilità o la disabilità. L'idea di abilità si basa quindi su un concetto astratto, quello di normalità, che nel momento in cui dà origine a categorie esterne a essa le esclude automaticamente, dando vita a quella che oggi è un'esclusione sistematica che abbraccia ogni aspetto della vita della persona disabile.

A questo ideale di *abilità*, di salute fisica e mentale, di corpo e mente ideali, si associa anche un'altra idea fittizia, quella che una persona nasca *abile* e lo rimanga per tutta la vita. La superiorità come diritto di nascita. Ma questa visione non considera due punti essenziali. Il primo è che i confini della normalità, e quindi dell'abilità, sono mobili nel tempo e nello spazio, variano cioè a seconda del periodo storico e del luogo in cui ci troviamo. Il secondo è che, se anche in un determinato periodo e luogo rientrassimo dalla nascita in quella categoria che viene definita abilità, l'appartenenza a essa sarebbe transitoria e molto fragile. Pensiamo all'invecchiamento, che ci mostra quanto molte di quelle che vengono considerate *abilità* – come camminare sulle proprie gambe, udire o vedere, le capacità cognitive, il desiderio e le capacità sessuali, ad esempio – siano temporanee: più andiamo avanti con gli anni, più *abilità* perdiamo e più, quindi, diventiamo dis-abili. Ma a farci passare dalla categoria dell'abilità a quella della disabilità, privandoci dello status privilegiato di persone abili, potrebbe anche essere un incidente a seguito del quale perdiamo una o più funzioni fisiche, sensoriali o neurologiche.

Vorrei adesso considerare un altro scenario: immaginiamo una persona vedente in un luogo strutturato per ciechi in cui tutta la segnaletica, gli annunci e i libri siano in Braille: questa persona – a meno di non possedere una conoscenza previa del Braille, che nella nostra ipotesi escludiamo – non potrebbe leggere, sarebbe esclusa e quindi, in quel contesto specifico, disabile. Lo stesso accadrebbe a una persona udente che assista a una conferenza per sordi in cui l’oratore si esprime esclusivamente attraverso il linguaggio dei segni: al non conoscere tale linguaggio, questa persona si troverebbe in una condizione di disabilità. Anzi, per essere più precisi, sarebbe disabilitata, trovandosi a essere in minoranza, perché le sue caratteristiche non coinciderebbero con quelle attorno alle quali si è organizzata la maggioranza in quella data situazione. Ma se è la società a rendere le persone disabili attraverso l’imposizione di barriere fisiche, sensoriali o psicologiche, e riducendo la possibilità di partecipazione alla vita pubblica di chi viene così disabilitato, allora dobbiamo anche considerare che è la stessa società a rendere determinate persone *abili* creando una realtà fatta su misura per le loro caratteristiche.

È quindi impossibile slegare il concetto di abilità da quello di normalità. Qualsiasi cosa avvenisse prima della creazione della normalità, ossia della codificazione di parametri e metodi per la catalogazione delle persone, non è considerabile come abilità (o come disabilità), ma come una reazione alla diversità fisica, sensoriale o mentale frutto di sensazioni personali o credenze popolari. Potrebbe apparire come una differenza sottile ma non lo è, perché nel momento in cui le differenze psicofisiche e sensoriali vengono quantificate, analizzate e utilizzate per creare delle categorie, questo ha effetti molteplici su di esse.

4. Le conseguenze della categorizzazione delle persone

Una conseguenza della creazione di categorie umane è quella che Ian Hacking (1991) definisce *looping effect*, ossia una modalità di interazione tra la classificazione (come ad esempio un’etichetta diagnostica) e la categoria classificata, in cui vengono incluse delle persone che condividono determinate caratteristiche. Secondo questa idea, la classificazione crea nelle persone appartenenti alla categoria in esame nuovi modi intenzionali di vedere se stesse, di agire e di essere. Questo può portare a delle modifiche delle caratteristiche comuni al gruppo, che porterebbero a loro volta a una revisione della classificazione originaria generando così un loop che si retroalimenta e che rende la categoria un oggetto in costante movimento.

Un'altra conseguenza della creazione e codificazione di una categoria ideale, quella della *abilità*, è che la società *abile* crea norme e leggi che regolano la vita delle persone considerate disabili, e lo fa generalmente partendo dal presupposto – istituzionalizzato da una visione figlia del darwinismo sociale – che le categorie minoritarie, le persone disabili, siano inferiori, che manchi loro qualcosa, che non siano in grado di decidere per sé, di rappresentarsi nel mondo. Il significato positivo attribuito al concetto di abilità rende quindi automaticamente negativo quello di disabilità, svalutando la narrazione e la rappresentazione che le persone disabili fanno di sé, delle loro esigenze e aspirazioni, invalidando la loro capacità di determinarsi come individui.

Inoltre, questa rappresentazione distorta della disabilità – figlia del fatto che lo studio e la narrazione delle persone disabili è ancora in gran parte appannaggio di quelle abili – espone le persone con caratteristiche differenti dalla media a una visione di se stesse che è sempre filtrata attraverso le lenti dell'abilità, ciò che Cooley (1922) definì «sé rispecchiato» (*looking-glass self*), ossia la tendenza a interiorizzare la visione che gli altri hanno di noi, di cosa pensano e dicono di noi, considerando che: «La cosa che ci spinge all'orgoglio o alla vergogna non è il mero riflesso meccanico di noi stessi, ma un sentimento attribuito, l'effetto immaginato di questo riflesso sulla mente di un altro». E, come suggerisce Scheff (2010), l'influenza della visione che gli altri hanno di noi assume connotati negativi nel momento in cui proviamo un sentimento di vergogna o imbarazzo derivante dal non sentirci in sintonia con l'altro, come potrebbe accadere quando si fa parte di una minoranza stigmatizzata in base a determinate caratteristiche.

Se quindi una persona disabile cresce sapendo che il mondo la vede come inferiore, inadatta al lavoro o ad avere relazioni sentimentali e sessuali, è probabile che cominci a vedere e strutturare se stessa secondo quelle descrizioni che qualcun altro ha creato per lei. E lo stesso può essere detto dell'opposto, di quanto la persona abile possa interiorizzare una narrazione che la descrive come naturalmente superiore, capace, come il punto più alto dell'evoluzione della vita sul nostro pianeta.

Il concetto di abilità va quindi considerato alla stregua di quello di disabilità, ossia di categoria culturale e sociale creata artificialmente. Una persona è abile solo nel momento in cui le sue caratteristiche coincidono con quelle stabilite come normali, ossia medie, dalla società di cui fa parte.

5. I *Disability Studies* e l'inizio dell'auto-rappresentanza

Il grande cambiamento nei confronti dell'idea di abilità, portato dalla nascita dei *Disability Studies* tra la fine degli anni '70 e l'inizio degli anni '80 del secolo scorso, rappresenta una frattura col passato perché per la prima volta le persone disabili cominciano ad appropriarsi della loro rappresentazione nella società, sottraendo tale narrazione al monopolio delle persone abili. Da quel momento si comincia a considerare la disabilità non più un attributo della persona ma una creazione della società, la quale viene messa quindi sotto il microscopio e responsabilizzata per l'atto di *disabilitare* le persone con caratteristiche che differiscono dalla maggioranza

Allo stesso modo oggi, alla luce di una maggiore auto-rappresentanza delle persone disabili, possiamo considerare l'abilità come una categoria dai confini mobili e sfumati dalla quale è possibile entrare e uscire a seconda sia dei mutamenti nei processi di classificazione – che, come abbiamo visto, dipendono tanto da fattori socioculturali esterni quanto dalle modifiche interne spinte dagli stessi appartenenti a quella categoria – che dai cambiamenti delle nostre caratteristiche psicofisiche e sensoriali.

La transitorietà e la fragilità del concetto di abilità si manifesta grazie a un discorso che, anche se lentamente e con fatica, vede la disabilità sempre più protagonista della propria rappresentazione nel mondo. Ma tale riconoscimento identitario deve essere accompagnato dalla perdita di quel valore positivo che associamo al semplice fatto di possedere o meno determinate caratteristiche; dobbiamo cioè rendere queste classificazioni uno strumento puramente descrittivo (essendo consapevoli dei limiti di tale strumento) di una realtà in un determinato momento e luogo. Solo se riusciremo a considerare come ugualmente valide e dignitose queste differenti identità e le loro narrazioni, la categoria sociale dell'abilità (ossia della normalità) perderà il potere di escludere e il privilegio di includere, e di stigmatizzare le persone disabili attraverso rappresentazioni non corrispondenti alla realtà, frutto di pregiudizi e stereotipi.

3. Che cos'è l'abilismo?

1. Introduzione

Negli ultimi due decenni, si è assistito a un crescente interesse per l'abilismo (dall'inglese *ableism*), inteso come una nuova categoria per descrivere i processi di esclusione sociale e di discriminazione nei confronti delle persone con disabilità (Goodley, 2014; Nario-Redmon, 2020).

Il termine viene fatto risalire ai movimenti per i diritti delle persone con disabilità negli Stati Uniti e in Gran Bretagna negli anni Sessanta e Settanta del secolo scorso (Wolbring, 2008; Goodley, 2013) (cfr. capitolo 1). Questa parola pone al centro la costruzione sociale dell'abilità, che è stata a lungo considerata come un «dato per scontato» ed evidenzia il modo in cui le aspettative e le credenze sull'abilità dei corpi vengono costruite socialmente, riconosciute e sostenute a livello socio-culturale: basti pensare per esempio all'abilità di lavorare, di ottenere un'istruzione, di essere parte della società e di essere considerati cittadini a pieno titolo (Wolbring, 2008; Campbell, 2009). Questo cambio di prospettiva consente di andare oltre al concetto stesso di disabilità. Lo scopo principale di questo nuovo termine è quello di «spostare il nostro sguardo e concentrarci su ciò che lo studio dell'abilismo ci dice sulla produzione, il funzionamento e il mantenimento dell'abilità» (Campbell, 2009, p. 1, *trad. nostra*).

Gli studi e le ricerche che si occupano di abilismo, oltre a porre l'attenzione sui processi di costruzione dell'abilità, si occupano anche delle forme di discriminazione abilista e delle relazioni di potere e di oppressione che strutturano le società (Nario-Redmon, 2020; Campbell, 2009; Wolbring, 2008; Gappmayer, 2021).

L'abilismo, come gli altri *ismi* - come per esempio come il *razzismo*, il *classismo* e il *sessismo* - descrive la discriminazione nei confronti di un gruppo sociale (le persone con disabilità) e gli *effetti* di come determinati

ideali, valori e credenze sono valutati nella vita quotidiana. L'abilismo funziona in modo insidioso: modella le preferenze su un particolare tipo di corpo e sé e costruisce il modo attraverso il quale le persone vengono ordinate, classificate ed etichettate come normali/devianti/disabili/malate (Wolbring, 2008).

Nonostante il termine abilismo sia ormai entrato a far parte del discorso pubblico, per molte persone ha ancora un significato abbastanza vago. Per questo è utile chiarirne il significato, al fine di comprenderne i rischi impliciti ma anche le potenzialità. In questo capitolo discutiamo le sfide di questo *nuovo approccio* sul piano analitico, sollecitando chi si occupa di disabilità, a qualunque titolo, verso un cambio di prospettiva.

2. È possibile definire l'abilismo?

Al fine di affrontare le questioni delineate nel paragrafo precedente si ritiene necessario chiarire due questioni cruciali: *a) cosa si intende per abilismo? b) è possibile definirlo teoricamente ed empiricamente?*

Il concetto di abilismo è indubabilmente multidimensionale e piuttosto vago. I suoi significati sono complessi e variabili perché riferiti a differenti contesti sociali e a dimensioni esperienziali individuali (Wolbring, 2008; Nario-Redmon, 2020; Campbell, 2008).

Diversi studi sottolineano le difficoltà di definire l'abilismo se prima non si chiarisce il significato del termine abilità (cfr. capitolo 3).

Fino alla cosiddetta «svolta abilista», l'abilità è stata assente nelle discussioni e approcci teorici che si occupano di disabilità. L'abilità vale a dire la capacità di *essere in grado* di fare qualcosa, di svolgere determinati compiti e attività, rappresenta un parametro di giudizio e uno standard che produce un processo di differenziazione tra gli individui, e, che può comportare talvolta esclusione sociale e marginalizzazione (Gappmayer, 2021, p. 106). L'abilità prende forma dal rapporto tra una data condizione del soggetto e il sistema-ambiente (culturale e sociale) in cui questo soggetto è inserito (Wolbring, 2008, 2014). Al cuore del concetto di abilità troviamo le *aspettative di abilità*, vale a dire un insieme di valori e credenze riguardanti l'idea che alcune abilità sono considerate e ritenute essenziali, come per esempio l'abilità di essere produttivi, di essere autonomi, di svolgere determinati compiti, di adempiere a determinati ruoli (Wolbring, 2012; Goodley, 2014).

Queste aspettative di abilità indicano soprattutto come *dovremmo essere* e *come dovremmo comportarci* per appartenere alla cultura di riferimento. Se queste aspettative non vengono soddisfatte, gli individui vengono considerati inadeguati e inessenziali (Goodley, 2014). Dunque, queste aspettative

operano tramite un meccanismo di *differenziazione* che posiziona ulteriormente le persone *abili* come la norma e le persone con disabilità come *altro* (Goodley, 2014). Questo processo di differenziazione ha ovviamente anche un effetto di confinamento che definisce i criteri di esclusione ed inclusione. Per comprendere meglio quanto detto finora, si riporta di seguito una breve rassegna critica delle diverse definizioni di abilismo. Come accennato precedentemente, diversi autori e autrici hanno tentato di proporre una definizione più dettagliata del concetto di abilismo allo scopo di delineare l'oggetto in questione (Tab. 1).

Tab. 1 - Le principali definizioni di abilismo¹

La svalutazione della disabilità che si traduce in atteggiamenti sociali che affermano acriticamente che è meglio per un bambino camminare che rotolare, parlare che segnare, leggere i caratteri stampati anziché il Braille, scrivere anche se ha difficoltà a farlo e tenere i bambini con disabilità separati dagli altri bambini (Hehir, 2002, p. 2).

Un sistema pervasivo di discriminazione ed esclusione che opprime le persone che hanno disabilità mentali, emotive e fisiche. Le convinzioni profondamente radicate sulla salute, la produttività, la bellezza e il valore della vita umana, perpetuate dai media pubblici e privati, si combinano per creare un ambiente spesso ostile (Rauscher e McClintoc, 1997, p. 198).

L'abilismo è stato definito come idee, pratiche, istituzioni e relazioni sociali che presumono la normo-corporeità e, così facendo, costruiscono le persone con disabilità come emarginate e in gran parte come altri invisibili (Chouinard, 1997, p. 380).

L'abilismo descrive atteggiamenti di pregiudizio e comportamenti discriminatori nei confronti delle persone con disabilità che sono legati alla comprensione da parte delle persone ritenute «normali» dell'abilità, dei diritti e dei benefici/privilegi (Wolbring, 2012, p. 78).

Una rete di processi e pratiche di credenze che produce un particolare tipo di sé e corpo (lo standard corporeo) che viene proiettato come perfetto, specie-tipico e quindi essenziale e pienamente umano (Campbell, 2008, p. 44).

L'abilismo come un processo della società, della cultura e dell'economia che privilegia quei corpi che possono sopravvivere, esibirsi e svilupparsi come entità autonome capaci, autosufficienti e commerciabili [...] Essere un cittadino di successo significa essere disposti e in grado di progredire. Solo come il sé diventa il progetto della nostra contemporaneità, così anche il corpo è portato in questo imperativo biopolitico: essere pienamente funzionante, lavorare e fare acquisti tanto quanto e come si può (Liddiard e Goodley, 2016, pp. 152-153).

La maggior parte delle definizioni di abilismo presenta una ricchezza di significati tenendo conto sia della dimensione dell'abilità come standard e

¹ Nella tabella sono enunciate le definizioni di abilismo che ricorrono nella letteratura sociologica e della psicologia sociale. Il lavoro è stato svolto secondo una *mapping review* (Grant e Booth, 2009; Bellacicco e Dell'Anna, 2019).

parametro di giudizio, sia del concetto di «norma» (Medeghini *et al.*, 2013). È interessante notare come l'elemento in comune nelle varie definizioni sia la critica all'ideale di superiorità di un sé e di un corpo «perfetti, tipici della specie, e quindi essenziali e pienamente umani» (Campbell, 2008, p. 44) contro i quali la disabilità è considerata un modo di essere inferiore, «una cittadinanza di serie b» (Dirth e Branscombe, 2019, p.787). Accanto a questo aspetto, diversi autori (per esempio, Campbell, 2009; Wolbring, 2012; Gappmayer, 2021) enfatizzano le dimensioni del potere e del privilegio, che rappresentano due componenti centrali dell'abilismo. *Essere abili* significa godere di una serie di privilegi che vengono dati per scontati e che contribuiscono a riprodurre disuguaglianze sociali nella vita quotidiana delle persone con disabilità (Wolbring, 2012, 2014).

3. Le differenti forme di abilismo

Nario-Redmon, Kermeling, Silvermanet (2019) offrono una rassegna critica delle differenti forme che l'abilismo può assumere. L'abilismo può essere *benevolo* – per esempio quando si adottano comportamenti paternalistici e condiscendenti – *ostile*, – con l'attuazione di comportamenti apertamente negativi verso le persone disabili come gruppo o come individui –, oppure *ambivalente*.

Alla base dell'abilismo benevolo ci sono le basse aspettative verso le persone con disabilità, che fanno sì che si reagisca con stupore a comportamenti in altri casi considerati *normali*, come guidare, fare shopping, andare al lavoro o andare all'università (Nario-Redmon, Kermeling, Silvermanet, 2019). Questo tipo di abilismo, spesso implicito, può prendere la forma del pietismo, della protezione paternalistica e dell'accondiscendenza. In alcuni casi, l'abilismo benevolo dà luogo a quello che è stato chiamato dall'attivista Stella Young *inspiration porn* (Young, 2012), ossia l'uso delle persone con disabilità come fonte di ispirazione a causa delle difficoltà che incontrano, di fatto rimarcandole e amplificandole a uso e consumo di chi quelle difficoltà non le sperimenta. Un esempio è chiedere alla persona con disabilità di raccontare la propria vita allo scopo di ispirare la vita di altre persone senza disabilità, facendo presumere che avere una disabilità faccia diventare le persone eccezionali.

Molto più dirette ed esplicite le manifestazioni di abilismo ostile, come per esempio un uso inappropriato del linguaggio («handicappato», «ritardato»), gesti di disgusto o di evitamento, aggressioni e crimini d'odio che prendono di mira le persone a causa delle loro disabilità (Sherry, 2016). Oltre

a ciò, si menzionano anche il bullismo, l'umiliazione, le punizioni e la segregazione (Nario-Redmon, Kermeling, Silvermanet, 2019).

L'orientamento all'abilismo può assumere infine anche una forma ambivalente, così definita perché presenta una miscela di aspetti positivi e negativi a seconda della situazione, degli obiettivi, dei bisogni e caratteristiche dei soggetti coinvolti. Le persone possono avere convinzioni contrastanti sulla disabilità: riconoscono che le persone con disabilità dovrebbero essere trattate con gentilezza e compassione, ma possono sentirsi ansiose e a disagio in loro presenza.

L'abilismo può essere interiorizzato dalle stesse persone con disabilità (Campbell, 2008). Alcune rappresentazioni negative, una volta assorbite, modellano il senso di sé, il comportamento e la risposta all'oppressione di un individuo. Alcune espressioni di abilismo interiorizzato possono essere: sottolineare le differenze tra persone con disabilità diverse, pensare che l'abilismo riguardi solo altre persone con disabilità e non me; nascondere la propria disabilità. Alcune persone con disabilità interiorizzano le norme sociali sull'abilità a causa di episodi ricorrenti di maltrattamenti, emarginazione o discriminazione da ogni ambito della vita sociale. L'abilismo interiorizzato si genera più facilmente nei casi in cui la disabilità viene interpretata come un problema da ignorare, nascondere o superare piuttosto che considerarla un aspetto importante della propria identità (Campbell, 2009). Alcune persone con disabilità possono negare la loro disabilità cercando di mascherarla - per esempio, ignorando la perdita dell'udito, rifiutando di rivelare una malattia cronica invisibile -, oppure evitando di frequentare altre persone con disabilità per non essere associate a loro (Dunn, 2015).

4. Si può misurare l'atteggiamento abilista?

Anche sul piano empirico bisogna misurarsi con alcune criticità metodologiche legate alle diverse sfaccettature del termine abilismo, come la complessità di tradurre il concetto di abilismo in una definizione operativa, la comparabilità dei risultati e il contesto di riferimento (Wolbring, 2008; Campbell, 2009). Soprattutto in ambito anglosassone sono stati proposti alcuni strumenti per misurare la propensione delle persone a sviluppare atteggiamenti abilisti. La rassegna di strumenti che presentiamo è stata condotta nel periodo tra aprile e giugno 2021 mediante una ricerca bibliografica avanzata usando la combinazione delle seguenti parole chiave: «ablesim (abilismo)», «ability (abilità)», «attitude (atteggiamento)», «scale (scala)», «prejuce (pre-

giudizio)», «discrimination (discriminazione)» La combinazione di tali parole è stata ricercata nel titolo o nell'abstract. Si è deciso di selezionare gli strumenti attraverso i parametri della rilevanza, citazione e originalità, non delimitandone l'area geografica di derivazione, per ottenere un quadro delle misure/ strumenti nel panorama della letteratura internazionale. I database utilizzati e interrogati sono stati: *Eric, Jstor, Sage Journals online, Google Scholar, Web of Science, Rivisteweb, Wiley, Crossref, PubMed*. Le informazioni raccolte sono state, successivamente, raggruppate nelle seguenti categorie individuate da Sacchi e Giraldo (2018, p. 49): (a) *indicatori bibliometrici*: nome del giornale; anno della pubblicazione; nome degli autori e loro area geografica di provenienza; codice DOI e tipo di pubblicazione; (b) *caratteristiche degli studi*: finalità e risultati ottenuti; strumenti di misurazione utilizzati; caratteristiche del campione (modalità di conduzione del campionamento, numero di partecipanti, età, genere). Dalla rassegna della letteratura bisogna evidenziare come la maggior parte degli strumenti per la rilevazione dell'atteggiamento abilista sono stati sviluppati nell'ambito di ricerche di dottorato o studi esplorativi. Un'altra osservazione è che sembrerebbe esserci un interesse decisamente vasto di *studi quantitativi* sugli atteggiamenti e le discriminazioni sociali contro le persone con disabilità (per esempio, alcuni studi sono costruiti principalmente verso una tipologia di popolazione senza disabilità - come genitori/famiglie o insegnanti/operatori socio-sanitari - mentre solo alcune indagini si indirizzano direttamente al sottogruppo delle persone con disabilità, come gli studenti con disabilità) rispetto ad una minoranza/scarsità di studi che invece rileva l'oggetto di cui ci occupiamo, ovvero l'*abilismo* e gli *atteggiamenti abilisti* (Tab. 2).

Le tre scale presentate, sono state scelte sulla base della loro rilevanza, eterogeneità e originalità dei risultati ottenuti. In particolare, al/alla lettore/trice si presentano tre tipologie di scale che sono state realizzate ed elaborate attraverso il coinvolgimento e la co-partecipazione di persone, ricercatori/tri, attivisti/e con disabilità. Un limite di questi lavori è quello di essere stati condotti su una popolazione di studenti universitari e in un contesto di riferimento differente dallo scenario italiano, con esiti diversi rispetto ai valori culturali, ai fattori di background, alla normativa di riferimento in vigore e alle politiche sociali sulla disabilità. Inoltre, a causa della dimensione ridotta del campione, i risultati non sono confrontabili e ciò naturalmente comporta un limite sulla portata di generalizzabilità dei risultati e dall'altro non consente di tentare descrizioni degli atteggiamenti abilisti al di fuori del contesto culturale e sociale di riferimento (Manganelli Rattazzi *et.*, 2008). Dall'altra parte è pure vero che un aspetto di criticità riguarda proprio la definizione stessa di abilismo e la sua interpretazione.

Tab. 2 - Esempi di alcune scale presenti nella letteratura internazionale

1) The Symbolic Ableism Scale (SAS)

(Friedman e Awsumb, 2019)

- A CHI SI RIVOLGE: la scala è stata somministrata a studenti universitari, professionisti clinici, fratelli/sorelle di persone con disabilità e studenti laureati in particolare nel campo degli studi sulla disabilità. Nella versione finale la scala adattata è stata rivista da cinque esperti in studi sulla disabilità, pregiudizio e/o psicologia sociale.
- QUANTI ITEM (nella versione finale): 13 item.
- QUANTE DIMENSIONI (nella versione finale): la SAS fa emergere quattro dimensioni: i) individualismo; ii) riconoscimento della discriminazione; iii) empatia per le persone con disabilità; iv) richieste eccessive.
- MODO DI SOMMINISTRAZIONE: auto-somministrazione, online.
- VALIDAZIONE: la SAS è stata validata nel contesto degli Stati Uniti.

2) Ableist microaggression scale (AMS)

(Conover *et al.*, 2017)

- A CHI SI RIVOLGE: persone con disabilità fisica.
- QUANTI ITEM (nella versione finale): 20 item.
- QUANTE DIMENSIONI (nella versione finale): la AMS fa emergere quattro dimensioni (cfr. anche Keller e Galgay, 2010): i) senso di impotenza; ii) minimizzazione; iii) negazione della privacy; iv) alterizzazione.
- MODO DI SOMMINISTRAZIONE: auto-somministrazione, online.
- VALIDAZIONE: la AMS è stata validata nel contesto degli Stati Uniti.

3) Ableist Microaggressions Scale (AMS-65)

(Kattari, 2019)

- A CHI SI RIVOLGE: persone con disabilità.
 - QUANTI ITEM (nella versione finale): 65 item.
 - QUANTE DIMENSIONI (nella versione finale): la SMS-65 esplora tre categorie: i) microassalti; ii) microinsulti; iii) microinvalidazioni.
 - MODO DI SOMMINISTRAZIONE: auto-somministrazione, online.
 - VALIDAZIONE: la AMS-65 è stata validata nel contesto degli Stati Uniti.
-

Per concludere il cammino intrapreso in questo capitolo, tracciamo ora i principali nodi critici presenti in letteratura presentando una breve sintesi di analisi e di riflessioni teoriche sulla cosiddetta «svolta abilista» (Wolbring, 2008; Campbell, 2008). Lo scarto esistente tra i concetti teorici e gli studi empirici dimostra la necessità di colmare questo vuoto e, dall'altra parte, rappresenta un punto di partenza nel dibattito sulla disabilità che permette di riflettere sulle sfide future *metodologiche* ed *etiche* in questo campo. Sarà, pertanto, necessario contribuire ad un ampliamento sugli «studi sull'abilismo» al fine di promuovere un'equa partecipazione e inclusione nei confronti delle persone con disabilità.

4. Abilismo e diritti

1. Disabilità, cittadinanza e diritti

La Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità (CRPD¹) del 2006 ha avuto un profondo impatto nel promuovere, proteggere e assicurare il pieno ed uguale riconoscimento dei diritti sociali e civili nei confronti delle persone con disabilità (Medeghini *et al.*, 2015; Schianchi, 2021; Bernardini, 2016).

La CRPD è l'esito di un lungo percorso di considerazione delle Nazioni Unite al tema della disabilità e della necessità di promuovere pari opportunità e una maggiore inclusione nei loro confronti (Schianchi, 2021, p. 144). La CRPD cerca di promuovere un cambio di paradigma attraverso una nuova comprensione delle persone con disabilità come *titolari e soggetti di diritti umani* (Bernardini, 2016).

Nonostante gli sforzi compiuti riguardo alla partecipazione, diversi studi recenti mostrano che le persone con disabilità non godono delle stesse condizioni di vita dell'intera popolazione (OECD, 2012; WHO, 2011, 2012). L'inclusione delle persone con disabilità nella società non è evidente e la ragion d'essere della CRPD è proprio quella di riaffermare il valore intrinseco delle persone con disabilità e il principio di piena inclusione e partecipazione (*Niente su di noi senza di noi*). Pertanto, la Convenzione rappresenta il primo strumento sui diritti umani che riconosce che tutte le persone con disabilità sono titolari di diritti e che la menomazione non può essere utilizzata come giustificazione per negare o limitare i loro diritti umani (Bernardini, 2016; Schianchi 2021).

È importante sottolineare che la Convenzione non configura nuovi principi, piuttosto innova profondamente l'approccio sulla disabilità verso la pro-

¹ Convention of the Rights of Persons with Disabilities.

mozione dei diritti umani e l'effettiva protezione contro ogni forma di discriminazione (Baratella e Littamè, 2009; Griffo, 2012). A tale scopo, basti pensare, al rispetto e alla legittimazione delle pari opportunità, al principio dell'autonomia individuale, al contrasto delle discriminazioni che sono alcuni dei principi-cardine attorno cui ruota il testo.

Proviamo a comprendere meglio alcuni di questi concetti presenti nella Convenzione:

- 1) *il concetto di «progettazione universale» e degli «accomodamenti ragionevoli» (articolo 2)*: la CRPD riconosce come le società potrebbero diventare più inclusive in due modi: attraverso la rimozione delle barriere tramite una *progettazione universale* e attraverso l'istituzione di *accomodamenti ragionevoli* rivolti nel favorire il diritto a un'esistenza indipendente e l'inclusione nelle comunità (Ferri, 2017; Griffo, 2012). La *progettazione universale* è definita nel CRPD come «la progettazione (e realizzazione) di prodotti, ambienti, programmi e servizi utilizzabili da tutte le persone, nella misura più estesa possibile, senza bisogno di adattamenti o progettazioni specializzate» (art. 2). Laddove però la *progettazione universale* non può rimuovere le barriere disabilitanti, la CRPD introduce il diritto all' *accomodamento ragionevole*, inteso come una serie di modifiche e di adattamenti necessari ed appropriati che allo scopo di garantire alle persone con disabilità il godimento e l'esercizio, su base del principio di uguaglianza con gli altri e per assicurare processi di inclusione alla vita comunitaria (art. 2);
- 2) *il principio di uguaglianza e non discriminazione (art. 5 e segg.)*: questo principio riconosce l'importanza dell'accesso e la fruizione dei servizi e sostegni di supporto in modo non discriminatorio e focalizzati in base alle loro necessità, come ad esempio i sostegni per bambini, anziani e donne con disabilità. In particolar modo l'articolo 6, fa riferimento al concetto di discriminazione multipla intesa come «una situazione in cui una persona può subire una discriminazione su due o in base a due o più fattori, e ciò comporta una discriminazione aggravata» e il concetto di discriminazione intersezionale che si riferisce ad una «situazione nella quale i diversi motivi di discriminazione si influenzano reciprocamente, diventando così inseparabili e non sono più scindibili». Oltre all'articolo 6, anche l'articolo 7 fa riferimento ai minori con disabilità, soggetti spesso vittime di discriminazioni multiple.

Nonostante questi principi della CRPD stabiliscono che le persone con disabilità hanno il diritto alla piena ed effettiva partecipazione e inclusione

nella comunità, molte persone con disabilità affrontano ancora diversi ostacoli che si frappongono alla loro «piena ed effettiva partecipazione alla società» (CRPD, articolo 1). La partecipazione comunitaria - l'impegno nella vita sociale, economica e culturale di una comunità - è cruciale per la salute e il benessere delle persone con disabilità in quanto consente di promuovere il senso di appartenenza e le reti di sostegno sociale. Per questo motivo, l'accesso delle persone con disabilità alle opportunità sociali - scuola, lavoro, vita familiare, tempo libero - deve essere non soltanto affrontato su basi di parità con quelle dei loro coetanei non disabili, ma riconosciuto e sostenuto attraverso azioni positive e affermative.

Tale necessità comporta una riconcettualizzare del concetto di cittadinanza, che rappresenta il referente implicito di tutta la Convenzione, sulla base di 3 dimensioni chiave (Morris, 2005):

1. *autodeterminazione*, ovvero il principio secondo cui «non può esserci cittadinanza senza l'autodeterminazione delle persone con disabilità». Questo è un concetto importante il movimento per il diritto alla vita indipendente. All'interno dei più ampi dibattiti sulla cittadinanza, c'è il presupposto che gli individui dovrebbero essere capaci di compiere delle libere scelte e di esercitare l'autonomia per la piena cittadinanza civile;
2. *partecipazione*, il principio secondo cui «Non può esserci cittadinanza senza partecipazione delle persone con disabilità». Questo concetto è spesso usato dalle persone con disabilità quando si affronta il dibattito sull'esclusione sociale. In termini più ampi, il concetto include il concetto democratico di *partecipazione politica* ma, racchiude anche il concetto più ampio di *partecipazione comunitaria*;
3. *contributo*, ovvero la considerazione secondo cui «Non può esserci cittadinanza senza il contributo delle persone con disabilità». Le persone con disabilità sottolineano il valore del loro contributo alla vita economica e sociale affinché possano godere di una ragionevole qualità della vita.

Secondo queste tre dimensioni - autodeterminazione, partecipazione e contributo - la persona con disabilità non è semplicemente un utente passivo e destinatario di servizi o politiche, ma un cittadino con capacità, interessi e potenzialità da promuovere. Per arginare il senso comune, diventa allora rilevante riformulare il concetto di cittadinanza sia come uno status e un *insieme di diritti* non soltanto politici, civili, economici ma anche e soprattutto sociali e culturali.

2. Definire, tutelare e studiare la disabilità

La disabilità è un terreno teorico, empirico, politico e operativo caratterizzato da tensioni, contraddizioni e barriere, che si ripercuotono sulla comprensione e lo studio dei fenomeni ad essa associati, e sull'effettiva capacità di tutelarne i diritti.

A rendere la disabilità un oggetto fluido, difficilmente definibile, è la sua natura multifaccettata, la cui comprensione, misurazione e classificazione risulta culturalmente determinata. Inoltre, l'esperienza di disabilità si estende all'interno di molteplici domini, tra cui quello sanitario, scolastico, culturale, relazionale e politico, e può essere conseguentemente percepito e affrontato con modalità altrettanto variegata.

La terminologia per riferirsi alla disabilità è costantemente sottoposta a discussione, revisione, e riformulazione. Il termine, pur essendo attualmente utilizzato ufficialmente nella normativa nazionale e internazionale (es. CRPD, art. 1(2); D.Lgs. 66/2017 e 96/2019; L. 328/2000; L. 112/2016), potrebbe essere soggetto a modifiche in futuro. La storia della disabilità e l'evoluzione delle classificazioni internazionali ad opera dell'Organizzazione Mondiale della Sanità ci dimostrano, infatti, l'estrema mutevolezza del termine e della sua interpretazione, così come dei suoi confini (es. WHO, 1980, 2001; Schianchi, 2021).

Il termine disabilità è il prodotto di un processo storico in cui si sono succeduti – e in alcuni casi sovrapposti o persino contrapposti – differenti paradigmi socio-culturali (Medeghini, 2015; in proposito, si veda anche il capitolo 2 di questo volume). I cambiamenti nella terminologia e nei modelli di intervento hanno investito, in particolare, l'ambito sanitario, sociale, lavorativo e scolastico. L'analisi storica dell'evoluzione del termine ha contrapposto due principali interpretazioni: da un lato, il modello medico-individuale della disabilità, che ha a lungo permeato l'ambito sanitario e, in una sorta di contagio, tutti gli altri ambiti di vita, costruendo un'interpretazione principalmente basata sulla colpevolizzazione del singolo, considerato deficitario, mancante o deviante, da sottoporre a rieducazione, riabilitazione, adattamento. All'estremo opposto si colloca il modello sociale, discusso dal movimento dei *Disability Studies*, che ha posto l'attenzione sul contesto disabilitante, responsabile della creazione di barriere e ostacoli al pieno godimento dei diritti di cittadinanza da parte delle persone con disabilità (Bernardini, 2016).

L'attuale classificazione della disabilità, l'*International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF e, per bambini e ragazzi, ICF-CY, WHO, 2001, 2007), rappresenta una mediazione tra le due posizioni estreme,

considerate entrambe insufficienti a comprendere l'esperienza di disabilità (Shakespeare, 2006). L'ICF, infatti, si basa su una visione bio-psico-sociale dell'individuo, analizza globalmente il suo funzionamento, adottando una prospettiva sistemica ed evolutiva, e mettendo in relazione fattori individuali e barriere contestuali all'interno dei molteplici ecosistemi dell'esistenza (Ianes, Cramerotti e Fogarolo, 2021).

Anche la Convenzione riconosce la disabilità come «costrutto sociale» che si crea nell'interazione con le barriere sociali (Medeghini *et al.* 2015). La definizione di disabilità della CRPD riflette un *approccio relazionale* alla disabilità e afferma che le persone con disabilità includono «coloro che hanno menomazioni fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali a lungo termine che nell'interazione con varie barriere di diversa natura possono ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione alla società su una parità di condizioni con gli altri» (CRPD, art. 1). La Convenzione intende, quindi, la disabilità come un *concetto in evoluzione* riconoscendo che una disabilità si verifica in alcune situazioni mentre non in altre e che le persone possono acquisire e/o riprendersi da una menomazione o da una disabilità (CRPD, *Preambolo*; Schianchi, 2021, p. 145).

Secondo l'attuale paradigma, la pianificazione di politiche e di interventi rivolti alle persone con disabilità deve superare una visione rigida e statica del concetto e un approccio assistenzialista e caritatevole che finisce per alimentare la stigmatizzazione e l'oppressione della categoria. Nonostante le premesse concettuali, a supporto di modalità di azione sistemiche, l'effettiva tutela dei diritti delle persone con disabilità non sempre è in linea con le aspettative (cfr. WHO, 2011; International Disability Alliance, 2020). Stando alle stime più recenti dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, la categoria potrebbe coinvolgere un settimo della popolazione mondiale, riguardando soggetti di tutte le età, le etnie, o i Paesi. Le persone con disabilità, tuttavia, costituiscono un sotto-insieme disomogeneo, con caratteristiche, situazioni e bisogni altamente specifici, a cui è necessario rispondere con modalità personalizzate, facendo dialogare professionalità, settori e pratiche differenti. Inoltre, la pianificazione di risposte universali viene, da alcuni autori, considerata un'utopia realizzabile solo in misura parziale (Shakespeare, 2017). Ne consegue che la garanzia di una risposta efficace, in linea con quanto affermato dalla Convenzione, non solo richieda un coordinamento sistemico ma anche la capacità di declinare la progettazione in risposta alle situazioni individuali. Nel realizzare questo ambizioso progetto politico si incontrano tre grosse barriere: la difficoltà nell'individuare la popolazione che si riconosce, si sente rappresentata e tutelata nella categoria; l'inadeguatezza di metodi e strumenti per lo studio della popolazione e dei suoi bisogni;

il complesso coordinamento delle azioni di monitoraggio e valutazione dell'efficacia di interventi e scelte politiche.

Se da un lato riconoscersi nella categoria costituisce, nella maggior parte dei casi, un passaggio obbligato per l'accesso a servizi, a forme di supporto e tutela, dall'altro può trasformarsi in uno strumento discriminatorio (cfr. Norwich, 2008; Minow, 1990). Di conseguenza, non tutte le persone che potrebbero rientrare nella categoria desiderano farne ufficialmente parte. Altre – come ad esempio i fautori dei movimenti sulla neurodiversità (Orsini e Ortega, 2015) - rifiutano l'etichetta nella sua formulazione, ritenendola il prodotto di una visione normotipica del funzionamento individuale. Altri ancora, come alcune persone con disabilità uditiva, si considerano una minoranza culturale, e come tale chiedono di essere tutelati (Gitti, 2013; Sparrow, 2005).

La fluidità del concetto, i confini frastagliati della categoria e la sua natura multidimensionale ed evolutiva rendono, purtroppo, altrettanto difficile analizzare e comprendere i fenomeni correlati, sia in età adulta che nell'infanzia e adolescenza. Allo stato attuale, i dati su questa porzione di popolazione sono limitati, in primo luogo per ragioni di privacy, ma anche per la difficoltà nel definire l'oggetto di studio e gli aspetti da monitorare. Sono estremamente numerose e variegata le dimensioni che meriterebbero una costante attenzione da parte di enti governativi e di ricerca, quali, ad esempio, il tema dell'accessibilità o quello della discriminazione, oggetti non sempre facilmente misurabili (Altman, 2016). Infine, gli attuali metodi e strumenti di ricerca, adoperati da enti governativi e statistici, non corrispondono a pieno ai principi stabiliti dalla Convenzione (es. partecipazione e coinvolgimento diretto delle persone con disabilità, visione multidimensionale dei fenomeni) (cfr. Ianes e Dell'Anna, 2020; Dell'Anna, 2021).

3. I minori con disabilità

I minori con disabilità vivono una condizione di doppia fragilità. In quanto bambini e adolescenti, hanno bisogno di cura e protezione da parte delle figure genitoriali e delle istituzioni (art. 2, UN, 1989 in Unicef n.d.) e di maggiore tutela dalla povertà, il maltrattamento, lo sfruttamento e l'esclusione sociale (Save the children, 2021; Unicef, 2021). In quanto bambini e ragazzi con disabilità devono confrontarsi con ulteriori difficoltà: in primo luogo, le barriere fisiche e senso percettive, ma anche i pregiudizi e la discriminazione istituzionale e/o sociale.

L'età dello sviluppo è un periodo critico, che incide sul benessere e la realizzazione personale nella vita adulta. Per questo la Convenzione sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza pone particolare enfasi su alcuni fattori fondamentali per la crescita: le risorse materiali (art. 27), l'istruzione (art. 28), il gioco e il tempo libero (art. 31), le relazioni significative e il supporto da parte della famiglia o di altri tutori (art. 5). Tra gli ambiti di vita che differenziano significativamente le esperienze dei bambini e degli adolescenti con disabilità rispetto ai loro pari e su cui si rilevano le maggiori criticità nell'esercizio di tali diritti vi sono, in particolare, il gioco e l'istruzione.

Il diritto al gioco, che già viene garantito in misura inadeguata in molti Paesi del mondo, per molti bambini con disabilità rappresenta un miraggio (Rico e Janot, 2021). Le aree gioco e i prodotti in vendita sono spesso progettati senza tenere in considerazione i bisogni specifici dei bambini con disabilità, escludendoli da attività significative a scuola, all'aperto e a casa. Inoltre, molti giochi progettati appositamente per loro perseguono principalmente una finalità riabilitativa piuttosto che ludica (Besio, 2017), confermando una visione medico-individuale della disabilità e creando, di fatto, una spaccatura rispetto ai prodotti educativi e alle esperienze ludiche comunemente offerte ai loro pari. Solo in casi eccezionali vengono progettate proposte ludiche basate sui principi dello *Universal Design* (Moore e Lynch, 2015; Moore, Lynch e Boyle, 2020), come previsto dalla Convenzione (CRPD, art. 2).

I risultati di ricerca confermano che i bambini con disabilità, pur desiderando partecipare ad attività simili a quelle dei loro pari, accedono a molte meno opportunità e, per poterlo fare, devono spesso essere supportati dalle famiglie o scendere a compromessi nella scelta delle opzioni di gioco (Baron *et al.*, 2017; Sanches-Ferreira *et al.*, 2018; Sterman *et al.*, 2020). Simili restrizioni e disuguaglianze si applicano anche al mondo dello sport (Krystn *et al.*, 2021; Moran e Block, 2010).

Un'altra nota dolente sul tema dei minori con disabilità riguarda l'accesso a un sistema di istruzione equo e di qualità. Nonostante la quasi totale aderenza alla Convenzione, il diritto all'inclusione scolastica (CRPD, art. 24) rimane uno degli obiettivi più ambiziosi e più dibattuti. Secondo quanto stabilito dall'articolo 24, l'accesso all'istruzione rappresenta solo una delle premesse per la realizzazione dell'inclusione scolastica. Affinché tale diritto venga soddisfatto, devono essere perseguiti tre principali obiettivi: l'accesso universale ad una scuola di tutti; la qualità e la gratuità dell'istruzione per tutti i bambini e i ragazzi; la partecipazione e l'apprendimento di tutti gli alunni, secondo i principi di pari opportunità e non discriminazione (Ainscow, 2020).

Dai dati internazionali sull'inclusione scolastica, sappiamo che molti bambini con disabilità, e ancor più le bambine, sono del tutto esclusi dall'accesso all'istruzione. In altri casi, laddove questo diritto venga garantito, si rileva la tendenza a segregare sulla base della disabilità (UNESCO, 2020). E anche in quei Paesi che promuovono politiche inclusive, l'implementazione incontra una netta opposizione da parte di esponenti del settore speciale, scarsamente convinti dell'efficacia della proposta (Imray e Colley, 2017; Hornby, 2021). Altri autori esprimono preoccupazione per la distanza tra ideali, principi e valori, e la realtà delle cosiddette scuole inclusive (es. Haug, 2017). Persino in ambito giuridico è ancora acceso il dibattito su come debba avvenire la realizzazione del diritto (De Beco, 2017; Gordon, 2013).

Guardando i dati europei e internazionali, risulta evidente che i passi fatti sono limitati e pochi i Paesi che negli ultimi due decenni sono riusciti a promuovere riforme adeguate ed efficaci (Byrne, 2019; De Bruin, 2019; EA-SNIE, 2020). Per quanto riguarda gli aspetti materiali, si rilevano molteplici carenze sistemiche. Gli edifici, i servizi, i supporti e gli strumenti resi disponibili spesso non sono in linea con le reali esigenze di questi alunni (International Disability Alliance, 2020), e si traducono in una costante barriera alle loro esperienze relazionali e opportunità di apprendimento.

Ad ogni modo, l'implementazione del diritto non è solo una questione di risorse anzi, al contrario, un ruolo importante viene ricoperto dagli atteggiamenti della popolazione generale e, ancor più, di genitori, insegnanti e compagni di classe (Van Steen e Wilson, 2020; De Boer, Pijl e Minnaert, 2010; Freer, 2021). Molto resta da fare anche su questo fronte. Secondo la ricerca e le statistiche internazionali, a scuola gli alunni con disabilità sperimentano, quotidianamente, marginalizzazione ed esclusione (Marciver *et al.*, 2019). Sappiamo, inoltre, che sono più spesso soggetti a fenomeni di bullismo, tra cui si possono annoverare episodi di violenza verbale, psicologica e fisica da parte di compagni di classe e insegnanti (UNESCO, 2021; Corbo, Palladino e Meresini, 2021).

La ricerca nel settore è ancora insufficiente a delineare un quadro esauritivo sull'esperienza e i risultati di apprendimento degli alunni con disabilità. Possiamo, tuttavia, affermare che i risultati sono – moderatamente – a favore di un sistema scolastico inclusivo, sia per quanto riguarda gli apprendimenti curricolari che per le competenze socio-relazionali e la riduzione dei comportamenti problema (Oh-Young e Filler, 2015; Dell'Anna *et al.*, 2020). Nel contesto nazionale, dove si sono accumulati oltre quarant'anni di esperienza, seppure non manchino le criticità, complessivamente si rilevano dati positivi

per quanto concerne l'allungamento delle carriere scolastiche e la soddisfazione delle famiglie degli alunni con disabilità (Vianello e Di Nuovo, 2015; Cottini, 2017).

4. Disabilità e vita adulta: la doppia discriminazione delle donne

Se nel paragrafo precedente abbiamo osservato le criticità e le sfide che vivono i minori con disabilità, anche il passaggio all'età adulta si raffigura come una fase critica e dagli esiti incerti per le persone con disabilità (Lepri, 2020). Si tratta certamente di un tema delicato che coinvolge non soltanto l'identità della persona con disabilità, ma anche la sua rete familiare e comunitaria, nonché il ruolo fondamentale di coordinamento e co-progettazione dei servizi socio-assistenziali (Schianchi, 2021; Lepri, 2020).

La sfera dell'adulthood rappresenta, soprattutto, una condizione complessa riguardo alle aspettative e pressioni sociali e culturali che la società associa a quella fase della vita (Liddiard e Slater, 2018). La vita adulta presuppone indipendenza, autonomia e competenza. In effetti, raramente ci si aspetta che i giovani con disabilità soddisfino le aspettative normative e abiliste dell'età adulta, nei vari indicatori dell'adulthood (come ad esempio la sessualità, l'indipendenza abitativa, l'autosufficienza finanziaria, la realizzazione di una famiglia e di avere figli) (*ibidem*). Non a caso, la possibilità per le persone con disabilità di transitare alla vita adulta e pianificare il proprio futuro è spesso ostacolata, in quanto tendono ad essere viste come appartenenti a una categoria sociale definita dalla loro *dipendenza* (Lövgren e Rosqvist 2013).

In questo scenario anche le aspettative sociali sui ruoli di genere si ribaltano, come nel caso emblematico delle donne con disabilità. Le donne con disabilità vivono infatti una doppia marginalizzazione e discriminazione sia rispetto agli uomini con disabilità e sia rispetto alle donne senza disabilità (Bernardini, 2016). Basti pensare alle aspettative culturali sulla femminilità e sui ruoli di genere della maternità: ci si aspetta che le donne diventino madri, si prendano cura di sé e dei propri figli (ad esempio, svolgendo attività domestiche come cucinare i pasti per loro, ripulire i giocattoli, cambiare i pannolini, ecc.). Tuttavia, per le donne con disabilità esiste un *doppio standard inverso*: per le ragazze e le donne con disabilità, l'ipotesi culturale della maternità non è contemplata, in quanto percepiti come infantili e difficilmente vengono considerate come potenziali partner sessuale con la conseguenza di un trattamento discriminatorio rispetto alla mancanza di adeguate cure per la salute riproduttiva, contraccezione e informazioni sulla gravidanza e supporti alla genitorialità (Thomas, 1997; Frederick, 2017). Persiste

l'idea dominante che le donne con disabilità siano senza sessualità, oggetti di cura e inadeguate o deficitarie come madri poiché ritenute incapaci di essere *buoni* genitori (Thomas, 1997; Malacrida 2009). Questi stereotipi hanno spesso un impatto deleterio sulla loro autostima, autodeterminazione e benessere psico-emotivo (Malacrida, 2009).

Su questi aspetti, la Convenzione evidenzia un interesse particolare verso le problematiche specifiche delle donne con disabilità, sulle forme di discriminazione e di violazione dei loro diritti umani. La CRPD riconosce che i diritti delle persone con disabilità, i diritti sessuali e riproduttivi e i diritti genitoriali sono da considerarsi come diritti interdipendenti e indivisibili. La Convenzione pertanto nega tutte le pratiche culturali, sociali, politiche e religiose che possono ledere i diritti delle donne con disabilità, soprattutto in materia di matrimonio, famiglia, genitorialità e relazioni affettive. Per esempio, l'articolo 6 della Convenzione, ha dedicato proprio una parte alle «Donne con disabilità», sancendo a proposito che:

Gli Stati Parti riconoscono che le donne e le ragazze con disabilità sono soggette a discriminazioni multiple e, a questo riguardo [...], prenderanno ogni misura appropriata per assicurare il pieno sviluppo, avanzamento e rafforzamento delle donne, allo scopo di garantire loro l'esercizio e il godimento dei diritti umani e delle libertà fondamentali enunciate nella presente Convenzione (ONU, 2006).

E anche l'articolo 23, che riconosce:

il diritto di ogni persona con disabilità, che sia in età per contrarre matrimonio, di sposarsi e fondare una famiglia sulla base del pieno e libero consenso dei contraenti e di decidere liberamente e responsabilmente riguardo al numero dei figli e all'intervallo tra le nascite e di avere accesso in modo appropriato secondo l'età, alle informazioni in materia di procreazione e pianificazione familiare, e siano forniti i mezzi necessari ad esercitare tali diritti (ONU, 2006).

Le (poche) ricerche scientifiche disponibili a livello internazionale evidenziano una situazione drammatica riguardo alla loro salute sessuale e riproduttiva. Secondo queste ricerche, i diritti familiari delle donne con disabilità (come per esempio, il diritto di fondare una famiglia e vivere relazioni affettive di propria scelta, il diritto alla procreazione e alla maternità, il diritto ad avere accesso alle attuali conoscenze sulla contraccezione e contraccettivi) non sono rispettati in tutto il mondo principalmente a causa di stereotipi e forti pregiudizi (Frederick, 2017; Malacrida 2009). Questi stereotipi e pregiudizi ritraggono le donne con disabilità in quanto dipendenti dagli altri, passive e non autonome.

Da queste ricerche sappiamo quindi che le donne con disabilità affrontano diversi problemi riguardo ai loro diritti sessuali e riproduttivi, fra i quali i più importanti riguardano le barriere socio-ambientali, la mancanza di competenze del personale sanitario e gli atteggiamenti discriminatori, episodi di micro-aggressioni, mancanza di contraccezione e informazioni sulla sessualità e la resistenza sociale alla riproduzione e alla maternità nelle donne con disabilità (Thomas, 1997; Frederick, 2017). Vi sono sempre più studi che dimostrano come le disuguaglianze di accesso ai servizi di salute sessuale e riproduttiva per le donne con disabilità si traducono in esiti di salute peggiore rispetto alle donne senza disabilità (DeBeaudrap *et al.*, 2019). In aggiunta, diverse ricerche sottolineano come le donne con disabilità affrontano più frequentemente disuguaglianze socioeconomiche rispetto ai loro coetanei non disabili, che includono un più alto tasso di povertà, un livello di istruzione più basso e un aumento del tasso di disoccupazione (*ibidem*). Queste disparità sociali determinano in modo negativo la forte correlazione tra disabilità, esiti negativi sulla salute e svantaggi socioeconomici (*ibidem*).

Sul versante della genitorialità diverse ricerche sottolineano ad esempio come le madri con disabilità (sia motoria, sensoriale e cognitiva) spesso affrontano stereotipi ostili e uno vero e proprio stigma poiché considerate intrinsecamente incapaci di allevare i figli con successo oppure rischiano di perdere la custodia dei loro figli (Frederick, 2017).

Queste madri sono percepite come un ostacolo al benessere e al futuro progressista dei loro figli poiché le donne con disturbi genetici potrebbero minacciare di trasmettere la loro disabilità ai loro figli (Frederick, 2017; Thomas, 1997). La sensazione di essere sotto la lente d'ingrandimento della società, insieme alla paura che la loro maternità sia *deficitaria* può minare il loro benessere e generando stress, frustrazione e ansia (Malacrida, 2009; Prilleltensky, 2004; Thomas, 1997). Inoltre, questi atteggiamenti sociali possono scoraggiare le madri con disabilità dal richiedere servizi di supporto e sostegno costringendole a fare enormi sforzi per dimostrare di essere in grado di fornire prendersi cura dei propri figli (Thomas, 1997).

Queste ricerche sembrano quindi confermare la preoccupazione della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità riguardo ad episodi di discriminazione e marginalizzazione nei confronti delle donne con disabilità e della necessità e urgenza di assumere una prospettiva sulla disabilità che tenga conto anche della dimensione adulta e di genere sulla disabilità.

Per esempio, nel 2016² il Comitato ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità ha rivolto al nostro Paese importanti moniti per le discriminazioni subite dalle donne e dalle ragazze con disabilità nell'accesso ai servizi per la salute sessuale e riproduttiva e alle informazioni sui servizi stessi (sull'applicazione della Convenzione ONU sui diritti delle Persone con Disabilità). Ed è sulla base di questa osservazione che la questione generazionale e di genere in termini di esperienze di vita o possibilità di vita, sia dei bambini con disabilità, e sia delle donne con disabilità nell'accesso alla cittadinanza e al benessere sociale meriterebbe un'attenzione particolare.

² Per maggiori informazioni: UN, Committee on the Rights of Persons with Disabilities (2016), www.informareunh.it/wpcontent/uploads/CRPDOsservazioniRapportoDisabilitaItalia2016.doc; www.uildm.org/il-comitato-onu-richiama-l%E2%80%99italia-sulle-questioni-di-genere-e-disabilit%C3%A0 (ultimo accesso 8/12/2021).

5. *La società abilista*

1. Introduzione

Da quanto detto nei capitoli precedenti, dovrebbe essere chiaro che quando si parla di abilismo ci si riferisce a un orientamento di fondo presente in modo pervasivo in una società. A trarne svantaggio sono soprattutto le persone con disabilità, ma è possibile ravvisare un'impronta abilista anche in altre forme di discriminazione: nel sessismo – quando si pensa, per esempio, che le donne siano meno abili a svolgere alcuni compiti rispetto agli uomini –, nel razzismo – quando si osserva che gli stranieri si comportano in modo diverso dal *normale* –, nel classismo – che definisce le classi sociali sulla base di caratteristiche opposte. L'orientamento abilista, talvolta solo implicito, ha come conseguenza il prodursi e il radicarsi di pregiudizi e discriminazioni ai danni di tutte le persone che non esibiscono, per qualsiasi ragione, le abilità che in un determinato luogo e in un preciso momento storico sono ritenute indispensabili.

Chiedersi quanto siano diffusi gli atteggiamenti abilisti in una società invita pertanto ad allargare lo sguardo a tutti gli ambiti della vita sociale e a tutte le persone che li popolano. Il compito è tutt'altro che semplice. Il giudizio basato sull'abilità è così radicato nella società che il suo uso a fini escludenti è raramente messo in discussione o anche solo avvertito. Talvolta sono proprio le persone che vengono marginalizzate o discriminate ad appropriarsene, mentre rivendicano un cambiamento del loro status sociale (Wolbring, 2008). In questo capitolo, argomenteremo come l'orientamento abilista trovi sponda nell'ideologia meritocratica, che ne costituisce al contempo un terreno fertile e una giustificazione implicita. Nelle prossime pagine proveremo quindi a collegare il discorso sull'abilismo con alcune considerazioni sulla meritocrazia. La società meritocratica è emblema del cosiddetto *sogno americano* ma ormai rappresenta anche al di fuori degli Stati

Uniti un ideale a cui tendere. Argomenteremo perché la lotta contro il pregiudizio e le discriminazioni verso le persone con disabilità non possa prescindere da un discorso più ampio su che cosa si intenda con giustizia sociale. Prima di proseguire è però doverosa una premessa. Il dibattito sulla meritocrazia è molto ricco e complesso e in questo capitolo non sarà possibile ripercorrerlo neppure per sommi capi¹. Il nostro obiettivo, assai più modesto, è quello di cogliere assonanze e richiami sollecitati da un ragionamento sulla meritocrazia alla luce delle riflessioni prodotte nell'ambito dei *dis/ability studies*.

2. Il binomio abilità/normalità

Quando si parla di persone con disabilità, si innesca infine facilmente il meccanismo che oppone il *noi* al *loro*, i *membri* del gruppo agli *estranei*. È importante ricordare che le operazioni di categorizzazione sono necessarie per ridurre la complessità sociale e, se non diventano fonte di discriminazione, non sono *di per sé* cattive o sbagliate (Oakes, Turner, Haslam, 1991). Nel realizzare il necessario processo di semplificazione della realtà le persone attingono alle categorie che sono salienti per la società in cui vivono. Per esempio, quelle basate sul sesso, sulla classe sociale o sulla razza sono immediatamente accessibili per le persone che vivono in società che sono organizzate attorno a queste caratteristiche (Dirth e Branscombe, 2018). Come detto nel capitolo 2, la nostra società è organizzata, oltre che sulle caratteristiche appena menzionate, attorno al binomio abilità/normalità. In una società abilista, la normalità non è «un fatto passibile di descrizione statistica» ma rappresenta «un ideale, un principio positivo di valutazione nel senso della forma perfetta» (Canguilhem, 1976, p. 219). Allo stesso modo, il corpo abile diventa il corpo standard, metro di valutazione per tutti gli altri corpi.

La categorizzazione tra corpi abili (conformi, standard) e corpi non abili, tra chi è nella norma e chi non lo è porta a sottacere la grande eterogeneità delle condizioni che vanno sotto il nome di *disabilità*. Ma quanto sia inadeguato usare la categorizzazione in *noi* e *loro* parlando di disabilità ce lo dicono anche i dati: l'Organizzazione Mondiale della Sanità stima che oggi il 15% della popolazione mondiale, pari a circa un miliardo di individui, sia

¹ Si rimanda il lettore che volesse approfondire il tema alle sintesi presentate da Barrotta (1999) e Santambrogio (2019).

composta da persone con disabilità². In Italia, nel 2019, solo il 73,2% delle persone dichiara di non avere alcuna limitazione nelle attività svolte abitualmente; fino a 44 anni, sono l'86,5%, scendono al 56,4% tra le persone tra i 65 e i 74 anni e al 35,1% tra gli over 75enni³. La condizione di disabilità non riguarda quindi una ristretta minoranza di persone. La probabilità di sperimentarla nella propria vita – in forma temporanea o permanente – è in costante aumento, anche in conseguenza del prolungamento della vita media.

L'abilismo è un tema con il quale è ormai inevitabile confrontarsi. E non è un caso, forse, che se ne parli oggi mentre gode di gran favore l'ideologia meritocratica che, proprio come l'abilismo, fa ugualmente perno sul concetto di abilità.

3. La società meritocratica

In un saggio intitolato *The Politics of Ableism (Le politiche dell'abilismo)*, Wolbring (2008) afferma che l'abilismo è il frutto della preferenza espressa da una società per determinate abilità e non per altre. Tutte le società sono per loro natura impregnate di assunzioni su ciò che è ritenuto *giusto* e *normale* e predispongono un insieme di pratiche volte a promuovere la *specie-tipica* dell'individuo cittadino. Nelle società capitalistiche, per esempio, l'obiettivo è quello di formare cittadini capaci, volenterosi e produttivi (Goodley, 2014). Tutte le società sono dunque in qualche misura «abiliste», nel senso che tutte prescrivono, promuovono e premiano alcune condotte e non altre. Le società meritocratiche hanno però una particolare impronta abilista perché l'ideologia che le sostiene si regge proprio sul binomio abilità/impegno. La società meritocratica infatti, in ultima analisi, fa derivare l'ordinamento sociale e il fondamento della sua legittimità dalla capacità degli individui di eccellere in alcune abilità.

Iniziamo col dire che le qualità richieste per eccellere in una società possono prescindere da qualunque valutazione di ordine etico. Per comprendere il punto, riprendiamo la distinzione aristotelica tra il buon cittadino e l'uomo buono:

Buon cittadino è l'individuo integrato nella società, che sa *stare al proprio posto* [...]. Un buon cittadino obbedisce alle norme, aderisce lealmente alle tradizioni e alle aspirazioni della città, ma se la città è una tirannide difficilmente sarà un uomo buono (Brigati, 2015, p. 131).

² www.who.int/health-topics/disability.

³ www.dati.disabilitaincifre.it.

Nella società meritocratica, il «buon cittadino» è quello che si sforza per sviluppare al massimo le proprie potenzialità. Il sistema meritocratico è cieco a qualunque altra caratteristica della persona (come genere, razza o origine sociale) e premia unicamente il talento e lo sforzo, collocando le persone più abili ai vertici della società. Questo modo di gestire la competizione per gli status superiori avviene su basi paritarie. Premessa della meritocrazia è infatti che tutti gareggino partendo dallo stesso punto - in altre parole su una base di pari opportunità per tutti di vincere la gara -, e che la competizione sia onesta⁴. Se entrambe le premesse sono rispettate, è accettabile il fatto che alla fine solo qualcuno vincerà mentre molti perderanno. Anche se l'organizzazione sociale che ne deriva è profondamente diseguale, le disuguaglianze saranno giustificate perché meritate (Mijs, 2021). In altri termini, in una meritocrazia compiuta nessuno avrà più titolo o ragione di denunciare gli svantaggi che subisce: ciascuno sarà pienamente responsabile del suo punto arrivo nella vita (McNamee e Miller, 2009), perché ciò che ottiene (o che non riesce a ottenere) dipenderà unicamente dalla combinazione di abilità e impegno.

La parola meritocrazia è comparsa per la prima volta in un libro di Michael Young intitolato *The Rise of the Meritocracy*. Il romanzo ha la forma di un saggio sociologico, ma forse sarebbe più opportuno parlare di un saggio sociologico nella forma del romanzo⁵. Il riferimento all'opera di Young è imprescindibile e infatti lo si trova citato da tutti gli autori che, negli anni, si sono occupati di meritocrazia. Ma pur rappresentando un fondamentale punto di riferimento per tutta la letteratura che è seguita, l'intento critico dell'autore non sempre è stato colto e anzi talvolta è stato patentemente frainteso. Ripercorriamo brevemente il racconto di Young. Siamo nella Gran Bretagna del 2033 (il libro è stato pubblicato nel 1958). Il paese è retto ormai da moltissimi anni da un sistema perfettamente meritocratico che seleziona e forma i migliori e li colloca, a prescindere dalla loro origine sociale, ai suoi vertici. Non c'è spazio per i vantaggi di partenza e i privilegi di cui invece godono i figli delle classi agiate nelle altre società: chi gode di uno status sociale superiore è unicamente perché se lo è *meritato* perché più intelligente e perché ce l'ha messa tutta per mettere a frutto i suoi talenti e questo porta presto la Gran Bretagna a svettare tra tutte le nazioni in tutti i campi. Nella società meritocratica il merito è definito dalla semplice equazione: quoziente di intelligenza + impegno. Beninteso, le disparità sociali possono essere in

⁴ Il dibattito se contino di più i fattori ascritti o quelli acquisiti nell'indirizzare i destini delle persone è molto vasto e sono presenti, tra le due polarità descritte, diverse posizioni intermedie. Rimandiamo chi fosse interessato ad approfondire a Sandel (2020).

⁵ Ringraziamo Paola Borgna per questa specificazione.

parte mitigate mettendo a punto strategie compensative, per non lasciare *troppo* indietro chi quelle abilità non è in grado esibirle per giustificate ragioni: perché non è in grado di acquisirle, pur impegnandosi allo stremo, o perché le ha perdute e non è in grado di recuperarle. Ma nella Gran Bretagna del 2033 qualcuno inizia a chiedersi se non ci sia un modo diverso, più equo, di fare le cose: la meritocrazia immaginata da Young in effetti si rivela, pagina per pagina, come un incubo distopico.

4. Il merito: tra talento, abilità e impegno

Dicevamo che l'intenzione di Young di svelare il lato oscuro della meritocrazia non è stato colto e anzi l'ideologia che la sostiene è diventata al contrario un attraente punto di approdo. Ovviamente «La valorizzazione del merito, a certe condizioni, è un nobile ideale sociale» (Castelfranchi, 2015, p. 624), ma quali sono le implicazioni del «dominio dei meritevoli sugli immeritevoli» (*ivi*) che caratterizza questa aristocrazia dei talenti? E che cosa si intende davvero con la parola merito?

Giova anzitutto sgomberare il campo dall'ambiguità terminologica sottesa alla parola «abilità» e distinguerla dal talento, come opportunamente fa Barrotta (1999), indicando con il termine talento le predisposizioni individuali (che nessuno si è *meritato* di avere e alle quali ci riferiamo, non a caso, come *doti*) e con il termine abilità il grado in cui una persona le ha sviluppate attraverso il suo impegno. Mentre alcune capacità di una persona (per esempio, imparare ad andare in bicicletta o apprendere il metodo per calcolare gli integrali indefiniti) si possono ragionevolmente considerare come reali conquiste, è altresì ovvio che non tutte siano il frutto di uno sforzo individuale. Quando la «lotteria della natura» (Rawls, 1971) distribuisce i suoi premi, si comporta infatti con alcuni in modo più benevolo che con altri. Di conseguenza anche i talenti, come la famiglia in cui si nasce, non si scelgono né tantomeno si meritano:

Alcune persone hanno la fortuna di nascere con i talenti che la società premia, mentre altre nascono con disabilità tali da rendere difficile guadagnarsi da vivere (Dworkin, 1981, *trad. it.* 2001, p. 293).

Immaginiamo quindi che le abilità su cui fa perno la meritocrazia siano solo quelle che una persona acquisisce al netto delle sue predisposizioni naturali (i talenti). Sorgono a questo punto altri punti critici: come ricordava Aristotele, infatti, le abilità richieste al «buon cittadino» si formano sempre

in un determinato ambito storico, sociale e culturale. L'abilità, di conseguenza, è sempre:

“agli occhi di qualcuno” [...]. [È una idoneità] orientata a un dato ruolo o a qualche tipo di compito assegnato dal contesto sociale, e non sarebbe tale se non agisse insieme ad altre variabili situazionali [...]. Essa riceve, particolarmente in una società complessa, il suo significato di meritorietà dal gruppo sociale al cui sistema di scopi, valori e interessi è funzionale (Brigati, 2015, pp. 17-18).

Se le abilità si collocano su un piano, per così dire, *sociale*, tutt'altro vale per l'impegno e lo sforzo, che sono squisitamente soggettivi. Facciamo un esempio. Alle Olimpiadi di Tokyo Tamberi (a pari merito con Barshim) e Jacobs hanno vinto la medaglia d'oro, rispettivamente nel salto e nei cento metri. Per quanto detto prima, ipotizziamo che per questi atleti le predisposizioni naturali, i talenti, abbiano avuto lo stesso peso. Sarebbe possibile dire chi di loro si è impegnato di più per raggiungere il traguardo? Nel caso dei due atleti, potremmo confrontare le ore trascorse ad allenarsi, ma non sapremmo mai quando individualmente sia costato a ciascuno di loro farlo (in termini fisici e psicologici)⁶. Se per le abilità quindi possiamo trovare una definizione, e riferirci a esse come a un qualcosa che in un determinato contesto è prescritto di acquisire, la quantificazione dell'impegno rimane questione indeterminata. Veniamo infine al merito. Tornando ai due atleti, non solo non sembra possibile ordinarli secondo l'impegno profuso ma, poiché hanno gareggiato in gare diverse, è impossibile anche accertare chi dei due, in definitiva, abbia maggiormente meritato di vincere⁷. Una gara sportiva è un esempio molto stilizzato che non restituisce minimamente la complessità che caratterizza la vita di una persona. Nella vita reale, ciascuno di noi colleziona meriti e demeriti in ambiti differenti, perché «le persone perseguono una miriade di differenti scopi concreti, e non c'è alcun sistema di regole che possa classificarle a seconda del loro maggiore o minore merito» (Barrotta, 1999, p. 46).

Per riepilogare: le abilità sono legate al contesto che le prescrive. Sono quindi arbitrarie e, in quanto tali, soggette a ripensamenti. L'impegno, dal canto suo, attiene a un piano così soggettivo da non essere direttamente confrontabile tra persone diverse. I meriti infine, per essere confrontati tra loro,

⁶ Rawls (1971) sostiene che anche la forza di volontà e la predisposizione all'impegno siano da considerare tra i fattori in grado di inquinare la competizione, perché responsabile della maggiore o minore capacità delle persone ad acquisire le abilità stesse.

⁷ Il tema della misurazione del merito richiederebbe una trattazione che esula dagli scopi del capitolo con alcune posizioni molto critiche al riguardo. Per un approfondimento, si rimanda a Boarelli (2019).

devono avere necessariamente una base comune (Santambrogio, 2019). Nell'esempio dei due atleti, impegnati in gare diverse, in un caso valeva la velocità, nell'altro l'elevazione. Allo stesso modo, l'assenza di una base comune con cui misurare il merito, impedisce di pervenire a un ordinamento completo dei membri di una società. Solo la presenza di un criterio univoco lo consentirebbe, ma per la complessità della realtà sociale questo unico criterio sembra difficile da specificare. Un sostenitore della meritocrazia potrebbe a questo punto ribattere che siccome è possibile accertare il merito almeno su base locale (medici che competono con medici, scienziati con scienziati, velocisti con velocisti), allora per un effetto di composizione una società localmente meritocratica finirebbe per produrne una che lo è anche globalmente. E tuttavia, una società che rinunciava a essere globalmente meritocratica (in ragione dell'assenza di un criterio univoco di misurazione del merito), a causa della contingenza intrinseca nel concetto di abilità dovrebbe anche contemplare la possibilità di diventare localmente, in talune circostanze, anti-meritocratica. Facciamo di nuovo un esempio concreto. Immaginiamo che in uno specifico contesto lavorativo le progressioni di carriera avvengano tramite concorso. I dipendenti si sforzano per impadronirsi delle capacità richieste per la nuova posizione. Immaginiamo che a un certo punto per qualche ragione (per esempio una riforma dell'organizzazione che bandisce il concorso) cambino le capacità richieste per la promozione. Nonostante gli sforzi fino a quel momento profusi, le persone che si sono impadronite delle abilità non più ritenute necessarie, non riceveranno la ricompensa che invece meriterebbero. In questo caso, si produrrebbe lo spazio per condotte anti-meritocratiche. Nella società immaginata da Young:

I vecchi (come, prima di loro, i lavoratori manuali) dovettero rassegnarsi alla retrocessione a misura che la loro capacità declinava, in assoluto o in rapporto alle nuove leve uscite dalla scuola. Il consigliere delegato doveva diventare meccanico d'ufficio, se non nella sua ditta in quella di qualcun altro; il professore doveva diventare commesso di biblioteca. Si è avuto il caso di giudici diventati autisti di piazza, di vescovi diventati curati, di editori diventati scrittori: l'antico splendore trasferito in posti per i quali si richiede solo di essere persone fidate (1958, *trad. it.* 2014, pp. 106-107).

5. Merito, abilità e giustizia sociale

La meritocrazia non ha punti critici solo dal punto di vista epistemologico. Ne ha anche dal punto di vista pratico. Secondo alcuni, infatti, il «lato

oscuro della meritocrazia [...] sta erodendo le risorse morali e culturali necessarie a una società che voglia essere giusta» (Belardinelli, 2021):

[...] coloro che arrivano in alto nella scala sociale tendono a pensare di esserselo meritato allo stesso modo in cui, se le opportunità sono veramente uguali, coloro che sono rimasti indietro hanno meritato il loro fallimento (Sandel, 2020, p. 5).

Pensare che ciascuno di noi, se si impegna, ce la può fare, l'ideologia del «se vuoi, puoi» sottesa alla meritocrazia è infatti un'arma a doppio taglio (*ibidem*). Uno dei suoi effetti è quella che Sandel chiama «la politica dell'umiliazione» (ivi, p. 32). Cosa impedisce infatti, a chi è convinto di aver meritato la vittoria nella competizione sociale, di guardare dall'alto in basso chi si è classificato peggio? E al contempo, cosa impedisce a quelli che hanno perso di interiorizzare il punto di vista di chi comanda e sviluppare un senso di inferiorità dal momento che:

si sono sentiti dire così spesso che sono buoni a nulla, che non sanno niente, che non sono capaci di imparare niente, che sono malati, pigri e improduttivi che alla fine si autoconvincono della loro inadeguatezza (Freire, 1970, p. 59).

Se i privilegi sono meritati, lo sono anche gli svantaggi. Di conseguenza, chi non riesce a raggiungere gli standard imposti si auto-svaluta. Una volta stabilite quali sono le abilità necessarie per emergere, e accettato il sistema meritocratico di ricompensa dell'eccellenza, si stabilisce contemporaneamente anche che non è l'ambiente o il sistema a dover cambiare, ma è l'individuo, perché la meritocrazia convince ciascuno di trovarsi al posto che merita. La meritocrazia è infine, come detto, un sistema sociale compatibile con gradi anche molto elevati di disuguaglianza e, secondo i teorici della giustizia come Rawls:

[...] ci sono ragioni morali che impongono precisi limiti alle disuguaglianze economiche e sociali. [...] a differenza dei meritocratici, gli egualitaristi pensano che le disuguaglianze economiche dovute alla diversità dei talenti siano *moralmente sospette* (Barrotta, 1999, pp. 21-22).

Nella merito-*crazia*, come suggerisce il nome, sono i meritevoli a decidere per tutti. Riprendendo le parole del romanzo di Young:

la condizione del progresso [consentito dall'instaurarsi di un sistema meritocratico] è la sottomissione alla frugalità della natura. Per ogni uomo ravvivato dall'intelligenza ne esistono dieci tramortiti dalla mediocrità, e lo scopo del buon

governo è di garantire che questi ultimi non usurpino, nell'ordinamento sociale, il posto che spetta a quelli migliori di loro (Young, 1958, *trad. it.* 2014, p. 46).

Anche nell'ipotesi che i *migliori* decidessero in vista del bene comune, si tratterebbe di una situazione accettabile? Ci sono buone ragioni per rispondere no a questa domanda. Per semplificare il ragionamento, lasciamo da parte la domanda, legittima, su chi stabilisca chi è meritevole e chi non lo è e accontentiamoci di una risposta tautologica: i meritevoli attuali selezioneranno i meritevoli del futuro. Diamo anche per inteso che non ci saranno cortocircuiti conseguenti alla tentazione dei primi di riprodurre acriticamente, anche a fronte di inefficienze che potrebbero manifestarsi per mutate condizioni sociali o economiche, i medesimi meccanismi di selezione che li hanno a suo tempo premiati⁸. Relegare chi non ce l'ha fatta al fondo della stratificazione sociale, basandosi su obiettivi da raggiungere dal carattere altamente contingente, non è certamente equo e probabilmente anche poco efficiente (sul punto, cfr. Barrotta, 1999). Nel 1995, Frank e Cook (2010) definirono la società statunitense una *winner-take-all society*, una società in cui chi vince prende tutto mentre a chi perde non rimane nulla. Il fenomeno era già stato descritto da Robert K. Merton (1968) come *effetto San Matteo*, riprendendo il passo del Vangelo in cui si legge: «Perché a chiunque ha sarà dato e sarà nell'abbondanza; ma a chi non ha sarà tolto anche quello che ha» (Matteo, 25:29). La società dei pigliatutto, diremmo in italiano, si caratterizza per elevati livelli di disuguaglianza e per un divario enorme – in termini di prestigio, potere o denaro – tra chi vince (e prende tutto) e chi perde, a cui non resta nulla. Una società di questo tipo, se giustificata e sostenuta da un'ideologia meritocratica che la fa sembrare giusta perché ciascuno si è convinto di meritare la condizione in cui si trova, rappresenta un potentissimo dispositivo di produzione e riproduzione delle disuguaglianze sociali.

⁸ In un contesto meritocratico, la tendenza a riprodurre le disuguaglianze sociali sarebbe elevatissima: se a decidere sono quelli che hanno esibito le abilità necessarie, è presumibile che ci sarà una marcata tendenza a selezionare la nuova classe dirigente ricorrendo sempre al medesimo criterio con cui a loro volta sono stati selezionati, riconoscendosi nei migliori.

Parte II
La ricerca partecipativa

6. Una ricerca empirica sull'abilismo

1. Le ragioni della ricerca

La consapevolezza delle ricadute negative dell'orientamento abilista per tutte le persone - in particolare per quelle con disabilità ma non solo come abbiamo visto - ci ha portate a chiederci quanto questo atteggiamento fosse diffuso nella società italiana. La rassegna della letteratura empirica ha però immediatamente messo in luce due criticità. In primo luogo, come mostrato nel capitolo 3, l'assenza di una definizione condivisa del concetto, in grado di tenere conto delle sue molteplici sfaccettature. In secondo luogo, la mancanza di strumenti atti a rilevare la diffusione di un orientamento abilista presso la popolazione generale. Sino a oggi, la ricerca empirica si è infatti concentrata più sulle esperienze di discriminazione delle persone con disabilità anziché sugli atteggiamenti di coloro che generano tali fenomeni. Ci è sembrato quindi fondamentale realizzare un progetto per dare anzitutto forma e significato al termine abilismo in lingua italiana e sviluppare di conseguenza uno strumento per misurarne la diffusione.

Seguendo il motto *Nulla su di noi senza di noi* (si veda il capitolo 1), abbiamo coinvolto in un percorso di ricerca partecipativo un gruppo di persone con disabilità «esperte di esperienza» e/o per attività di studio e ricerca di abilismo. Nel definire l'elenco di persone da contattare, abbiamo cercato di rappresentare le principali tipologie di disabilità (sensoriale, motoria, intellettiva, neuro-diversità). Il percorso si è sviluppato nell'arco di sei mesi, attraverso sei incontri di gruppo svolti online. Per garantire la piena partecipazione durante gli incontri, abbiamo posto particolare attenzione alla creazione di materiali e attività accessibili e abbiamo coinvolto una assistente alla comunicazione LIS. Concettualmente, il lavoro del panel è stato suddiviso in tre fasi: la prima finalizzata alla stesura di una definizione condivisa del termine abilismo; la seconda dedicata alla narrazione guidata di espe-

rienze di discriminazione nei molteplici ambiti di vita e secondo le prospettive di persone con differenti tipologie di disabilità; la terza destinata alla preparazione e revisione dell'elenco degli item della scala per la rilevazione degli atteggiamenti abilisti. La scala sviluppata nel percorso di ricerca partecipativa è stata poi somministrata a un campione rappresentativo della popolazione italiana di 1.500 casi.

In questo capitolo, presenteremo il metodo seguito nello svolgimento della ricerca. Nei due capitoli successivi verrà presentata la definizione di abilismo e la scala per misurarlo sviluppata attraverso la ricerca partecipativa (capitolo 7) e i principali risultati della sua somministrazione (capitolo 8).

2. La scelta del metodo partecipativo

Il movimento per la Vita Indipendente tratteggiato nel capitolo 1 che apre questo libro è stato una fonte di ispirazione significativa anche per lo sviluppo di una ricerca scientifica che includesse, come protagoniste attive, le persone con disabilità (Dybwad e Bersani, 1996; Kiernan, 1999; Gilbert, 2004; Stack e McDonald, 2014). L'emergere della ricerca partecipativa nel campo della disabilità non è dunque accidentale: essa si è sviluppata alla fine del XX secolo sulla scorta del movimento per la Vita Indipendente, che ha stimolato un radicale spostamento epistemologico dai precedenti modelli adottati dalle prospettive positiviste.

Ci sono diverse forme di ricerca partecipativa che coinvolgono le persone con disabilità¹. Ma al di là delle differenti premesse teoriche sottese a ciascuna di esse, alcuni assunti trasversali appaiono rilevanti perché si possa parlare di approccio partecipativo: (1) una cooperazione paritaria e reciproca tra ricercatori accademici e soggetti con disabilità; (2) la promozione di esperienze di *co-apprendimento*, incentrate sull'affrontare le problematiche vissute dalla popolazione con disabilità; (3) la produzione di un processo conoscitivo orientato spesso da finalità di cambiamento, oltre che di conoscenza (Brydon-Miller, 1997; Chappell, 2001; Cocks e Cockram, 1995; Israel *et al.*, 2005, Stack e McDonald, 2014). Approfondendo questi tre perni strutturali,

¹ Swain (1995) ha distinto tra: ricerca democratica (Hall, 1981); ricerca critica (Comstock, 1982); ricerca pratica (Lather, 1986); ricerca emancipatoria (Carr e Kemmis, 1986); con-ricerca (Shakespeare, 1993) e ricerca partecipativa (French, 1993). All'elenco di Swain vanno peraltro aggiunte quelle esperienze che possono essere denominate, secondo Rix *et al.* (2021), ricerca-azione partecipativa (Whyte, Greenwood e Lazes, 1989) e ricerca inclusiva (Walmsley e Johnson, 2003). Un fattore che consente di distinguere i diversi approcci è costituito dal diverso grado e livello di coinvolgimento degli attori e dalla finalità che ci si propone, più conoscitiva o trasformativa.

l'irruzione delle persone con disabilità nel campo della ricerca induce a tenere in debito conto e a valorizzare i loro punti di vista, istanze e saperi, nonché ad attribuire alla loro esperienza vissuta un valore centrale (Henn, Weinstein e Foard, 2006).

2.1 La cooperazione paritaria e reciproca tra i partner di ricerca

I differenti background delle persone coinvolte in un processo di ricerca partecipativo sollecitano ad affrontare un primo nodo problematico che è rappresentato da un lato dalle possibili asimmetrie di potere tra i soggetti coinvolti e dall'altro dal fatto di svolgersi all'interno di un paradigma teorico oppressivo, che spesso impedisce alla voce delle persone con disabilità di essere realmente ascoltata (Stone e Priestley, 1996). È importante mettere a tema sin da subito queste asimmetrie di potere e le gerarchie implicite tra i saperi, dal momento che in assenza di una:

riflessione onesta su esattamente quali ruoli hanno avuto le persone, [la ricerca] sarà intrappolata in un ciclo di biografie sentimentali o aneddoti individuali (Walmsley, 2004, p. 65).

La consapevolezza che i saperi coinvolti sono *diversi*, e non superiori o inferiori (Ramussen, 2012, p. 45), deve guidare l'intera ricerca. Questo può essere facilitato orientando l'interesse sulle persone più che sui loro saperi di cui sono in possesso. Uno dei compiti principali del ricercatore è quello di predisporre:

un contesto democratico in cui la voce delle persone venga ascoltata e in cui le differenti prospettive trovino spazio, un contesto in cui i ricercatori accademici e non accademici possano sedere fianco a fianco ed essere coinvolti in una discussione alla pari (Fargion *et al.*, 2016, p. 70).

Al ricercatore spetta poi il compito di predisporre e rielaborare in modo accessibile il materiale di ricerca, per facilitare la discussione, e al termine della discussione di operare se necessario anche «una rielaborazione ad hoc del materiale raccolto, tra contenuti esperienziali e decisioni politiche» (Aluffi Pentini, 2001, p. 95) per poter situare le esperienze particolari in un contesto più ampio. Non sono da trascurare le implicazioni sul piano delle risorse, in termini ad esempio della dilatazione dei tempi che può essere richiesta per governare i processi partecipativi (Balcazar *et al.*, 2006; Chappell, 2001; Cocks e Cockram, 1995; Dowse, 2009; McLaughlin, 2010).

2.2 La promozione di esperienze di co-apprendimento

Il coinvolgimento delle persone con disabilità nei gangli del processo conoscitivo è intimamente legato al concetto di *empowerment*. Secondo Stack e McDonald, infatti, diventando co-ricercatrici, le persone con disabilità «hanno opportunità di apprendere, sviluppando così maggiore fiducia e autostima [...]» (2014, p. 84). In questa forma di ricerca può trovare risposta l'importanza di condurre indagini più pertinenti e accessibili, tutti elementi che possono tradursi in migliori tassi di partecipazione e in una amplificazione della rilevanza dei risultati prodotti sul piano delle indicazioni pratiche che ne possono derivare (Stack e McDonald, 2014). Non è sempre semplice tenere conto delle diverse esigenze specifiche presenti nell'arena partecipativa (Parsons *et al.*, 2001; Rix *et al.*, 2021; Aldridge, 2016). Alcuni per esempio mettono in dubbio il fatto che la ricerca partecipativa possa produrre un coinvolgimento autentico della popolazione con disabilità, soprattutto in presenza di difficoltà cognitive, di letto-scrittura o di meta-cognizione (Chappell, 2001; Gilbert, 2004). Stack e McDonald (2014) hanno esplorato 21 progetti di ricerca partecipativa con persone autistiche, condotti in massima parte nel Regno Unito e negli Stati Uniti. I principali ostacoli riportati si articolano attorno all'accessibilità del progetto di ricerca, alla possibilità di coinvolgimento pieno dei soggetti nel processo di ricerca. Un'ultima questione, non marginale, è quella della retribuzione dei soggetti coinvolti, alla titolarità dei risultati ottenuti e all'approvazione etica dell'indagine. Quanto rilevato da Stack e McDonald (2014) non sembrerebbe una contingenza dato che su tali risultati appare convergere anche una revisione sistematica più ampia intrapresa da Rix *et al.* (2019). Gli autori si sono concentrati sulla popolazione con disabilità in generale, approfondendo la pratica della ricerca partecipativa in 54 studi internazionali ed evidenziando numerose criticità, tra cui il limitato coinvolgimento nell'analisi dei dati dei diretti interessati (poco meno del 35% ha mobilitato le persone con disabilità in questa fase e quasi sempre in un'analisi tematica). In alcuni articoli inclusi nella *systematic review* viene esplicitamente riconosciuto che si era sviluppata una partecipazione parziale. Ma questo forse non è così sorprendente se, come sostengono Rix *et al.* (2021), nella ricerca partecipativa sono particolarmente rintracciabili rischi, fallimenti, incertezza e ambivalenza. E con questi i ricercatori che si impegnano nella ricerca partecipativa devono sempre confrontarsi, riconoscendo che si tratta della natura in evoluzione di uno *spazio disordinato* (Seale *et al.*, 2015).

2.3 *Conoscere per cambiare le cose*

Infine, un aspetto connotato alla ricerca partecipativa è lo scopo di cambiare la situazione di vita delle persone con disabilità. Essa è infatti volta a produrre il più possibile conoscenza e azioni utili e in grado di avere ricadute positive, di fare la differenza nelle loro vite (Reason 1994; Peuravaara, 2015). Questo approccio, almeno negli intenti, è un modo per infondere i diritti della popolazione con disabilità nella ricerca, includerla nelle questioni che la riguardano e generare un mutamento della realtà a suo favore (Balcazar, Keys, Kaplan e Suarez-Balcazar, 2006; Barton, 2005; Chappell, 2001; Stack e McDonald, 2014). Non sempre è stato così: secondo Mike Oliver, uno dei pionieri della ricerca partecipativa con le persone con disabilità, gran parte della ricerca sulla disabilità veniva vissuta dai partecipanti come una violazione della loro esperienza, irrilevante per i loro bisogni e non in grado di migliorare le future traiettorie di vita (Oliver, 1992). Ma ancora oggi, se si abdicava alla sua funzione anche emancipatrice «la ricerca [è] ancora parte del problema e non la soluzione» (Zarb, 2004, p. 127):

La ricerca inclusiva non può essere concepita come entità isolata. Essa è in realtà componente di un movimento per i diritti della persona che proclama: “niente su di noi senza di noi”. [...] La ricerca inclusiva è un percorso di riflessione su alcuni temi fondamentali nella lotta per i diritti civili (Walmsley, 2015, pp. 35-36).

3. I processi attivati nella ricerca

3.1 *La costituzione del panel di persone «esperte per esperienza»*

Come anticipato, la ricerca ha preso le mosse dalla collaborazione con persone con disabilità «esperte di esperienza» e/o per attività di studio e ricerca sull'abilismo. Il primo passo è stato quello di stilare una lista iniziale di quindici figure di rilievo nel panorama nazionale e internazionale che si occupano di abilismo, discriminazione multipla, formazione e inclusione. A seguito dell'impossibilità di partecipare da parte di alcune di esse, la lista è stata estesa con una procedura ragionata che consentisse di coinvolgere persone con diversi tipi di disabilità - motorie, sensoriali e cognitivo-relazionali -, con un'attenzione alle caratteristiche ascritte, come l'età e il genere. Al termine del processo di reclutamento, sono state coinvolte dieci persone², un

² Due partecipanti si sono ritirati dopo il primo incontro ma vi è stato, contestualmente, l'inserimento di un nuovo attore.

numero adatto per lasciare spazio alla partecipazione attiva alle discussioni di tutti i partecipanti e che garantisse, al contempo, anche in caso di defezioni, la conduzione degli incontri. Tra le tre e le otto persone sono state regolarmente presenti ai diversi incontri. Il gruppo si è incontrato sei volte on line, tra il mese di giugno e il mese di novembre 2021, in sessioni di due ore ciascuna. Le caratteristiche socio-demografiche delle persone coinvolte sono riassunte nella Tab. 1.

Tab. 1 - Caratteristiche del panel

	Maschio	Femmina	Totale
<50 anni	3	2	5
50-60 anni	2	1	3
>60 anni	1	1	2
<i>Totale</i>	6	4	10

3.2 L'esplicitazione del ruolo delle ricercatrici professioniste

La ricerca ha coinvolto, oltre agli esperti del panel, quattro ricercatrici universitarie: due sociologhe e due pedagogiste. L'unica ricercatrice non strutturata, iscritta a un corso di dottorato di ricerca universitario, è stata retribuita per la partecipazione alle attività di ricerca con un contratto di collaborazione per l'analisi della letteratura sull'abilismo e la selezione delle scale esistenti erogato dalla Libera Università di Bolzano. È stato importante esplicitare fin dal primo incontro non solo le premesse teoriche e gli obiettivi conoscitivi dell'indagine, ma anche la nostra posizione come ricercatrici (Peuravaara, 2014). Come hanno sottolineato Goodson e Sikes (2001), le biografie, gli interessi e il background dei ricercatori plasmano inevitabilmente lo svolgimento di qualsiasi ricerca. La condivisione di questi aspetti si è esplicitata nel porsi non in termini di esperte, ma come soggetti in apprendimento alla pari degli altri attori del panel, sia nel dichiarare al primo incontro online con il panel la nostra relazione, personale e/o professionale, con il tema della disabilità.

3.3 La preparazione del materiale per gli incontri

In questo quadro è stato *in primis* necessario individuare modalità operative che tenessero conto dei bisogni specifici dei partecipanti e permettessero a tutti e a tutte di far emergere la loro voce. Ciò ha implicato un cambiamento del linguaggio, degli atteggiamenti e un adattamento delle pratiche rispetto

agli approcci tradizionali. Un'attenzione peculiare è stata rivolta all'accessibilità, in linea con l'articolo 9 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (2006). Nel concreto, per le persone con disabilità visiva si è trattato di testare l'accessibilità dei software (es. piattaforma utilizzata per gli incontri on line, per la somministrazione del questionario prodotto, etc.) e della documentazione elaborata (es. slide) e di ricercare nuove soluzioni, nel caso non fossero fruibili tramite sintesi vocale. Specularmente, per garantire la partecipazione al panel della persona con disabilità uditiva è stata coinvolta nel gruppo, in tutte le fasi del processo di ricerca, una interprete LIS (lingua italiana dei segni).

Gli incontri e il materiale co-creato sono stati allestiti con determinati accorgimenti anche per affrontare gli ostacoli comunemente osservati nelle persone con disabilità cognitiva (come difficoltà di pianificazione, nel ragionamento e nel pensiero astratto, vocabolario e attenzione limitati). Tra le strategie chiave, ispirate al «linguaggio facile da leggere» elaborato nell'ambito del progetto *Pathways 2*, si segnala lo sforzo nell'offerta di informazioni il più possibili chiare e concrete; nell'utilizzo di un registro a tratti più informale e di esempi conosciuti per spiegare i concetti più difficili e importanti; nel ricordare più volte (non solo al primo incontro) le finalità della ricerca, il funzionamento dell'intero processo, il ruolo di ciascuno. In alcuni casi, a vantaggio di tutti, sono state usate diverse modalità di rappresentazione (es. video, testo scritto).

3.4 La conduzione degli incontri

L'assunzione della necessità di un coinvolgimento attivo dei diretti interessati, veicolato da rapporti orizzontali e non gerarchici, ha richiesto una continua condivisione di riflessioni, intuizioni, suggerimenti, idee e critiche avvenuti sia via email sia al telefono. Durante il primo incontro, il panel ha negoziato un *corpus* di regole interne. Prima di ogni incontro, sarebbero stati anticipati ai partecipanti i temi di discussione, le attività previste e i materiali di approfondimento³. Si è inoltre stabilito che al termine di ciascun incontro sarebbero stati condivisi con tutti via email i risultati della discussione e si è sollecitata la condivisione da parte dei panelisti di ulteriori spunti utili alla discussione. L'invito è stato accolto con entusiasmo e per ciascuno degli ar-

³ A partire dal terzo incontro, è stato inviato contestualmente all'invito alla riunione anche un ordine del giorno con la scansione delle attività.

gomenti affrontati si è avviata una fruttuosa condivisione di diverso materiale integrativo da parte di tutti i partecipanti. Questo metodo dialogante, sviluppato attraverso feedback interattivi, è stato fondamentale per responsabilizzare fattivamente tutti i partner rispetto alle direzioni di ricerca da intraprendere. Si è optato inoltre per una gestione flessibile del tempo, preferendo fissare più incontri di durata limitata con termine tassativo anche qualora l'attività prevista non fosse stata conclusa. È stata garantita la possibilità di collegarsi e scollegarsi in qualunque momento dell'incontro e di poter recuperare eventuali assenze organizzando incontri individuali.

La conduzione degli incontri è stata gestita a turno dalle ricercatrici, che hanno posto particolare attenzione affinché ciascuno avesse lo spazio per poter esprimere le proprie opinioni e considerazioni, senza prevaricare nessuno e senza essere prevaricati. Un ultimo elemento è stata l'attenzione alla pluralità di competenze, interessi, attitudini, background socio-culturale dei membri del panel. Su questo terreno, una critica spesso sollevata all'approccio partecipativo con le persone con disabilità è rappresentata dal rischio di omogeneizzare gruppi eterogenei (Peuravaara, 2014), cioè dal *sovrascrivere* le loro *affiliazioni multiple* e la costellazione di caratteristiche che le connota tenendo unicamente conto della categoria della menomazione (Shakespeare, 2006). Una consapevole sensibilità a questa ottica ha portato a porre il più possibile attenzione a costruire una relazione collettiva e un obiettivo comune, da un lato, lasciando che le persone assumessero un ruolo all'interno del gruppo con le loro specifiche risorse e motivazioni a contribuire alle diverse sfaccettature del problema conoscitivo che realmente *contava* per loro, dall'altro.

3.5 *L'opinione sull'esperienza di ricerca*

Al termine degli incontri è stato inviato ai panelisti un invito a compilare un questionario di valutazione delle attività svolte. La partecipazione a questa fase finale era facoltativa e hanno risposto sei partecipanti. Il formulario, caricato sulla piattaforma Google e inviato via email per garantire l'anonimato, era composto di otto domande a risposta aperta, di seguito elencate per nuclei tematici.

A - Opinioni sul processo di ricerca

1. Che cosa ti è piaciuto di questo percorso di ricerca?
2. Che cosa non ti è piaciuto o avresti fatto diversamente?
3. Ti sembra che la tua opinione sia stata ascoltata?

4. Ritieni che gli incontri siano stati progettati tenendo conto delle tue esigenze (es. materiali accessibili, linguaggio chiaro, etc.) o hai riscontrato ostacoli nella partecipazione?

B - Opinioni sugli esiti della ricerca

1. Cosa ne pensi della scala di abilismo che abbiamo costruito insieme?
2. Ti è sembrato di imparare qualcosa durante gli incontri?
3. Ti è sembrato di insegnare qualcosa durante gli incontri?

C - Opinioni sulle possibilità di sviluppo future

1. Credi che sarebbe utile organizzare lavori partecipativi anche su altri temi con persone con disabilità?

3.5.1 Opinioni sul processo di ricerca

Complessivamente possiamo affermare che le risposte dimostrano un elevato grado di soddisfazione per il percorso, per le modalità con cui sono stati condotti gli incontri e per l'accessibilità delle attività. La consapevolezza di aver affrontato un tema complesso e ancora poco esplorato nel nostro paese ha fatto apprezzare, pur nella consapevolezza delle difficoltà, la possibilità di aprire un dialogo in grado forse di alimentare il dibattito anche in Italia:

[Mi è piaciuto] Il fatto di esplorare un tema ancora abbastanza nuovo per l'Italia ma molto importante per contrastare le discriminazioni nei confronti delle persone con disabilità [P1].

[Mi è piaciuto] Il fatto che per la prima volta la ricerca si occupasse di abilismo. Almeno quella italiana [P3].

Mi sembra un bel progetto, vincolato dalle contingenze pandemiche e dall'interazione via pc, il tema in oggetto è troppo complicato per essere affrontato in modo esaustivo, ma l'intenzione di interpellare la soggettività collettiva disabile è ottima, e mi pare sia la prima volta che si tenta in Italia [P4].

L'eterogeneità di background, ruoli ed esperienze dei membri del panel, necessaria per ospitare diverse prospettive e che poteva però costituire una criticità, ha rappresentato in realtà secondo alcuni non un ostacolo ma un arricchimento:

[Mi è piaciuto] Il fatto che ci fossero persone con diverse disabilità e background [P3].

[Mi è piaciuto] Discutere tutti insieme di diversi temi [P6].

Nel complesso, la procedura adottata sembra aver garantito ai partecipanti di far emergere il loro punto di vista ed è opinione comune che gli incontri siano stati un'occasione sia di apprendimento sia di condivisione di conoscenze proprie con gli altri membri:

Mi sembra siano stati utili brainstorming [P4].

Certo, perché le mie opinioni sono utili. Dovrebbero diventare fatte e concrete [P6].

La conduzione della ricerca con incontri organizzati sempre online, sia per ragioni di distanza fisica dei membri del panel, sia per le esigenze dettate dall'attuale emergenza sanitaria, ha rappresentato per alcuni una indubbia difficoltà:

Stare davanti a un video per interagire è sempre più faticoso [P4].

3.5.2 Opinioni sugli esiti della ricerca

I panelisti hanno riconosciuto l'utilità e le ricadute positive della ricerca partecipativa, sia per il percorso in sé, considerato come abbiamo visto emancipativo. La metodologia partecipativa adottata ha dato la possibilità di fare rete e conoscere persone che condividono interessi simili.

Mi ha aperto ad un altro mondo [P5].

[Mi è piaciuto] L'intenzione di dar seguito ai principi dell'emancipatory research [P4].

[Mi è piaciuto] La possibilità di conoscere nuove persone [P1].

Mi sembra siano stati utili brainstorming, poi ho conosciuto bella gente [P4].

Le opinioni sulla scala di abilismo sviluppata sono tutte positive, riportiamo solo alcune delle risposte più significative:

Penso che fosse difficile trovare una sintesi, ma anche che lo strumento prodotto possa funzionare [P1].

Costituita benissimo e discussa nel modo giusto [P5].

È utile [P6].

Molto buona attenta ad ogni sfumatura [P2].

Non sono però mancate riflessioni sulla difficoltà nel definire l'abilismo e costruire uno strumento standardizzato capace di rilevarne le manifestazioni:

Il problema è a monte, l'abilismo è un oggetto complesso, che è difficile ficcare in una scala [P4].

3.5.3 Opinioni sulle possibilità di sviluppo future

Sono emerse diverse proposte concrete per l'avvio di future esperienze di ricerca sul tema dell'abilismo, con il coinvolgimento di altri attori o istituzioni di settore, o studi più specifici che pongano l'attenzione su delle sotto-tematiche (es. audismo). Viene ritenuto, inoltre, importante dare seguito a questa iniziativa con campagne di comunicazione e sensibilizzazione, che promuovano un dialogo tra agenzie private ed enti istituzionali pubblici, come le università. Riportiamo le due risposte più articolate alla domanda sull'utilità di condurre ricerche anche in futuro coinvolgendo persone con disabilità sui temi che le riguardano:

Avrei voluto che fosse inserito in un Centro Studi interamente dedicato alla ricerca sulla disabilità. Come i Disability Studies di matrice anglosassone [P3].

Assolutamente sì, per entrare nel dettaglio dei diversi temi. Sarebbe bello fare anche campagne di comunicazione in collaborazione con associazione e agenzie di marketing/pubblicità e/o con enti istituzionali come l'università! Oppure fare un ciclo di conferenze a tema abilismo con vari ospiti! [P4].

4. Limiti metodologici della ricerca partecipativa condotta

Una definizione rigorosa dell'approccio partecipativo vuole che i partecipanti prendano parte a tutte le fasi della indagine, da quando se ne decidono gli obiettivi fino alla diffusione dei risultati (Starring e Söder, 2005). Le persone con disabilità del panel sono state coinvolte solo dopo che lo scopo della ricerca – lo sviluppo di una scala per rilevare gli atteggiamenti abilisti – era stato stabilito. Anche la fase di test statistici dello strumento sviluppato – che seguirà la somministrazione della scala a un campione rappresentativo della

popolazione italiana – implicando una specifica competenza di metodi statistico-quantitativi non includerà i membri del panel. Anche se i risultati della somministrazione verranno discussi insieme prima della loro diffusione e i panelisti ne avranno piena titolarità di utilizzo nei modi che riterranno, il non utilizzo dell’approccio collaborativo in alcune fasi dell’indagine implica una mancanza di controllo sull’intero processo di ricerca da parte delle persone con disabilità (Stone e Priestly, 1996; French e Swain, 1997; Barnes e Sheldon, 2007). Infine, tra le altre condizioni non pienamente soddisfatte, siamo consapevoli che in alcuni casi il linguaggio e la velocità impiegati nella discussione o le attività proposte possono avere avuto conseguenze marginalizzanti per alcuni e aver sovraesposto le voci di altri.

7. Definire e misurare l'abilismo: l'esperienza del panel

1. Introduzione

Il presente capitolo ripercorre le principali fasi della ricerca partecipativa condotta, presentando le attività proposte, le modalità attraverso cui sono stati gestiti gli incontri, e i principali risultati di ciascuna fase.

Nella prima fase il gruppo ha elaborato due definizioni condivise di abilismo, basandosi sulla letteratura internazionale: una breve e di facile comprensione, con finalità divulgativa, e una più lunga e articolata, che mette in evidenza l'insieme di fenomeni riconducibili al termine abilismo ed entra nel dettaglio delle sue principali manifestazioni. Nel paragrafo verranno riportati i testi di entrambe le definizioni. Nella seconda fase, attraverso le attività di narrazione guidata, sono stati dedotti dal vissuto individuale dei partecipanti al panel esempi generalizzabili di discriminazione abilista. Tali esempi hanno costituito la base per la formulazione di una prima versione dell'elenco di items della scala sugli atteggiamenti abilisti. Infine, nell'ultima fase, la scala è stata sottoposta a revisioni e ridotta, fino a giungere alla versione definitiva poi somministrata per la validazione.

2. Fase 1 – Verso una definizione condivisa di abilismo

Alla prima fase di lavoro sono stati dedicati complessivamente due incontri. Nel primo incontro abbiamo condiviso con il panel una presentazione contenente brevi definizioni di abilismo proposte da vari autori, tra cui nominiamo - a titolo d'esempio - Georg Gappmayer, Fiona Kumari Campbell, Dana S. Dunn, Dan Goodley e Fabrizio Acanfora. Nel riportare le varie definizioni, abbiamo evidenziato le caratteristiche di ciascuna formulazione e messo a confronto gli aspetti considerati da ciascun autore. Ai partecipanti erano stati forniti i materiali in anticipo, di modo da lasciare loro il tempo di

leggere attentamente, di valutare quali definizioni corrispondessero maggiormente al loro modo di intendere il concetto, e di indicare quali aspetti ritenessero importante integrare nella definizione formulata assieme al panel. Ad esempio, nell'analizzare le differenti modalità di manifestazione dell'abilismo, abbiamo notato che gli autori tendevano a presentare aspetti differenti (es. *inspiration porn*, inaccessibilità, negazione dell'identità) e a ricorrere a differenti classificazioni (es. benevolo, ostile e ambivalente, interiorizzato, e così via).

Per fare chiarezza tra le molteplici prospettive presenti in letteratura abbiamo individuato, in primo luogo, delle tematiche attorno a cui strutturare la nostra definizione e abbiamo scelto di orientarci su tre domande guida:

- 1) cos'è l'abilismo?
- 2) come si esprime?
- 3) che conseguenze ha?

Dal momento che l'obiettivo di questo lavoro non era solo fornire una definizione completa e chiara del termine ma anche restituire un testo di facile comprensione, utile a informare e sensibilizzare la popolazione generale sul tema dell'abilismo, abbiamo elaborato due definizioni, una sintetica e una più ampia e dettagliata, che sviluppa esaurientemente le risposte alle tre domande guida.

Specularmente alle tre domande, nella definizione più lunga e articolata abbiamo inserito tre sezioni: (1) cos'è l'abilismo, in cui si descrive in linea generale il significato del concetto, associandolo strettamente a quello di abilità; (2) come si esprime, ossia i livelli di gravità con cui l'abilismo si manifesta, dalle semplici credenze, fino al linguaggio, alle micro-aggressioni e agli atti violenti; e, infine, (3) le sue conseguenze sociali, culturali e individuali, come ad esempio la pervasività in ogni area di vita e in ogni relazione sociale, e l'interiorizzazione di tali convinzioni da parte del soggetto con disabilità, che provoca danni all'autostima e barriere alla realizzazione personale. Questo processo ha richiesto un lavoro ricorsivo fatto di letture, formulazioni, riletture, analisi e riformulazioni. Il testo è basato, appunto, sull'accorpamento, la sintesi e la rielaborazione delle definizioni esistenti in letteratura, già citate nel capitolo 3. Inizialmente, tra il primo e il secondo incontro, il team di ricerca ha elaborato una prima proposta di definizione, che è stata sottoposta a molteplici revisioni, integrando le prospettive dei partecipanti, sia in presenza durante gli incontri successivi, sia tramite email. Di seguito si riporta la versione concordata delle due definizioni¹.

¹ Entrambe le definizioni sono frutto del lavoro del team di ricerca e, per tale ragione, sono da attribuire al gruppo nel suo complesso.

2.1 La definizione breve di abilismo

L'abilismo è una forma di discriminazione che riguarda la disabilità intesa come il prodotto dell'interazione tra una società centrata sul concetto di normalità e alcune caratteristiche della persona. Si tratta di un insieme di atteggiamenti negativi e/o di comportamenti discriminatori che hanno come conseguenza la creazione, la perpetuazione o l'inasprimento di condizioni di svantaggio legate alla disabilità.

2.2 La definizione articolata di abilismo

I. Cos'è l'abilismo?

L'abilismo è una forma di discriminazione che riguarda la disabilità intesa non come un attributo individuale ma come il risultato dell'interazione tra una società centrata sul concetto di *normalità* e alcune caratteristiche della persona. L'abilismo è una forma sistematica di oppressione in quanto gli standard normativi imposti pervadono ogni ambito della vita sociale. L'arbitrarietà di tali standard normativi non viene messa in discussione, a vantaggio della loro presunta naturalità e neutralità. L'accettazione acritica e spesso inconsapevole di questi standard normativi e il loro assurgere a parametro di valutazione delle persone ha come conseguenza la perpetuazione o l'aggravamento delle condizioni di svantaggio legate alla disabilità.

Per definire il concetto di abilismo è utile partire dal concetto di abilità, intesa come standard di credenze, processi e pratiche, arbitrariamente stabilito dalla società. Socialmente, ci si aspetta che tutte le persone siano in grado di camminare, muoversi autonomamente, che abbiano lo stesso funzionamento neurologico, lo stesso modo di comunicare, etc. Un grosso implicito nella nozione di abilità è il suo elemento normativo: (1) chi fissa gli standard?; (2) chi valuta il livello di capacità di una persona nel raggiungimento di questi standard? Essendo l'esito di un processo socio-culturale, il concetto di abilità è mutevole e strettamente dipendente dal contesto in cui viene proposto. In altre parole, ciò che qualifica abile una persona varia a seconda del luogo e del periodo storico. Lo standard normativo prescrive e stabilisce cosa debba essere considerato in un determinato contesto sociale e periodo storico come naturale, giusto e accettabile riguardo al corpo (es. motricità, neurologia, sensi, comunicazione). Il grado di distanza dalla norma dipende dalle rappresentazioni e dalle percezioni che vengono costruite culturalmente.

Quando applicato a una singola persona, il concetto di abilità mostra tutta la sua fragilità dal momento che nell'arco della vita è soggetto a cambiamenti

drastici: circostanze biografiche o particolari eventi possono far entrare chiunque, momentaneamente, sporadicamente o definitivamente, nella categoria della disabilità.

II. Come si esprime l'abilismo?

L'abilismo si può esprimere in qualunque ambito in molteplici forme.

a) Stereotipi e pregiudizi abilisti

Stereotipi, cioè l'immagine stereotipata, e pregiudizi, cioè quell'insieme di giudizi, atteggiamenti e credenze svalutative, socialmente condivise all'interno della società, che operano una semplificazione della realtà, contribuiscono a mantenere l'ordine sociale, a conservare lo status quo e le relazioni di potere (inducendo l'idea che il sistema nel quale viviamo sia legittimo e naturale), e perpetuano, rafforzano e naturalizzano le rappresentazioni e l'immagine convenzionale della persona con disabilità come oggetto di pietà e di compassione, bisognosa di aiuto e incapace di autorappresentarsi e autodefinirsi. Gli stereotipi e i pregiudizi si caratterizzano per la loro rigidità e immutabilità, orientano l'azione e influenzano le aspettative degli individui durante l'interazione quotidiana. Gli stereotipi si mantengono e si trasmettono attraverso il linguaggio.

b) Il linguaggio abilista

Il linguaggio abilista costruisce e rafforza l'immagine stereotipata della dis/abilità attraverso l'impiego di insulti, metafore, espressioni che alimentano lo stigma nei confronti della persona disabile. Il linguaggio non è mai qualcosa di neutrale; attraverso di esso si riproducono i rapporti di potere, si differenziano gli esseri umani, si etichettano sulla base di alcune caratteristiche corporee, fisiche e mentali sia attraverso processi di disumanizzazione, svalutazione e marginalizzazione.

c) Gli atteggiamenti di pregiudizio e i comportamenti discriminatori

Quando il pregiudizio si manifesta attraverso comportamenti e atteggiamenti parliamo di discriminazione. Può trattarsi di atteggiamenti/comportamenti consapevoli o inconsapevoli, come è ad esempio l'abilismo interiorizzato.

Alcuni tipi di discriminazione abilista sono:

1. rendere la persona disabile un oggetto a beneficio delle persone abili, attraverso *l'inspiration porn*, il guadagno secondario, la sessualizzazione;

2. adottare forme di condiscendenza e infantilizzazione nei confronti della persona con disabilità;
3. mantenere forme di inaccessibilità fisica, legata alle barriere architettoniche e sensoriali, o dell'informazione; creare forme di accessibilità/fruizione differente degli spazi, come per esempio la creazione di spazi dedicati, e varie altre forme di ghettizzazione;
4. ritenere gli accomodamenti una forma di favoritismo/vantaggio ingiusto anziché considerarli correttamente come una garanzia di pari opportunità; ritenere che gli ausili richiedano troppo tempo, sforzi o risorse; negare la necessità di un aggiustamento ritenuto come qualcosa di superfluo o evitare di chiederlo, anche quando necessario, per evitare lo stigma; ignorare che anche le disabilità meno visibili, come per esempio malattie croniche, obesità o depressione maggiore, possono necessitare di accomodamenti;
5. attribuire un'etichetta e negare le identità (multiple) della persona disabile (es. donna, madre, sorella, insegnante, ecc.), riducendole in toto alla sua disabilità con un effetto di estensione o diffusione;
6. ignorare la persona disabile, ad esempio rivolgendosi automaticamente all'accompagnatore anziché a lei;
7. alimentare forme di dipendenza;
8. negare la privacy della persona disabile;
9. negare il diritto all'affettività, sessualità e riproduttività, per esempio attraverso forme di desessualizzazione;
10. negare alla persona disabile il diritto di autorappresentarsi e di autodeterminarsi, come capita per esempio alle persone con disabilità intellettiva o alle persone anziane;
11. non rispettare i tempi della persona con disabilità in modo paternalistico.

L'abilismo può essere inconsapevole e non intenzionale, dettato da ignoranza e/o buone intenzioni, oppure consapevole e intenzionale, ossia guidato dalla volontà esplicita di stigmatizzare e discriminare o dal desiderio di ottenere un proprio vantaggio. In particolare, possiamo individuare tre possibili connotazioni: benevolo, ostile o ambivalente (come già detto nel capitolo 3). Esempi di abilismo benevolo possono essere gli atteggiamenti paternalistici, la pietà, la compassione, la tendenza all'ammirazione, all'eroismo e *l'inspiration porn*. Anche l'infantilizzazione, il tono accondiscendente e così via. Tuttavia, l'abilismo può assumere anche forme ostili. Ad esempio il linguaggio offensivo, il disgusto, l'umiliazione, le aggressioni fisiche e verbali, la segregazione ecc. Infine, l'abilismo può manifestarsi in forma ambivalente

attraverso un mix di atteggiamenti benevoli e ostili, a seconda della situazione, degli obiettivi, dei bisogni e delle caratteristiche delle persone coinvolte. Le persone possono avere credenze contrastanti sulla disabilità: riconoscono che le persone disabili dovrebbero essere trattate con gentilezza e compassione, ma possono sentirsi ansiose e a disagio in loro presenza.

III. Che conseguenze ha l'abilismo?

Le credenze, gli ideali e le assunzioni riguardo a quali abilità e capacità le persone debbano e/o dovrebbero avere, vengono accettati e interiorizzati, consapevolmente o inconsapevolmente, e creano gerarchie di potere. Lo sguardo esterno incasella la disabilità sotto forma di etichetta, che come un marchio identifica e fissa la persona unicamente sulla disabilità, inglobando la sua identità. Il sistema sociale che ne deriva è caratterizzato da legami complessi, dove il vantaggio e il privilegio appaiono relativi e contestuali e al contempo l'oppressione si manifesta in maniera pervasiva e frammentata. L'oppressione/discriminazione è *pervasiva* poiché si manifesta in ogni ambito sociale e ad ogni livello (istituzionale, strutturale, sociale, e interindividuale). È *frammentata* poiché gli individui appartengono contemporaneamente a più gruppi dominanti/oppressi e il loro potere e privilegio dipende dal contesto, dalla situazione e dal momento storico. Ad esempio, una persona con disabilità fisica potrebbe trovarsi in una situazione di svantaggio all'interno di un gruppo di persone senza disabilità e, contemporaneamente, ricoprire un ruolo di potere nella relazione con persone con disabilità intellettiva. Allo stesso modo, due persone con una condizione simile di disabilità potrebbero appartenere a ceti sociali differenti e quindi accedere a privilegi e opportunità differenti. L'abilismo può essere interiorizzato dalla stessa persona disabile quando i pregiudizi e gli atteggiamenti negativi sulla dis/abilità vengono introiettati. Questo processo di interiorizzazione può assumere diverse forme. Ad esempio nascondendo la disabilità, prendendo le distanze da altre tipologie di disabilità (attraverso una gerarchia delle disabilità o la convinzione di non essere come le altre persone), cercando di adeguarsi agli standard normativi, negando le esperienze di discriminazione (es. «queste cose non succedono a me»), ecc. I parametri e gli standard con cui un individuo viene considerato come abile/normale/capace non sono universali ma rispecchiano le caratteristiche della maggioranza (gruppo dominante). Le conseguenze e gli effetti dell'abilismo riguardano la produzione di un sistema binario e gerarchico tra gli esseri umani sulla base di una presunta abilità, attraverso un sistema di significati sociali e culturali con cui viene costruita (es. naturale/normale/giusto).

3. Fase 2 – L’approccio narrativo

La definizione di abilismo ha rappresentato un momento fondamentale nel lavoro partecipativo, una solida base concettuale su cui innestare la seconda fase di lavoro, la condivisione di esperienze di discriminazione. La narrazione è un approccio ampiamente utilizzato nelle scienze psicologiche, sociali e della formazione, sia come strumento di ricerca che come approccio terapeutico ed educativo. Nella ricerca viene incluso tra gli approcci qualitativi di stampo etnografico e fenomenologico, secondo cui la conoscenza non è mai oggettiva ma è co-costruita, in quanto prodotto di percezioni soggettive della realtà, multiple e diversificate (Dwyer, Davis & Emerald, 2017). Questo approccio crea un dialogo diretto tra ricercatore e soggetto della ricerca, in cui il ricercatore assume un ruolo maieutico nella definizione, comprensione, analisi e rielaborazione della conoscenza. Questo processo dà valore alla prospettiva dei partecipanti, ma serve anche a dare una forma, un significato e una cornice interpretativa al vissuto personale. Per questa ragione è un approccio spesso utilizzato per studiare fenomeni sociali e viene apprezzato, in particolare, da ricercatori che si occupano di giustizia sociale, poiché consente di realizzare narrazioni e contro-narrazioni, esplicitando e andando alla radice delle dinamiche di potere e oppressione (Woodiwiss, Smith e Lockwood, 2017).

Nel nostro lavoro di ricerca, la narrazione ha svolto una funzione induttiva, uno strumento che dalle singole esperienze individuali ci ha condotto a identificare esempi ricorrenti di discriminazione abilista e a classificarli all’interno di una comune cornice interpretativa. Nello specifico, abbiamo strutturato attività di narrazione guidata, prendendo spunto da alcuni esempi presenti in letteratura (Baglieri e Lalvani, 2020).

Siamo partiti dal concetto di piena inclusione e, attraverso un’attività di brainstorming, abbiamo chiesto ai partecipanti di elencare tutti gli ambiti e le aree di vita a cui questo concetto poteva applicarsi. Dal gruppo sono emerse molteplici proposte: cultura, sport, gioco, tempo libero, servizi igienici, burocrazia, ausili, sanità, trasporti, lavoro, interazione, relazioni, affettività, informazioni, e molte altre. Nella discussione il panel è presto giunto alla conclusione che erano potenzialmente infinite le dimensioni, le aree e gli aspetti che avrebbero potuto essere inclusi nell’elenco. Al team di ricerca è risultato evidente che, per guidare la riflessione congiunta e raccogliere la narrazione di esperienze, fosse necessario organizzare le varie dimensioni in più ampie macro-categorie. Siamo, quindi, ricorsi a una cornice interpretativa omnicomprensiva, articolata in quattro sistemi: il sistema politico, il si-

stema economico, il sistema biopsichico, e il sistema socio-culturale². All'interno di ciascun sistema, tra il terzo e il quarto incontro, il team di ricerca ha inserito gli aspetti nominati dal panel, integrandoli con ulteriori esempi estratti dalla Convenzione per i diritti delle persone con disabilità (UN, 2006). Ad esempio, all'interno del sistema politico abbiamo collocato la burocrazia complessa e la rappresentanza politica; all'interno del sistema economico, il lavoro e i consumi; all'interno del sistema biopsichico, sessualità, riproduzione e igiene; all'interno del sistema socio-culturale, la scuola, i prodotti culturali e l'accesso alle informazioni. Nell'incontro successivo abbiamo arricchito l'elenco delle aree con le narrazioni dei partecipanti, assegnando ciascun esempio a una specifica dimensione. Nella Tab. 1 viene riportato un estratto del documento realizzato durante le attività di discussione. Gli esempi sono stati riformulati per non rendere riconoscibili persone, enti o luoghi specifici.

Tab. 1 - Dai sistemi alle dimensioni, dalle dimensioni agli esempi di discriminazione abilista

Sistema politico	
Applicazione delle leggi esistenti in termini di accessibilità	<ul style="list-style-type: none"> - La legge che richiede alle pubbliche amministrazioni di realizzare siti web accessibili non viene sempre applicata e, inoltre, non include gli enti privati. - Nei palazzetti dei concerti le persone con disabilità motoria vengono spesso confinate in spazi separati da cui non è possibile muoversi e in cui spesso le condizioni non sono ideali (es. scarsa visibilità, assenza di aria condizionata).
Burocrazia complessa	<ul style="list-style-type: none"> - Le categorie riconosciute sono spesso rigide, incapaci di considerare le sfumature e l'estrema varietà interindividuale; - Siti istituzionali non accessibili.
Rappresentanza	- ...
Sistema economico	
Lavoro	<ul style="list-style-type: none"> - I datori di lavoro cercano di aggirare le leggi per l'assunzione delle persone con disabilità o di scegliere solo persone con alcune tipologie di disabilità. - Esistono molti pregiudizi sulle competenze professionali legate alla tipologia di disabilità (es. i ciechi sono degli ottimi massaggiatori, una persona con Asperger potrebbe essere un ottimo informatico, ecc.).
Trasporti e mobilità	- Spesso sugli autobus il posto per le persone con disabilità viene occupato da altri oggetti o persone (es. valigie, passeggini).
Consumi	- Poche aziende producono oggetti di consumo tenendo conto dei bisogni delle persone con disabilità (es. abiti, giochi).
Strutture sportive	- Poche strutture sportive accessibili.

² Si tratta della prospettiva sistemica adottata dal Manuale di Sociologia diretto da Luciano Gallino, pubblicato in prima edizione nel 1997 e in nuova edizione nel 2008 a cura di Paola Borgna.

Sistema biopsichico

Affettività, sessualità e riproduzione	- Le persone con disabilità vengono considerate asessuate; - Molte persone hanno dei pregiudizi sulle capacità genitoriali delle persone con disabilità.
Vita indipendente	- Le persone con disabilità vengono infantilizzate: non ci si aspetta che desiderino vivere da sole, sposarsi o avere dei figli.
Famiglia	- Spesso si delegano alle famiglie decisioni importanti che spetterebbero alla persona con disabilità.
Igiene	- Servizi igienici indifferenziati/differenziati.

Sistema socioculturale

Svago	- Raramente i prodotti culturali (es. film, serie tv, musei) sono pienamente accessibili.
Istruzione	- Fenomeni di bullismo a scuola ai danni di alunni con autismo. - Insegnanti di sostegno non adeguatamente formati.
Sport	- È più costoso fare sport per le persone con disabilità. - Spesso le persone non si aspettano che una persona con disabilità voglia fare sport e frequentare le strutture sportive (es. palestre), ma che svolga attività riabilitative o terapeutiche in altri contesti (es. fisioterapia).
Rappresentazione	- Le persone spesso si rivolgono all'amico/compagno/genitore o caregiver/assistente personale piuttosto che alla persona con disabilità.

Anche questa lista è stata sottoposta a più revisioni, sia in presenza durante gli incontri che tra un incontro e l'altro. L'obiettivo finale di questa attività era avere un elenco il più possibile esteso, dettagliato e rappresentativo delle varie tipologie di disabilità e delle differenti aree di vita. Inoltre, per avere a disposizione esempi variegati di discriminazione, abbiamo condiviso con il panel la piramide dell'odio (Anti-Defamation League, 2018), uno strumento intersezionale per l'analisi e la classificazione dei fenomeni discriminatori. Abbiamo scelto, inoltre, di focalizzarci sui primi tre livelli della piramide, escludendo atti violenti dalle narrazioni individuali, anche per ragioni etiche. In Tab. 2³ viene riportato uno dei materiali informativi condivisi con il panel per rilanciare la discussione e arricchire la precedente tabella di nuovi esempi.

³ Gli esempi contenuti in Tab. 2 sono stati estratti dalla *Mobility Microaggressions Scale* (Fernelius, 2015), una scala realizzata per rilevare le esperienze di discriminazione subite dalle persone con disabilità.

Tab. 2 - La piramide dell'odio in versione ridotta con alcuni esempi

Discriminazione (es. sul lavoro, per l'alloggio, nello studio)	Ho dovuto rinunciare a partecipare ad un'attività che trovo piacevole perché le strutture non erano accessibili per persone in sedia a rotelle.
	Non sono stato considerato per un lavoro o una promozione a causa della mia disabilità.
Comportamenti basati sul pregiudizio (es. insultare, ridicolizzare, evitare o escludere)	Quando le persone mi vedono con un caregiver/assistente personale, evitano di parlare con me e si rivolgono invece al mio caregiver/assistente personale.
	Qualcuno ha involontariamente detto cose offensive sulla mia disabilità.
Atteggiamenti basati sul pregiudizio (es. accettare gli stereotipi, avere basse aspettative)	La gente suppone che, poiché sono in sedia a rotelle, devo avere una disabilità intellettiva.
	Qualcuno ha pensato che non avessi un'istruzione elevata a causa della mia disabilità.

4. Fase 3 – Costruzione di una scala di rilevazione

Giungiamo, ora, all'ultima fase di lavoro del panel, quella dedicata alla costruzione vera e propria della scala sugli atteggiamenti abilisti. È importante ricordare che, fin dal primo contatto con il gruppo di esperti, era stato esplicitato che questo costituiva l'obiettivo centrale del lavoro di ricerca partecipativo. Per consentire ai panelisti di comprendere cosa si intendesse per atteggiamenti e scale di rilevazione, durante il primo incontro erano stati proiettati degli esempi di scale e di items. Inoltre, fin dall'inizio i partecipanti erano stati informati sulle fasi di lavoro e avevano potuto così comprendere a pieno il processo di creazione della scala.

A questo punto del percorso il panel aveva a disposizione una definizione di abilismo, al cui interno erano state illustrate le possibili manifestazioni, e un elenco dettagliato di esempi di discriminazione basati sul vissuto individuale. Bisognava stilare un elenco di affermazioni che rispecchiassero i temi emersi nei precedenti incontri e che, allo stesso tempo, fossero in grado di rilevare il punto di vista della popolazione generale, a cui era indirizzato il questionario.

Inizialmente, basandosi sulla definizione e sull'elenco di esempi di discriminazione, tra un incontro e l'altro il team di ricerca ha elaborato un elenco estensivo di item, suddivisi nelle seguenti aree tematiche: non riconoscimento della disabilità; diritti/vantaggi ingiusti; lavoro; spazi separati; inspiration porn/visione tragica della disabilità; equità; sostituzione/infantilizzazione; relazioni; accessibilità. La prima versione conteneva oltre ses-

santa item, una lunghezza eccessiva data la volontà di inserire nel questionario definitivo non solo la scala sull'abilismo ma anche scale riguardanti il sessismo, il classismo e il razzismo. Era, quindi, necessario selezionare gli items più significativi per il gruppo, eliminare i temi ridondanti, ed eventualmente riformulare gli items, sia per accogliere i suggerimenti dei partecipanti sia per garantire la comprensione delle affermazioni da parte di qualunque lettore adulto. Anche in questo caso si è lavorato secondo un processo ricorsivo di lettura, riflessione, revisione e riformulazione degli items, riducendo le dimensioni a sei e il numero di item a 22. Nella versione definitiva è stato necessario accorpate alcune dimensioni. Nella Tab. 3 vengono riportati alcuni esempi di item, associati alle relative dimensioni.

Tab. 3 - Dalle dimensioni agli item della scala

Non riconoscimento della disabilità – Diritti/vantaggi ingiusti	- Il più delle volte le persone con disabilità esagerano le loro difficoltà. - Adottare particolari accorgimenti per le persone con disabilità dà loro un vantaggio ingiusto.
Lavoro	- In periodi di disoccupazione, le persone con disabilità dovrebbero rimanere a casa per tutelare l'occupazione delle persone realmente produttive. - Prima di inserire una persona con disabilità in un gruppo di lavoro, sarebbe giusto chiedere cosa ne pensano i futuri colleghi.
Inspiration porn/ Visione tragica della disabilità	- Le persone con disabilità sono un esempio per tutti. - Avere un figlio con disabilità è la cosa peggiore che possa capitare a un genitore.
Equità/ Accessibilità	- Le persone in sedia a rotelle non dovrebbero pretendere di andare dappertutto. - Nei film e nei programmi televisivi bisogna sempre garantire sottotitoli e audiodescrizioni per non discriminare le persone cieche e sorde.
Sostituzione/ Infantilizzazione	- Anche una persona con disabilità intellettiva dovrebbe poter decidere da sola cosa è meglio per lei. - Per essere certi di essere compresi, è preferibile rivolgersi a chi accompagna la persona con disabilità e non direttamente a lei.
Relazioni	- Le donne con disabilità sono in grado di accudire i figli come le altre madri. - Preferirei che nel mio condominio non abitassero persone con disabilità intellettive.

La compilazione della scala, nella sua versione definitiva, richiede l'attribuzione di un punteggio da 0 a 4, corrispondente al grado di accordo con ciascuna affermazione. Tra gli item, la maggior parte delle affermazioni verbalizzano opinioni o prospettive abiliste. Solo una minoranza di item, come ad esempio l'11 e il 15, sono invertiti (*reversed*), ossia esprimono un punto di vista non abilista.

Tab. 4 - La scala degli atteggiamenti abilisti

Troverà di seguito alcune affermazioni che altre persone hanno fatto sul tema della disabilità. Per ciascuna di esse, indichi per cortesia quanto concorda con ognuna di esse, tenendo conto che: 0 = per niente d'accordo - 4 = completamente d'accordo.

1. Il più delle volte le persone con disabilità esagerano le loro difficoltà.
2. Adottare particolari accorgimenti per le persone con disabilità dà loro un vantaggio ingiusto.
3. I sussidi per la disabilità rappresentano un costo eccessivo per lo Stato.
4. I sussidi dovrebbero essere commisurati solo al grado di disabilità e non alla condizione economica.
5. In periodi di disoccupazione, le persone con disabilità dovrebbero rimanere a casa per tutelare l'occupazione delle persone realmente produttive.
6. Prima di inserire una persona con disabilità in un gruppo di lavoro, sarebbe giusto chiedere cosa ne pensano i futuri colleghi.
7. È controproducente far avanzare nella carriera una persona con disabilità, perché rischia di assentarsi spesso ed essere meno produttiva.
8. Le persone con disabilità che si sforzano di comportarsi come gli altri sono da ammirare.
9. Le persone con disabilità sono un esempio per tutti.
10. Avere un figlio con disabilità è la cosa peggiore che possa capitare a un genitore.
11. È giusto che gli atleti delle Paralimpiadi entrino nei corpi militari come gli atleti olimpici.
12. È un bene che i bambini con disabilità sensoriale (sordi o ciechi) abbiano scuole dedicate solo a loro per rispondere meglio ai loro bisogni.
13. Avere in classe un bambino autistico rallenta il programma.
14. Le persone in sedia a rotelle non dovrebbero pretendere di andare dappertutto.
15. Nei film e nei programmi televisivi bisogna sempre garantire sottotitoli e audio-descrizioni per non discriminare le persone cieche e sorde.
16. Per essere certi di essere compresi, è preferibile rivolgersi a chi accompagna la persona con disabilità e non direttamente a lei.
17. Anche una persona con disabilità intellettiva dovrebbe poter decidere da sola cosa è meglio per lei.
18. Le persone con disabilità hanno più bisogno di affetto che di una vita sessuale.
19. Le donne con disabilità sono in grado di accudire i figli come le altre madri.
20. È meglio non intraprendere una relazione sentimentale con una persona con disabilità perché poi si finisce per doverla assistere.
21. Non mi preoccuperei se mio figlio avesse come migliore amico un bambino con disabilità intellettiva.
22. Preferirei che nel mio condominio non abitassero persone con disabilità intellettive.

Il questionario, oltre alla scala sugli atteggiamenti abilisti, realizzata con il panel, conteneva batterie per controllare la tendenza alla desiderabilità sociale (Marlowe-Crowne Social Desiderability, validata in Volpato e Manganello-Rattazzi, 2000), per l'auto-percezione di discriminazioni intersezionali (Intersectional Discrimination Index, Bauer e Scheim, 2019) e per rilevare l'eventuale condizione di disabilità (The Washington Group Short Set on Functioning – WG-SS). Infine, sapendo quale rilevanza abbiano le esperienze personali, nel questionario sono state integrate alcune domande sui contatti pregressi con persone con disabilità (es. amici, parenti o compagni di classe).

8. Quanto è diffuso l'abilismo in Italia?

1. Introduzione

Per valutare la diffusione dell'atteggiamento abilista in Italia, nell'autunno 2021 abbiamo fatto compilare la scala sviluppata dal panel, la cui descrizione si trova nel capitolo precedente, a un campione di 1.500 casi rappresentativo della popolazione italiana maggiorenne¹. Lo svantaggio sistematico ai danni delle persone con disabilità è palese in diversi ambiti della società italiana. È evidente se si parla di istruzione: mentre ormai più della metà della popolazione raggiunge almeno il diploma, finisce la scuola secondaria di II grado solo una persona con disabilità ogni quattro. È palese nel mercato del lavoro: a fronte di un tasso di occupazione che raggiunge in Italia il 57,8%, tra i 15 e i 64enni, è attualmente impiegato solo il 31,3% delle persone con disabilità. Le famiglie con persone con disabilità godono di un tenore di vita inferiore alla media del paese: la loro presenza abbassa del 7,8% il reddito familiare, il che rende difficile procurarsi beni e servizi essenziali. Il 28,7% delle famiglie con almeno un membro con disabilità è in condizione di deprivazione materiale² contro il dato medio nazionale del

¹ Il campione è rappresentativo per sesso, età (18-34 anni; 35-64 anni; 65 anni e oltre), e area geografica (Nord, Centro, Sud). La rilevazione è stata finanziata dalla Libera Università di Bolzano, nell'ambito del progetto ESI-P, menzionato nell'introduzione al volume, con l'obiettivo di costruire un questionario sugli atteggiamenti discriminatori in ottica intersezionale da somministrare, successivamente, ad un campione di insegnanti. Le interviste sono state svolte via web a un panel di rispondenti dell'Istituto di ricerca SWG. Prima dell'avvio della rilevazione, è stato condotto un pretest su 100 casi tra il 19 e il 24 novembre 2021. L'indagine campionaria ha avuto luogo tra il 25 novembre e il 19 dicembre 2021. La durata media di compilazione è stata di venti minuti. Sono stati effettuati 4.473 inviti a partecipare; i partecipanti sono stati 1.808. Le interviste complete sono state 1.538.

² Per la definizione degli indicatori di deprivazione materiale, cfr. Franzini e Solipaca, 2019, p. 163. Segnaliamo inoltre che l'Istat, uniformandosi alle direttive impartite dal sistema delle statistiche europee, utilizza per indentificare la condizione di disabilità un unico quesito, conosciuto come Global Activity Limitation Indicator (Gali).

18% (Franzini e Solipaca, 2019). Se questi sono gli esiti, nonostante le numerose politiche disegnate appositamente per combattere lo stigma verso le persone con disabilità e promuoverne l'inclusione sociale (Maftei e Gherguț, 2021), c'è da chiedersi anzitutto se sia stato fatto abbastanza sul piano normativo, tema che abbiamo affrontato nel capitolo 5 del volume. Riteniamo quindi che tra gli ostacoli che ancora si frappongono alla piena partecipazione alla vita sociale delle persone con disabilità ci siano gli atteggiamenti abilisti. Questi potrebbero ad esempio spiegare perché, ancora nel 2019, il 9% degli italiani (+1 punto rispetto alla media UE) non si sentirebbe a proprio agio con un/a presidente della Repubblica con disabilità; il 6% (+2 punti rispetto alla media UE) sarebbe a disagio se dovesse interagire ogni giorno con un/a collega con disabilità; il 13% (+2 punti rispetto alla media UE) avrebbe qualche difficoltà ad accettare un partner con disabilità per i propri figli (Eurobarometro, 2019). Nelle pagine che seguono, presenteremo anzitutto le risposte alle 22 affermazioni³ sviluppate dal panel suddividendole per nuclei tematici e, al termine del capitolo, proporremo una sintesi presentando come la propensione all'abilismo sia influenzata da alcuni fattori come il genere, l'età, il titolo di studio e quale sia il ruolo svolto dai contatti con reali persone con disabilità.

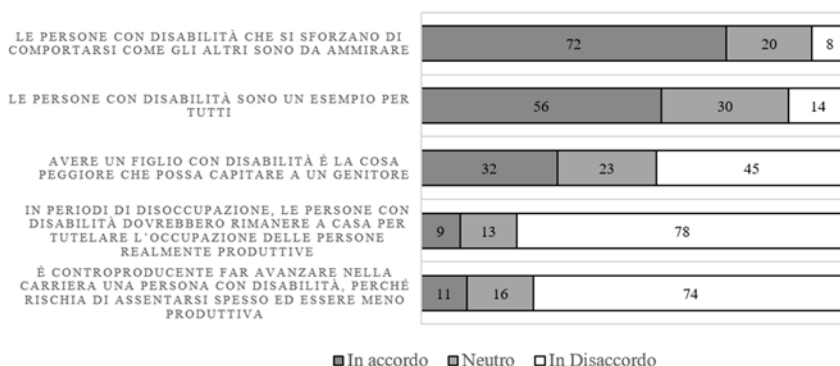
2. La disabilità: tra ispirazione e commiserazione

Le narrazioni di senso comune sulle persone con disabilità sono spesso, come abbiamo visto nel capitolo 4, ambivalenti. Da un lato, sono improntate a una visione tragica e patologizzante della disabilità (Campbell, 2009) e vengono associate all'aspettativa di basse prestazioni e competenze limitate (Maftei e Gherguț, 2021). Non di rado, inoltre, rimandano a vissuti di «tristezza, impotenza, dipendenza, solitudine» (Muzzatti, 2008, p. 316) e, in generale, ad una bassa qualità della vita (sul perché spesso si tratti di un pregiudizio infondato si vedano Albrecht e Devlieger, 1999). A questa immagine piuttosto deprimente fa da contraltare una rappresentazione altrettanto diffusa ma diametralmente opposta. Da questa prospettiva, le persone con disabilità e le loro vite vengono tratteggiate con toni eroici e celebrativi e le

³ Il formato con cui le domande sono state somministrate è una scala likert a 5 passi (da 0 – Per niente d'accordo a 4 – Completamente d'accordo). In questo capitolo, le risposte sono state ricodificate in tre modalità per comodità espositiva: Per niente/Poco d'accordo; né in accordo né in disaccordo; Abbastanza/Completamente d'accordo. Considerati nel complesso, i 22 item mostrano una coerenza interna soddisfacente (Alpha di Cronbach=0.81).

loro storie vengono proposte come fonte di ispirazione per il resto della popolazione (Nario-Redmond, 2020). Tali atteggiamenti sono spesso dettati dalle migliori intenzioni e adottati in assoluta buona fede dalle persone. Anche se questo genere di rappresentazioni sono a prima vista meno negative delle precedenti, costituiscono ugualmente un problema perché finiscono per incentivare l'adozione di immagini rigide e stereotipate delle persone con disabilità. Ne sono un esempio gli item presentati nella Fig. 1, che presentano alcune rappresentazioni polarizzate delle persone con disabilità: da un lato la visione eroica, dall'altro quella tragica, spesso come detto associata a basse aspettative prestazionali.

Fig. 1 - Rappresentazioni ambivalenti delle persone con disabilità (N=1.538)



La prima affermazione («Le persone con disabilità che si sforzano di comportarsi come gli altri sono da ammirare»⁴) sostiene che una persona con disabilità che si sforza di comportarsi *normalmente* meriti ammirazione. Quel che implicitamente si afferma è che nella disabilità ci sia qualcosa da nascondere, di cui vergognarsi, alla quale spessi ci si riferisce tramite eufemismi, da diversamente abile a non vedente/udente, passando per l'espressione *persona speciale* dal sapore particolarmente pietistico e compassionevole. Questi modi di parlare di disabilità sono il prodotto di un orientamento abilista che incentiva una rappresentazione della disabilità come alterità deviante, da nascondere, rifiutare o ignorare, o da affrontare con un approccio caritatevole, proponendo soluzioni curative e correttive o relegando le esperienze di vita delle persone con disabilità in luoghi e ambiti differenti dal resto della popolazione ai fini di tutela (propria o degli altri) e di controllo.

⁴ Percentuali di risposta: 72% in accordo; 20% neutro; 8% in disaccordo.

In Italia, è il 72% degli intervistati a essere molto o abbastanza d'accordo con questa affermazione.

La seconda e la terza affermazione riportate nella Fig. 1 sono un esempio della polarizzazione delle rappresentazioni di senso comune: la visione eroica («Le persone con disabilità sono un esempio per tutti»⁵) e la visione tragica («Avere un figlio con disabilità è la cosa peggiore che possa capitare a un genitore»⁶). Una persona con disabilità merita l'ammirazione di tutti e, al contempo, la sua condizione rappresenta per chi le è vicino una condanna. L'ammirazione, da questa prospettiva, sembra più che rivolta alla persona alla sua condizione di vita, un modo per ribadire la sua inferiorità rispetto alle altre. Più di un italiano su due (56%) è d'accordo con la prima affermazione, uno su tre (32%) con la seconda.

Le ultime due affermazioni che abbiamo riunito in questo gruppo («In periodi di disoccupazione le persone con disabilità dovrebbero rimanere a casa per tutelare l'occupazione delle persone realmente produttive»⁷ e «È controproducente far avanzare nella carriera una persona con disabilità, perché rischia di assentarsi spesso ed essere meno produttiva»⁸) fanno esplicito riferimento alle basse aspettative collegate alle prestazioni delle persone con disabilità in un ambiente, quello lavorativo, in cui la performance rappresenta uno dei criteri di valutazione cardine. Le persone con disabilità sono considerate poco produttive, almeno sul lavoro, da una quota di intervistati che si attesta attorno al 10%: il 9% ritiene che sarebbe opportuno lasciarle a casa in periodi di crisi economica e che le loro possibilità di carriera andrebbero attentamente valutate alla luce delle loro limitazioni, vere o presunte (11%). La collocazione nel mercato del lavoro è senz'altro un volano per il conseguimento di una Vita Indipendente, per come l'abbiamo definita nel capitolo 1, e per l'inclusione sociale delle persone con disabilità. Ma le basse aspettative associate alle persone con disabilità possono essere una delle cause delle difficoltà che incontrano nel mercato del lavoro, una delle principali barriere che queste ultime devono affrontare. Nonostante i vantaggi e i benefici derivanti dalla loro assunzione – si pensi alla legge n. 68/99, norma avanzata sul fronte del collocamento mirato – il mercato del lavoro tende ancora a considerare un problema per la produttività il collocamento di persone con disabilità, soprattutto in periodi di crisi economica. Inoltre, non c'è solo il rischio di non ottenere un'occupazione ma anche quello del disallineamento tra titolo di studio e mansione (*mismatch*), che si verifica quando

⁵ Percentuali di risposta: 56% in accordo; 30% neutro; 14% in disaccordo.

⁶ Percentuali di risposta: 32% in accordo; 23% neutro; 45% in disaccordo.

⁷ Percentuali di risposta: 9% in accordo; 13% neutro; 78% in disaccordo.

⁸ Percentuali di risposta: 11% in accordo; 16% neutro; 73% in disaccordo.

i soggetti con disabilità sono impiegati in incarichi meno prestigiosi e qualificati, pur a fronte di elevate competenze, e che si traduce in penalizzazioni salariali e minore soddisfazione lavorativa (Robst, 2007; Jones e Sloane, 2009; Bellacicco, 2020; Bellacicco e Parisi, 2020). Non a caso, a livello europeo, l'11% delle persone con disabilità occupate è ugualmente a forte rischio di povertà (Eurostat, 2019), proprio perché spesso sono sovra-rappresentate nelle posizioni lavorative *entry-level* (Kaye, 2009) anche in presenza di qualifiche elevate.

3. Infantilizzazione, sostituzione e de-sessualizzazione

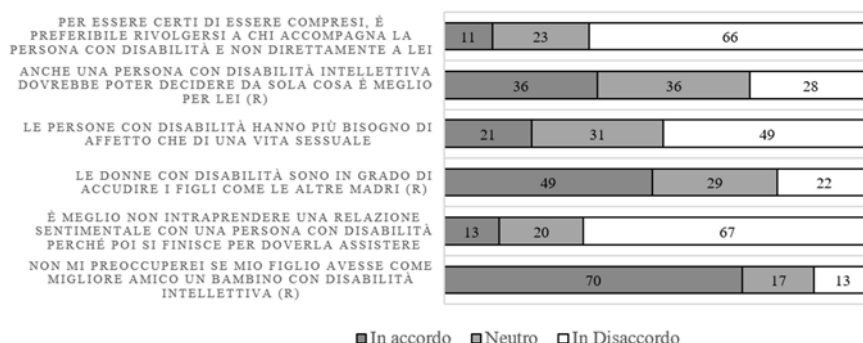
Un secondo tipo di atteggiamenti di impronta abilista, anche questi spesso assunti in modo inconscio e inconsapevole, consiste nel relazionarsi con le persone con disabilità come se fossero degli eterni bambini. Impostare in questo modo la relazione è negativo per le persone con disabilità perché le priva del loro status di adulto, le umilia negandone l'identità e l'autodeterminazione e le scoraggia dall'aspirare a una vita compiutamente adulta. L'infantilizzazione può assumere molte forme, come per esempio rivolgersi a un adulto come se fosse un bambino, il cosiddetto *baby talk*, o usare un tono condiscendente per respingere le loro idee e opinioni. È infantilizzazione anche sostituirsi quando non richiesto negli aspetti della vita quotidiana, o assumere atteggiamenti eccessivamente protettivi.

Nella Fig. 2 si trovano alcuni esempi di questi atteggiamenti, che spesso sono vissuti dalle persone con disabilità come vere micro-aggressioni. Per esempio, non sarebbe corretto rivolgersi, anziché alla persona con disabilità, a chi la accompagna. E tuttavia oltre un italiano su dieci (11% concorda con l'affermazione che «Per essere certi di essere compresi, è preferibile rivolgersi a chi accompagna la persona con disabilità a non direttamente a lei»⁹. Quasi un italiano su tre (28%) non è disposto a riconoscere alle persone con disabilità intellettiva il basilare diritto all'autodeterminazione, come si legge nelle risposte all'affermazione «Anche una persona con disabilità intellettiva dovrebbe poter decidere da sola cosa è meglio per lei»¹⁰.

⁹ Percentuali di risposta: 36% in accordo; 36% neutro; 28% in disaccordo.

¹⁰ Percentuali di risposta: 11% in accordo; 23% neutro; 66% in disaccordo.

Fig. 2 - Infantilizzazione, sostituzione, e de-sessualizzazione (N=1.538)



Le persone con disabilità sono spesso considerate e percepite come soggetti senza sessualità e oggetti passivi di cura (Shakespeare, 2017). In base alle risposte alla domanda «Le persone con disabilità hanno più bisogno di affetto che di una vita sessuale»¹¹, nel nostro campione la pensa così oltre un intervistato ogni cinque (21%). La sessualità nelle persone con disabilità è ancora un argomento circondato da tabù, false credenze e silenzi. A causa di ciò, la possibilità di innamorarsi e intraprendere una relazione affettiva è spesso vissuta con sofferenza, paura e ansia a causa dello stigma sociale e delle credenze negative sulla disabilità. Questa è una delle forme che assume il cosiddetto *abilismo interiorizzato* (descritto nel capitolo 4). Gli uomini e le donne con disabilità possono essere colpiti dalla de-sessualizzazione per motivi diversi. I primi perché ritenuti non in grado di soddisfare gli standard di accettabilità sessuale, le seconde per le esigenze di bellezza fisica e di un corpo sano e abile (Liddiard, 2016).

Alla negazione del valore sessuale della persona con disabilità si somma un altro stigma associato alla disabilità, ossia il falso mito della dipendenza, cioè il timore che il coinvolgimento con una donna con disabilità si traduca in responsabilità assistenziale. Stando alle risposte alla domanda «È meglio in intraprendere una relazione sentimentale con una persona con disabilità perché poi si finisce per doverla assistere»¹², più di un intervistato su dieci (13%) non intraprenderebbe una relazione con una persona con disabilità proprio per timore di un carico di cura aggiuntivo. Il 13% degli intervistati, alla domanda «Non mi preoccuperei se mio figlio avesse come migliore amico un bambino con disabilità intellettiva»¹³ si dichiara preoccupato se il

¹¹ Percentuali di risposta: 21% in accordo; 31% neutro; 48% in disaccordo.

¹² Percentuali di risposta: 13% in accordo; 20% neutro; 67% in disaccordo.

¹³ Percentuali di risposta: 70% in accordo; 17% neutro; 13% in disaccordo.

proprio figlio o figlia avessero come migliore amico un bambino con disabilità intellettiva. Un ulteriore elemento di stigmatizzazione, che riguarda in misura maggiore le donne con disabilità, è il tema della riproduzione. Nel nostro caso, abbiamo chiesto di indicare se «Le donne con disabilità sono in grado di accudire i figli come le altre madri»¹⁴. La genitorialità delle persone con disabilità si conferma un tema controverso: il 22% degli intervistati ritiene che le madri con disabilità non siano in grado di accudire i figli come le altre madri.

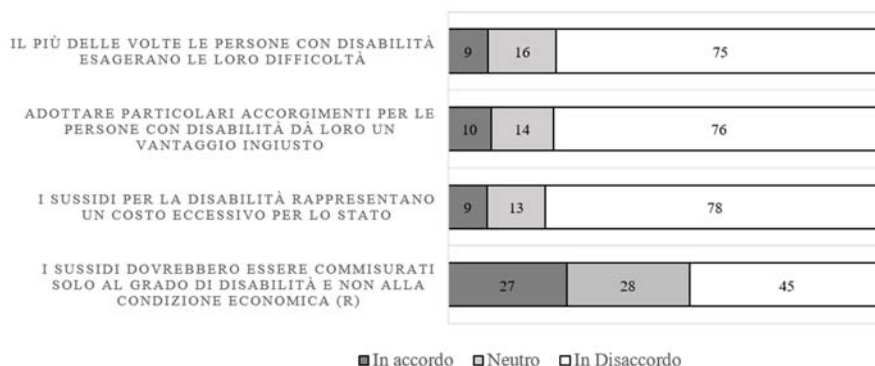
4. Non riconoscimento della disabilità

I miti e le false credenze sulla disabilità sono abbastanza comuni e diffusi nella nostra società. La diffusione di stereotipi e pregiudizi sulla disabilità rappresenta una forma di discriminazione che ostacola il riconoscimento della piena cittadinanza delle persone con disabilità. Alcuni pregiudizi sulle persone con disabilità li ritraggono come: pietosi e patetici, malvagi, coraggiosi, aggressivi, fardelli, emarginati, non sessuali e incapaci di partecipare pienamente alla vita di tutti i giorni. L'elemento che accomuna queste connotazioni è la falsa credenza che la disabilità sia un peso per la società (Medeghini *et al.*, 2013). Il pregiudizio che coinvolge le persone con disabilità è la mancanza di riconoscimento della loro dignità e la svalutazione delle loro vite (Nussbaum, 2002). Spesso dietro il non riconoscimento della disabilità si cela l'idea che avere una disabilità comporti inevitabilmente una vita sacrificata, di assistenza e dipendenza dallo stato. Il discorso sulla dipendenza enfatizza l'idea che le persone con disabilità siano un peso e un costo aggiuntivo per la società in quanto consumatori di beni e servizi individualizzati e soggetti improduttivi per lo sviluppo socio-economico dello Stato-nazione (Goodley, 2014). In questo scenario, la svalutazione delle persone con disabilità, che ricevono sussidi e assistenza dallo stato e dalle politiche sociali, si accompagna a sentimenti di vergogna¹⁵, disagio, colpa o imbarazzo (Campbell, 2009; Goodley, 2014; Thomas, 1997).

¹⁴ Percentuali di risposta: 49% in accordo; 29% neutro; 22% in disaccordo.

¹⁵ Questo senso di imbarazzo e vergogna può essere interiorizzato dalla stessa persona con disabilità, che rinuncia a chiedere ausili cui avrebbe diritto per paura dello stigma sociale. Questo avviene spesso in quei casi in cui la disabilità non è visibile. Per una analisi empirica dei vantaggi della disclosure per gli studenti con disturbi specifici di apprendimento, si vedano ad esempio Bellacicco e Parisi, 2021.

Fig. 3 - Non riconoscimento della disabilità (N=1.538)



Il 10% degli intervistati concorda sul fatto che «Il più delle volte le persone con disabilità esagerano le loro difficoltà»¹⁶, il 9% che «Adottare particolari accorgimenti per le persone con disabilità dà loro un vantaggio ingiusto»¹⁷ e il 10% che «I sussidi per la disabilità rappresentano un costo eccessivo per lo stato»¹⁸. Una quota stabile attorno al 15% non sa prendere una posizione rispetto a questi tre temi. La possibilità di considerare anche la condizione economica nell'erogazione dei sussidi di disabilità è attualmente oggetto di dibattito in Italia e si conferma un tema molto controverso anche per i nostri intervistati, dei quali abbiamo indagato la posizione con la domanda «I sussidi dovrebbero essere commisurati solo al grado di disabilità e non alla condizione economica»¹⁹. La maggioranza degli intervistati riterebbe giusto far dipendere l'entità del sussidio anche dalla condizione economica della persona con disabilità (45%) e aumenta la quota di intervistati che non riesce a prendere una posizione in merito (28%). Il 27% degli intervistati sarebbe invece sfavorevole all'inserimento di un criterio economico.

5. Spazi separati, spazi inclusivi e spazi accessibili

La storia della disabilità mette in luce l'esclusione, la segregazione e, in alcuni casi, la violenza che le persone con disabilità hanno subito nel corso dei secoli e in differenti civiltà e nazioni (Schianchi, 2012). Come si è visto, l'accesso e la partecipazione ai contesti di vita, siano essi la scuola, il mondo

¹⁶ Percentuali di risposta: 9% in accordo; 16% neutro; 75% in disaccordo.

¹⁷ Percentuali di risposta: 10% in accordo; 14% neutro; 76% in disaccordo.

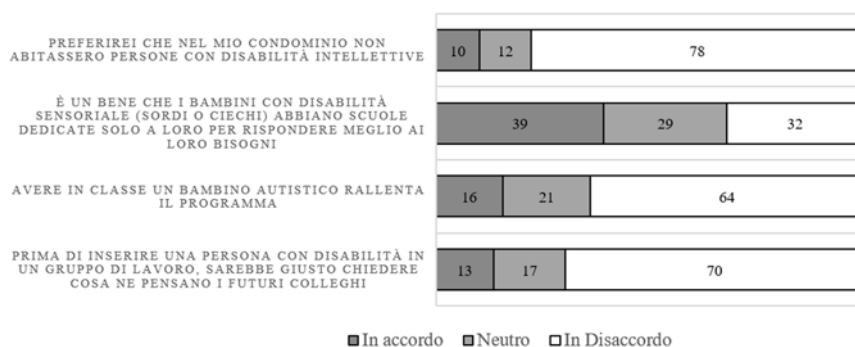
¹⁸ Percentuali di risposta: 9% in accordo; 13% neutro; 78% in disaccordo.

¹⁹ Percentuali di risposta: 27% in accordo; 28% neutro; 45% in disaccordo.

del lavoro o altre opportunità e servizi, sono stati discussi solo a partire dagli anni Settanta dai movimenti politici delle persone con disabilità, dal movimento culturale dei *Disability Studies* (Medeghini, 2015) e nelle cerchie accademiche costituite attorno ai principi di *normalization* e integrazione (Wolfenberger, 1972). Questi movimenti hanno criticato aspramente le istituzioni deputate all'educazione e alla cura delle persone con disabilità, istituzioni spesso totalizzanti, dove si veniva sottoposti al controllo e alle decisioni altrui, depauperati di qualunque autonomia e potere decisionale, e si accedeva a esperienze di vita notevolmente ridotte. In alcuni casi le istituzioni si trasformavano in luoghi di soprusi e violenze, nascosti e difficilmente denunciabili al di fuori.

Il consenso alla predisposizione di spazi separati per le persone con disabilità emerge in modo abbastanza netto dal gruppo di item presentati nella Fig. 4. Un intervistato ogni dieci (10%) si è dichiarato d'accordo con l'affermazione «Preferirei che nel mio condominio non abitassero persone con disabilità intellettive»²⁰. Il grado di accordo sale al 39% per l'affermazione «È un bene che i bambini con disabilità sensoriale (sordi o ciechi) abbiano scuole dedicate solo a loro per rispondere meglio ai loro bisogni»²¹. Il 16% degli intervistati ritiene che «Avere un bambino autistico in classe rallenta il programma»²². Anche l'inserimento di una persona con disabilità in un gruppo di lavoro richiederebbe, secondo una percentuale non trascurabile di persone, particolari cautele: il 13% degli intervistati è d'accordo con l'affermazione «Prima di inserire una persona con disabilità in un gruppo di lavoro, sarebbe giusto chiedere cosa ne pensano i futuri colleghi»²³.

Fig. 4 - Spazi separati e spazi inclusivi (N=1.538)



²⁰ Percentuali di risposta: 10% in accordo; 12% neutro; 78% in disaccordo.

²¹ Percentuali di risposta: 39% in accordo; 29% neutro; 32% in disaccordo.

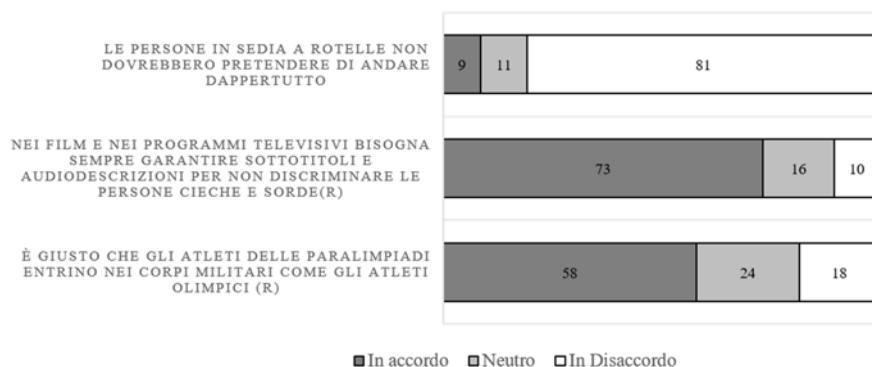
²² Percentuali di risposta: 16% in accordo; 21% neutro; 63% in disaccordo.

²³ Percentuali di risposta: 13% in accordo; 17% neutro; 70% in disaccordo.

Il poter prendere parte ai *normali contesti di vita*, che dapprima è stato considerato un desiderio da assecondare e proposto come alternativa più efficace rispetto ai contesti segreganti, nel successivo dibattito sui diritti delle persone con disabilità si è costituito come opportunità da garantire imprescindibilmente. A tal proposito, la Convenzione ONU ribadisce a più riprese che la disabilità non può rappresentare un pretesto per giustificare l'esclusione da esperienze, servizi e opportunità. Non basta, tuttavia, garantire l'accesso, ma devono, altresì, essere messi a disposizione risorse, ausili e sostegni atti a consentire la piena fruizione del diritto (ONU, 2006). Nonostante questa chiara presa di posizione, il dibattito sulla deistituzionalizzazione e piena inclusione sociale, lavorativa e scolastica delle persone con disabilità rimane un terreno di scontro aperto, tra posizioni scettiche che mettono in dubbio la capacità - economica e organizzativa - di realizzare servizi e proposte altrettanto efficaci, come ad esempio per quanto riguarda l'istruzione o altri servizi pubblici, e critiche accese che trovano appiglio nella difficoltà di implementare politiche a favore di una reale partecipazione delle persone con disabilità, ad esempio al mondo del lavoro, o che assimilano tale obiettivo a una mera utopia sociale. Nei precedenti capitoli abbiamo evidenziato quanto ancora resta da fare per smantellare e riformare spazi pubblici, istituzioni e modelli di intervento. Da un lato, la presunta totale alterità dei bisogni delle persone con disabilità porta a costituire professionalità, luoghi e strumenti differenti, *ad hoc*, che creano barriere fisiche e relazionali. In particolare, il tema della separazione emerge con più veemenza nel dibattito internazionale sulla scuola (Ianes e Augello, 2019) e sulla disabilità intellettiva nella vita adulta (Schianchi, 2021; Lepri, 2020; Canevaro *et al.*, 2021). Dall'altro, l'inaccessibilità di ciò che viene concepito per la maggioranza della popolazione rafforza la convinzione che non sia possibile realizzare politiche, ambienti e opportunità universalmente fruibili. Rappresentando una delle direttrici basilari da promuovere, il tema dell'accessibilità assume dunque una connotazione peculiare nel discorso sull'inclusione e merita un approfondimento. Il concetto, entrato copiosamente nel vocabolario utilizzato a livello accademico e non con variegate connotazioni semantiche, attiene non solo all'architettura e al design degli spazi, ma si estende a tutti gli ambienti di vita delle persone, fisici o virtuali e ai servizi di informazione e comunicazione (Mangiatordi, 2017). Progettare qualcosa di accessibile richiede che si tenga in considerazione la variabilità che può trovare espressione all'interno di un qualsiasi gruppo di persone (*ibidem*): semplificando molto, nell'ottica della progettazione universale, si tratta dell'erogazione a monte di prodotti o servizi fruibili (nella maggior estensione possibile) da tutti,

inclusi gli utenti con disabilità, con il fine che essi possano «vivere in maniera indipendente e partecipare pienamente a tutti gli aspetti della vita» (art. 9, Convenzione ONU, 2006). In diversi ambiti sono stati oramai definiti degli standard, ovvero dei set di regole osservando le quali si ha una maggiore probabilità di dare vita a qualcosa di accessibile (si pensi alle norme emanate in merito al tema delle barriere architettoniche, fin dalla Circolare del Ministero dei Lavori Pubblici n. 4809 del 1968).

Fig. 5 - Equità e accessibilità (N=1.538)



Eppure, come si vede nella Fig. 5, l'accessibilità non è considerata all'unanimità un diritto scontato, ovvio, sia nei campi in cui dovrebbe avere una maggiore tradizione (come appunto quello dell'architettura) sia in quelli su cui l'attenzione è più recente, come le varie forme di audiovisivo (film, performance artistico-culturali, eventi formativi e sportivi), in rapporto in particolare alle persone con disabilità sensoriali. Circa un intervistato ogni dieci (9%) ritiene che «Le persone in sedia a rotelle non dovrebbero pretendere di andare dappertutto»²⁴, e una quota simile (10%) non è d'accordo con l'affermazione «Nei film e nei programmi televisivi bisogna sempre garantire sottotitoli e audiodescrizioni per non discriminare le persone cieche e sorde»²⁵. Un ulteriore aspetto richiamato in questa sezione, che merita una trattazione a parte, concerne una questione di equità connessa alla questione degli atleti paralimpici: nel corso delle Olimpiadi e delle Paralimpiadi Tokyo 2020 in Italia c'è stato un ampio dibattito rispetto alle modalità differenziali di trattamento degli atleti

²⁴ Percentuali di risposta: 9% in accordo; 11% neutro; 81% in disaccordo.

²⁵ Percentuali di risposta: 74% in accordo; 16% neutro; 10% in disaccordo.

delle due competizioni: quasi un italiano ogni cinque (18%) non è d'accordo con l'affermazione «È giusto che gli atleti della Paralimpiadi entrino nei corpi militari come gli atleti olimpici»²⁶ e ritiene che non sarebbe giusto farli entrare, come invece già avviene, nei corpi militari.

6. Il ruolo della conoscenza diretta per ridurre l'abilismo

In questa parte del capitolo, come anticipato, useremo gli item per costruire degli indici sintetici di atteggiamento abilista. Limiteremo i tecnicismi allo stretto necessario e rinviemo il lettore interessato alle note a piè di pagina.

Considerati nel complesso, gli item sembrano riconducibili a due diverse forme di abilismo²⁷. Prendendo a prestito il lessico psicologico, abbiamo chiamato la prima forma *abilismo Covert* e la seconda *abilismo Overt*. Parleremo di abilismo Covert quando questo orientamento assume forme sfumate e implicite. Viceversa, parleremo di abilismo Overt, quando ci si trova di fronte a forme scoperte di abilismo, più esplicite e dunque riconoscibili. Nella Tab. 1, si trova la suddivisione degli item in base alla loro appartenenza alla prima o alla seconda forma di abilismo. È possibile a questo punto procedere a classificare gli intervistati in base al punteggio che hanno ottenuto sui due indici di abilismo²⁸.

²⁶ Percentuali di risposta: 58% in accordo; 24% neutro; 18% in disaccordo.

²⁷ La struttura fattoriale ipotizzata è stata testata impostando un modello di analisi fattoriale confermativa con R (R Core Team, 2017, *R: A language and environment for statistical computing*, R Foundation for Statistical Computing, Vienna, Austria, www.R-project.org/). La soluzione e la sua valutazione è stata ottenuta usando il software R-Project, pacchetto lavaan (Rosseel, 2012), www.jstatsoft.org/v48/i02/. Per ottenere una soluzione soddisfacente sono stati eliminati dall'analisi i seguenti item: «Anche una persona con disabilità intellettiva deve poter decidere da sola cosa è meglio per lei», perché la stima del *factor loadings* non era statisticamente significativa; «È giusto che gli atleti delle Paralimpiadi entrino nei corpi militari come gli atleti olimpici» per sospetta curvilinearità; «Le donne con disabilità sono in grado di accudire i figli come le altre madri» perché presentava indici di modifica elevati.

²⁸ Siamo consapevoli che le posizioni espresse dagli intervistati possono risentire di una distorsione legata alla desiderabilità sociale, cosa di cui sarà necessario tenere conto per valutazioni successive più approfondite della scala sviluppata da panel. Come già ricordato, nel questionario è stata inclusa a tal fine anche una versione breve della scala di desiderabilità sociale sviluppata da Marlowe e Crowne (Rattazzi *et al.*, 2000).

Tab. 1 - Le due forme di abilismo: Covert e Overt

	Covert	Overt
Per essere certi di essere compresi, è preferibile rivolgersi a chi accompagna la persona con disabilità e non direttamente a lei	-0,73	0,00
Le persone con disabilità hanno più bisogno di affetto che di una vita sessuale	-0,50	0,00
Avere un figlio con disabilità è la cosa peggiore che possa capitare a un genitore	-0,39	0,00
I sussidi dovrebbero essere commisurati solo al grado di disabilità e non alla condizione economica	-0,34	0,00
Non mi preoccuperei se mio figlio avesse come migliore amico un bambino con disabilità intellettiva	0,32	0,00
È un bene che i bambini con disabilità sensoriale (sordi o ciechi) abbiano scuole dedicate solo a loro per rispondere meglio ai loro bisogni	-0,31	0,00
Le persone con disabilità che si sforzano di comportarsi come gli altri sono da ammirare	0,15	0,00
Le persone con disabilità sono un esempio per tutti	0,14	0,00
È controproducente far avanzare nella carriera una persona con disabilità, perché rischia di assentarsi spesso ed essere meno produttiva	0,00	0,79
In periodi di disoccupazione, le persone con disabilità dovrebbero rimanere a casa per tutelare l'occupazione delle persone realmente produttive	0,00	0,78
I sussidi per la disabilità rappresentano un costo eccessivo per lo Stato	0,00	0,77
Il più delle volte le persone con disabilità esagerano le loro difficoltà	0,00	0,77
Preferirei che nel mio condominio non abitassero persone con disabilità intellettive	0,00	0,75
Le persone in sedia a rotelle non dovrebbero pretendere di andare dappertutto	0,00	0,74
Adottare particolari accorgimenti per le persone con disabilità dà loro un vantaggio ingiusto	0,00	0,71
È meglio non intraprendere una relazione sentimentale con una persona con disabilità perché poi si finisce per doverla assistere	0,00	0,70
Prima di inserire una persona con disabilità in un gruppo di lavoro, sarebbe giusto chiedere cosa ne pensano i futuri colleghi	0,00	0,69
Avere in classe un bambino autistico rallenta il programma	0,00	0,65
Nei film e nei programmi televisivi bisogna sempre garantire sottotitoli e audio-descrizioni per non discriminare le persone cieche e sorde	0,00	-0,32

Metodo di estrazione MLR, Rotazione obliqua, Chi-quadrato (151)=1.339, $p < 0,00$. CFI=0,9; RMESA=0,072; SRMR=0,066.

I punteggi sono orientati in modo che al loro aumento corrisponda una sempre maggiore tendenza ad assumere atteggiamenti abilisti. Per comodità di presentazione dei dati, abbiamo suddiviso il punteggio in cinque classi a partire dal punteggio medio ottenuto considerando il campione nel suo insieme. Si sono originate così cinque classi ordinate di inclinazione all'abilismo: bassa, media e alta²⁹. Nella Tab. 2 è illustrata la distribuzione degli

²⁹ Le stime dei punteggi fattoriali, ottenuti con il metodo della regressione, sono delle variabili a intervalli standardizzate centrate sulla media del campione posta pari a zero. Per

intervistati nelle classi così specificate per le due forme di abilismo Covert e Overt. Una quota non trascurabile di intervistati che va dal 15 al 20%, presenta una propensione relativa all'abilismo alta, se confrontata con il dato medio del campione.

Tab. 2 - *Abilismo Covert e Overt. Distribuzioni per genere, età e istruzione (% di riga)*

<i>Abilismo Covert</i>		<i>Bassa</i>	<i>Media</i>	<i>Alta</i>
	Campione	7,9%	75,4%	16,6%
Genere	Uomo	7,3%	77,4%	15,3%
	Donna	8,6%	73,6%	17,9%
Età***	18-34 anni	11,8%	68,4%	20,6%
	35-64 anni	8,4%	74,5%	17,1%
	Oltre 64 anni	4,7%	82,5%	12,8%
Titolo di studio***	Max licenza media	2,0%	77,8%	20,3%
	Diploma	6,4%	77,1%	16,6%
	Laurea	11,4%	72,8%	15,8%
<i>Abilimo Overt</i>		<i>Bassa</i>	<i>Media</i>	<i>Alta</i>
	Campione	4,1%	78,7%	17,2%
Genere***	Uomo	2,8%	81,2%	16,0%
	Donna	5,3%	76,4%	18,3%
Età***	18-34 anni	7,4%	70,2%	22,4%
	35-64 anni	4,3%	77,7%	18,0%
	Oltre 64 anni	1,2%	87,2%	11,6%
Titolo di studio***	Max licenza media	1,3%	77,1%	21,6%
	Diploma	2,5%	80,4%	17,1%
	Laurea	21,6%	17,1%	16,0%

$p < 0$ '***'

Veniamo ora al ruolo dei contatti con persone con disabilità scoraggiano la formazione di atteggiamenti abilisti. L'idea che conoscere delle persone con disabilità attenui l'abilismo non è molto originale: mentre infatti non c'è accordo in letteratura su quale sia il profilo tipico della persona abilista (per una rassegna delle ricerche più recenti, si veda Wang *et al.*, 2021), il ruolo della conoscenza diretta di persone con disabilità emerge infallibilmente come fattore che limita la tendenza ad assumere questo atteggiamento. Le ragioni sono diverse. Le immagini deprimenti suscitano pietà e uno spiacevole senso di colpa per il fatto di non condividere la medesima condizione (Muzzatti, 2008; Ciccani, 2008). L'esagerazione che si mette talvolta nel ce-

costruire le classi, abbiamo quindi usato come punti di taglio le deviazioni standard, nel modo che segue: bassa (*;-1); media (-1;+1); alta (+1;*). Si tratta quindi di una misura relativa, che come tale va considerata.

lebrare i traguardi raggiunti delle persone con disabilità, traguardi che sarebbero considerati minimi per chiunque altro, cela un senso di superiorità e paternalismo, come se si dicesse: «guarda, ce l'ha fatta nonostante tutto...», e in quel tutto si condensa un insieme di cose indesiderabili, anche se non si ha alcuna idea di cosa esse rappresentino davvero per la persona che le sperimenta. La distanza dalle persone con disabilità e il senso di estraneità che ne consegue produce immagini distorte che si riflettono anche nell'interazione. La convinzione di trovarsi di fronte a una persona dal comportamento imprevedibile genera il timore di non sapere come comportarsi (Goffman, 1971). La «parte occulta dell'interazione», che si genera quando non si sa davvero chi si ha di fronte, rende la persona con disabilità fonte di disagio, imbarazzo e paura (Coleman *et al.*, 2015; Ciccani, 2008). L'interazione diventa «problematica e ansiogena» al punto che qualcuno preferisce evitarla (Muzzatti, 2008, p. 319). A questo si aggiungono, come evidenziato da diverse ricerche, le conseguenze delle basse aspettative relative alle prestazioni della persona con disabilità, come per esempio l'adozione di particolari registri linguistici rallentati e semplificati (*ibidem*), l'uso di etichette svalutanti o stigmatizzanti (per esempio, persona costretta su una sedia a rotelle) o in grado di aumentare la distanza sociale (per esempio, malato di mente o psicotico). Da dove nascono queste rappresentazioni? Così come avviene per altre categorie sociali – come gli stranieri o altre minoranze, per esempio quelle sessuali – anche le opinioni e le credenze sulle persone con disabilità il più delle volte prescindono da una loro reale conoscenza (Muzzatti, 2008). La mancanza di contatti personali facilita la produzione e la proliferazione di immagini e rappresentazioni falsate (Babik e Gardner, 2021), contribuendo alla formazione di atteggiamenti stigmatizzanti, marginalizzanti ed escludenti. Quando i contatti sono più frequenti, quando cioè è presente una maggior familiarità con le vite reali delle persone con disabilità, le rappresentazioni sono più realistiche (Mitchell *et al.*, 1993; Grayson e Marini, 1996; Wang *et al.*, 2021). Dicevamo che l'ipotesi che la familiarità con le persone con disabilità scoraggi l'abilismo non è forse molto originale, ma con la nostra ricerca abbiamo l'occasione di controllarla empiricamente. Nel questionario abbiamo chiesto agli intervistati di indicare se avessero contatti con persone con disabilità in diversi ambiti: in famiglia, a scuola, al lavoro, nel vicinato. Poiché in alcuni casi le percentuali variano a seconda dell'età di chi risponde, nella Tab. 3 riportiamo sia le percentuali relative all'intero campione, sia quelle suddivise per giovani (10-34 anni), adulti (35-64 anni) e anziani (65 e oltre).

Tab. 3 - Contatti con persone con disabilità (% di risposte sì; N=1.538)

	Campione	Giovani	Adulti	Anziani
Vicini e vicine di casa	26	21	27	28
Compagni/e di scuola*	40	52	41	30
Amici e amiche	30	25	39	43
Familiari	34	32	37	31
Colleghe/e (N=869)	30	23	32	25

* Attuali o passati

Tab. 4 - Il ruolo della familiarità sugli atteggiamenti abilisti di forma Covert e Overt³⁰

	Covert			Overt		
	B	ES	p	b	ES	
<i>Intercetta</i>	0,36	0,11	**	0,38	0,11	***
<i>Familiarità</i>						
Nessun contatto	-	-				
Almeno un contatto	-0,21	0,06	***	-0,20	0,06	***
<i>Titolo di studio</i>						
Al massimo licenza media	-	-				
Diploma	-0,14	0,09		-0,13	0,09	
Laurea	-0,22	0,09	*	-0,21	0,09	*
<i>Genere</i>						
Uomini	-	-	-			
Donne	-0,01	0,05		-0,00	0,05	
<i>Fascia di età</i>						
10-34 anni	-	-				
35-64 anni	-0,04	0,07		0,06	0,07	
oltre 64 anni	-0,14	0,07		-0,20	0,07	**

*** p<0.001; ** p<0.01; * p<0.05

Complessivamente si osserva che una percentuale maggiore di contatti con persone con disabilità è avvenuta tra i banchi di scuola (secondo il 40% dell'intero campione), seguita dall'ambito familiare (per il quale la quota del campione scende al 34%). La presenza di contatti tra i vicini/e di casa è riferita, invece, da solo poco più di 2 rispondenti su 10. Infine, le differenze per età sono marcate anche per quanto attiene ai contatti con persone con disabilità tra gli amici/amiche: in questo caso, però, sono gli anziani a palesare maggiori conoscenze dirette nella propria cerchia di amicizie (43% vs. 25% dei giovani). Probabilmente ciò può essere spiegato con il fatto che, al crescere dell'età, la condizione di disabilità spesso si cumula al naturale processo di invecchiamento. Nella Tab. 4 sono riassunti i risultati dell'analisi che abbiamo condotto relativamente al ruolo dei contatti con persone con

³⁰ Risultati ottenuti specificando un modello di regressione lineare multipla.

disabilità rispetto alla propensione ad assumere atteggiamenti abilisti. Nella prima parte della tabella si trovano i risultati relativi alla forma di abilismo Covert, nella seconda a quella Overt. Il modello che abbiamo impostato stima di quanto aumenta in media il punteggio di abilismo quando la persona intervistata (a parità di sesso, età e titolo di studio) ci ha detto di conoscere direttamente almeno una persona con disabilità perché è un familiare o un amico, frequenta la stessa scuola, è un collega di lavoro o anche solo un vicino di casa.

Coerentemente con quanto segnalato dalla letteratura, la diffusione di rappresentazioni distorte, terreno fertile per l'abilismo, spesso maturano in assenza di contatti con persone reali. Avere almeno un ambito di vita in cui incontrare una persona con disabilità fa abbassare in misura statisticamente significativa l'inclinazione all'abilismo in entrambe le forme, covert e overt. È interessante notare che assieme ai contatti, anche all'aumentare dell'istruzione diminuisce l'abilismo. Questa informazione, se letta alla luce del fatto che, tra i giovani inclusi nel nostro campione, oltre la metà (52%) dichiara di aver conosciuto almeno una persona con disabilità tra i banchi di scuola (tra gli adulti e gli anziani le corrispondenti percentuali calano al 41% e al 30%), lascia intravedere il crescente potenziale dell'adesione ai principi inclusivi da parte del nostro paese, attraverso il forte rilievo attribuito alla convivenza in gruppi eterogenei a scuola. I nostri dati fanno da sponda a una delle principali suggestioni della letteratura pedagogica, secondo la quale il diritto di appartenenza ad un setting condiviso garantisce dei benefici non solo agli alunni con disabilità ma anche dei loro compagni, perché esercita un impatto positivo sui loro atteggiamenti e convinzioni (Hehir *et al.*, 2016). Nell'ottica di prevenire l'annidarsi di atteggiamenti abilisti, il contesto inclusivo rappresenta quindi una palestra di crescita particolarmente ricca: è infatti nella relazione con un gruppo eterogeneo che le differenze individuali di tutti e tutte possono essere riconosciute e valorizzate come risorse.

Parte III
Abilismo, disabilità e società:
le voci dei panelisti

9. *Abilismo e genere*

di *Simona Lancioni**

1. **L'abilismo, tra dimensione individuale e dimensione collettiva**

«L'abilismo è l'atteggiamento discriminatorio nei confronti delle persone con disabilità»: è questa la definizione di abilismo riportata nella sezione Neologismi del sito della Enciclopedia Italiana fondata da Giovanni Treccani. Quanto il lemma sia poco utilizzato ce lo dice anche il correttore di Word che lo segna in rosso perché non lo riconosce. E d'altra parte, persino chi, a vario titolo, si occupa di disabilità qui in Italia in suo luogo impiega più facilmente delle perifrasi.

Che le persone con disabilità possano subire discriminazioni e violenze a causa della propria disabilità è un concetto condiviso anche nel nostro Paese. Tuttavia, il fatto che queste discriminazioni e violenze assumano connotazioni peculiari tali da dover essere designate con un termine specifico è invece un'acquisizione abbastanza recente per noi e, almeno per il momento, ancora poco diffusa.

La definizione citata individua due caratteristiche salienti dell'abilismo, l'atteggiamento discriminatorio e l'oggetto a cui esso è rivolto (le persone con disabilità). Tuttavia se ci limitassimo a considerare solo questi due aspetti non saremmo in grado di mettere a fuoco ulteriori elementi che consentono di descrivere e comprendere meglio questo fenomeno. Ad esempio, potremmo pensare che l'atteggiamento discriminatorio nei confronti delle persone con disabilità sia solo l'espressione di un agire individuale, il che ci porterebbe a considerare questi gravi episodi come tanti casi isolati.

È condivisibile ritenere che negli atteggiamenti discriminatori la componente individuale abbia un suo peso dal momento che ciascuno è responsabile del proprio modo di relazionarsi alle altre persone; sarebbe invece un

* Simona Lancioni è responsabile di Informare un'H - Centro Gabriele e Lorenzo Giuntinelli di Peccioli (Pisa).

errore sottovalutare l'influenza che la società e la cultura di un dato Paese e di una data epoca esercitano su ciascun componente della società, ed anche sull'agire collettivo.

Sotto questo profilo è interessante riflettere su alcune delle classificazioni elaborate dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) in materia di disabilità. La *Classificazione Internazionale delle menomazioni, delle disabilità e degli handicap ICDH* (OMS, 1980), ad esempio, si basava su tre elementi fondamentali: la menomazione, intesa come danno organico e/o funzionale; la disabilità, intesa come perdita di capacità operative conseguita dalla persona a causa della menomazione; e l'handicap inteso come le difficoltà che l'individuo incontra nell'ambiente circostante a causa della menomazione. In questo approccio sia la disabilità che l'handicap erano considerati un problema dell'individuo che scaturiva dalla circostanza di avere una menomazione.

Vent'anni dopo, con la *Classificazione Internazionale del Funzionamento, Disabilità e Salute ICF* (OMS, 2001), l'OMS in relazione ai loro contesti esistenziali – sociale, familiare, lavorativo – allo scopo di individuare le barriere che nel contesto socio-culturale di riferimento possono causare disabilità. La disabilità non è più considerata una causa diretta della menomazione, ma il risultato di una complessa relazione tra la condizione di salute di ciascun individuo e l'insieme dei fattori personali e ambientali che rappresentano le sue circostanze di vita. In questo approccio, date le proprie condizioni di salute, ogni individuo può trovarsi in un ambiente con caratteristiche che possono limitare o restringere le sue capacità funzionali e di partecipazione sociale.

La società, nel suo definirsi e nel costruire ed organizzare ambienti, servizi e attività, ha dunque una responsabilità diretta nel consentire e facilitare o, al contrario, inibire la partecipazione di ciascun individuo in tutti gli ambiti della vita. Com'è facile intuire, relazionarsi alle persone con disabilità considerando la disabilità come un problema individuale che scaturisce da una menomazione (modello medico), oppure considerando la stessa come l'esito di un complesso di fattori (modello bio-psico-sociale), ha un suo peso sia nell'orientare le condotte individuali e collettive, sia nel tracciare la linea di demarcazione che c'è tra includere ed escludere, tra accogliere e discriminare. La qual cosa ci permette di individuare un altro tratto dell'abilismo: la sua connotazione sistemica. Detto in altri termini, chi discrimina le persone con disabilità può agire sia individualmente che collettivamente, ma spesso pone in essere la sua condotta facendo riferimento ad una cultura deresponsabilizzante rispetto al fatto che l'atteggiamento discriminatorio è esso stesso concausa di disabilità.

Un altro limite della definizione iniziale è quello di non esplicitare quali sono gli esiti dell'atteggiamento discriminatorio nei confronti delle persone con disabilità. Posto che l'abilismo ha una valenza sistemica, il suo esito è quello di comprimere le libertà fondamentali ed i diritti umani sanciti in modo esplicito nella *Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità* (del 2006), un fondamentale trattato internazionale ratificato anche dall'Italia con la Legge 18/2009. Aggiungendo quindi un altro elemento possiamo affermare che l'abilismo è un sistema oppressivo, e che, in quanto tale, funziona con dei meccanismi non dissimili da quelli che si riscontrano in altri sistemi oppressivi (quali sono, ad esempio, il razzismo, il sessismo, l'antisemitismo, l'omofobia, il classismo, ecc.).

La riflessione condotta sino ad ora richiede qualche precisazione. La prima precisazione riguarda il concetto di discriminazione che è stato utilizzato nella sua accezione negativa, ossia quella di riservare un trattamento differenziato e sfavorevole nei confronti di una persona o di un gruppo in ragione di una caratteristica personale.

È tuttavia necessario tenere presente che diversificare, classificare e distinguere sono modalità che fanno parte del nostro processo di apprendimento: lo stesso fatto di distinguere alcune persone dalle altre – ad esempio, le persone con disabilità da quelle non disabili – è una forma di discriminazione, e non c'è niente di male ad utilizzare questa modalità purché sia ben chiaro che le finalità del suo impiego sono puramente conoscitive, che è legittimo farvi ricorso per promuovere politiche di riconoscimento dei diritti dei gruppi marginalizzati, e che non possono essere impiegate per creare gerarchie tra esseri umani. Cosa, quest'ultima, che è propria sia dell'abilismo che degli altri sistemi oppressivi.

L'altra precisazione riguarda il concetto di persona con disabilità. In merito a questo concetto va puntualizzato che utilizzare tale espressione esprime un'astrazione sotto due differenti profili.

Le forme di disabilità sono tante e diverse, ed anche le macro categorie comunemente utilizzate per organizzare la materia – disabilità fisiche, sensoriali, intellettive, psichiatriche e plurime – sono del tutto inadeguate a descrivere le tante situazioni che possono essere ricomprese in ciascuna di queste espressioni.

L'altro aspetto riguarda il fatto che le persone con disabilità, al pari di tutte le altre persone, non sono mai *solo* persone con disabilità, esse hanno ed esprimono molte identità. In quanto persone possono essere uomini, donne o identificarsi con un genere non binario; sempre in quanto persone avranno un orientamento sessuale che non necessariamente deve essere ete-

rosessuale; sotto il profilo della cittadinanza la persona disabile potrebbe essere italiana, straniera, immigrata, rifugiata, apolide, ecc.; sotto il profilo dell'età conoscerà diverse stagioni della vita esprimendo caratteristiche ed esigenze che cambiano nel tempo; sotto il profilo economico può collocarsi in diverse classi sociali; anche sotto il profilo lavorativo le situazioni possono essere innumerevoli... e potremmo andare avanti individuando molte altre ulteriori caratteristiche.

Tenere presente questo aspetto è fondamentale perché quando una stessa persona incarna simultaneamente più caratteristiche suscettibili di causare discriminazione, quella stessa persona si troverà esposta ad una discriminazione multipla. Sono esposte a discriminazione multipla, ad esempio, le donne con disabilità poiché subiscono discriminazioni sia in quanto donne, sia in quanto persone con disabilità.

Quando questi fattori di discriminazione si combinano tra loro in modo da intrecciarsi a vicenda e da risultare inseparabili si parla invece di discriminazione intersezionale.

2. L'approccio intersezionale

Non posso mai subire discriminazioni di genere se non come persona con disabilità; non posso mai subire discriminazioni per la disabilità se non come donna. Non posso disaggregarmi né può farlo chiunque possa discriminarmi. Non mi inserisco in scatole separate di motivi di discriminazione. Anche quando sembra essere rilevante un solo motivo di discriminazione, i suoi effetti riguardano la mia persona nella sua interezza (Pothier, 2001, p. 59).

Questo breve estratto, scritto da Dianne Pothier (1954-2017), docente di diritto ed attivista canadese con una disabilità visiva dovuta all'albinismo, esprime con estrema chiarezza una delle maggiori difficoltà con le quali si trovano ad avere a che fare le persone soggette a discriminazioni multiple, quella di venire *smembrate* ed incasellate in «scatole separate di motivi di discriminazione» (*ibidem*, p. 59).

Questa tendenza a considerare separatamente i diversi motivi di discriminazione ha contribuito a rendere invisibili le discriminazioni multiple ed intersezionali e spiega anche, ad esempio, perché l'associazionismo delle persone con disabilità abbia iniziato ad occuparsi di questioni di genere solo in tempi relativamente recenti, e anche quello delle donne solo ultimamente stia iniziando a prendere in considerazione la particolare situazione delle donne con disabilità. Ovviamente, analoghe osservazioni si possono fare anche per

altre discriminazioni multiple sperimentate, ad esempio, dalle persone disabili immigrate, o appartenenti alla comunità LGBTQIA+ (Lesbiche, Gay, Bisessuali, Transessuali, *Queer*, Intersessuali e Asessuali).

Definire l'abilismo come un sistema oppressivo offre il vantaggio di poter attingere, pur con i dovuti adattamenti, alle competenze ed agli strumenti maturate e predisposti in altri contesti di lotta all'oppressione. Sotto questo profilo si rivela particolarmente prezioso e utile lo sterminato lavoro prodotto nell'ambito dei femminismi.

Lo stesso concetto di intersezionalità, utilizzato in precedenza in relazione alla discriminazione dovuta a più fattori interconnessi, si deve all'attivista e giurista statunitense Kimberlé Williams Crenshaw (1959), che lo propose in un articolo del 1989 nel quale ha indagato l'oppressione delle donne nere nella società statunitense.

Ma ancora prima che Crenshaw proponesse un nome per l'intreccio di oppressioni che deriva dalla sovrapposizione o intersezione di diverse identità sociali nella stessa persona, una riflessione implicita era già presente nel femminismo nero e nel movimento antischiavista del diciannovesimo secolo, e probabilmente si possono trovare tracce ancora precedenti¹. Una visione anticipatrice di quello che prenderà il nome di femminismo intersezionale si può trovare, ad esempio, anche in Audre Lorde (1934-1992), la poeta di Harlem (New York), che amava autodefinirsi «Nera, Lesbica, Madre, Guerriera, Poeta» (Magazzeni, 2018, p. 9), una lista di identità alla quale, se i tempi culturali fossero stati maturi, avrebbe potuto aggiungere anche quella di disabile, giacché sin da piccola ha manifestato un deficit visivo. Con quell'elenco di caratteristiche Lorde intendeva significare che nessun termine era sufficiente a definirla compiutamente, giacché lei è sempre stata tante cose insieme, un concetto che, come abbiamo visto, si applica ad ogni persona.

Per spiegare che l'oppressione e la discriminazione subita dalle donne nere non può essere compresa considerando in modo separato le variabili del genere e della razza, Crenshaw utilizza la metafora dell'incrocio stradale, individuando nell'intreccio delle diverse identità:

[...] un'analogia con il traffico di un incrocio [di strade], che viene e va in tutte e quattro le direzioni. Così, la discriminazione può scorrere nell'una e nell'altra direzione. E se un incidente accade in corrispondenza di un incrocio, può essere stato causato dalle macchine che viaggiavano in una qualsiasi delle direzioni e, qualche volta, da tutte. Allo stesso modo, se una donna nera si fa male a un incrocio, il suo infortunio potrebbe derivare dalla discriminazione sessuale o dalla discriminazione razziale [...] Ma non è sempre facile ricostruire un incidente: a

¹ A tal proposito cfr. Hearn, 2017.

volte i segni della frenata e le lesioni semplicemente stanno a indicare che questi due eventi sono avvenuti simultaneamente; dicendo poco su quale conducente abbia causato il danno (Crenshaw, 1989, p. 149, traduzione mia).

Ovviamente la riflessione non si limita alle sole due variabili del genere e della razza/etnia, e nel contrasto all'oppressione è necessario considerare insieme tutte le categorie che stanno alla base delle diseguaglianze sociali, e dunque, oltre al genere e alla razza/etnia, anche l'età, la nazionalità, l'orientamento sessuale, la disabilità, la classe sociale, la religione, la casta, la cultura, l'educazione e altre caratteristiche che possono essere simultaneamente presenti e che interagiscono a molteplici livelli. Detto in termini ancora più chiari, ogni forma di oppressione (e dunque anche l'abilismo) può essere combattuta in modo efficace solo considerando la persona nella sua interezza.

3. Alcuni progetti e iniziative in tema di genere e disabilità in Italia

Sebbene non siano moltissimi e descrivano un quadro frammentato, anche qui in Italia sono stati realizzati progetti e intraprese iniziative in tema di disabilità improntati ad una prospettiva intersezionale. Accenniamo di seguito a qualcuno di questi progetti e iniziative sottolineando che l'elenco non è esaustivo. In particolare faremo riferimento principalmente a progetti e iniziative che hanno considerato simultaneamente la disabilità ed il genere².

L'attenzione alla discriminazione multipla a cui sono soggette le donne con disabilità è molto cresciuta negli ultimi anni. Questo si deve principalmente al fatto che la *Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità* ha accordato grandissimo rilievo alle questioni di genere (cfr. artt. 3 (g), 6, 8, 16, 25, 28 e 34), anche se, a dire il vero, la circostanza che già nel 2009 l'Italia avesse ratificato la Convenzione ONU almeno inizialmente non è stato di per sé un motivo sufficiente a richiamare un'attenzione significativa sulla condizione delle donne con disabilità.

Le cose hanno iniziato a cambiare a partire dal 2016 quando il Comitato ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità, l'organo di esperti indipendenti preposto a monitorare l'attuazione della Convenzione in questione, nelle sue Osservazioni conclusive al primo rapporto presentato dall'Italia, ha rivolto

² In merito a tali temi suggeriamo la consultazione specifica sezione documentaria in tema di donne con disabilità contenuta nel sito del centro Informare un'H: www.informareunh.it/documentazione/donne-con-disabilita (visitato il 21 agosto 2021).

al nostro Paese molteplici richiami, diversi dei quali centrati sulle nostre inadempienze in materia di disabilità al femminile. Inoltre nello stesso anno il Comitato ONU ha pubblicato il Commento generale n. 3 sulle donne e le ragazze con disabilità, un importante *libretto di istruzioni* attraverso il quale forniva agli Stati parti precise indicazioni su come dovessero essere applicate le disposizioni in materia di genere e disabilità contenute nella Convenzione (cfr. Comitato sui Diritti delle Persone con Disabilità, 2016; UN, Committee on the Rights of Persons with Disabilities, 2016, punti 13, 14, 20, 44, 61, 62, 69 e 70).

3.1 Un'indagine sull'accessibilità dei servizi di ginecologia e ostetricia alle donne con disabilità

Uno dei primi progetti interessanti realizzati in tema di disabilità al femminile è una ricerca condotta nel 2013 dal Gruppo Donne UILDM (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare) dal titolo *L'accessibilità dei servizi di ginecologia e ostetricia alle donne con disabilità*.

L'indagine è stata condotta attraverso un questionario rivolto ad un campione non probabilistico di 61 strutture ed enti sanitari pubblici. I dati raccolti hanno evidenziato come nella progettazione, nella realizzazione e nell'organizzazione dei servizi sanitari non fosse stato ancora recepito un approccio sistemico dell'accessibilità, ossia un modo di guardare all'accessibilità che non si limita a considerare i singoli ambienti o servizi, ma colloca gli stessi all'interno di un sistema complesso, di ambienti e servizi, coordinato e funzionante.

Molte delle strutture, soprattutto quelle situate in piccoli Comuni, hanno dichiarato un numero di ore settimanali di apertura dei servizi molto basso (2, 4, 5, 6, 8 ore), e una generale propensione ad erogare i servizi al mattino, un aspetto che ha una ricaduta sotto il profilo della conciliazione dei tempi di vita con quelli lavorativi. Solo in 32 strutture (52.46 %) è presente una reception, ma in 7 casi è stata segnalata la presenza di ostacoli lungo il percorso per raggiungerla e, in altrettanti, non c'è la possibilità di avvicinarsi agevolmente al banco informazioni con la sedia a rotelle. Inoltre 26 strutture sanitarie (il 42.62 % del campione) non dispongono di un bagno accessibile alle persone con disabilità, ed il 63.93 % delle loro sedi o non è servita da mezzi di trasporto pubblici, o è servita da mezzi di trasporto pubblici inaccessibili alle persone con disabilità. Solo 23 – il 38.33 % – delle 60 strutture che effettuano le visite ostetrico-ginecologiche dispone di uno spogliatoio sufficientemente ampio da consentire il movimento di una persona in sedia

a rotelle e di un eventuale accompagnatore/trice, e due di essi non garantiscono la riservatezza della paziente. Solo una minima parte dei medici che svolgono le visite ostetrico-ginecologiche ha ricevuto una formazione sulle diverse disabilità (motoria, sensoriale ed intellettuale), ed è stata riscontrata una generale impreparazione delle strutture sanitarie nel gestire le manovre di movimentazione delle pazienti che si spostano con la sedia a rotelle per consentire alle stesse di raggiungere il lettino ginecologico.

3.2 Il Progetto Aurora in tema di violenza di genere e disabilità

Sempre nel 2013 in Toscana, a Empoli, l'Associazione Frida ha realizzato il Progetto Aurora in tema di violenza di genere e disabilità (anche se il relativo rapporto di ricerca è stato pubblicato nel 2014).

Molte delle informazioni contenute nella ricerca sono state raccolte grazie a 20 interviste semi-strutturate rivolte ad operatori e ad operatrici che lavorano presso i servizi rivolti alle persone con disabilità. Altre informazioni sono state raccolte attraverso lo sportello specializzato e dedicato all'accoglienza ed al sostegno di donne disabili vittime di violenza domestica e sessuale, anch'esso realizzato nell'ambito del Progetto Aurora.

Il progetto in questione ha sondato la violenza nei confronti delle donne con disabilità in una prospettiva di genere, ossia focalizzandosi principalmente sulle violenze agite dagli uomini sulle donne: violenze fisiche, violenze psicologiche, violenze sessuali e violenze economiche. Da esso è emerso che le donne con disabilità, al pari delle altre donne, possono essere vittime di tutti questi tipi di violenze, ma in presenza di una disabilità la violenza può assumere ulteriori e specifiche caratteristiche: in ambito di salute sessuale può accadere, ad esempio, che le donne con disabilità siano sottoposte a sterilizzazione forzata o ad aborto coercitivo (due violazioni dei diritti umani alle quali, di solito, non sono soggette le altre donne); una donna senza disabilità può più facilmente allontanarsi dal partner che l'ha picchiata, quella con disabilità potrebbe ritrovarsi nella situazione di non avere alcuna possibilità di fuga, e di doversi rivolgere proprio al partner violento per essere aiutata nel soddisfacimento dei bisogni primari (Forum Europeo sulla Disabilità e Fundación CERMI Mujeres, 2017). Pertanto, pur essendo la prospettiva di genere pertinente ed utile al fine dell'analisi del fenomeno in questione, essa non può considerarsi esaustiva. Inoltre la violenza nei confronti delle donne con disabilità importanti (tali da richiedere assistenza alla persona) scaturisce molto frequentemente nell'ambito del lavoro di cura, ed essendo i

lavori di cura, soprattutto in Italia, in larga misura demandati alle donne, non è infrequente che il soggetto abusante/violento sia anch'esso una donna.

Dunque anche in questi casi la prospettiva di genere, intesa come prevaricazione di un genere su un altro, si rivela inadeguata visto che la vittima e l'aggressore hanno lo stesso genere di appartenenza. Questi pochi elementi mettono in luce che quello della violenza nei confronti delle donne con disabilità è un tema che va affrontato in prospettiva intersezionale.

3.3 Donne con disabilità - Stare di casa nella città

Uno dei progetti più innovativi in materia di disabilità al femminile è certamente *Donne con disabilità - Stare di casa nella città*. Esso è stato realizzato dall'Associazione Liberedonne (2016) che gestisce la Casa delle donne di Ravenna e finanziato dal Comune della città romagnola.

Il progetto si è proposto di rispondere alle seguenti domande: quanto è inclusiva e sicura la città per le donne con disabilità o per le madri di figli con disabilità? Come sono vissuti spazio e tempo in relazione alla fruizione della città? Piccola, pianeggiante e con una buona presenza di servizi, Ravenna è vissuta così dalle donne con disabilità o dalle madri di figli con disabilità che hanno partecipato al progetto.

Gli aspetti della città che sono risultati facilitanti per chi ha una disabilità sono paradossalmente anche la fonte delle criticità segnalate dalle partecipanti. Come ha raccontato Piera Nobili, architetta, direttrice tecnica del Criba Emilia-Romagna (Centro Regionale di Informazione sul Benessere Ambientale) e socia della Casa delle donne di Ravenna:

Ravenna è piccola, alle sette di sera si spegne e pur essendoci molte proposte culturali si svuota con conseguente insicurezza e difficoltà a muoversi perché non ci sono i mezzi di trasporto —, è pianeggiante ma la poca manutenzione su strade e marciapiedi la rendono di difficile accessibilità per chi ha una disabilità sensoriale o motoria. Infine, i servizi ci sono ma spesso non sono collegati tra loro, costringendo chi ha una disabilità a doversi informare per capire come approcciarsi a questi e spesso a dover ripetere procedure già fatte.

Il progetto è stato condotto con interviste di gruppo a donne con disabilità e con figli con disabilità e con interviste narrative a cui hanno partecipato 24 donne. Sempre Piera Nobili ha ricordato che:

Non è stato facile intercettarle perché per loro non è semplice partecipare, per motivi legati a imprevisti della vita quotidiana, per la difficoltà di organizzare il

quotidiano per sé o per la mancanza di qualcuno che le accompagnasse nel luogo dove si svolgevano le interviste.

Casa, sicurezza, lavoro sono alcuni dei temi emersi dalle interviste. In particolare la casa è stata descritta da alcune donne sia come un luogo in cui muoversi in libertà ed essere autonome, ma anche come una gabbia da cui non si esce se non in compagnia, soprattutto la sera o la notte, per la percezione di una minore sicurezza dovuta al fatto di essere donne e avere una disabilità. È emerso anche il tema della vigilanza, «ma non in termini di maggiore presenza di autorità – ha precisato l’architetta –, tutte le donne hanno parlato di fiducia, socializzazione, vivibilità come risorse per rendere la città più sicura. Questo dimostra una grande maturità».

3.4 Il Secondo Manifesto sui diritti delle Donne e delle Ragazze con Disabilità nell’Unione Europea

In questa breve rassegna dei progetti/strumenti che hanno contribuito a dare visibilità alle questioni del genere connesso alla disabilità non può mancare il *Secondo Manifesto sui diritti delle Donne e delle Ragazze con Disabilità nell’Unione Europea. Uno strumento per attivisti e politici*, adottato nel 2011 dal Forum Europeo sulla Disabilità (EDF) in seguito ad una proposta del Comitato delle Donne del Forum stesso, e tradotto in lingua italiana nel 2017.

Si tratta di uno straordinario lavoro di riflessione, elaborazione e proposta per contrastare la discriminazione multipla che può interessare le donne e le ragazze con disabilità per il semplice fatto di essere sia donne che disabili. Essendo stato elaborato dalle donne con disabilità intervenute al Forum Europeo in rappresentanza dei rispettivi Paesi, esso costituisce anche un eccellente esempio di auto-rappresentanza femminile, in ossequio al principio *Nulla sulle donne con disabilità senza le donne con disabilità*.

Il *Secondo Manifesto* è strutturato in diciotto aree tematiche che ne rendono intuitiva la consultazione: uguaglianza e non discriminazione; sensibilizzazione, mass media ed immagine sociale; accessibilità; situazioni di rischio ed emergenze umanitarie; pari riconoscimento davanti alla legge ed accesso effettivo alla giustizia; violenza contro le donne; vivere nella comunità; diritti sessuali e riproduttivi; istruzione; salute; abilitazione e riabilitazione; lavoro ed occupazione; standard adeguati di vita e di protezione sociale; emancipazione e ruolo di guida; accesso alla cultura allo sport ed al tempo libero; intersezionalità, genere e disabilità; raccolta di dati e statistiche; cooperazione internazionale (cfr. Informare un’h – Centro Gabriele e

Lorenzo Giuntinelli, 2018). Per rendere lo strumento il più accessibile possibile, alla versione in lingua italiana sono seguite anche la versione facile da leggere e quella in comunicazione aumentativa alternativa (CAA)³.

Da quando è stato tradotto in italiano hanno aderito al *Secondo Manifesto* 57 tra enti pubblici e privati. Tra questi figurano: la Regione Emilia-Romagna; 12 Comuni; due federazioni di associazioni di persone con disabilità: FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap) e FIRST (Federazione Italiana Rete Sostegno e Tutela Diritti delle persone con disabilità); numerose associazioni/centri di persone con disabilità, associazioni di donne, centri antiviolenza.

3.5 *Le iniziative dell'Associazione Verba*

È raro trovare in Italia associazioni di persone con disabilità che hanno assunto il tema genere e disabilità quale tratto caratterizzante della propria attività. Sotto questo profilo merita di essere segnalata l'Associazione Verba di Torino, che avendo un direttivo ed una base associativa composta in maggioranza da donne con disabilità, orienta la sua attività al fine di promuovere specifiche iniziative nel campo delle pari opportunità e dell'inclusione sociale con particolare attenzione al genere.

Costituitasi nel 1999, Verba gestisce, in collaborazione l'ASL Città di Torino – Consultori Familiari, l'ambulatorio Il Fior di Loto creato per garantire l'accesso alle prestazioni ginecologiche alle donne con disabilità anche grave. L'ambulatorio dispone di spazi strutturalmente adeguati, e di personale formato a dare risposte personalizzate e studiate sulla base delle singole esigenze; prevede tempi più lunghi per svestirsi, rivestirsi, fare i passaggi posturali con o senza sollevatore, per le traduzioni dell'interprete LIS (lingua dei segni italiana), o per accogliere donne con disabilità intellettiva spaventate dall'ambiente e dalla presenza di persone poco familiari (per mettere a proprio agio le donne con disabilità intellettiva viene garantita una certa continuità terapeutica: trovare sempre la stessa ginecologa si è rivelato utile a calmare diffidenza e stati ansiosi); opera attraverso un'equipe multidisciplinare (ginecologa, ostetrica e psicologa) che permette di erogare più prestazioni in unico appuntamento facilitando, in questo modo, chi ha difficoltà di spostamento.

Tra i servizi offerti da Verba vi è anche il progetto Ben-Essere⁴ che propone percorsi per prendersi cura di sé stessi al fine di riappropriarsi della

³ www.informareunh.it/2manifestodonnedisabiliuecaa (visitato il 21 agosto 2021).

⁴ www.comune.torino.it/pass/benessere (visitato il 24 agosto 2021).

propria immagine e cercare il proprio stile di rappresentazione dopo l'*incontro* con la disabilità o la malattia. Si tratta di un approccio non medicalizzato nella cura del proprio corpo: non fisioterapia ma *smokey eyes* (in italiano significa letteralmente *occhi fumosi*, ed è un trucco che mette in risalto gli occhi colorandoli con tonalità intense e forti), non iniezioni di farmaci ma manicure, non il tocco doloroso di un medico ma quello piacevole di un massaggio al viso. Infine Verba gestisce un servizio antiviolenza⁵ rivolto sia a donne che a uomini con disabilità, uno dei pochi presenti in Italia con una formazione specifica per accogliere questo tipo di utenza.

3.6 L'indagine VERA in tema di violenza di genere contro le donne con disabilità

La violenza nei confronti delle donne con disabilità è un fenomeno doloroso e drammatico sul quale però esistono pochissimi dati. Gli ultimi dati disponibili (Istat, 2015), ci dicono che il 31,5% delle donne senza limitazioni ha subito una qualche forma di violenza fisica o sessuale nel corso della propria vita, la percentuale sale al 36,6% per le donne con disabilità; il rischio di subire stupri o tentati stupri è doppio per le donne con disabilità (10%) rispetto a quelle senza limitazioni (4.7%); il 31,4% delle donne con gravi limitazioni ha subito violenza psicologica dal partner attuale, mentre per le altre donne la percentuale è del 25%; infine, anche rispetto allo stalking prima o dopo separazione si registra una sensibile differenza tra le donne che lo hanno subito: 21,6% per le donne con gravi limitazioni, e 14,3% per le donne senza limitazioni.

Per colmare questa lacuna informativa nel 2018-2019 la FISH in collaborazione con l'associazione Differenza Donna hanno condotto la prima edizione dell'indagine denominata VERA (*Violence Emergence, Recognition and Awareness*, in italiano *Emergenza, riconoscimento e consapevolezza della violenza*), specificamente rivolta a donne con disabilità (Fondazione Italiana per il Superamento dell'Handicap, 2019). L'indagine è stata condotta attraverso un questionario online a cui ha risposto un campione non probabilistico di 519 intervistate con differenti disabilità.

Il 65,3% (339 donne) ha subito una qualche forma di violenza, ma solo una parte delle intervistate (33%) riconosce effettivamente come violenza ciò che ha subito o che continua a subire. La forma di violenza più ricorrente è quella psicologica, subita dal 54% delle donne; segue la molestia sessuale,

⁵ www.prismatorino.it/?page_id=171 (visitato il 24 agosto 2021).

che include anche le violenze a sfondo sessuale che si verificano attraverso il web (37%); la violenza fisica (24%) e la violenza economica (7%). La violenza è perpetrata prevalentemente da persone note alla vittima (80% dei casi). Nel 51% dei casi si tratta di una persona affettivamente vicina, ossia il partner, attuale o passato, o un altro familiare; nel 21% si tratta di un conoscente e nell'8% di un operatore. Solo il 37% delle donne che dichiarano di aver subito una qualche forma di violenza tra quelle indicate afferma di aver reagito. Fra queste una quota più residuale di donne ha deciso di confidarsi, in cerca di aiuto, con la propria rete di familiari e amici (6,5%) o si è rivolta al servizio competente, ossia ad un Centro antiviolenza (5,6%).

3.7 Mozioni in tema di discriminazione multipla delle donne con disabilità

I primi risultati dell'indagine VERA furono presentati a Roma l'11 dicembre 2018 in occasione di un incontro pubblico al quale hanno preso parte diverse parlamentari che uscirono da quell'incontro determinate a portare il tema della discriminazione multipla e della violenza nei confronti delle donne con disabilità in Parlamento.

Fu così che il 15 ottobre 2019 alla Camera dei Deputati del nostro Parlamento sono state discusse e approvate all'unanimità quattro differenti Mozioni presentate da diversi schieramenti, e finalizzate a contrastare la discriminazione multipla che colpisce le donne con disabilità. Questi gli estremi: Mozione 1-00243, Mozione 1-00262, Mozione 1-00263, Mozione 1-00264. Esse toccano i seguenti temi: impegno di carattere generale di contrasto alla discriminazione multipla, diritti sessuali e riproduttivi, diritto alla salute, violenza di genere, studio, lavoro, sensibilizzazione, accessibilità, sport, raccolta dati. Pur essendo un fatto politicamente rilevante, l'approvazione delle Mozioni ha una semplice valenza simbolica poiché esse non sono giuridicamente vincolanti e non prevedono alcun finanziamento delle misure prospettate.

3.8 Il Rapporto di valutazione del GREVIO

Il fatto di aver ratificato (come da disposizione contenuta nella Legge 77/2013) la Convenzione di Istanbul (Council of Europe, 2011) – ovvero la Convenzione del Consiglio d'Europa sulla prevenzione e la lotta contro la violenza nei confronti delle donne e la violenza domestica –, impegna l'Italia a recepire i rapporti di valutazione pubblicati periodicamente dal GREVIO,

il Gruppo di esperti/e indipendenti responsabile del monitoraggio dell'attuazione Convenzione in questione.

Il primo Rapporto di valutazione sulla situazione italiana (GREVIO, 2020) contiene molte raccomandazioni a tutela delle donne con disabilità, tra le quali figurano: misure per prevenire e combattere la violenza che colpisce le donne che sono o potrebbero essere esposte alla discriminazione intersezionale, tra le quali ci sono le donne con disabilità; l'integrazione della prospettiva di tali donne nella progettazione, attuazione, monitoraggio e valutazione delle politiche di prevenzione e lotta alla violenza contro le donne, sostenendo, finanziando e cooperando strettamente con le organizzazioni che le rappresentano; l'integrazione delle questioni di genere e la prevenzione della violenza di genere nelle attività dell'organismo nazionale incaricato di combattere la discriminazione e nei programmi adattati alle esigenze specifiche di queste donne; misure volte ad accrescere la consapevolezza delle vittime in merito ai loro diritti e al diritto di accesso ai servizi di protezione e di supporto; misure per sviluppare e migliorare l'accessibilità dei servizi di protezione e di sostegno; misure volte a sostenere la ricerca e ad aggiungere indicatori specifici nella raccolta dei dati relativi alla violenza contro le donne che sono o potrebbero essere esposte alla discriminazione intersezionale; l'indicazione di sviluppare campagne mirate, sia a livello nazionale che locale, con il coinvolgimento delle organizzazioni di base e delle organizzazioni femminili specializzate, anche al fine di raggiungere i gruppi di donne e ragazze vulnerabili e rispondere alle loro esigenze specifiche; misure volte ad assicurare l'effettiva applicazione dell'obbligo di dovuta diligenza per prevenire, indagare, punire e provvedere al risarcimento adeguato delle vittime; l'indicazione che le informazioni che per legge devono essere fornite alle vittime di violenza siano adeguate e accessibili alle donne con disabilità; l'intensificazione degli interventi di formazione per prevenire la vittimizzazione secondaria, unita alla raccomandazione rivolta sia ai servizi di supporto generale, che a quelli di supporto specializzati, di prestare particolare attenzione alle esigenze delle vittime che sono o potrebbero essere esposte a discriminazione intersezionale e/o ai gruppi di vittime che sono resi vulnerabili da circostanze particolari, incluse, ma non solo, le vittime con disabilità.

3.9 Il progetto «Disabilità: la discriminazione non si somma, si moltiplica»

Un ultimo progetto interessante sotto il profilo dell'approccio intersezionale è quello intitolato *Disabilità: la discriminazione non si somma, si mol-*

tiplica. Azioni e strumenti innovativi per riconoscere e contrastare le discriminazioni multiple (del 2020), promosso dalla FISH e finanziato dal Ministero del lavoro e delle politiche sociali.

Il progetto si è sviluppato attraverso cinque assi di discriminazione multipla cui sono spesso soggette quelle persone che assommano alla disabilità ulteriori fattori di rischio, quali il genere, l'età (minori e anziani), l'orientamento sessuale e la cittadinanza. Sono stati realizzati e registrati cinque seminari tematici ed un evento conclusivo. Sono stati prodotti quattro kit informativi divulgativi (alcuni in diverse versioni e lingue). Sono state condotte tre ricerche: la seconda edizione dell'indagine VERA, una sui/sulle migranti con disabilità, e una sulle persone disabili della comunità LGBTQIA+. Infine sono stati predisposti due percorsi di formazione a distanza (FAD) sul tema della violenza nei confronti delle donne con disabilità e sulle persone con disabilità divenute anziane. Tutto il materiale è fruibile online dalla pagina dedicata nel sito della FISH.

10. Abilismo e audismo: una scuola audiocentrica?

di *Marco Genise**

1. Cosa si intende con *audismo*

L'audismo è una forma di discriminazione nei confronti della comunità Sorda e si manifesta con un comportamento attraverso il quale le persone udenti giudicano l'intelligenza e il successo delle persone sorde, pensando che la lingua parlata e i suoi suoni siano superiori rispetto alla lingua dei segni (fonocentrismo). Si presume che la felicità della persona sorda dipenda dalla fluente acquisizione della lingua e dal conformarsi alla cultura udente, adeguandosi agli stessi standard e comportamenti delle persone udenti (Humphries, 1975).

Il termine audismo è stato coniato da Tom Humphries, professore dell'Università di San Diego e autore di varie ricerche sulla comunità Sorda, nelle quali evidenzia l'oppressione dell'identità sorda non solo da parte degli udenti, ma anche da parte dei sordi che parlano la lingua degli udenti (oralisti). Infatti, egli afferma che l'audismo appare nella struttura di classe della cultura sorda, quando coloro la cui lingua è uguale o simile a quella della cultura degli udenti si sentono in posizione di superiorità.

Anche Bauman (2004) nell'Enciclopedia Britannica¹ definisce l'audismo come il più grande problema da risolvere per gli individui sordi. È di fondamentale importanza stabilire se la lingua dei sordi debba essere una lingua parlata o una lingua dei segni e quanto distaccarsi dalla parola diventi motivo di esclusione e isolamento.

Esistono tre livelli di audismo:

* Marco Genise è sordo, portatore di impianto cocleare e bilingue (italiano/LIS). Durante il percorso di studi in Scienze dell'Educazione ha svolto un anno di volontariato a Berlino. Attualmente è iscritto al Corso di laurea magistrale in Scienze Pedagogiche presso l'Università degli Studi di Torino.

¹ www.britannica.com/topic/audism.

- *individuale* (micro-aggressione): udenti verso s/Sordi e Sordi verso sordi. Con Sordi si intendono coloro che vivono la propria sordità come appartenenza a una minoranza etnica; con sordi si intendono, invece, coloro che la vivono come minorazione. Nel primo caso, la sordità è vissuta come identità linguistica e culturale; nel secondo caso, come una disabilità, come un deficit che va compensato attraverso un intervento medico o riabilitativo. I sordi si definiscono anche non udenti, audiolesi, ipoacusici;
- *istituzionale* (meso-aggressione): la sordità è un handicap, perché le istituzioni non adeguano gli ambienti ed i contesti al loro funzionamento. Lo stato dovrebbe occuparsi dei Sordi in questo senso e non solo attraverso l'assistenza e i sussidi di invalidità;
- *ideologico* (macro-aggressione): il dominio della maggioranza degli udenti nel sistema sociale, culturale, politico, linguistico, educativo ed economico rafforza il fonocentrismo.

2. Breve storia dell'audismo

Il pregiudizio verso le persone sorde affonda le radici nel passato. Della sordità e dei Sordi si parla nell'antichità. Nel Cratilo di Platone, il dialogo tra Socrate ed Ermogene:

Socrate: «Rispondi a questa domanda: se non avessimo voce né lingua e volessimo a vicenda manifestarci le cose, non cercheremmo forse, come ora i muti, di significarle con le mani, con la testa e con le altre membra del corpo?».

Ermogene: «E come si potrebbe diversamente, o Socrate?».

Socrate: «Se poniamo volessimo indicare l'insù e il leggero leveremmo, credo, le mani verso il cielo cercando di imitare la natura medesima dell'oggetto; e se, al contrario, l'ingiù e il grave, le abbasseremmo verso la terra. E se volessimo indicare o un cavallo nell'atto di correre o un altro animale qualsiasi, sai bene che cercheremmo, di raffigurarli il meglio possibile col nostro corpo e con i nostri gesti» (Platone, Cratilo, 422e1 – 423b10).

Questa considerazione, se male interpretata, lascia spazio all'idea che le persone sorde non siano in grado di formulare un pensiero. In realtà, Platone aveva solo evidenziato l'incapacità di formulare in parole e non il pensiero.

Il diritto romano prevede, nel Corpus Iuris Iustinianus (531 d.C.), il godimento di alcuni diritti (fare testamenti, stipulare contratti, ecc.) solo per coloro capaci di scrivere, cosa impossibile, all'epoca, per la quasi totalità dei

Sordi. Di conseguenza ai Sordi vengono preclusi alcuni diritti, perché ritenuti incapaci di intendere e volere.

Dopo l'abolizione di lingua dei segni durante il Congresso di Milano nel 1880, è stato evidente quanto fosse radicata e diffusa la visione fonocentrica.

Di conseguenza si può ritenere che anche l'audismo esiste da molti secoli. Lane (1993), che ha esaminato la portata più ampia del fenomeno nelle comunità e nella società nel suo complesso, parla di «fenomeno riemerso». I contributi di Humphries (1975) e Lane (1993) al concetto di audismo hanno reso evidente questo fenomeno precedentemente nascosto, perché è difficile evidenziare e rilevare il contributo delle istituzioni alla diffusione di questo fenomeno sin dal passato, dato che le politiche sociali, in favore delle comunità, si mascherano spesso dietro il buon senso e le buone pratiche che hanno favorito l'egemonia della parola come norma.

La professoressa inglese americana Brueggemann (2009) ha identificato il sillogismo problematico su cui poggiava l'audismo metafisico:

- il linguaggio è umano;
- la parola è linguaggio;

quindi le persone sorde sono disumane e la sordità è un problema².

Gli studi neurolinguistici sulla natura grammaticale delle lingue dei segni hanno evidenziato che ogni essere umano è in grado di comunicare con diverse forme di linguaggio e che la parola non è l'unico linguaggio dell'umanità.

3. Discriminazioni verso le persone sorde

Oltre all'adattamento della condizione linguistica, le persone sorde devono adattarsi ai costumi e alle preferenze delle persone udenti. Le persone non sorde autorizzano codici di costruzione, standard architettonici e regole di sicurezza che decidono se gli allarmi visivi e gli standard strutturali degli edifici *deaf-friendly* saranno forniti alle persone sorde. Alle persone sorde non è permesso lo stesso potere di prendere o influenzare le decisioni riguardanti la propria vita, di cui godono abitualmente le persone udenti.

Gli allarmi visivi e i campanelli, ad esempio, dovrebbero essere considerati beni di prima necessità e gli appartamenti di persone sorde dovrebbero esserne fornite senza problemi. Nelle scuole frequentate da bambini e ragazzi sordi bisognerebbe proporre programmi aggiornati secondo le loro esigenze e fornire interpreti per gli studenti. Le classi dovrebbero essere riorganizzate

² www.britannica.com/topic/audism#ref1186214 (consultato in data 16/11/21).

con una disposizione dei banchi in cerchio, in modo che tutti abbiano le linee visive per comunicare efficacemente in LIS.

Come hanno sottolineato i sostenitori di Deaf Space, gli ambienti ben progettati avvantaggiano tutti. Non si tratta di accogliere, dice l'architetto David Lewis, in realtà si tratta di usare l'esperienza dei sordi come una sfida per creare uno spazio migliore. Non semplicemente per i sordi, ma per tutti (Stinson, 2013).

4. Forme di audismo

Sono molti i modi in cui l'audismo può essere testimoniato. Per quanto riguarda la mia esperienza, credo che non utilizzare la lingua dei segni in presenza di una persona s/Sorda, soprattutto se questa lo utilizza come unica forma di comunicazione, sia una ingiusta forma di discriminazione.

Considerare una persona inferiore solo perché ha una fragilità nella lingua orale, anche se è in grado di comunicare con la lingua dei segni mi sembra una forma di denigrazione oltre che ingiusta, illogica.

Anche l'insistenza che noi s/Sordi dobbiamo adattarci alle abitudini degli udenti è assurda. Il processo di crescita di una persona s/Sorda, sia dal punto di vista psicologico sia dal punto di vista fisico, passa attraverso processi differenti ma non per questo non validi. Per esempio, il mondo sensoriale per noi è completamente diverso perché possiamo percepire la presenza di un'auto o di una moto sulla strada attraverso le vibrazioni che sentiamo con il corpo. Allora alcuni rumori per noi possono essere molto fastidiosi anche se non sentiamo. Nei concerti, una batteria molto amplificata la sentiamo nello stomaco, motivo per cui io non seguo i concerti di musica rock.

Altro fenomeno frequente è il fatto che si pensi che i sordi non possano apprendere alcune discipline. Quando scelsi il liceo classico per proseguire il mio percorso scolastico dopo la scuola secondaria, ricordo benissimo gli sguardi di sufficienza e le difficoltà che ho avuto a causa dell'incomprensione dei docenti e dei compagni, per il fatto che avevano un pregiudizio verso la sordità. Non ho mai capito perché si pensa che i sordi debbano andare in istituti professionali e tecnici.

Anche l'idea che i sordi non possano imparare le lingue straniere mi sembra discriminante e frutto di un pregiudizio, considerando che ormai la maggior parte dei sordi utilizza la lingua dei segni e la lingua orale che, generalmente, apprende come seconda lingua.

Alcune forme di audismo, come ho già detto in precedenza, non riguardano solo forme di discriminazioni che attuano persone udenti nei confronti

delle persone sorde, ma si verificano anche tra s/Sordi. Penso per esempio alle forme di discriminazione tra sordi oralisti e sordi segnanti. A me è capitato di essere additato dai sordi segnanti, perché ho l'impianto cocleare. Altre volte mi è capitato di essere additato dagli oralisti, perché frequento i sordi segnanti e conosco la lingua dei segni. Esiste anche un altro tipo di discriminazione, tra sordi figli di sordi, quindi cresciuti nelle comunità dei sordi, e sordi figli di persone udenti.

Credo che, per evitare tutto questo, sia necessario diffondere la cultura sorda. Le persone sorde devono rappresentare se stesse e il loro modo di relazionarsi, consapevolmente senza sentirsi deficitarie, ma guardando positivamente il loro modo di essere e il diritto alla comunicazione attraverso la lingua dei segni, con la quale possono esprimere forme artistiche come la poesia e il teatro. Essere orgogliosi della propria sordità, orgogliosi di appartenere ad una comunità.

5. Come combattere l'audismo

La consapevolezza dell'audismo è aumentata ed è considerata una questione di diritti umani e di dignità per i sordi avere accesso a una lingua completamente umana che meglio si adatta alle loro esigenze di apprendimento visivo. Eppure, raramente, se ne parla rispetto ad altre discriminazioni e pregiudizi. Per esempio, non esiste una bibliografia italiana rispetto a questo tema.

Noi sordi dobbiamo fare in modo che le barriere per noi diminuiscano. Come? Innanzitutto, favorendo uno spirito di gruppo tra le persone sorde, maggiore coesione per raggiungere gli stessi obiettivi, impegnandoci direttamente in politica e nella società, rifiutando qualsiasi forma di assistenza e pretendendo contesti fatti su misura.

L'articolo 3 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità le riconosce per la prima volta in modo esplicito come persone «parte della diversità umana e dell'umanità stessa». La disabilità è il frutto dell'interazione con il contesto in cui vive e agisce. Non a caso in inglese «persone con disabilità» si dice «disabled people», cioè disabilitate, rese non abili dal contesto costruito a misura di cittadini *normodotati*. Sempre in inglese, la discriminazione nei confronti delle persone disabili si chiama *ableism*– termine più diffuso negli ambienti statunitensi – o *disableism*– più usato nel Regno Unito – e ha cominciato a diffondersi alla fine degli anni Ottanta. In Italia si usa il termine abilismo.

Il ddl Zan, anche se non è stato approvato, è stato sicuramente un modo per parlare di discriminazione delle persone con disabilità e darle un nome. Il mondo della disabilità ha però risposto tiepidamente. Questo dimostra che non c'è ancora un modo di ragionare che intende la crescita identitaria come collegata agli altri oltre che a sé stessi. È necessaria l'autodeterminazione. Chiedere direttamente alle persone sorde ciò che è importante per loro. L'ufficializzazione della lingua dei segni è un passo avanti, ma mentre da un lato c'è un gruppo di sordi che lo ritiene un evento importante e fondamentale; d'altra parte molti sordi non lo ritengono un fatto positivo, perché pensano che grazie agli ausili sempre più evoluti e ai percorsi riabilitativi sia possibile l'acquisizione della parola e che l'uso della LIS, per il fatto di avere necessità di un intermediario, limiti l'autonomia della persona sorda. Quindi anche in questo caso si è creata una forma di audismo. Bisogna prima colmare queste distanze.

6. La mia esperienza in una scuola audiocentrica

Tutti pensano che i portatori di impianto cocleare siano come gli udenti e che possono ascoltare tutto. Come è successo con la mia insegnante di sostegno, che pensava che io fossi in grado di seguire tutti discorsi fatti durante le lezioni.

Sono sordo dalla nascita. Per la mia educazione alla comunicazione, i miei genitori hanno seguito la via dell'oralismo, perché credevano fosse l'unica possibile. Quindi sin dalla scoperta della mia sordità, ho dovuto seguire un percorso di logopedia per imparare a parlare. All'età di 5 anni ho subito l'intervento di impianto cocleare.

Da piccolo non ho mai seguito la lezione interamente e mi perdevi nei miei pensieri durante le spiegazioni. L'insegnante di sostegno aveva sue convinzioni sull'impianto cocleare, ma non si è mai documentata e non mi ha chiesto quali fossero i miei bisogni, pensava che io capissi tutto e che fossi bravo a comunicare. Questo ha avuto come conseguenza uno scarso rendimento, nonostante il mio impegno. La soluzione a questa situazione è stata darmi compiti più facili e più semplici, come se io non fossi intellettivamente in grado di seguire gli argomenti nelle modalità proposte ai miei compagni; invece, era semplicemente un fatto linguistico e sarebbero bastati solo piccoli accorgimenti per favorire i miei apprendimenti e conseguire gli stessi risultati dei miei compagni

Quando frequentavo la scuola elementare, avevo molte difficoltà. Comunicavo poco con i miei compagni. Facevo solitamente domande, perché ero

curioso, ma nelle conversazioni non capivo niente. Non riuscivo a seguire l'insegnante quando spiegava. Fino al quarto anno delle superiori, ho sempre avuto un'insegnante di sostegno.

Il periodo delle scuole medie è stato pessimo. Cercavo di fare amicizia con i compagni, ma non capivano le mie difficoltà. Spesso facevano cose cattive e senza senso attivando forme di audismo. È stata una situazione che mi ha fatto soffrire. In questo periodo non utilizzavo la LIS. Non sapevo fosse possibile avere un assistente alla comunicazione. La psicologa, gli insegnanti e le assistenti sociali consigliavano solo un insegnante di sostegno. Pensavano che la LIS *uccidesse la parola*.

Successivamente, come ho già detto, mi sono iscritto al liceo classico per imparare e conoscere la lingua italiana. Prima avevo una grammatica limitata e sbagliavo quando scrivevo. In prima superiore sono stato affiancato da un'assistente alla comunicazione specializzata in LIS. Mi ha insegnato per la prima volta le basi della LIS e alcuni segni. L'ho imparata velocemente. Avevo molte difficoltà, eppure l'insegnante di sostegno annuiva sempre quando guardava i miei compiti, dicendo che andava bene. Perché con me annuiva sempre? Sapevo fare tutto? Mi diceva sempre che io ero il più bravo della classe, ma questo non corrispondeva alla realtà e io ne ero consapevole. Poi, per molti concetti sui quali avevo dubbi ho chiesto spiegazioni all'assistente alla comunicazione. Così ho cominciato a capire. Non collaboravo molto con l'insegnante di sostegno. Per me il suo contributo era poco significativo. Per questo motivo, tra la quarta e la quinta, ho fatto la rinuncia al sostegno.

Sulla scelta degli studi universitari ero indeciso. Ho scelto Scienze dell'Educazione, perché mi piacerebbe in futuro fare l'educatore per i sordi, magari all'estero. Mi sembrava impegnativo. Poi ho superato il test di ammissione e da lì ho cercato di affrontare gli studi con una maggiore consapevolezza. Per questo mi sono trasferito a Torino. Ho contattato l'Istituto dei Sordi per essere seguito da una mediatrice alla comunicazione.

Qui a Torino ho cominciato nuove esperienze. Oltre l'università, frequento anche il corso di inglese, il corso di fotografia e il corso di teatro. Ho conseguito la laurea di primo livello e ora procedo con gli studi al corso di laurea magistrale. Sono molto orgoglioso di questa nuova esperienza all'università e anche di essere bilingue, perché questo mi rende consapevole della mia identità: io sono Sordo. La mia lingua naturale è la lingua dei segni e questo l'ho capito dalla facilità con cui l'ho appresa. Parlo l'italiano per poter comunicare con le persone udenti, questo è necessario

11. Abilismo e vita indipendente: vivere per conto proprio

di *Stefano Gilardi**

1. Vita autonoma e vita indipendente

Per capire il significato di vita autonoma e vita indipendente bisogna innanzitutto distinguerle per poi incrociare i due significati perché «si completano».

Vita autonoma significa saper fare delle cose per vivere da soli mentre per vita indipendente si parla di un diritto di persone con disabilità indipendentemente da quante cose sanno fare. Si può dire quindi «vita autonoma può essere utile nella vita indipendente» ma è importante che si attivino dei supporti utili, tipo la signora delle pulizie per la vita autonoma, come gli educatori, i vicini di casa, i commercianti per formare una rete sociale.

Io sto facendo un progetto di vita indipendente con la mia fidanzata Marta.

2. Progetto di vita indipendente: l'Articolo 19 della Convenzione Onu

La vita indipendente fa parte dell'articolo 19 della Convenzione Onu, un trattato internazionale sui diritti umani a scala globale del 2006 che sancisce la libertà di scelta, il luogo di residenza dove e con chi vivere e che le persone non siano obbligate a vivere in una particolare situazione abitativa. Quindi l'autonomia non è necessaria per avere una vita indipendente ma una questione soggettiva, in base a cosa vuoi.

* Stefano Gilardi è membro dell'Associazione Cepim-Torino e dell'Associazione culturale I buffoni di corte di Torino.

3. Progetto di vita indipendente: gli educatori



Per la vita indipendente si fa una tabella redatta al fine del «lavoro» su di sé per il raggiungimento degli obiettivi ed indicatori per vedere quali sono i supporti che servono. Questo è il lavoro che si prefiggono gli educatori Giorgio e Daniela, due educatori formati dal Centro Studi dell'Università di Torino. Contemporaneamente a questo abbiamo creato una tabella per come ci vediamo per un possibile futuro e un grafico a torta suddividendolo nelle aree della nostra vita. Domanda reale: cosa significa vita indipendente? Si tratta di un diritto di persone con disabilità dove l'autonomia non è necessaria per decidere dove, come e con chi vivere. Le capacità della persona non sono un criterio per intraprendere un progetto di vita indipendente, ma è importante quello che la persona sceglie di voler fare.

4. Progetto di vita indipendente: la vita a casa (io e Marta)

Salute con te: un sito che permette di richiedere le medicine al medico e funziona richiedendo le ricette mediche per i farmaci. Il mio educatore di tanto in tanto mi viene a trovare a casa per andare sul sito a chiedere le ricette e andiamo in farmacia a ritirarle ed essendo io anche celiaco andiamo a far la spesa alla farmacia vicino casa.



Salute con te

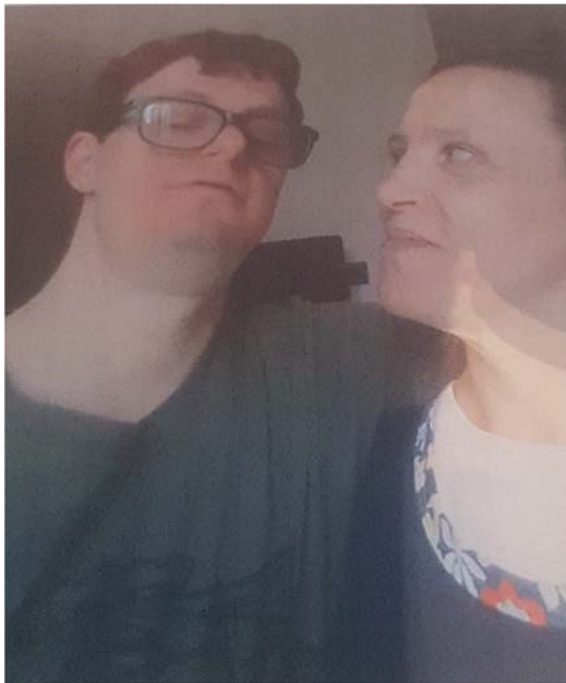
Sono adulto 

Titolo, titolo titolo
titolo titolo titolo

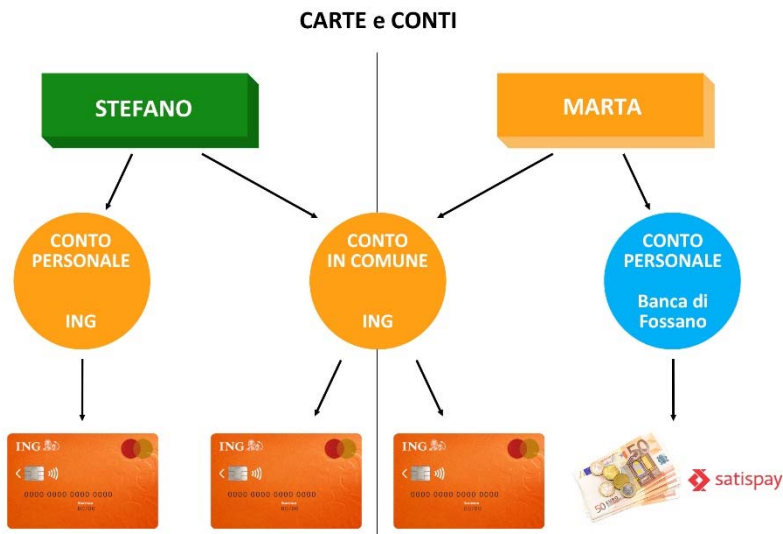
N. Cognome, N. Cognome
N. Cognome e N. Cognome

**FORMAZIONE
ERICKSON**

La signora delle pulizie: per la vita indipendente si tratta di una persona che aiuta con le pulizie in casa nel caso non si riesca a gestirla perché siamo impegnati quindi ci aiuta nelle pulizie grosse mentre in occasioni in cui siamo in casa e che possiamo farle noi e per la minor parte del tempo che stiamo in casa.



Il conto in comune: funziona che ognuno di noi ha il suo conto personale dal quale si eroga un bonifico di 400 euro in un conto comune destinato al pagamento per il cibo e per le utenze gas, riscaldamento, energia elettrica, acqua, rifiuti, telefono e rete internet.



Il menù settimanale: al venerdì mattina o in altri giorni in cui ci viene a trovare, Daniela ci aiuta a comporre il menù usando dei bigliettini su cui è scritto il nome di una pietanza che noi scegliamo liberamente creando così anche la lista della spesa.

La vita indipendente è:

- vivere dove e con chi si vuole;
- la possibilità di avere un lavoro;
- scegliere dove andare in vacanza;
- avere degli amici che scelgo io;
- avere le chiavi di casa che assume un significato diverso del chiedere il permesso;
- gestire la casa quando e come voglio io;
- autodeterminazione per non dipendere da educatore e genitori.

12. Abilismo in città, tra barriere architettoniche e culturali

di Riccardo Savino*

1. Introduzione

Quando mi è stato chiesto di scrivere questo particolare capitolo di questa pubblicazione ho mostrato non poca preoccupazione. Non tanto per l'argomento trattato che, volente o nolente, vivo quotidianamente sulla mia pelle, ma per la responsabilità che sento nei confronti della collettività e, in particolare, nei confronti di quella comunità disabile a cui mi accingo a dare voce.

La scelta di questo tema sembra quasi scontato ad un occhio esterno alle logiche abiliste e ad un pensiero derivante dal senso comune che, ogni giorno, guida la narrazione delle persone con disabilità sui media tradizionali e nelle relazioni tra persone temporaneamente abili (dette anche normodotate) e persone disabili.

In questo capitolo si parlerà di barriere. Non solo materiali come quelle architettoniche, ma anche di quelle culturali e sociali che paiono quasi invisibili ad un individuo poco allenato. La letteratura dei *Disability Studies* si mischierà con la mia esperienza personale di persona disabile (e, in particolare, di persona con una disabilità motoria¹). Il mio punto di vista sarà quindi certamente mediato dalla mia disabilità e dalla mia esperienza e storia personale. Nonostante ciò, farò del mio meglio per raccontare cosa succede nelle nostre città se si ha una mobilità personale ridotta (ma non solo) e cosa potremmo fare per renderle sempre più accessibili nel prossimo futuro.

* Riccardo Savino è laureato in Scienze Politiche e Sociali e sta frequentando il Corso di laurea in Comunicazione Pubblica e Politica a Torino. Attivista per le disabilità e, più generale, per le pari opportunità.

¹ Con questa espressione, si intende una grave limitazione o impedimento, permanente o temporaneo, alle capacità di movimento di una o più parti del corpo o di uno o più arti.

2. Perché parlare di città

La città è al centro della vita della maggior parte delle persone. È il luogo in cui la quotidianità si svolge e dove la maggior parte degli individui passa il proprio tempo durante l'anno. Per funzionare bene una città ha bisogno di alcune cose. Di strade abbastanza adeguate, di servizi abbastanza efficaci ed efficienti (come il trasporto pubblico locale e i servizi comunali), ma anche di sicurezza e, più in generale, di cura dell'ambiente, inteso sia come luogo fisico che come cura delle reti di relazioni sui cui la città si fonda, e quindi delle persone. Da decenni si prevede che, entro il 2050, la maggior parte della popolazione mondiale vivrà in aree urbane², per cui ha senso focalizzarsi su questi luoghi e, in particolare, sulla relazione che con essi hanno le persone disabili.

Il modello teorico della disabilità su cui baso le mie affermazioni è quello biopsicosociale poiché, a mio avviso e non solo, è il più completo nello spiegare il complesso rapporto tra corpo e ambiente fisico e sociale in cui la persona disabile si trova a vivere. Come abbiamo scritto io e la mia amica Veronica Merlano, in un articolo pubblicato online, il modello biopsicosociale:

considera le disabilità come una delle variazioni del funzionamento umano, che si originano dall'interazione tra caratteristiche intrinseche dell'individuo e caratteristiche dell'ambiente fisico e sociale. La disabilità viene definita come un'esperienza che tutti possono sperimentare nell'arco della vita, si parla infatti di corpo temporaneamente abile (temporarily able body – tab)³.

Perciò, come teorizzato da molti attivisti disabili venuti prima di me, il paradigma culturale abilista mette insieme una serie di credenze, processi e pratiche creando così una sorta di essere umano normotipico a cui rifarsi (Bernardini, 2016). Come affermato da Fiona Kumari Campbell, il corpo abile è parte di una lotta per l'ordine, è il desiderio di creare l'ordine da un presunto disordine, un tentativo fiacco ma spesso convincente di sostenere le cosiddette ontologie ottimali (Shakespeare, 2017, p. 79). Ed è così che le nostre società e, per la precisione le nostre città, sono il riflesso di questo idealtipo, sia in termini pratici (ovvero creando un mondo a misura di persona normodotata e che esclude chi non ha un certo livello di abilità considerato *nella norma*), sia in termini relazionali (poiché la barriera architettonica non impedisce solamente la partecipazione fisica ma determina anche l'esclusione da determinate cerchie relazionali).

² <https://tg24.sky.it/mondo/2018/05/17/popolazione-mondiale-citta-2050>.

³ www.weglad.eu/2021/07/15/definire-la-disabilita-partiamo-dalle-basi/.

È ovvio poi che ogni corpo, e quindi ogni disabilità, è diverso l'uno dall'altro, e quello che può essere un ostacolo insormontabile per una persona, per un'altra può essere di facile superamento. Ad esempio, io, che utilizzo sia la sedia a rotelle manuale che le stampelle, ho la possibilità di fare un gradino o addirittura una rampa di scale quando me ne si presenta la necessità (aiutato sempre da qualcuno). Posso andare a trovare un amico che abita al primo piano o entrare all'interno di un negozio che presenta un gradino all'ingresso.

Tuttavia, non è così per tutte le persone con disabilità e, nonostante esista l'Universal Design (la progettazione e la composizione di un ambiente in modo che possa essere accessibile, compreso e utilizzato nella massima misura possibile da tutte le persone, indipendentemente dalla loro età, taglia, abilità o disabilità)⁴, non esiste una chiave veramente universale che renda tutto accessibile realizzando un mondo utopico senza barriere, annullando in toto gli ostacoli e la discriminazione.

Fatta questa dolorosa ma necessaria premessa, è bene però sapere che si può e si deve lavorare per rendere le nostre città sempre più accessibili.

3. Accessibilità è partecipazione

Volendo dare una definizione più personale di accessibilità si può dire che è la possibilità e la libertà di una persona di decidere cosa fare e avere un'*agency*⁵ individuale più ampia possibile sulla propria vita. Per cui l'accesso ad un locale non è solamente qualcosa di fisico, ma ha delle implicazioni sul lato filosofico ed etico. Vuol dire passare dall'annichilimento della soggettività tramite l'esclusione e l'emarginazione al riconoscimento, anzitutto ontologico, della persona disabile. Vuol dire non considerarla come un sub-umano, ma come una persona dotata di una dignità intrinseca che deve essere valorizzata attraverso la partecipazione e la titolarità dei diritti fondamentali, presupposto necessario non solo per esistere ma per potersi auto-realizzare e contribuire al progresso della società (come afferma, ad esempio, l'articolo 3 della Costituzione Italiana).

Certo, accessibilità non vuol dire per forza fare tutto da soli, seppur l'autonomia⁶ sia fortemente desiderabile, ma trovare il giusto mezzo che tenga

⁴ <https://universaldesign.ie/What-is-Universal-Design/>.

⁵ Indica la facoltà di avere un potere causale di intervento sulla realtà.

⁶ L'autonomia è la possibilità, per persone con ridotta capacità motoria o sensoriale, di utilizzare senza alcun aiuto esterno lo spazio o l'edificio preso in considerazione, comprese le strutture, i dispositivi, gli apparecchi e gli impianti in esso contenuti.

conto di tutte le esigenze individuali possibili, per raggiungere un fine (Shakespeare, 2017), quello della partecipazione alla vita sociale e culturale delle città.

In secondo luogo, l'accesso fisico, e perciò la visibilità e la presenza delle diverse disabilità nei più svariati contesti sociali, è necessario affinché avvenga una rivoluzione culturale nei confronti della disabilità e delle persone disabili. Difatti, se la persona disabile, ad esempio, non ha la possibilità di partecipare ad un evento in un edificio aperto al pubblico, data la presenza di barriere architettoniche, non si può avere una conoscenza di quella che l'alterità e direi, più in generale, di quella che è la vasta gamma di persone con diverse disabilità. La non accessibilità porta così alla non visibilità delle persone disabili in contesti sociali creando, in tal modo, un ciclo che si auto alimenta.

4. Accessibilità è mobilità

Quando si parla di abilismo in città, e quindi di barriere architettoniche e culturali, non si può non prendere in considerazione la mobilità delle persone disabili. Infatti, come tutti gli altri individui, anche le persone con disabilità hanno bisogno di muoversi e spostarsi per le strade delle nostre città. La grande differenza, però, con i cosiddetti normodotati è che la mobilità delle persone disabili (sia motorie che sensoriali) è spesso fortemente compromessa, o per lo meno difficoltosa.

Come già affermato all'inizio del capitolo, è l'interazione fra il corpo e l'ambiente a creare le difficoltà e le discriminazioni, per cui non scaricherò l'intera colpa (se di colpa si può parlare) dell'inaccessibilità di molte strade italiane su un ambiente urbano non adeguato alle esigenze delle persone disabili. Tuttavia, data la mia esperienza (che non pretendo di ridurre a modello universale) e quella di molte altre persone disabili che ho conosciuto e conosco, si può affermare con ragionevole convinzione che spostarsi in città non sia una cosa facile, a causa delle innumerevoli barriere che ci si presentano dinanzi.

Da barriere strutturali e architettoniche, come le buche e la mancanza di scivoli (ma anche di semafori sonori e piastrelle podo-tattili per le persone cieche), a barriere culturali e sociali, come le auto parcheggiate sulle strisce pedonali o nei parcheggi riservati a chi ha una disabilità. Nel primo caso (anche se io oserei dire anche nel secondo) mi sarei aspettato e mi aspetto un intervento maggiore da parte dello Stato, dato che in linea teorica le leggi per l'abbattimento delle barriere architettoniche non mancano di certo. Quindi,

un adeguamento strutturale dell'ambiente circostante per far sì che tutte le persone ne possano godere e usufruire al meglio.

Quando si parla di mobilità delle persone con disabilità non ci si può però solamente riferire alla mobilità pedonale (come ho sottointeso fin ora), ma si deve ampliare il focus a tutte le modalità che dovrebbero consentire alle persone disabili di spostarsi, da un punto A ad un punto B delle nostre città, in modo rapido ed efficiente.

Ad oggi, in Italia, i dati ci dicono che la maggior parte delle persone con disabilità si sposta con la propria auto (Fondazione Unipolis, 2020, pp. 35-36). Quindi, almeno nel nostro paese, l'automobile sembra essere il mezzo di trasporto che meglio si configura con le esigenze di chi ha una ridotta mobilità, nonostante gli ingenti costi di acquisto, gestione e modifica di un'auto adattata⁷. Sebbene questo dato si inserisca in una tendenza europea, l'Italia rimane comunque, a livello generale, il secondo paese con il più alto numero di motorizzazioni d'Europa (con circa 646 auto ogni 1.000 abitanti)⁸. In un futuro in cui le città sembrano essere uno dei luoghi chiave per la transizione ecologica e la riduzione delle emissioni climalteranti⁹, questo può sembrare un dato sconcertante, che allontana sempre di più non solo dalle richieste degli accordi di Parigi sul clima¹⁰, ma anche dal *Goal 11 dell'Agenda 2030 dello Sviluppo Sostenibile*¹¹. Se poi uniamo questo dato a quello che afferma che la popolazione europea, non solo quella italiana, sta invecchiando (comprese le persone disabili), questa situazione si configura come ancora più grave di quanto ci si aspetti (Fondazione Unipolis, 2020).

Questa pandemia ci sta insegnando l'importanza di avere spazi sicuri e un trasporto pubblico locale efficiente ed accessibile nelle nostre città. Attualmente, abbiamo perciò un'occasione unica nel ri-disegnare le aree urbane, grazie ai finanziamenti provenienti dal piano Next Generation Eu¹² e dai provvedimenti e progetti che saranno introdotti dal Piano Nazionale di

⁷ Mi preme sottolineare che sono a conoscenza delle agevolazioni fiscali che sono previste per l'acquisto di un'automobile adattata, ma queste non sono assolutamente sufficienti per coprire le spese aggiuntive che una persona disabile, o la sua famiglia, deve affrontare.

⁸ www.repubblica.it/motori/sezioni/attualita/2021/08/06/news/italia_al_secondo_posto_in_europa_per_diffusione_auto_pro-capite-312797438/.

⁹ www.focus.it/ambiente/ecologia/citta-maggiori-responsabili-emissioni-globali-gas-serra.

¹⁰ Mentre sto scrivendo questo capitolo è in corso la Conferenza delle Parti sul Clima, detta Cop26, a Glasgow (Scozia).

¹¹ «Entro il 2030, garantire a tutti l'accesso a un sistema di trasporti sicuro, conveniente, accessibile e sostenibile, migliorando la sicurezza delle strade, in particolar modo potenziando i trasporti pubblici, con particolare attenzione ai bisogni di coloro che sono più vulnerabili, donne bambini, persone con invalidità e anziani» (<https://unric.org/it/obiettivo-11-rendere-le-citta-e-gli-insediamenti-umani-inclusivi-sicuri-duraturi-e-sostenibili/>).

¹² https://ec.europa.eu/info/strategy/recovery-plan-europe_it.

Ripresa e Resilienza (PNRR)¹³, per creare finalmente delle città a misura di persona.

Si può quindi, infine, affermare che migliorare l'accessibilità ai mezzi di trasporto pubblico e alla mobilità condivisa alle persone disabili, vuol dire migliorare l'accessibilità per ogni individuo in ogni fase della propria vita, aumentandone la qualità complessiva, ma anche rendere le nostre città più sane, giuste, sostenibili e competitive in ambito internazionale.

5. Il lato psicologico e relazionale delle barriere architettoniche

Un ultimo aspetto da considerare, quando si parla di abilismo in città e di barriere architettoniche, è il lato psicologico che ne consegue. Difatti, le barriere hanno un impatto non solo fisico su chi le subisce o incontra. La reazione emotiva che ne può derivare è ovviamente del tutto personale e contingente alla specifica situazione in cui ci si trova, tuttavia, credo che si possa delineare un aspetto psicologico comune tra le diverse persone disabili. Purtroppo, non ho dati sufficienti per provare le mie affermazioni da un punto di vista statistico, nonostante ciò, sono convinto che queste mie affermazioni siano in qualche modo condivise.

Credo che la reazione prevalente, quando si ha, ad esempio, di fronte un negozio con un gradino all'ingresso, sia quella di rabbia e frustrazione derivante dalla sensazione di sentirsi discriminati e dal fatto che la nostra eventuale presenza non sia stata prevista. Il caso più eclatante, almeno mentre sto scrivendo questo capitolo, penso sia quello della ministra israeliana dell'energia, costretta a tornare in albergo, dopo vari tentativi di accesso alla COP26, perché il luogo dell'evento non era accessibile¹⁴. La ministra si è detta rattristata dall'episodio, dato che proprio l'Onu è stato l'ideatore e il promotore della Convenzione per i diritti delle persone con disabilità, ed è uno scandalo che un evento ideato da quest'ente internazionale e così importante per il futuro di tutti noi, non sia accessibile a chi usa una sedia a rotelle.

Nonostante questo sia stato certamente un episodio rilevante dal punto di vista mediatico, lontano dai riflettori ci sono tuttavia quotidianamente persone disabili che devono fare i conti con la non accessibilità dei luoghi e il peso emotivo conseguente.

¹³ www.governo.it/sites/governo.it/files/PNRR.pdf.

¹⁴ www.repubblica.it/esteri/2021/11/02/news/cop26_ministra_israele_disabile_no_accesso-324722749/.

Da un lato, la reazione emotiva davanti ad una barriera si può verbalizzare, con un'esternalizzazione dei propri sentimenti alle autorità preposte o anche al semplice negoziante del negozio inaccessibile, innescando così un dialogo che, molto spesso, sfocia in vari tentativi di giustificazione da parte della persona normodotata. Dall'altro, la rabbia e la frustrazione sono represses e vi è semplicemente la rinuncia alla partecipazione.

Per queste ragioni il carico mentale, psicologico ed emotivo, che una persona con disabilità deve sopportare ogni giorno è spesso molto superiore a quello di una persona normodotata. Controllare l'accessibilità dei luoghi o dei mezzi è di vitale importanza prima di qualsiasi spostamento o attività non conosciuta. Non ci si può permettere di svegliarsi una mattina e decidere, per esempio, di andare in un certo luogo senza aver preventivamente verificato la possibilità di accesso e dare per scontato che tal luogo sia accessibile perché, in linea teorica, esiste una legge che prevede l'abbattimento delle barriere architettoniche. Almeno nel nostro paese, all'impianto legislativo, non è ancora seguito l'adattamento dell'ambiente urbano alle esigenze di ogni individuo.

A volte, poi, non è neanche detto che si riesca ad ottenere tutte le informazioni di cui si ha bisogno per verificare l'accessibilità e quindi, o si rinuncia o si fa (metaforicamente parlando) un salto nel vuoto. In questo senso, a proposito di asimmetrie informative, una start-up torinese a vocazione sociale e società benefit, che ho avuto il piacere di conoscere personalmente e con cui a volte collaboro, sta sviluppando un'applicazione per la mobilità che parte dalle esigenze delle persone con disabilità. WeGlad¹⁵, questo il nome dell'applicazione, è un *navigatore sociale aperto* che consente di poter consultare le informazioni oggettive dell'accessibilità di qualunque tipologia di luogo aperto al pubblico (foto dell'entrata, dell'interno e del bagno) o di percorso cittadino (barriere fisse come gradini, terreni sconnessi, rampe ripide, scale e barriere temporanee in strada come monopattini parcheggiati sul marciapiede, vetture in malasosta e cantieri, ascensori non funzionanti). In un mondo di Big Data che mirano a creare un'esperienza sartoriale per tutti, l'obiettivo di WeGlad è quello di farlo diventare anche accessibile. Uno strumento quindi che si propone di abbattere barriere fisiche, sociali e comunicative e toglierci di dosso, ma soprattutto dalla mente un grande peso e costruire finalmente delle città più accessibili.

¹⁵ www.weglad.eu/.

6. Conclusioni

Arrivati alla conclusione di questo capitolo, non si può che tirare le fila di quanto detto e proporre delle soluzioni per il presente e il prossimo futuro.

Il modo che mi sembra più ragionevole è quello di fare due appelli.

Il primo va fatto alla politica, facendo pressione sul fatto che, nonostante la prima legge sull'abbattimento delle barriere architettoniche sia del 1986, ancora c'è molto da fare sull'accessibilità cittadina. Nella mia città, ad esempio (Torino) non è stato ancora definito un Piano di Abbattimento delle Barriere Architettoniche (P.E.B.A.) coordinato, da portare avanti anno dopo anno, ma se l'abbattimento delle barriere è legato alla manutenzione delle nostre piazze e strade. Ad esempio, se si rifà il marciapiede di una determinata strada, si predisporranno anche scivoli adeguati, posizionamento delle piastrelle podo-tattili di pericolo valicabile agli estremi degli attraversamenti e nasi, intesi come avanzamento dell'area pedonale sulla strada carrabile per ridurre la percorrenza su strada in fase di attraversamento, dove non sono presenti. La difficoltà sta quindi, anzitutto, nell'individuare quali e dove sono collocate le barriere architettoniche (un marciapiede con un terreno disconnesso, un semaforo senza l'avvisatore acustico, etc.) e agire per il loro abbattimento in modo programmatico e con una visione a lungo termine.

Il secondo appello va fatto a chiunque viva le città e, quindi, a molti di noi. Da una parte ricordando di rispettare la fruizione della strada come bene comune, e in quanto tale bene di tutti (anche di chi, per esempio, vorrebbe passare sulle strisce pedonali senza essere bloccati da un'auto parcheggiata). Perciò, le barriere sociali sono, per molte persone disabili, causa di più problemi che non la menomazione stessa. Dall'altro, tenendo a mente il pensiero che chiunque potrebbe ritrovarsi a vivere una disabilità ad un certo punto della vita. Partendo da questo presupposto chiedo quindi a chiunque legga questo capitolo di unirsi alle battaglie delle persone con disabilità, in questo caso soprattutto quella per l'abbattimento delle barriere architettoniche, per rendere le nostre città a misura di persona. Di ogni persona, a prescindere dal livello di abilità. La strada da fare ancora tanta, ma soltanto insieme possiamo percorrerla per superare ogni ostacolo.

13. Abilismo in vacanza. Siamo turisti come gli altri

di Sergio Montagna*

1. Introduzione

Nella Costituzione Italiana, con il documento inserito il 1° gennaio del 1948 che sancisce all'art. 3:

la pari dignità sociale e l'uguaglianza di tutti i cittadini indipendentemente dalle condizioni personali e sociali. [...]. È compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che limitando di fatto la libertà e la uguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l'effettiva partecipazione di tutti i lavoratori all'organizzazione politica, economica e sociale [...]

inizia la storia del turismo accessibile. La nostra Costituzione riconosce a tutte le persone, soprattutto alle persone con disabilità o con bisogni speciali, l'esercizio di diritti che consentano la riduzione delle disuguaglianze e garantiscano pari opportunità. L'accesso a informazioni, mezzi, alloggi, ristoranti e mete culturali realizza un turismo che è sia «diritto al riposo e allo svago» ma soprattutto «fattore di sviluppo per la persona». Nelle prossime pagine, verranno ripercorse le tappe principali della storia del turismo accessibile.

2. Breve storia del turismo accessibile: dal 1950 al 2000

A partire dagli anni Cinquanta del Novecento, il turismo delle persone con disabilità è organizzato da associazioni e Enti e viene definito come *turismo sociale*. L'inclusione delle persone disabili in ambito turistico nella seconda metà del Novecento non è semplice: se da una parte ha consentito

* Sergio Montagna è referente dell'Ufficio H Regione Piemonte UILP.

di raggiungere obiettivi, dall'altra non può nemmeno oggi dirsi del tutto realizzata. Alcune esperienze sono riconducibili alle categorie dei viaggi religiosi, del turismo termale e del turismo nelle colonie estive.

In quegli anni, era impensabile che gli individui disabili si muovessero da soli ed era necessario che si appoggiassero alla famiglia o si affidassero ad appositi enti. Erano particolarmente attive alcune associazioni, come l'Unione Italiana ciechi che organizzava le vacanze in varie sedi e la fondazione Don Gnocchi, che seguiva le persone affette da esiti di poliomielite e mutilatini. Ma il maggiore ostacolo al turismo delle persone con disabilità era rappresentato dai pregiudizi delle persone. Riporto a titolo di esempio un dialogo che ho avuto con una signora in treno, verso la metà degli anni Sessanta. Ero in viaggio, era inverno e allora deambulavo con le stampelle. Una signora mi apostrofò dicendomi che andare a sciare poteva portare conseguenze e l'uso delle stampelle era il risultato. Risposi che non era lo sci la causa delle stampelle ma la paralisi agli arti inferiori. Lapidaria fu la sua risposta: «i paralitici non viaggiano da soli».

Bisognerà attendere il 1976, quando un gruppo di lavoro promosso e coordinato dall'*English Tourist Board* attraverso lo studio degli strumenti che avrebbero permesso alle persone con disabilità di accedere al turismo mise in evidenza come uno dei problemi principali fosse l'informazione, spesso assente o poco attendibile. Ancora oggi, la mancanza di un'informazione precisa e veritiera è alla base di tante delusioni. A proposito di informazione voglio citare un articolo di Simone Fanti, giornalista che nel blog *Invisibili*¹ scriveva:

E ancora – e siamo alla regola – parliamo di turismo realmente per tutti e non per pochi. Io sono paraplegico e ho girato un terzo di mondo, ma raramente sono riuscito a individuare situazioni che includessero le tante tipologie di disabilità. La disabilità è un poligono dalle migliaia di sfaccettature, non esiste un disabile uguale a un altro: ma ancora troppo spesso, anche da parte degli *esperti*, si tende ad assimilare il concetto di disabilità con la persona in sedia a rotelle. Troppo spesso si parla di luoghi accessibili solo perché è presente una rampa o un ascensore. E le persone con disabilità sensoriale? Quanti musei sono attrezzati per loro? E chi porta con sé un disagio intellettuale? Ogni estate leggiamo di persone con disabilità intellettuale cacciate dagli alberghi o relegate in un angolo per non disturbare gli altri clienti, fatte mangiare in camera per non creare scompiglio nella sala ristorante... Troppo semplicistica l'equazione turismo accessibile uguale abbattimento delle barriere architettoniche. Sono ben altre le barriere da abbattere, le paure, irrazionali e ingiustificate, da sconfiggere, le conoscenze da

¹ <https://invisibili.corriere.it/2014/11/23/il-turismo-accessibile-vale-800-miliardi/>.

acquisire. La persona con disabilità però deve imparare a diventare un viaggiatore o meglio un Consum-Attore. Sì perché sarebbe troppo facile scaricare la colpa e l'onere del turismo accessibile solo sul settore del turismo. Le persone con disabilità non sanno viaggiare, spesso non sono informate o non hanno l'accortezza di fornire a chi li ospiterà tutte le informazioni che possono fare la differenza tra un incubo e un sogno. Il viaggio è scambio anche umano, di conoscenze reciproche. Infine, gli operatori devono tornare a regalare emozioni. Con il rispetto pedissequo delle norme e delle leggi si costruiscono meravigliose scatole vuote. Si devono riempire le strutture con cose da fare, esperienze da vivere, sport da praticare. Non si potrà mai prendersi una vacanza dalla propria disabilità, ma si possono vivere momenti in cui la disabilità può apparire qualcosa di esterno a noi, di lontano. Difficile sì, impossibile no.

Nel 1981, le Nazioni Unite proclamano l'Anno Internazionale delle Persone Disabili. Dalle manifestazioni organizzate in tale occasione iniziò un percorso di sensibilizzazione nei riguardi della condizione di persone con disabilità che portò ad un cambiamento da parte dei governi e delle autorità locali rivolto ad ottenere maggiore integrazione. Nel Regno Unito venne creato l'*Holiday Care Service*, il primo servizio nazionale in Europa di informazione e consulenza per il turismo delle persone con disabilità, che realizzò una guida indirizzata all'industria del turismo intitolata *Providing for Disabled Visitors*, in cui erano riportati consigli pratici su come le strutture ricettive possano attrarre e ospitare le persone con disabilità. Nel 1988 l'English Tourist Board e l'*Holiday Care Service* fondarono *Tourism for All*, un gruppo di lavoro che produsse 63 raccomandazioni rivolte agli operatori turistici con lo scopo di includere a pieno titolo nel mercato del turismo le persone con disabilità.

Alla fine degli anni Ottanta, entra in vigore in Italia la Legge 13/89, una Legge Quadro che stabilisce i termini e le modalità in cui deve essere garantita l'accessibilità ai vari ambienti, con particolare attenzione ai luoghi pubblici. Prevede inoltre contributi per i cittadini per l'abbattimento delle barriere architettoniche su immobili privati già esistenti nei luoghi di residenza di portatori di menomazioni. Il D.M. 236/89 attuativo della Legge è molto preciso indicando 3 livelli di qualità distinguendo tra:

- *accessibilità*: possibilità per persone con ridotta o impedita capacità motoria o sensoriale di raggiungere l'edificio e le sue singole unità immobiliari e ambientali, di entrarvi agevolmente e di fruire di spazi ed attrezzature in condizioni di adeguata sicurezza e autonomia;
- *visitabilità*: possibilità per persone con ridotta o impedita capacità motoria o sensoriale di accedere agli spazi di relazione e ad almeno un servizio igienico di ogni unità immobiliare. Vengono considerati spazi di relazione gli spazi di soggiorno dell'alloggio e quelli dei luoghi di

- lavoro, servizio ed incontro, nei quali il cittadino entra in rapporto con la funzione che vi svolge;
- *adattabilità*: possibilità di modificare nel tempo lo spazio costruito a costi limitati, allo scopo di renderlo completamente ed agevolmente fruibile anche da parte di persone con ridotta o impedita capacità motoria o sensoriale.

Lo stesso Decreto Ministeriale all'art. 6 stabilisce anche, per gli edifici e gli spazi privati, i parametri tecnici e dimensionali correlati al raggiungimento dei tre livelli di qualità sopra riportati. I requisiti vengono stabiliti in modo differenziato a seconda della tipologia degli edifici e degli spazi. Ogni nuova costruzione deve infatti rispettare tali norme, ed i vecchi edifici devono essere opportunamente adeguati alla normativa in caso di ristrutturazione. Per quanto riguarda gli edifici e gli spazi pubblici vi è stata l'emanazione di un ulteriore decreto attuativo.

Dieci anni dopo, nel 1999, il progetto «STARe, Servizi Turistici per l'Accessibilità e la Residenza confortevole» dell'ENEA coinvolse numerosi soggetti del mondo sociale (onlus, associazioni e cooperative) e società di consulenza nel turismo e portò alla realizzazione di: uno studio sulla domanda e uno sull'offerta di turismo accessibile in Italia; una metodologia di rilevazione dell'accessibilità; una banca dati contenente informazioni sull'accessibilità di oltre 4.000 strutture turistiche in Italia; otto studi di fattibilità di iniziative imprenditoriali nel settore dei servizi turistici per persone con disabilità². A partire da questi lavori, fu sviluppato un sistema in grado di generare informazioni attendibili e garantite, di tipo oggettivo, per consentire al cliente di scegliere autonomamente una destinazione in base alle proprie esigenze. La metodologia IG-VAE (Informazione Garantita per la Valutazione dell'Accessibilità per le proprie Esigenze), studiata nell'ambito del progetto STARe, permetteva di poter raccogliere sul territorio le informazioni sulle condizioni di accessibilità di strutture ed infrastrutture di tipo turistico, consentendo alle persone con disabilità, ai fornitori di servizi per l'handicap e agli operatori turistici di possedere elementi oggettivi utili per valutare soggettivamente la fruibilità di una destinazione in relazione alle esigenze dello specifico utente. La metodologia si avvaleva di un questionario (sottoposto per la validazione alle associazioni delle persone disabili) appositamente studiato per la rilevazione di tutte le caratteristiche e degli elementi necessari a garantire un'informazione esauriente in relazione ad una larga tipologia di esigenze. Partendo dal coinvolgimento su base volontaria

² Il lavoro è stato pubblicato sul sito: www.italiapertutti.it.

degli operatori del settore, disponibili ad accettare una verifica della propria struttura, fu predisposta una guida telematica sul sito www.italiapertutti.it, consultabile anche in inglese e tedesco, contenente informazioni verificate in loco su oltre 4.000 strutture ed infrastrutture di interesse turistico. *Italia per tutti* aveva condotto, finalmente, alla definizione di una metodologia di approccio univoca allo sviluppo del turismo accessibile e alla realizzazione di strumenti operativi con il contributo dei principali soggetti interessati (associazioni dei disabili, associazioni di categoria, Enti pubblici e privati). Risultati che costituivano il punto di partenza per lo sviluppo in maniera omogenea su tutto il territorio nazionale del *turismo per tutti*.

3. Gli anni Duemila

A partire dagli anni Duemila, si sono diffusi progetti e iniziative in tutta l'Italia, in particolar modo in Emilia Romagna, nel Lazio e in Lombardia, con l'attivazione di sportelli di informazione per il turismo e il tempo libero delle persone con disabilità. Nasce l'*Associazione Si può – Laboratorio nazionale sul turismo accessibile* con sede a Ferrara per lo sviluppo di servizi turistici a favore di persone con bisogni speciali con una metodologia di rilevazione delle strutture e dei servizi che concorrono alla definizione di una città e di un territorio ospitale, secondo il già citato metodo IG-VAE. Finalmente l'attenzione si sposta dalla *non abilità* alle effettive *possibilità*.

Nel 2001, l'INAIL ha promosso un servizio ad hoc rivolto al mondo delle disabilità, il *Sistema SuperAbile*, un portale online di consulenza e informazione per le disabilità, che dispone di un numero verde dedicato a non vendenti³. L'iniziativa ha contribuito in maniera significativa allo sviluppo della mobilità e del turismo per tutti. A Ferrara vengono organizzate *Easy Mostra Convegno – Turismo, Sport, Cultura e Tempo Libero per disabili e anziani* e la *Seconda Borsa del Turismo Accessibile*, attraverso le quali si realizza l'idea di far crescere sistemi ospitali ed accoglienti

L'Organizzazione Mondiale della Sanità giunge alla stesura di uno strumento di classificazione innovativo, multidisciplinare e dall'approccio universale: *La Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*, denominato ICF, vuole descrivere lo stato di salute delle persone in relazione ai loro ambiti esistenziali (sociale, familiare, lavorativo) al fine di cogliere le difficoltà che nel contesto socio-culturale di riferimento

³ www.superabile.it.

possono causare disabilità. Tramite l'ICF si vuole quindi descrivere le situazioni di vita quotidiana delle persone in relazione al loro contesto ambientale e sottolineare l'individuo non solo come persona avente malattie o disabilità, ma soprattutto evidenziarne l'unicità e la globalità.

A Rimini, nell'ambito della Prima Conferenza Internazionale per il Turismo Sostenibile, viene redatta la *Carta di Rimini* contenente raccomandazioni e indicazioni utili per compiere ulteriori passi avanti verso la sostenibilità del turismo, con un'attenzione particolare alle destinazioni del turismo di massa. Il documento include precise indicazioni atte a migliorare l'organizzazione delle città e dei territori in una logica di sostenibilità e fruibilità per tutti. Nasce il progetto *Parchi per tutti: fruibilità per un'utenza ampliata* del Ministero dell'Ambiente con la finalità di promuovere presso tutti i cittadini ed i soggetti competenti e/o interessati, istituzionali e non, la conoscenza delle problematiche relative alla agevole fruibilità delle aree naturali protette da parte di una fascia più ampia possibile di cittadini⁴.

Nel 2002, viene stipulata la Dichiarazione di Madrid nel corso del Congresso Europeo sulla disabilità. Tale Dichiarazione riconosce per le persone con disabilità gli stessi diritti fondamentali degli altri cittadini.

Nel 2003, si tiene a Norcia il Convegno internazionale *Il parco è di tutti. Il mondo anche*, durante il quale viene approvata la *Dichiarazione di Norcia*, che contiene gli impegni per il riconoscimento del diritto alla fruibilità della natura individuando come temi centrali: progettazione e gestione, accoglienza, informazione. Con la Carta di Perugia vengono individuati gli interventi e le azioni concrete da realizzare per rendere le città accoglienti per tutti e quindi facilmente accessibili e fruibili per tutti coloro che vi risiedono e per le persone che le visitano e vi soggiornano. Lo stesso anno, durante il Congresso Europeo sulla Disabilità, viene dichiarato l'Anno Europeo delle persone con disabilità.

Nel 2004, il Progetto europeo *C.A.R.E. - Città Accessibili delle Regioni Europee* affronta il problema dell'accessibilità turistica delle città finalizzato alla realizzazione di una rete di servizi e strutture accessibili tra città europee, mediante una metodologia condivisa di rilevazione e di comunicazione, che rappresenta una semplificazione della metodologia IG-VAE studiata nell'ambito del già citato Progetto STARe. Dall'indagine sulla domanda di turismo fatta proponendo questionari appositamente elaborati per tracciare il

⁴ Nell'ambito del progetto sono stati realizzati il sito web www.parchipertutti.it e le *Linee Guida per gli enti di gestione dei parchi nazionali italiani (2003)*. Viene emanato il Testo unico in materia edilizia (D.P.R. 380/2001) che al Capo III contiene le Disposizioni per favorire il superamento e l'eliminazione delle barriere architettoniche negli edifici privati, pubblici e privati aperti al pubblico (aggiornato nel 2014).

profilo del turista che frequenta le città ospitali, viene definita città ospitale quella in cui vi siano persone accoglienti e disponibili, in cui i trasporti siano efficienti e accessibili

Nel 2006 nasce l'ENAT (*European Network for Accessible Tourism*), un'associazione no-profit per le organizzazioni che mirano ad essere apripista nello studio, nella promozione e nella pratica del turismo accessibile. Si crea un'esperienza di rete in cui si propone di migliorare l'accessibilità delle informazioni turistiche, i trasporti, le infrastrutture, il design e il servizio per i visitatori con tutti i tipi di esigenze di accesso, fornendo modelli di eccellenza nel turismo accessibile. L'Assemblea delle Nazioni Unite approva la Convenzione sui diritti delle persone con disabilità. Attraverso i suoi 50 articoli, la Convenzione indica la strada che gli Stati del mondo devono percorrere per garantire i diritti di uguaglianza e di inclusione sociale di tutti i cittadini con disabilità. La Convenzione verrà ratificata nel 2009 dal Parlamento italiano e nel 2010 dall'Unione Europea.

Nel 2007, entra in vigore la Legge Regionale 12 luglio 2007 n. 16, che contiene delle *Disposizioni generali in materia di eliminazione delle barriere architettoniche*.

L'anno successivo, nel 2008, nasce il progetto *Village for all (V4A) Marchio Qualità Internazionale Ospitalità Accessibile* diffuso fin da subito in più regioni italiane. Il marchio V4A® garantisce, attraverso le proprie informazioni, alle persone con disabilità permanente o temporanea, motoria, limitazioni sensoriali (ciechi e/o sordi), allergie e intolleranze alimentari, agli anziani, diabetici, dializzati, persone obese e alle famiglie con bambini piccoli, di poter scegliere un Hotel, un Agriturismo, uno Stabilimento Balneare, un Museo dove troveranno una Ospitalità Accessibile, una Ospitalità per tutti.

Nel 2009 viene presentato, il progetto interregionale di sviluppo turistico *Itinerari Interregionali di turismo per tutti*, ai sensi della l. 135/01, DPR n. 158/2007, concordato da 13 Regioni italiane. La mappatura dell'offerta turistica accessibile in Italia, unitamente alla definizione e applicazione di una metodologia condivisa da tutte le Regioni partner (a partire dal lavoro IG-VAE e C.A.R.E.), mira a realizzare una serie di itinerari interregionali (ad esempio, *Paesaggi d'autore, Borghi storici, Via Francigena*) dotandoli delle informazioni necessarie alla fruizione turistica per tutti. Si realizza la prima edizione di *Gitando* al Salone del Turismo e delle Vacanze per tutti a Vicenza, esperienza che continua negli anni successivi e diventa MOVE! Salone professionale del Turismo e dell'Ospitalità Universale nel 2015. Prende vita l'IsITT, Istituto Italiano per Il Turismo per Tutti, su iniziativa della Consulta per le persone in difficoltà Onlus, attraverso il progetto *Turismabile*. Il

progetto nasce dall'incontro delle esperienze di realtà che operano nel mondo del sociale, dell'imprenditoria e del turismo, con lo scopo di elaborare, valutare, attuare e incoraggiare politiche di accoglienza, sensibilizzazione e promozione culturale, per sviluppare le tematiche del turismo per tutti. Un'iniziativa voluta dalla Regione Piemonte che intende incentivare il turismo piemontese con la chiave dell'accessibilità come sinonimo di qualità dell'offerta turistica, presentando le eccellenze storiche, artistiche, naturalistiche e ricettive della regione come per tutti. La genesi di Turismabile ha origine con la volontà di servire una serie di informazioni e di dati, in occasione delle Paralimpiadi del 2006, in modo da offrire un'informazione sui trasporti, l'accoglienza, e la sistemazione alberghiera per le persone con esigenze speciali.

Nel 2011, la Regione del Veneto ha avviato il *Progetto di Eccellenza turistica - Sviluppo del Turismo Sociale e Accessibile* che prevede la realizzazione di un sistema turistico regionale in grado di rispondere alle esigenze di tutti. L'Obiettivo strategico del progetto (ottobre 2012-ottobre 2015) è quello di creare le condizioni per lo sviluppo del turismo sociale in Veneto, incrementando la capacità di attrarre flussi di turisti con bisogni speciali e di accoglierli con una qualità ed un livello dei servizi in grado di accrescere il loro grado di soddisfazione e la loro fidelizzazione verso le strutture ricettive del Veneto, migliorando l'immagine complessiva del sistema turistico-ricettivo della regione, qualificandolo come accessibile.

Nel 2014, a San Marino l'Organizzazione Mondiale del Turismo e la Repubblica di San Marino hanno organizzato congiuntamente la 1ª Conferenza Europea sul Turismo Accessibile in cui sono state presentate le buone pratiche dell'accessibilità universale progettata in numerose destinazioni turistiche europee, con un'attenzione particolare alle città d'arte per rendere le strutture turistiche, i servizi e i progetti sempre più accessibili a tutti i viaggiatori.

Nel 2015, per tutta la durata della manifestazione Expo 2015, presso Cascina Triulza - Padiglione della società civile, all'interno del sito espositivo è stato presente il servizio di Regione Lombardia *Info disabilità Expofacile*: punto informativo sull'accessibilità turistica di Milano (strutture ricettive, luoghi di interesse culturale, mobilità, itinerari turistici ecc.) e del territorio lombardo dedicato ai visitatori con disabilità e con esigenze specifiche.

4. Il turismo è diventato davvero accessibile?

L'anno 2003 è lo spartiacque che segna l'inizio di una nuova gestione professionale del turismo in Italia. I Viaggi del Ventaglio è stata una società

italiana che operava nel campo delle vacanze organizzate, e per la prima volta in Italia aveva inserito nel suo catalogo delle destinazioni accessibili. In questo modo, ufficialmente, anche il mercato riconosce il Turismo Accessibile.

Il saper rispondere con un'offerta alta come qualità, ai bisogni di persone con disabilità varie. Non bisogna dimenticare che l'innalzamento dell'età media dei cittadini Europei, porterà al 34% la popolazione Over65 entro il 2030. Avere più di 65 anni non vuol dire avere una disabilità, ma occorre una maggiore attenzione negli ambienti, negli spazi, e nei servizi forniti all'interno delle strutture, siamo esse ricettive, culturali, balneari. Turismo Accessibile significa saper coniugare le motivazioni insite nell'impresa turistica e la capacità di saper rispondere ad una domanda di ospitalità. Erroneamente si tende ad accomunare il Turismo Accessibile alla disabilità delle persone, generando un aspetto medico/ospedaliero! Turismo Accessibile significa: più turisti, alle stesse condizioni favorevoli. Il logotipo dell'omino in sedia a rotelle è indicativo di disabilità ma deve essere uno strumento di autonomia, un ausilio, non la persona. La strada per l'inclusione resta ancora lontana. Per esempio, la questione dell'accessibilità delle spiagge rischia spesso di creare una ulteriore ghetizzazione delle persone con disabilità, nella misura in cui soltanto alcuni stabilimenti vengono resi tali; è come se si garantisse alle persone con disabilità di poter andare soltanto in alcuni posti. E invece si pone la questione dell'universalità di un diritto.

Una esperienza personale vissuta, che indica quanto ancora si deve migliorare, ha avuto luogo in una località della Liguria. Da un'indicazione pubblicitaria avevo letto che in uno stabilimento balneare era presente una sedia *job* - una sedia a rotelle adatta a muoversi sulla sabbia - per accedere al mare. Alla mia richiesta di poterne usufruire mi venne indicato che lo stabilimento adiacente ne era provvisto. Alla fine nemmeno nel secondo stabilimento esisteva la sedia. Ritorniamo al fatto che bisogna sempre informarsi.

La situazione in Italia purtroppo, sostiene la Fish, è ancora da migliorare molto per realizzare una reale inclusione anche durante le vacanze estive in particolare dopo oltre un anno e mezzo di pandemia. Sono diversi i casi di esclusione di persone disabili da parte di siti balneari o strutture alberghiere. La Federazione, ad esempio, di recente ha espresso:

sdegno e preoccupazione per l'ennesimo atto di discriminazione che ha riguardato una persona con disabilità, un grave episodio accaduto a Ostuni, in provincia di Brindisi, dove una mamma ha denunciato che sua figlia, una bambina con sindrome di Down di quattro anni, in vacanza in un resort della città pugliese con i genitori e il fratello gemello, è stata rifiutata al baby club di una struttura turistica. Una storia particolarmente inquietante e che purtroppo non è isolata, stando

anche alle numerose segnalazioni che riceviamo ogni anno, afferma Falabella, e che denota, per giunta, oltre che una mancanza di sensibilità, una carenza della cultura di impresa di questo Paese. Si tratta di una triste vicenda che dimostra che la strada per l'inclusione delle persone con disabilità e delle loro famiglie resta ancora lontana, per questo – continua il numero uno di Fish – la lotta all'isolamento, anche dei bambini è uno dei temi che abbiamo portato all'attenzione delle forze politiche durante il congresso della Federazione⁵.

Si verificano molte situazioni simili in modo particolare durante le vacanze o nei luoghi di incontro. Si sentono spesso segnalazioni di persone che si lamentano nei ristoranti per la presenza di persone con disabilità cognitive. Disturbano! Mi viene da pensare come mai quelle stesse persone accolgono con un sorriso d'indulgenza il fatto, ormai quasi abituale, che orde di bambini urlanti e scorrazzanti tra i tavoli, affetti da grande diseducazione, non siano oggetti di rimprovero. La cosiddetta normalità è tollerata? Invece un disagio crea problemi?

Nell'estate del 2021, un episodio di cronaca ha portato all'attenzione di un pubblico più vasto le difficoltà che le persone con disabilità incontrano ancora oggi quando viaggiano. Anita, una giovane *social media manager* ed esperta di *digital strategy*, allo sbarco da un volo con cui stava andando in vacanza, si è vista restituire la propria sedia a rotelle completamente distrutta e inutilizzabile. Le normative attuali non consentono di caricare questo tipo di ausili in cabina. Quel che è peggio, in caso di guasti o smarrimenti, i limiti risarcitori sono quelli stabiliti per un generico bagaglio. Anche se quello di Anita rappresenta un caso limite, per le persone con disabilità i trasporti sono spesso il punto dolente e carente, origine di tante disavventure. A titolo informativo inserisco una tabella che viene usata, nei trasporti aerei per indicare le persone che hanno esigenze specifiche:

- CHR (Wheel Chair Ramp) indica un passeggero che può camminare autonomamente all'interno dell'aeromobile nonché scendere e salire le scale, ma che ha bisogno di una sedia a rotelle o di altro mezzo di trasporto per spostarsi per lunghi tratti all'interno dell'aerostazione;
- WCHS (Wheel Chair Stair) indica un passeggero che può camminare autonomamente all'interno dell'aeromobile, ma che non può scendere o salire le scale e che ha bisogno di una sedia a rotelle o di altro mezzo di trasporto per spostarsi all'interno dell'aerostazione;

⁵ www.ilfattoquotidiano.it/2021/08/09/vacanze-per-le-persone-con-disabilita-tra-esclusioni-e-rischio-ghettizzazioni-litalia-e-ancora-al-palo-limprenditore-ma-per-le-imprese-e-unopportunita/6273252/.

- WCHC (Wheel Chair Completely) indica un passeggero immobilizzato, che ha bisogno di una sedia a rotelle per spostarsi e necessita di assistenza dal momento dell'arrivo in aeroporto fino al termine del volo nonché per uscire dall'aeroporto;
- DEAF indica un passeggero con menomazione dell'udito o della parola;
- BLIND indica un passeggero con menomazione della vista (distinguere non vedente e ipovedente);
- DEAF/BLIND indica un passeggero con menomazione della vista e dell'udito e che ha bisogno dell'assistenza di un accompagnatore per spostarsi;
- DPNA indica un passeggero con problemi intellettivi o comportamentali.

Riesce difficile capire come possano succedere inconvenienti, quando si viaggia targati in aereo a seguito di una precisa prenotazione e relativa sigla che attesta un evidente necessità di assistenza.

Nel 2019 sono stato invitato a Bruxelles, per partecipare come relatore a un convegno sul Turismo accessibile, in particolare l'argomento che avrei presentato era riferito ai trasporti. Il volo è andato benissimo, all'arrivo vengo accompagnato per salire sul pullman che ci avrebbe portati all'albergo che era stato prenotato. Alla vista del mezzo rimango perplesso. Nuovo fiammante, il mezzo era a due piani, con numerosi scalini per salire dove venivano accolti i passeggeri. Il piano inferiore era adibito a deposito bagagli e l'autista mi disse che l'unico posto dove mettere la sedia a rotelle era in mezzo ai bagagli. L'impressione di essere su *Scherzi a parte* mi aveva colto. Dopo opportuna protesta con l'organizzazione il problema venne risolto con l'invio di un taxi attrezzato.

Ci sono molti episodi nella vita di tutti che indicano che lunga è la strada per arginare e superare l'abilismo. Leggendo alcuni blog sui social, mi aveva colpito in particolare una definizione, «il super storpio». La definizione era riferita agli «eroi, pieni di abilità» che attraverso imprese sportive o fatti eclatanti impressionano la visione pubblica che si ha della disabilità. Rendendo merito a chi realizza performance degne di nota, penso che la semplicità del quotidiano, la dignità e l'esempio di come si possa vivere anche con un handicap, parola in voga per tantissimi anni, siano lo strumento migliore per affermarsi nel lungo e meraviglioso viaggio che è la vita.

14. Lavoro e disabilità

di Dajana Giofrè*

1. Il lavoro e la sua importanza per l'identità dell'individuo

Il lavoro è una delle attività che ricoprono un'importanza fondamentale nella vita delle persone: a seguito dell'adolescenza e del termine degli studi scolastici, la maggior parte delle persone diventano lavoratori, ricoprendo i ruoli più disparati ed identificandosi con esso, tanto da definirsi spesso e volentieri, presentandosi, con il ruolo che ricoprono in un'organizzazione di cui sono dipendenti o con l'attività che loro stessi dirigono. Lavoro come parte dell'identità dunque, cosa che non stupisce dato il tempo e le energie che ad esso dedichiamo.

Come possiamo, dunque, definire il lavoro? È un concetto talmente ampio e complesso che non è certo facile dare una definizione specifica, tuttavia possiamo dire che lavoro è quell'attività che richiede alla persona che lo svolge l'impiego di energie per il raggiungimento di un risultato riconosciuto non solo da se stesso ma anche dai suoi collaboratori e dalla società.

Dandone una definizione così ampia possiamo intuire che la circoscrizione del lavoro inteso nelle attività definite dalla nostra società occidentale è piuttosto ristretto, ma è fondamentale concepirlo in un tale modo per poter mettere in atto quelle che vengono definite *politiche attive per il lavoro* che intendono promuovere l'occupabilità sul lungo periodo delle persone considerate in difficoltà: persone che hanno perso il lavoro (politiche di outplacement), persone che vivono in un luogo particolarmente disagiato, donne che hanno cresciuto i figli per lungo tempo e vogliono re-immettersi nel mercato del lavoro, giovani in cerca della prima attività lavorativa dopo aver terminato gli studi e, ovviamente, le persone con disabilità. Per mettere in atto una tale progettazione che voglia supportare le persone nell'individuazione di un lavoro, è importante che ad una tale ricerca partecipino attivamente tre attori principali:

* Dajana Giofrè è una psicologa specializzata in riabilitazione visiva ed è vicepresidente A.P.R.I OdV e Diversity & Inclusion Manager in Accessiway s.r.l.

- il candidato che cerca lavoro;
- il centro per l'impiego;
- il datore di lavoro.

Solo attraverso l'interazione tra questi tre soggetti è possibile attuare politiche attive che, mediante la mediazione del centro per l'impiego, possono far incontrare domanda e offerta di lavoro.

L'attuazione di tali politiche, la loro progettazione, la nascita di enti preposti per l'implementazione di tali politiche ci offrono un quadro abbastanza chiaro del fatto che il lavoro ricopre un'importanza fondamentale nella vita dell'individuo, indipendentemente dalle sue condizioni di salute, sociali, economiche e culturali. Il lavoro inteso come diritto dunque, come modalità per raggiungere consapevolezza delle proprie capacità autoefficacia e soddisfazione personale. Mettere in atto dei comportamenti riconosciuti a livello economico (attraverso lo stipendio) e sociale (attraverso l'assegnazione dei compiti da svolgere) accrescono nell'individuo la consapevolezza del contributo che sta offrendo alla società. L'aspetto economico, ovviamente, non va considerato in secondo piano: essere pagati per il proprio lavoro consente alla persona di accedere ad un'autonomia abitativa, decisionale e di attuazione del proprio singolo progetto di vita altrimenti impossibile da attuare senza l'aiuto esterno.

2. Lavoro e disabilità: dove stiamo andando?

Come accennato nel precedente paragrafo, tra coloro che possono usufruire delle politiche attive per il lavoro vi sono anche le persone con disabilità. Per consentirne un più agevole ingresso nel mondo del lavoro, oltre a progetti finalizzati di politiche attive sui diversi territori, vi sono delle leggi specifiche che ne tutelano l'ingresso e la permanenza all'interno dell'azienda presso cui la persona con disabilità trova occupazione. La legge più importante a tal proposito è la legge n. 68/99 che obbliga le aziende con più di 15 dipendenti ad assumere coloro che rientrano nel criterio della legge, candidati in cerca di lavoro che abbiano un riconoscimento da parte dello Stato di almeno il 46% di invalidità. I candidati che possiedono una tale caratteristica vengono inseriti in liste speciali, da cui il Centro per l'Impiego di competenza territoriale può attingere per supportare sia i candidati sia i datori di lavoro a inserire le persone con disabilità nel loro organico.

Se l'azienda non dovesse ottemperare all'obbligo di assunzione di persone con disabilità essa dovrà pagare una penale.

Le considerazioni che possiamo fare circa una tale scelta da parte del legislatore possono essere molteplici: la motivazione che porta il datore di lavoro a scegliere di assumere una persona con disabilità è data dall'ottemperanza ad un obbligo di legge, pena il pagamento di una multa. Questo tipo di motivazione prescinde in grande sostanza da quelle che sono le motivazioni che spingono un'azienda ad assumere del personale: ovvero portare valore aggiunto e forza lavoro per il raggiungimento degli obiettivi dell'azienda stessa. Dalla mia esperienza un tipo di ragionamento che ha alla base una motivazione di questo tipo è piuttosto rischioso, perché il processo che porta all'inserimento del lavoratore con disabilità non si concentra sulle capacità che questi può mettere a disposizione dell'azienda, ma al rispetto di una normativa. Negli anni questo tipo di atteggiamento ha portato ad un'inclusione solo relativa delle persone con disabilità gravi all'interno dei contesti lavorativi: le patologie e le condizioni che possono portare una persona ad avere fino al 46% di invalidità sono molteplici ed il più delle volte le persone con disabilità gravi (motorie, cognitive e sensoriali) nonostante la legge 68/99 fanno comunque fatica ad immettersi nel mondo del lavoro, perché ci sono candidati che dalle aziende vengono visti come *meno disabili*. Secondo la mia visione del mercato odierno del lavoro, questo tipo di situazione è data da diversi fattori:

- la motivazione ad assumere persone con disabilità solo a fronte della legge che ne impone l'assunzione;
- la non ancora diffusa cultura del *diversity & inclusion* che, nonostante l'implementazione nelle aziende dell'ufficio di responsabilità sociale d'impresa ancora fa fatica ad ingranare in Italia;
- la mancanza di progetti di orientamento per gli studenti con disabilità che si immettono nel mondo del lavoro e che, in sede di candidatura o colloquio, fanno fatica a porre l'accento su quanto possono offrire all'azienda nonostante la loro condizione di disabilità;
- stereotipi e falsi miti legati alla disabilità, che possono influenzare non solo il datore di lavoro ma anche i colleghi del team di cui poi potrà far parte il lavoratore con disabilità.

3. *Diversity & inclusion*: quanto fanno parte della cultura aziendale?

In questo paragrafo intendo approfondire due delle motivazioni che secondo il mio punto di vista vanno a influenzare l'odierna condizione di difficoltà di inserimento lavorativo di quelle persone che presentano una disabilità grave o evidente. La cultura aziendale è uno dei fattori primari che

spinge un'organizzazione a prendere alcune decisioni che vadano a rappresentare una linea di pensiero, che si concretizza mediante azioni e politiche interne. Della cultura aziendale fa parte il comparto di *diversity & inclusion* che vuole andare a scardinare i falsi miti e le credenze stereotipate circa alcuni colleghi che possono far parte di alcune minoranze. Non approfondirò tutti gli ambiti del comparto *diversity & inclusion*, ma sottolineo il fatto che gli interventi in questo comparto aziendale riguardano in prima battuta le differenze di genere, della cultura LGBT+Q, differenze etniche/culturali e disabilità. Per l'ambito della disabilità, in particolare, è stata istituita una figura specifica nel management aziendale: il *disability manager*, che si occupa dell'inclusione dei lavoratori con disabilità interni all'organizzazione, ma anche dei clienti con disabilità che vanno ad usufruire dei servizi erogati dall'azienda stessa.

Il lavoro circa la cultura della diversità è di tipo trasversale e deve partire in prima battuta dal management: devono essere di fatto prima di tutto i capi a credere nella potenzialità dei lavoratori tutti, indipendentemente dalle loro caratteristiche legate alla salute. Inoltre un'analisi approfondita sulle caratteristiche e le competenze del lavoratore con disabilità in relazione alla mansione ed alla posizione lavorativa che andrà a ricoprire, è essenziale per favorirne in primissima battuta l'inclusione e la produttività all'interno del contesto lavorativo, ma anche e soprattutto la percezione di efficacia ed efficienza nello svolgimento della mansione. Rispetto a ciò all'interno dell'analisi devono essere parte integrante le valutazioni circa la postazione di lavoro, gli strumenti ed i software che consentono il raggiungimento degli obiettivi e la loro accessibilità. L'azienda e la persona con disabilità non possono essere gli unici protagonisti ed attori di un lavoro così complesso e soprattutto personalizzato: non solo la persona è unica ma unico è anche il modo e lo strumento che gli consentono di raggiungere il proprio obiettivo. Per questo a seconda degli ausili che la persona con disabilità deve utilizzare nel proprio quotidiano per raggiungere un buon livello di autonomia, vanno implementati nel luogo di lavoro, mediante la consulenza di esperti di ausili e di tecnologie assistive. Un lavoro di rete dunque, che oggi nel mondo del lavoro non è stato ancora implementato così bene come invece si è fatto nella scuola per tutti.

4. Progetti finalizzati e cultura aziendale come soluzione al problema di inclusione lavorativa

Chiudo questo intervento sottolineando quanto, nel mondo del lavoro che muta costantemente insieme alle tecnologie ed alle esigenze economiche, sia

fondamentale fare un lavoro di cultura all'interno delle aziende, mediante gli attori descritti nel paragrafo precedente. Questo lavoro culturale tuttavia non può essere unilaterale: anche il contesto della persona con disabilità deve favorire quest'ultima a mettere in campo tutte le proprie competenze ed a valorizzarle, in piena coerenza con il progetto di vita della persona con disabilità. Importante circa questo concetto è la valutazione delle aspirazioni e delle inclinazioni della persona con disabilità che, come dice la parola stessa, è in prima battuta una persona con proprie caratteristiche ed interessi. Inevitabile rispetto a questo discorso è il dialogo tra enti formativi e mondo del lavoro: oggi il lavoro è sempre più specializzato ed anche laddove non venga richiesta una laurea per ricoprire un ruolo, fioccano scuole di specializzazione post-diploma, che non possono non essere inclusive anche per le persone portatrici di una disabilità. L'accesso alla formazione è dunque il gradino che precede il mondo del lavoro e creare un anello di congiunzione tra l'esperienza formativa e la ricerca del lavoro è, a mio avviso, una carta vincente per consentire alle persone con disabilità di affacciarsi al mondo del lavoro con una maggiore serenità.

Le buone prassi che ho potuto visionare sino ad ora circa la passerella tra mondo della formazione ed il mondo del lavoro, hanno riguardato principalmente progetti finalizzati a persone con disabilità specifiche, che andavano ad approfondire le competenze hard e soft dei singoli partecipanti al progetto, per poi andare a dialogare con le possibili aziende che accoglieranno gli studenti con disabilità per esperienze di stage. Un lavoro di mediazione, dunque, effettuato da enti specifici quali le università, gli enti di formazione e le associazioni. Essi sono, nel contesto attuale, a mio avviso i modi migliori per tutelare aziende e lavoratori con disabilità nell'approccio al mondo del lavoro.

A cosa possiamo tendere? Sembrerà banale, ma è un concetto così complesso che merita di essere approfondito: l'inclusione. Finché a permeare le persone con disabilità sono stereotipi abilisti che spingono le persone a non avere una valutazione dell'altro non macchiata dagli stereotipi, sarà sempre più difficile per chi è portatore di una disabilità inserirsi al meglio nel mondo del lavoro. Inoltre finché gli inserimenti nel mondo del lavoro delle persone con disabilità sono delle eccezioni invece di essere la normalità, non si potrà parlare di inclusione. Ben vengano dunque progetti di inserimento lavorativo specifico e di mediazione tra mondo del lavoro e della formazione, ma altrettanto importante sono eventi di sensibilizzazione alle aziende, ricerche da condividere e divulgare e le testimonianze concrete dei lavoratori con disabilità che ogni giorno mettono in gioco le loro competenze per fare inclusione.

15. Abilismo e paralimpiadi

di *Patrizia Saccà**

1. Due parole su chi sono

Mi chiamo Patrizia Saccà. Sono stata un'atleta paralimpica di tennis tavolo dal 1987 al 2013. Alle Paralimpiadi di Barcellona '92 ho vinto la medaglia di bronzo in team. A quelle di Pechino 2008 mi sono classificata al 4° posto in team. Ho partecipato a cinque Mondiali e a dodici Campionati Europei. Al World Master Games a Torino nel 2013 ho conquistato due medaglie d'oro e un argento.

Dal 2000 sono allenatrice di Tennis Tavolo sia come sport-terapia in Unità Spinale al CTO di Torino che Usu di Alessandria che per giovani atleti paralimpici o come gioco per persone con disabilità più importanti. Sono insegnante di Yoga dal 2017 ideatrice del saluto al sole da praticare da seduti. Sono Delegata Provinciale di Torino e Consigliera della Giunta Nazionale Comitato Italiano Paralimpico. Collaboro con lo Staff di Freewhite onlus sport per tutti a Sestriere. Collaboro come paziente esperta con Scienze Infermieristiche attraverso la Medicina Narrativa e filmografia. Sono collaboratrice di Iron Mind onlus Marco Berry Magic for Children. Dal 2022 sono docente del metodo da me ideato di yoga a raggi liberi ad insegnanti yoga. Insegno Yoga all'Aism (Associazione Sclerosi Multipla) e a gruppi con diverse disabilità sia atleti paralimpici che con più gravi patologie e su piattaforme online, in presenza ed individuali.

Ho pubblicato *Yoga a Raggi Liberi* e sono co-autrice del libro *Un tris di cuori* con il racconto autobiografico dal titolo: "La Bambina con la Valigia".

* Patrizia Saccà, atleta paralimpica dal 1987 al 2013. Attualmente è allenatrice di tennis tavolo e insegnante di yoga. Ha pubblicato il libro *Yoga a Raggi Liberi* (ideatrice del *Saluto al sole da seduti*) ed è coautrice di *Un tris di cuori*.

2. L'agonismo: sei brava ma non puoi gareggiare

Il corpo che abito è un corpo *rotto* in seguito ad una caduta da 4 mt all'età di 13 anni con conseguente trauma vertebrale con interesse del midollo spinale e quindi come diagnosi la paraplegia, come scarpe indosso la sedia a rotelle.

Ho riparato il mio *corpo rotto* (come si usa nel *kintsugi* che riparano i vasi con una foglia d'oro) come nella tecnica anch'io ho fatto in modo che, la stessa divisione o rottura sia diventata la preziosità del mio corpo che ha smesso di camminare. Trasformando la rabbia, il vittimismo e la sofferenza con lo sport, i viaggi, la cultura e soprattutto lo yoga. I piedi d'argilla rendono prezioso l'oro della statua, ci diceva O. Wilde, la bellezza della perfezione è nell'imperfezione.

Atleta paralimpica dal 1987 al 2013, disciplina il tennis tavolo (ping pong), il gioco è molto veloce la pallina fa acrobazie infinite. Ho incominciato le competizioni con avversarie senza disabilità, dopo tanti sport provati da nuoto atletica tiro con l'arco sci, alla fine scelsi il tennis tavolo perché mi permetteva di gareggiare anche con persone senza disabilità, mi piaceva la possibilità di non sentirmi *diversa* anche se lo ero!

Ovviamente da parte delle avversarie all'inizio c'era la paura di ferirmi schiacciando una palla o angolando la pallina che io non potevo prendere. Fui proprio io a fare in modo che le avversarie mi considerassero un atleta, e non una disabile, la mia disabilità non era la mia forza e neanche la mia debolezza, c'era ma cercavo di non trasmetterla: l'obiettivo era trasmettere che a vincere è sempre l'atleta più preparato in piedi o seduto! Ognuno giocava sui punti deboli dell'avversaria.

Poi, cominciai a vincere molti match, ad essere più forte. Con il tennis tavolo si può competere fino alla serie B anche in sedia a rotelle se hai una buona tecnica. Ho avuto la fortuna di essere allenata da un allenatore molto preparato e così le avversarie dimenticavano se fossi seduta o in piedi, cercavano di portare la vittoria dalla loro parte.

Ma... nel 1992 un arbitro non la pensava nello stesso modo. Mi classificai per un torneo Nazionale passavano le prime otto della propria Regione ed io ci riuscii. Grande risultato. Immensa gioia anche se sapevo bene che con le atlete nazionali non avrei vinto neanche un set. Fu così che l'arbitro, al momento di iniziare il match, non mi fece quasi avvicinare al tavolo perché secondo il suo pensiero dovevo partecipare solo a tornei paralimpici. Spiegai che non chiedevo nessuna agevolazione (all'epoca non c'era neanche l'agevolazione del servizio come ora), che giocavo alla pari. Persino l'avversaria dichiarò che non aveva nessun pregiudizio e lo scrisse come testimonianza.

L'arbitro fu irremovibile, dicendo che la sedia poteva essere pericolosa e tanto altro. Questo fu un vero atto di abilismo, che però fu molto utile per tutte le persone con disabilità. Il mio allenatore denunciò questa discriminazione e così i media furono coinvolti: RAI1, RAI2, RAI3 e tante testate giornalistiche, insomma, ci fu un po' uno scandalo! Proprio grazie a quell'espulsione venne poi fatta una legge, dove tutte le persone con disabilità potevano partecipare alle gare.

Ovviamente a quel tempo ero tutta proiettata verso l'agonismo, mettevo anche un po' in quella direzione la rabbia di non poter camminare, era una strategia positiva, insegno ai miei allievi oggi a canalizzare la rabbia perché può diventare una forza quando la si trasforma.

Lo sport è aggregazione, benessere, ti insegna umiltà, disciplina, coerenza a rispettare l'avversario e a viaggiare e a conoscere tante persone, culture e soprattutto ti insegna a perdere, perché solo imparando a perdere si può davvero vincere!

Prima dell'incidente cavalcavo e sognavo di diventare un'amazzone. Così con il tennis tavolo ribaltai la mia vita e riuscii a vincere tante medaglie anche una medaglia alle Paralimpiadi di Barcellona '92 (in team), innumerevoli Campionati Europei, Mondiali e centinaia di tornei internazionali. Conclusi poi la mia carriera agonistica ai World Master Games a Torino nel 2013 con persone senza disabilità, vinsi 2 ori e 1 argento, la mia sete di agonismo finì nel modo migliore. Ho visto la storia dello Sport paralimpico negli anni 80-90. Eravamo «handicappati», poi «disabili», poi «diversamente abili», infine oggi Persone. Erano anni difficili per chi aveva una disabilità; io cercai di abbattere i pregiudizi con ottimismo e sorrisi. Dentro soffrivo molto ma lo sport mi aiutava a sentirmi non emarginata.

Al Festival della Cultura Paralimpica nel 2018 nell'abbattimento delle parole citate sopra, venne riconosciuta dal vocabolario della lingua italiana (Zanichelli) la parola paralimpico e paralimpiade. Grandissimo obiettivo.

3. Vita fuori dalla palestra

Cominciai a lavorare come impiegata in Ospedale e cercai anche all'interno dell'Ospedale di abbattere muri. Sono stata, e sono, pioniera e ispiratrice, in Ospedale. Lavoravo come impiegata sanitaria. La responsabile ebbe fiducia in me e potei così lavorare con l'utenza. Lavorai per 32 anni in diversi Ambulatori dalla Fisioterapia, Chirurgia, Medicina, Consultorio di Sessuologia, Ginecologia, Gastroenterologia. Mi piaceva e mi piace mettermi alla

prova superare le difficoltà e poter essere d'ispirazione ad abbattere i pregiudizi. Non ci riuscii con le Università perché all'epoca non erano accessibili. Ancora oggi nelle scuole c'è molto da fare per abbattere pregiudizi architettonici e mentali.

Un altro pilastro della mia vita furono i viaggi, mi sposai con un uomo meraviglioso che mi contagiò ad imparare a viaggiare. Viaggio molto da sola, sono stata in India e in Brasile. Essendo paraplegica a livello dorso-lombare muovo bene le braccia e quindi posso essere più autonoma negli spostamenti, ma comunque le difficoltà esistono: trovarmi in aereo in quota con il mal di pancia e chiudermi in un micro bagno su una sedia instabile fu peggio che girovagare per l'India o il Brasile vi assicuro!

Ad esempio al lavoro in ospedale ammetto che non era sempre facile e a volte troppo faticoso, i banconi per ricevere l'utenza troppo alti e mi stancavo tanto con la posizione sempre seduta, forti cervicali e mal di schiena, ma non mollai e continuerò. Portai in tutta la mia vita una ventata di novità e continuerò, credo, finché avrò respiro.

Da adolescente, poi ragazza e donna il mio obiettivo è sempre stato dimenticare che mi muovevo in sedia, forse perché avevo avuto l'incidente da bambina e quindi ero la prima che voleva dimenticare ed essere considerata alla pari. E così fu sempre. Anche oggi che ho decine e decine di anni (63 per l'esattezza) continuo a viaggiare e a muovermi cercando di scordare che mi muovo su ruote. Ho sempre cercato di non essere vittima o di cercare gratuità in quanto persona disabile, credo nei diritti e doveri. La vita con una disabilità è complicata difficile a volte anche terribile, ho conosciuto anche persone con disabilità molto arrabbiate e quindi arroganti nell'abbattere le barriere, e ho conosciuto persone con disabilità con una bellezza e umiltà e canto del cuore.

L'essere umano non è sempre preparato ad accogliere la diversità, se pensiamo solo ad una decina di anni fa, la parola cancro non veniva pronunciata *mai* era il «brutto male», quella cosa che, quasi che a dirlo, poteva venire... C'è bisogno sempre più di persone che portino il verbo della diversità in modo intelligente spiritoso e a volte deciso ma non arrogante.

Questo lavoro fatto per l'abilismo è un meraviglioso mattone, un fondamento da divulgare dalle scuole primarie all'università, nelle metropolitane, bus, al mercato, ovunque.

Questo è per me abbattere l'abilismo: mostrarsi e confrontarsi. Non sono/siamo *bravi* perché facciamo sport, viaggiamo, studiamo, suoniamo uno strumento o speciali perché giochiamo a basket seduti sulla carrozzina o saltiamo senza una gamba, no... non siamo eroi. Alcuni di noi guardano a quello che c'è ancora e non a quello che non c'è più e trasformano la rabbia

in forza, inoltre non si può fare a meno di esseri forti, e questo possiamo difenderlo solo noi.

Le persone ancora oggi mi dicono brava perché guido la macchina o banalmente butto l'immondizia... è certamente tutto più complicato! Dove non c'è conoscenza c'è ignoranza o paura... Forse siamo guerrieri che combattiamo senza la spada se insegniamo all'uomo della strada chi siamo, anche in questo ci vuole forza. A volte ci sono persone con disabilità che diventano pretenziose o arroganti, la loro rabbia non si trasforma in forza ma a volte in acidità. Ogni essere umano è a sé e reagisce a seconda delle proprie capacità. Lo vediamo proprio in questi anni nel mondo dello sport paralimpico, perché finalmente siamo stati riconosciuti dai corpi militari. Queste sono le vere vittorie.

Nel mio caso personale, lo sport e la mia famiglia paraolimpica hanno fatto di me ciò che sono e ciò che ero. Ho avuto una vita normale e mi sono sposata con un uomo meraviglioso che mi ha amata per quello che sono, dopo vent'anni ci siamo lasciati trasformando il nostro amore in amicizia. La mia vita è sempre stata ricca di sorprese anche se a volte di dolore, un po' come una *matrioska*, una vita dentro l'altra. Io mi sento sempre una funambola che cammina in equilibrio tra cielo e terra.

4. Il «Saluto al sole» da seduti

Continuai e continuo ad allenare atleti, ma sempre più sentivo che volevo diventare anche Insegnante di yoga. Difficile sì, ma non impossibile. Ho sempre incontrato sulla mia strada persone meravigliose che hanno creduto in me.

Le scuole erano titubanti ad accogliermi in quanto sulla sedia a rotelle, e ancora non mollai come è nel mio carattere sportivo e incontrai finalmente una scuola e soprattutto una insegnante che me lo permise.

Essere insegnante yoga voleva dire ancora una volta essere pioniera ed abbattere le barriere dello yoga non accessibile, in modo che tutte le persone con disabilità potessero sperimentare questa pratica così antica e così unica per il benessere fisico spirituale e mentale di ogni individuo!

Nella tesi finale inventai un metodo che divenne poi un libro dal titolo: *Yoga a Raggi Liberi. Il saluto al sole da seduti*. Lo sperimentai su me stessa poi lo mostrai ad una fisioterapista, ad un ortopedico e ad una osteopata, poiché volevo essere certa che i dodici *asana* fossero corretti sia da un punto

di vista dello yoga ma anche da un punto di vista riabilitativo, e cominciai così ad insegnarlo a tante persone con disabilità con cui lavoravo e ognuno con il corpo che abita eseguiva il saluto al sole.

Incontrai la pratica dello yoga nel 1992 proprio l'anno delle Paralimpiadi di Barcellona. Cominciai proprio per vincere l'ansia delle partite ma, il centro non era accessibile, aveva dei gradini, tuttavia, fui accolta subito e aiutata anche a scendere sul tappetino.

Le barriere nello yoga non esistono. E... proprio su quel tappetino guidata dalla voce del Maestro dimenticavo cosa potevo o non potevo muovere, attraverso la pratica di yoga e meditazione scoprii negli anni, settimana dopo settimana, mese dopo mese, anno dopo anno, l'infinita bellezza di questa pratica.

Nacque così nel 2018 *Yoga a Raggi Liberi*, un piccolo libro che rende il Saluto al Sole accessibile a tutti con l'accoglienza delle diversità. Avevo il desiderio che altre persone con disabilità, anche disabilità più gravi, potessero conoscere la pratica dello yoga e la meraviglia di quello che trasmette. Questo libro è un «manuale di yoga che si legge come un libro di poesie». Il metodo da me inventato e brevettato è dedicato esplicitamente ai dodici *asana* del Surya Namaskar. Gli *asana* qui proposti sono innanzitutto movimenti di consapevolezza, estremamente benefici per il corpo-mente-respiro. Si possono praticare da seduti e vanno bene per tutti, anche per una pausa mentre si lavora. Questo metodo è innovativo, le trasformazioni sono cambiamenti di visione di scelte e diventano ancora più urgenti quando si affrontano temi legati alla diversità e la poesia ha una forza motrice eccezionale.

Ho portato il libro e il metodo in tante scuole di Yoga d'Italia, in varie Unità Spinali, alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris di Bologna, alle settimane multi-sport di Freewhite a Sestriere, nelle Scuole ai bambini, in due Edizioni al Festival della Cultura Paralimpica a Roma e Università di Padova, all'Università di Scienze Infermieristiche di Torino, all'Associazione Aism, e con l'associazione di Alba SportAbili abbiamo realizzato un mini corso per insegnanti di yoga per far conoscere le differenti disabilità e il mio metodo in modo da poterlo portare nelle proprie scuole.

Lo Csen (Centro Sportivo Educativo Nazionale) ha riconosciuto il metodo e da gennaio 2022 lo porterò a futuri insegnanti yoga o da insegnanti che hanno voglia di aprire anche al mondo delle disabilità.

Credo che le Accademie di Scuola per diventare insegnanti dovrebbero dedicare delle ore di studio alle diverse condizioni neurologiche o ortopediche in modo da divulgare sempre più questa pratica, da portare anche negli Ospedali per i benefici del Pranayama e della meditazione. Lo yoga ci inse-

gna anche a mangiare bene, alla non violenza, lo yoga è una pratica che dovrebbe esistere come materia scolastica, in alcune Nazioni esiste sarebbe importante anche in Italia.

Il saluto al sole è il nostro ritorno a casa, e possiamo farlo ciascuno con la forma provvisoria di cui dispone, con il corpo che momentaneamente lo veste, amandolo fino all'ultima cellula perché in ognuna di quelle cellule c'è l'esistenza divina. Siamo parte di un tutto come una matrioska (Saccà, 2018, p. 13).

Che tutto in voi sia gioia. Namaste.

16. Abilismo e sport

di *Allegra Magenta**

1. Presentazione

Piacere sono Allegra Magenta e da quando sono nata mi dicono che mio padre ha proprio azzeccato nome, infatti molti amici soprattutto nel mondo sportivo mi chiamano «Happy» che è un *nickname* a cui sono molto affezionata. Ho sempre fatto sport e avendo 2 fratelli maschi sono stata fin da subito molto competitiva, ho praticato judo, tennis, pallavolo ma quando per la prima volta ho messo piede nel campo da softball – baseball femminile – me ne sono innamorata e per 13 anni gli ho dedicato tutto il mio tempo libero. Abbiamo vinto molto fino alla Coppa Campioni a Praga nel 2007 oltre a Scudetti italiani, Coppe Italia e Coppe delle Coppe ma l'esperienza più significativa è stata quella di giocare il campionato di softball australiano a Melbourne nel 2011/12.

Andai per 6 mesi in Australia sia per completare la tesi specialistica universitaria in chimica sia per poter fare 2 campionati in un anno dato che nell'emisfero australe le stagioni sono opposte alle nostre e quindi per intercederci Santa Claus arriva sulla tavola da surf e il Natale si può festeggiare in spiaggia simil Ferragosto.

Al ritorno da questa fantastica esperienza dopo sole 2 settimane mi cambiò improvvisamente la vita, stavo andando in università ed ebbi un incidente stradale che mi rese paraplegica e col braccio destro amputato. La Sanità italiana mi aiutò al meglio ed ebbi la fortuna di essere ricoverata dopo quasi un mese di Rianimazione e Terapia Intensiva presso l'Unità

* Allegra Magenta ma nel mondo sportivo mi chiamano da sempre Happy e a me piace molto. Ho avuto la fortuna di giocare a softball per 12 anni e vincere molto con il Legnano in serie A1. Dal 2012 vivo in carrozzina per una lesione midollare e ho un'amputazione al braccio destro, l'amore per lo sport mi ha fatto tornare ad essere un'agonista nazionale prima con la scherma e adesso con il tennis tavolo che mi sta dando ottimi risultati. Ad maiora...

Spinale di Milano a Niguarda dove ho incontrato professionisti d'eccezione che mi hanno aiutata a conoscere e vivere al meglio questa nuova situazione con un'umanità e un aiuto che mai mi dimenticherò e per cui sarò sempre molto grata.

2. Esperienze

Quando - come nel mio caso - la disabilità arriva da un giorno all'altro ti sconvolge: ogni riferimento, ogni sicurezza ed autonomia che davi per scontati ed acquisiti vengono a mancare, lo shock emotivo e fisico è davvero devastante. Le esperienze passate rimangono sempre dentro di te, a volte fanno molto male e a volte invece ti danno quella motivazione per dire proviamoci ancora ma prima di tutto c'è da costruire una nuova memoria legata alla nuova condizione e ogni prima volta è difficile: mi ricordo come se fosse ieri la prima uscita in carrozzina in pubblico.

Ero ancora ricoverata e mi spingevano sulla carrozzina bascula, volevo respirare un po' di aria al di fuori dalle mura dell'Unità Spinale e mi ricordo la sensazione di avere gli occhi addosso e di attrarre l'attenzione di tutti, solo un'altra volta avevo provato questa situazione ma era in occasione della vittoria della Coppa Campioni con la mia squadra di softball ed aveva ragione d'essere dato il grande successo conseguito, in quel caso a Niguarda invece tutti quegli sguardi estranei ma curiosi mi misero in difficoltà.

Capisco la curiosità nel vedere una ragazza giovane su una sedia a rotelle e con un braccio amputato ancora fasciato, ma, non posso però tollerare l'invasione di alcune persone che ancora prima di conoscerti vogliono sapere la tua storia e cosa ti sia successo; lo paragono ad un estraneo che senza sapere nemmeno il tuo nome voglia sapere da te l'evento più traumatico della tua vita per poi andarsene. Ad esempio immaginatevi una persona per strada che vi ferma e vi chiede non che ore sono ma come e quando è morto il tuo parente più caro. Non ha alcun senso e non è mai successo al mondo, perché allora accade spesso di sentire questa domanda da un estraneo anche quando stai girando in tranquillità con i tuoi amici?!

Lavoro in un Ospedale pubblico di Milano all'Ufficio Relazioni con il Pubblico, questo lavoro non è inerente ai miei studi in chimica applicata ed ambientale ma devo dire che dopo 7 anni mi ha dato la possibilità di stare a contatto con molti utenti e spesso si sono create scenette diciamo buffe.

È ovvio che alcuni commenti vanno contestualizzati anche in base all'ambiente, alla persona ed alla modalità in cui vengono espressi: ad esempio una signora molto anziana che mi dice cocca ti faccio i miei più cari auguri, forza

e coraggio mi fa un po' sorridere e mi scalda il cuore, ben diverso è il commento «che disgrazia che ti è capitata, mi dispiace davvero ma puoi almeno camminare?»).

Mi ha molto spiazzata una signora che entrando nel nostro ufficio si rivolge alla mia collega parlando di me e dice che brave che le fate fare volontariato e le tenete un po' di compagnia, per fortuna la mia collega le ha risposto chiarendo la situazione e dicendole anzi che sono io che molte volte risolvo le questioni più complicate e che do forza e unione al gruppo di lavoro.

Un'altra realtà che secondo me andrebbe modificata è la modalità di accesso ai concerti o agli eventi sportivi e teatrali. Gli organizzatori dello spettacolo decidono il numero massimo di persone con disabilità che possono accedere alla pedana riservata accessibile, addirittura in alcuni casi il biglietto è gratuito sia per l'accompagnatore che per la persona con disabilità peccato che sia difficilissimo riuscire ad entrare tra i primi che hanno richiesto l'accredito e quindi non si può essere mai sicuri di partecipare ad un evento. Questa scelta la trovo davvero ingiusta, il messaggio che passa è regaliamo i biglietti così non si arrabbiano quando invece noi saremmo molto più contenti di pagare e avere la certezza di partecipare e magari scegliere anche la postazione e seguire l'evento con tanti amici e non solo con un accompagnatore come previsto dall'attuale regolamento.

3. Lo sport

Nel mondo sportivo ho ritrovato invece molti punti in comune con l'attività praticata prima dell'incidente: il piacere di sentirsi in squadra, la voglia di migliorarsi ed affidarsi ad un allenatore ha la stessa intensità se non maggiore.

L'unica difficoltà incontrata è stata nei mezzi di trasporto durante le trasferte perché molte volte dovendo viaggiare in più di cinque atleti in treno o in aereo non è stato possibile viaggiare tutti insieme poiché non vi erano sufficienti posti attrezzati disponibili, sembra assurdo ma lo stesso treno moderno Freccia-Rossa ha solo due posti accessibili per treno e per potervi accedere è necessario prenotare con largo anticipo per essere sicuri di poter viaggiare e avere l'assistenza necessaria per accedere con il montacarichi.

L'avventura più bella che mi è capitata è stata essere volontaria durante le Olimpiadi di Rio de Janeiro 2016, ero l'unica ragazza in carrozzina in tutto il Villaggio Olimpico, da lì a poco lo stesso ambiente sarebbe stato pieno di atleti pronti a gareggiare durante le Paralimpiadi. In molti infatti mi fermavano e mi chiedevano se fossi un'atleta paralimpica: anche lì c'è da chiarire

il fatto che non è che tutte le persone che sono in carrozzine e fanno sport partecipano in automatico alle Paralimpiadi. È necessario qualificarsi e scalare un ranking internazionale dopo aver fatto una classificazione che in certi casi può essere molto difficile, insomma non basta allenarsi, per fortuna il livello di agonismo e competizione è sempre maggiore per cui non è così facile parteciparvi come molti credono.

Il mio compito come volontaria era quello di creare e consegnare gli accrediti. Ho avuto la fortuna di far parte di un gruppo internazionale e molto eterogeneo in cui mi sono sentita subito accolta e in amicizia tant'è che tutt'ora mi sento con Kim dallo Zimbabwe, con George da Londra e Marcia dal Brasile. È un'esperienza unica che consiglio ad ognuno di voi; se sono andata in carrozzina e senza un braccio fino a Rio de Janeiro, non avete scuse per non fare i volontari alle Olimpiadi e Paralimpiadi di Milano-Cortina 2026.

4. Conclusioni

L'ultima esperienza significativa di cui vi voglio raccontare riguarda gli incontri che ho fatto con i ragazzi negli oratori o nelle scuole dalle elementari ai licei raccontando la mia storia e facendogli fare anche una dimostrazione pratica degli sport paralimpici: vedere tanti giovani cimentarsi nel basket in carrozzina o nel baseball per ciechi è stato davvero importante; provare in prima persona cosa significhi escludere la vista e fidarsi degli altri sensi affinandoli o faticare a raggiungere il canestro con la sola forza delle braccia da una diversa altezza cambia i riferimenti e permette di vivere nuove sensazioni ed aprire una nuova prospettiva su un mondo per certi punti di vista molto affascinante in quanto diverso ma non poi così lontano.

Spesso penso a quanta strada è stata fatta negli ultimi 50 anni riguardo la cura, i diritti delle persone con disabilità e lo sviluppo tecnologico: tempo fa si poteva morire per piaghe da decubito, non esistevano le Unità Spinali e non c'era così tanta tecnologia per cui ad esempio io non avrei potuto guidare una macchina adattata; le carrozzine pesavano il doppio e non esistevano moltiplicatori di spinta o ausili che migliorano le performance e che garantiscono la massima libertà e l'autonomia migliorando di conseguenza la qualità di vita.

Con la stessa positività e fiducia guardo al futuro sperando che nei prossimi anni si abbia sempre più conoscenza ed attenzione delle persone con disabilità che se messe in condizione di essere attive hanno un gran potenziale e potrebbero davvero dare un contributo prezioso alla società intera.

Bibliografia di riferimento

- Ainscow M. (2020), *Inclusion and equity in education: making sense of global challenges*, «Prospects», 49, pp. 123-134.
- Albrecht G.L., Devlieger P.J. (1999), *The disability paradox: high quality of life against all odds*, «Social science & medicine», 48, 8, pp. 977-988.
- Aldridge J. (2016), *Participatory Research: Working with Vulnerable Groups in Research and Practice*, Policy Press, Bristol.
- Altman B.M. (a cura di) (2016), *International Measurement of Disability. Purpose, Method and Application. The work of the Washington Group*, Springer International Publishing, Switzerland.
- Aluffi Pentini A. (2001), *La ricerca azione. Motore di sinergia tra teoria e prassi*, Pitagora, Bologna.
- Anti-Defamation League (2018), *Pyramid of Hate*, www.adl.org/sites/default/files/documents/pyramid-of-hate.pdf (ultimo accesso il 30/01/2022).
- Arconzo G. (2016), *La legge sul «dopo di noi» e il diritto alla vita indipendente delle persone con disabilità*, «Quaderni costituzionali», 36, 4, pp. 787-789.
- Associazione Frida (2014), *Il progetto Aurora. Violenza di genere e disabilità*, www.informareunh.it/wpcontent/uploads/IlProgettoAuroraViolenzaDiGenereDisabilita.pdf (ultimo accesso il 21/08/2021).
- Associazione Liberedonne (2016), *Donne con Disabilità Ravenna. Stare di casa nella città*, <https://casadelledonneravenna.files.wordpress.com/2016/10/documento-partecipazione-stare-di-casa-nella-citt3a0.pdf> (ultimo accesso il 21/08/2021).
- Babik I., Gardner E.S. (2021), *Factors Affecting the Perception of Disability: A Developmental Perspective*, «Frontiers in Psychology», 12, pp. 1-26.
- Baglieri S., Lalvani P. (2020), *Undoing Ableism. Teaching about disability in K-12 classrooms*, Routledge, New York.
- Balcazar F.E., Keys C., Kaplan D.L., Suarez-Balcazar Y. (2006), *Participatory action research and people with disabilities: Principles and challenges*, «Canadian Journal of Rehabilitation», 12, pp. 105-112.
- Baratella P., Littamè E. (2009), *I diritti delle persone con disabilità*, Erickson, Trento.
- Barbuto R., Ferrarese V., Griffò G., Napolitano E., Spinuso G. (2007), *Consulenza alla pari: da vittime della storia a protagonisti della vita*, Comunità Edizioni, Lamezia Terme.
- Barnartt S.N., Scotch R.K. (2001), *Disability protests: Contentious politics, 1970-1999*, Gallaudet University Press, Washington.
- Barron C., Beckett A., Coussens M., Desoete A., Jones N.C., Lynch H., Prellwitz M., Salkeld D.F. (2017), *Barriers to play for children and young persons with disabilities*, De Gruyter Open Poland, Polonia.
- Barrotta P. (1999), *I demeriti del merito*, Rubbettino, Soveria Mannelli.
- Barton L. (2005), *Emancipatory research and disabled people: Some observations and questions*, «Educational Review», 57, 3, pp. 317-327.

- Bauer G.R., Scheim A.I. (2019), *Advancing quantitative intersectionality research methods: Intracategorical and intercategorical approaches to shared and differential constructs*, «Social Science & Medicine», 226, pp. 260-262.
- Bauman H-D.L. (2004), *Autism: Exploring the Metaphysics of Oppression*, «Journal of Deaf Studies and Deaf Education», 9, 2, pp. 239-246.
- Beaulaurier R.L., Taylor S.H. (2001), *Social work practice with people with disabilities in the era of disability rights*, «Social Work in Health Care», 32, 4, pp. 67-91.
- Bellacicco R. (2020), *L'educational match/mismatch nei laureati con disabilità e DSA dell'Ateneo di Torino. Un approfondimento quantitativo e qualitativo*, «L'Integrazione Scolastica e Sociale», 19, 4, pp. 105-126
- Bellacicco R., Dell'Anna S. (2020), "Trend e gap nella ricerca sull'inclusione scolastica: una Mapping Review", in SIRD, SIPES, SIREM SIEMES (a cura di), *Ricerca, scenari, emergenze sull'inclusione, Tomo 2, Atti del Convegno Internazionale SIRD Roma 26-27 settembre 2019*, Pensa MultiMedia Editore, Lecce, pp. 45-53.
- Bellacicco R., Parisi T. (2020), *L'inserimento lavorativo dei laureati con disabilità. Uno studio esplorativo sull'Ateneo torinese*, «Scuola Democratica», 11, 1, pp. 99-119.
- Bellacicco R., Parisi T. (2021), *Persistence and academic performance in higher education: a comparison between students with and without reported learning disabilities*, «International Journal of Inclusive Education», pp. 1-20.
- Berger P.L., Luckmann T. (1969), *La realtà come costruzione sociale*, Il Mulino, Bologna (ed. or. 1966).
- Bernardini M.G. (2016), *Disabilità, giustizia, diritto. Itinerari fra filosofia del diritto e Disability Studies*, Giappichelli, Torino.
- Besio S. (2017), "The Need for Play for the Sake of Play", in Besio S., Bulgarelli D., Stancheva-Popkostadinova V. (a cura di), *Play Development in Children with Disabilities*, De Gruyter Open, Berlino.
- Boarelli M. (2019), *Contro l'ideologia del merito*, Laterza, Bari.
- Bower W., Sheppard-Jones K. (2020), "Advocacy: History of the Disability Rights Movement in the United States", in Harley D.A., Flaherty C. (a cura di), *Disability Studies for Human Services: An Interdisciplinary and Intersectionality Approach*, Springer Publishing Company, New York.
- Brigati R. (2015), *Il giusto a chi va. Filosofia del merito e della meritocrazia*, Il Mulino, Bologna.
- Brisenden S. (1989), *A charter for personal care*, «Progress», 16, pp. 6-8.
- Brueggemann B.J. (2009), *Deaf Subjects: Between Identities and Places*, University Press, New York.
- Brydon-Miller M. (1997), *Participatory action research: Psychology and social change*, «Journal of Social Issues», 53, 4, pp. 657-666.
- Byrne B. (2019), *How inclusive is the right to inclusive education? An assessment of the UN convention on the rights of persons with disabilities' concluding observations*, «International Journal of Inclusive Education».
- Campbell F.K. (2008), *Exploring internalized ableism using critical race theory*, «Disability & Society», 23, 2, pp.151-162.
- Campbell F.K. (2009), *Contours of ableism: Territories, objects, disability and desire*, Palgrave Macmillan, London.
- Canevaro A., Ciambrone R., Nocera S. (a cura di) (2021), *L'inclusione scolastica in Italia. Percorsi, riflessioni e prospettive future*, Erickson, Trento.
- Canguilhem G. (1976), *La conoscenza della vita*, Il Mulino, Bologna.
- Carr W., Kemmis S. (1986), *Becoming Critical: Education, Knowledge and Action Research*, Falmer Press, Lewes.
- Castelfranchi C. (2015), *Che meritocrazia ci meritiamo?*, «Sistemi intelligenti», 27, 3, pp. 621-624.

- Chappell A.L. (2001), *Emergence of participatory methodology in learning difficulty research: Understanding the context*, «British Journal of Learning Disabilities», 28, 1, pp. 38-43.
- Charlton I.J. (1998), *Nothing About Us Without Us: Disability Oppression and Empowerment*, University of California Press, Berkeley, Los Angeles, London.
- Chouinard V. (1997), *Making space for disabling differences: ableist Geographies*, «Environment and Planning: Society and Space», 15, 4, pp. 379-387.
- Ciccani P. (2008), *Pregiudizi e disabilità: individuazione di strategie educative per l'elaborazione e il superamento del pregiudizio*, Armando Editore, Roma.
- Cocks E., Cockram J. (1995), *The participatory research paradigm and intellectual disability*, «Journal of Applied Research in Intellectual Disability», 8, 1, pp. 25-37.
- Coleman J.M., Brunell A.B., Haugen I.M. (2015), *Multiple forms of prejudice: How gender and disability stereotypes influence judgments of disabled women and men*, «Current Psychology: A Journal for Diverse Perspectives on Diverse Psychological Issues», 34, 1, pp. 177-189.
- Comitato sui Diritti delle Persone con Disabilità (2016), *Osservazioni conclusive al primo rapporto dell'Italia. Bozza redatta dal comitato*, www.informareunh.it/wpcontent/uploads/ComitatoONU-CommentoGenerale3-2016-DonneConDisabilita.pdf (ultimo accesso il 21/08/2021).
- Comstock D. (1982), "A Method for Critical Research", in Bredo E., Fienburg W., *Knowledge and Values in Educational Research*, Temple University Press, Philadelphia.
- Conover K.J., Israel T., Nylund-Gibson K. (2017), *Development and Validation of the Ableist Microaggressions Scale*, «The Counseling Psychologist», 45, 4, pp. 570-599.
- Cooley C.H. (1922), *Human Nature and the Social Order*, Charles Scribner's Sons, New York.
- Corbo E., Palladino B.E., Meresini E. (2021), *Bullismo e disabilità. Una revisione della letteratura*, «Psicologia clinica dello sviluppo», XXV, 2, pp. 191-216.
- Cottini L. (2017), *Didattica speciale e inclusione scolastica*, Carocci, Roma.
- Crenshaw K. (1989), *Demarginalizing the Intersection of Race and Sex: A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine, Feminist Theory and Antiracist Politics*, The University of Chicago Legal Forum, 140, pp. 139-167.
- Council of Europe (2011), *Council of Europe Convention on preventing and combating violence against women and domestic violence*, <https://rm.coe.int/168008482e> (ultimo accesso il 30/01/2022).
- De Beco G. (2017), *The right to inclusive education: why is there so much opposition to its implementation?*, «International Journal of Law in Context», 14, 3, pp. 396-415.
- De Boer A., Pijl S.J., Minnaert A. (2010), *Attitudes of parents towards inclusive education: a review of the literature*, in «European Journal of Special Needs Education», 25, 2, pp. 165-181.
- De Bruin K. (2019), *The impact of inclusive education reforms on students with disability: an international comparison*, «International Journal of inclusive education», 23, 7, pp. 811-826.
- DeBeaudrap P., Mouté C., Pasquier E., Mac-Seing M., Mukangwije P.U., Beninguisse G. (2019), *Disability and Access to Sexual and Reproductive Health Services in Cameroon: A Mediation Analysis of the Role of Socioeconomic Factors*, «International journal of environmental research and public health», 16, 3, p. 417.
- Degener T., Begg A. (2017), "From Invisible Citizens to Agents of Change: A Short History of the Struggle for the Recognition of the Rights of Persons with Disabilities at the United Nations", in Della Fina V., Cera R., Palmisano G. (a cura di), *The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, Springer, Switzerland.
- DeJong G. (1979), *Independent living: From social movement to analytic paradigm*, «Archives of Physical Medicine and Rehabilitation», 60, pp. 435-446.

- Dell'Anna S., Pellegrini M., Ianes D., Vivanet G. (2020), *Learning, social and psychological outcomes of students with moderate, severe, and complex disabilities in inclusive education: a systematic review*, «International Journal of Disability, Development and Education», Latest Article.
- Dell'Anna S. (2021), *Modelli di valutazione di un sistema scolastico inclusivo. Prospettive di dialogo tra implementazione, ricerca e (auto-)miglioramento*, FrancoAngeli, Milano.
- Dirth T.P., Branscombe N.R. (2018), *The social identity approach to disability: Bridging disability studies and psychological science*, «Psychological Bulletin», 144, 12, pp. 1300-1324.
- Dirth T.P., Branscombe N.R. (2019), *Recognizing Ableism: A Social Identity Analysis of Disabled People Perceiving Discrimination as Illegitimate*, «Journal of Social Issues», 75, 3, pp. 786-813.
- Dowse L. (2009), *"It's like being in a zoo". Researching with people with intellectual disability*, «Journal of Research in Special Educational Needs», 9, 3, pp. 141-153.
- Dunn D.S. (2015), *The social psychology of disability*, Oxford University Press, New York.
- Dworkin R. (1981), *What Is Equality? Part 2: Equality of Resources*, «Philosophy & Public Affairs», 10, 4, pp. 283-345 (trad. it., Carter I., a cura di, 2001, *L'idea di eguaglianza*, Feltrinelli, Milano).
- Dwyer R., Davis I., Emerald E. (2017), *Narrative Research in Practice. Stories from the Field*, Springer, Singapore.
- Dybwad G., Bersani H.Jr. (1996), *New voices: Self-advocacy by people with disabilities*, Brookline Books, Cambridge.
- EASNIE-European Agency for Special Needs and Inclusive Education (2020), "European Agency Statistics on Inclusive Education: 2018 Dataset Cross-Country Report", in Ramberg J., Lénárt A., Watkins A. (a cura di), www.europeanagency.org/resources/publications/europea-agency-statistics-inclusive-education-2018-dataset-crosscountry, Odense, Denmark (ultimo accesso il 30/01/2022).
- Eurobarometro (2019), *Special Eurobarometer 493. Report on Discrimination in the European Union*, <https://europa.eu/eurobarometer/surveys/detail/2251> (ultimo accesso il 30/01/2022).
- Eurostat (2019), *European Statistics on Income and Living conditions*, <https://ec.europa.eu/eurostat/web/microdata/europeanunionstatistics-on-income-and-living-conditions> (ultimo accesso il 30/01/2022).
- Evans N.J., Broido E.M., Brown K.R., Wilke A.K. (2017), *Disability in Higher Education: A Social Justice Approach*, John Wiley & Sons, San Francisco.
- Fargion S.N., Frei S., Lorenz W.A. (2016), *L'intervento sociale tra gestione del rischio e partecipazione*, Carocci, Roma.
- Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap (2019), *I risultati del progetto VERA – Violence Emergence, Recognition and Awareness*, www.fishonlus.it/files/2019/11/relazione-risultati-VERA_20nov2019.pdf (ultimo accesso il 24/08/2021).
- Fernelius S.A. (2015), *Development of the Mobility Microaggressions Scale*, Doctoral Thesis, USA.
- Ferri D. (2017), *L'accomodamento ragionevole per le persone con disabilità in Europa: da Transatlantic Borrowing alla Cross-Fertilization*, «Diritto pubblico comparato ed europeo, Rivista trimestrale», 19, 2, pp. 381-420.
- Finkelstein V. (2001), *A Personal Journey into Disability Politics*, Centre for Disability Studies, University of Leeds, www.independentliving.org/docs3/finkelstein01a.pdf (ultimo accesso 30/01/2022).
- Fleischer D., Zames F. (2012), *Disability rights movement: From charity to confrontation*, Temple University Press, Philadelphia.

- Fondazione Unipolis (2020), *Il paradosso della mobilità*, www.fondazioneunipolis.org/Risorse/Il%20paradosso%20della%20mobilit%C3%A0_Unipolis.pdf (ultimo accesso 30/01/2022).
- Forum Europeo sulla Disabilità (EDF) (2017), *Secondo Manifesto sui diritti delle Donne e delle Ragazze con Disabilità nell'Unione Europea. Uno strumento per attivisti e politici*, www.informareunh.it/wpcontent/uploads/2ManifestoDonneDisabiliUE-ITAapprovato.pdf (ultimo accesso il 21/08/2021).
- Forum Europeo sulla Disabilità e Fundación CERMI Mujeres (2017), *Ending forced sterilization of women and girls with disabilities*, www.informareunh.it/wp-content/uploads/EDF-and-CERMI-Womens-Foundation-report-on-ending-forced-sterilisation-of-women-and-girls-with-disabilities.pdf (ultimo accesso il 21/08/2021).
- Frank R.H., Cook P.J. (2010), *The winner-take-all society: Why the few at the top get so much more than the rest of us*, Random House, New York.
- Franzini M., Solipappa A. (2019), *Conoscere il mondo della disabilità: persone, relazioni e istituzioni*, Rapporto di ricerca, Roma, Istat, www.istat.it/it/files/2019/12/Disabilit%C3%A0-1.pdf (ultimo accesso 30/01/2022).
- Frederick A. (2017), *Risky Mothers and the Normalcy Project: Women with Disabilities Negotiate Scientific Motherhood*, «Gender & Society», 31, 1, pp. 74-95.
- Freer J.R.R. (2021), *Students' attitudes toward disability: a systematic literature review (2012-2019)*, «International Journal of Inclusive Education».
- Freire P. (1970), *The pedagogy of the oppressed*, Continuum Publishing, New York.
- French S. (1993), *Practical Research: A Guide for Therapists*, Butterworth-Heinemann, Oxford.
- French S., Swain J. (1997), *Changing Disability Research: Participating and Emancipatory Research with Disabled People*, «Physiotherapy», 83, 1, pp. 26-32.
- Friedman C., Awsumb J.M. (2019), *The Symbolic Ableism Scale*, «Review of Disability Studies: An International Journal», 15, 1, pp. 1-22.
- Gappmayer G. (2021), *Disentangling disablism and ableism: The social norm of being able and its influence on social interactions with people with intellectual disabilities*, «Journal of Occupational Science», 28, 1, pp. 102-113.
- Gilbert T. (2004), *Involving people with learning disabilities in research: Issues and possibilities*, «Health and Social Care in the Community», 12, 4, pp. 298-308.
- Gitti G. (2013), *sordo o Sordo?*, FrancoAngeli, Milano.
- Goffman E. (1971), *The Presentation of Self in Everyday Life*, Pelican Books, London.
- Goodley D. (2013), *Dis/entangling critical disability studies*, «Disability & Society», 28, 5, pp. 631-644.
- Goodley D. (2014), *Dis/Ability Studies: Theorising Disablism and Ableism*, Routledge, London.
- Goodson I.F., Sikes P. (2001), *Life history research in educational settings: Learning from lives*, Open University Press, Buckingham and Philadelphia.
- Gordon J.S. (2013), *Is inclusive education a human right?*, «The Journal of Law, Medicine & Ethics: a journal of the American Society of Law, Medicine & Ethics», 41, 4, pp. 754-767.
- Grant M.J., Booth A. (2009), *A typology of reviews: an analysis of 14 review types and associated methodologies*, «Health information and libraries journal», 26, 2, pp. 91-108.
- Grayson E., Marini I. (1996), *Simulated disability exercises and their impact on attitudes toward persons with disabilities*, «International journal of rehabilitation research. Internationale Zeitschrift für Rehabilitationsforschung. Revue internationale de recherches de readaptation», 19, 2, pp. 123-131.
- Grevio (2020), *Rapporto di Valutazione di Base*, Italia, www.informareunh.it/wp-content/uploads/GREVIO-RapportoValutazioneItalia2020-ITA.pdf (ultimo accesso il 24/08/2021).
- Griffo G. (2012), «Le ragioni della Convenzione sui diritti delle persone con disabilità delle Nazioni Unite», in Osio O., Braibanti P., *Il diritto ai diritti. Riflessioni e approfondimenti a partire dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità*, FrancoAngeli, Milano.

- Groce N. (2002), *From charity to disability rights. Global initiatives of rehabilitation international 1922-2002*, Rehabilitation International, New York.
- Gruppo Donne UILDM (2013), *L'accessibilità dei servizi di ginecologia e ostetricia alle donne con disabilità*, www.informareunh.it/wp-content/uploads/ServiziSanitariDonneDisabiliRapporto2013.pdf (ultimo accesso il 21/08/2021).
- Hacking I. (1991), *A Tradition of Natural Kinds*, «Philosophical Studies», 61, 1, pp. 109-126.
- Hall B. (1981), "The Democratisation of Research in Adult and Non-Formal Education", in Reason P., Rowan J., *Human Inquiry*, John Wiley & Sons, New York.
- Harris S.P., Owen R., De Ruiter C. (2012), *Civic Engagement and People with Disabilities: The Role of Advocacy and Technology*, «Journal of Community Engagement and Scholarship», 5, 1, pp. 1-14.
- Haug P. (2017), *Understanding inclusive education: ideals and reality*, «Scandinavian Journal of Disability Research», 19, 3, pp. 206-217.
- Hearn J. (2017), *Di cosa parliamo quando parliamo di intersezionalità*, in *Genere*, www.in-genere.it/articoli/di-cosa-parliamo-quando-parliamo-di-intersezionalita (ultimo accesso il 21/08/2021).
- Hehir T. (2002), *Eliminating ableism in education*, «Harvard Educational Review», 72, 1, pp. 1-32.
- Hehir T., Grindal T., Freeman B., Lamoreau R., Borquaye Y., Burke S. (2016), *A Summary of the Evidence on Inclusive Education*, https://alana.org.br/wp-content/uploads/2016/12/A_Summary_of_the_evidence_on_inclusive_education.pdf (ultimo accesso il 30/01/2022).
- Henn M., Weinstein M., Foard N. (2006), *A Short Introduction to Social Research*, Sage Publications, London.
- Hornby G. (2021), *Are Inclusive Education or Special Education programs more likely to result in inclusion Post-School?*, «Education Sciences», 11, 6, p. 304.
- Humphries T. (1975), *Audism: The making of a word*, Unpublished essay.
- Ianes D., Augello G. (2019), *Gli inclusioscettici. Argomenti di chi non crede nella scuola inclusiva e le proposte di chi si sbatte tutti i giorni per realizzarla*, Erickson, Trento.
- Ianes D., Dell'Anna S. (2020), *Valutare la qualità dell'inclusione scolastica. Un framework ecologico*, «L'integrazione scolastica e sociale», 19, 1, pp. 109-128.
- Ianes D., Cramerotti S., Fogarolo F. (2021), *Il nuovo PEI in prospettiva bio-psico-sociale ed ecologica*, Erickson, Trento.
- Imray P., Colley A. (2017), *Inclusion is dead: long live inclusion*, Routledge, Abingdon.
- Informare un'h – Centro Gabriele e Lorenzo Giuntinelli- Donne con disabilità, www.informareunh.it/documentazione/donne-con-disabilita (ultimo accesso il 21/08/2021).
- International Disability Alliance (2020), *What an inclusive, equitable, quality education means to us: Report of the International Disability Alliance*, www.internationaldisabilityalliance.org/ida-inclusive-education-2020 (ultimo accesso 30/01/2022).
- Israel B.A., Parker E.A., Rowe Z., Salvatore A., Minkler M., López J. et al. (2005), *Community-based participatory research: lessons learned from the Centers for Children's Environmental Health and Disease Prevention Research*, «Environmental health perspectives», 113, 10, pp. 1463-1471.
- Istat (2015), *La violenza contro le donne dentro e fuori la famiglia-Anno 2014*, www.istat.it/it/files/2015/06/Violenze_contro_le_donne.pdf (ultimo accesso 24/08/2021).
- Jervis G. (1991), "Atteggiamento", in *Enciclopedia delle Scienze Sociali*, Istituto della Enciclopedia Italiana, Roma, pp. 402-409.
- Jones M.K., Sloane P.J. (2009), *Disability and Skill Mismatch*, «IZA discussion paper», 4430, pp. 1-30.
- Kattari S.K. (2019), *The Development and Validation of the Ableist Microaggression Scale*, «Journal of Social Service Research», 45, 3, pp. 400-417.
- Kaye H.S. (2009), *Stuck at the bottom rung: occupational characteristics of workers with disabilities*, «Journal of occupational rehabilitation», 19, 2, pp. 115-128.

- Keller R.M., Galgay C.E. (2010), "Microaggressive experiences of people with disabilities", in Sue D.W., *Microaggressions and marginality: Manifestation, dynamics, and impact*, John Wiley & Sons Inc, New Jersey.
- Kiernan C. (1999), *Participation in research by people with learning disability: Origins and issues*, «British Journal of Learning Disabilities», 27, 2, pp. 43-47.
- Krystn O., Wright F.V., Grassmann V., McPherson A.C., Faulkner G.E., Arbour-Nicitopoulos K.P. (2021), *Children and youth with impairment in social skills and cognition in out-of-school time inclusive physical activity programs: a scoping review*, «International Journal of Developmental Disabilities», 67, 2, pp. 79-93.
- Lane H. (1993), *The Mask of Benevolence: Disabling the Deaf Community*, Vintage Books, New York.
- Lather P. (1986), *Research as Praxis*, «Harvard Education Research», 56, 3, pp. 257-271.
- Lepri C. (2020), *Diventare grandi. L'identità adulta delle persone con disabilità intellettiva*, Erickson, Trento.
- Liddiard K., Goodley D. (2016), *The mouth and dis/ability*, «Community dental health», 33, 2, pp. 152-155.
- Liddiard K., Slater J. (2018), *Like, pissing yourself is not a particularly attractive quality, let's be honest': Learning to contain through youth, adulthood, disability and sexuality*, «Sexualities», 21, 3, pp. 319-333.
- Longmore P.K. (2009), "Disability rights movement", in Burch S. (a cura di), *Encyclopedia of American disability history*, Facts on File, New York.
- Lövgrén V., Rosqvist H.B. (2013), *Doing adulthood through parenthood: Notions of parenthood among people with cognitive disabilities*, «Alter», 7, 1, pp. 56-68.
- Maftei A., Gherguț A. (2021), *Spontaneous representations of disability and attitudes toward inclusive educational practices: a mixed approach*, *Postmodern Openings*, 12, 2, pp. 18-39.
- Magazzeni L. (2018), "Quando la poesia salva il mondo e lo fa cambiare", in Monticelli R., Magazzeni L., WIT (Women in translation) (a cura di), *Audre Lorde, D'amore e di lotta, poesie scelte, con testo a fronte*, Le Lettere, Firenze.
- Malacrida C. (2009), *Performing Motherhood in a Disablist World: Dilemmas of Motherhood Femininity and Disability*, «International Journal of Qualitative Studies in Education», 22, 1, pp. 99-117.
- Manganelli Rattazzi A.M., Volpato C., Canova L. (2008), *L'atteggiamento ambivalente verso donne e uomini. Un contributo alla validazione delle scale ASI e AMI*, «Giornale italiano di psicologia, Rivista trimestrale», 35, 1, pp. 217-246.
- Mangiatordi A. (2017), *Didattica senza barriere. Universal Design, tecnologie e risorse sostenibili*, ETS, Pisa.
- Marchisio C. (2019), *Percorsi di vita e disabilità. Strumenti di coprogettazione*, Carocci, Roma.
- Marciver D., Rutherford M., Arakelyan S., Kramer J.M., Richmond J., Todorova L., Romero-Ayuso D., Nakamura-Thomas H., Ten-Velden M., Finlayson I., O'Hare A., Forsyth K. (2019), *Participation of children with disabilities in school. A realist systematic review of psychosocial and environmental factors*, «PLOS ONE», 14, 1, pp. 1-22.
- Marini I. (2012), "The History of Treatment Toward People with Disabilities", in Marini I., Glover-Graf N.M., Millington M.J. (a cura di), *Psychosocial aspects of disability: Insider perspectives and counseling strategies*, Springer Publishing Company, New York.
- McCarthy H. (2003), *The disability rights movement: Experiences and perspectives of selected leaders in the disability community*, «Rehabilitation Counseling Bulletin», 46, 4, pp. 209-223.
- McLaughlin H. (2010), *Keeping service user involvement in research honest*, «British Journal of Social Work», 40, 5, pp. 1591-1608.
- McNamee S.J., Miller R.K. (2009), *The meritocracy myth*, Rowman & Littlefield, New York.

- Medeghini R. (2012), “Diritti, comunità ed ecodipendenze”, in Osio O., Braibanti P. (a cura di), *Il diritto ai diritti. Riflessioni e approfondimenti a partire dalla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità*, FrancoAngeli, Milano.
- Medeghini R. (a cura di) (2015), *Norma e normalità nei disability studies. Riflessioni e analisi critica per ripensare la disabilità*, Erickson, Trento.
- Medeghini R., Valtellina E. (2006), *Quale disabilità? Culture, modelli e processi di inclusione*, FrancoAngeli, Milano.
- Medeghini R., D’Alessio S., Marra A., Vadalà G., Valtellina E. (a cura di) (2013), *Disability. Studies. Emancipazione, inclusione scolastica e sociale*, Erickson, Trento.
- Melish T.J., Perlin M. (2007), *The UN Disability Convention: Historic process, strong prospects, and why the U.S. should ratify*, «Human Rights Brief», 14, 2, pp. 1-14.
- Merton R.K. (1968), *The Matthew effect in science: The reward and communication systems of science are considered*, «Science», 159, 3810, pp. 56-63.
- Mezey S. (2005), *Disabling interpretations: The Americans with Disabilities Act in Federal Court*, University of Pittsburgh Press, Pittsburgh.
- Mijs J.J.B. (2021), *The paradox of inequality: income inequality and belief in meritocracy go hand in hand*, «Socio-Economic Review», 19, 1, pp. 7-35.
- Minow M. (1990), *Making all the difference: Inclusion, Exclusion and American Law*, Cornell University Press, New York.
- Mitchell R.A., Zhou D., Lu Y., Watts G. (1993), *Community-based rehabilitation: does it change community attitudes towards people with disability?*, «Disability and rehabilitation», 15, 4, pp. 179-183.
- Moore A., Lynch H. (2015), *Accessibility and usability of playground environments for children under 12: a scoping review*, «Scandinavian Journal of Occupational Therapy», 22, 5, pp. 331-344.
- Moore A., Lynch H., Boyle B. (2020), *Can universal design support outdoor play, social participation, and inclusion in public playground: a scoping review*, «Disability & Rehabilitation», pp. 1-22
- Moran T.E., Block M.E. (2010), *Barriers to participation of children with disabilities in youth sports*, «Teaching Exceptional Children Plus», 6, 3, pp. 2-13.
- Morris J. (2004), *Independent living and community care: a disempowering framework*, «Disability & Society», 19, 5, pp. 427-442.
- Morris J. (2005), *Citizenship and Disabled People: A Scoping Paper Prepared for the Disability Rights Commission*, <https://disabilitystudies.leeds.ac.uk/library/author/morris.jenny/> (ultimo accesso 30/01/2022).
- Moscovici S. (1989), “Il fenomeno delle rappresentazioni sociali”, in Farr R.M., Moscovici S. (a cura di), *Rappresentazioni sociali*, Il Mulino, Bologna, pp. 23-94 (ed. or. 1984).
- Muzzatti B. (2008), *Gli atteggiamenti verso la disabilità: Credenze, reazioni emotive e comportamenti delle persone non disabili*, «Giornale italiano di psicologia», 35, 2, pp. 313-336.
- Nario-Redmond M.R. (2020), *Ableism: The causes and consequences of disability prejudice*, Wiley Blackwell, Hoboken.
- Nario-Redmond M.R., Kemerling A.A., Silvermanet A. (2019), *Hostile, Benevolent, and Ambivalent Ableism: Contemporary Manifestations*, «The Journal of Social Issues», 75, 3, pp. 726-756.
- Nielsen K. (2012), *A disability history of the United States*, Beacon Press, Boston.
- Norwich B. (2008), *Dilemmas of Difference, Inclusion and Disability: International Perspectives and Future Directions*, Routledge, London.
- Nussbaum M.C. (2002), *Giustizia sociale e dignità umana: Da individui a persone*, Il Mulino, Bologna.
- Oakes P.J., Turner J.C., Haslam S.A. (1991), *Perceiving people as group members: The role of fit in the salience of social categorizations*, «British Journal of Social Psychology», 30, 2, pp. 125-144.

- OECD (2012), *COI.9: Child Disability - OECD*, www.oecd.org/els/family/COI%209%20Child%20disability%20FINAL.pdf (ultimo accesso il 30/01/2022).
- Oh-Young C., Filler J. (2015), *A meta-analysis of the effects of placement on academic and social skill outcome measures of students with disabilities*, «Research in Developmental Disabilities», 47, pp. 80-92.
- Oliver C. (1992), *The antecedents of deinstitutionalization*, «Organization studies», 13, 4, pp. 563-588.
- Oliver M., Barnes C. (2006), *Disability politics and the disability movement in Britain: where did it all go wrong?*, <https://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.464.6659&rep=rep1&type=pdf> (ultimo accesso il 14/12/2021).
- OMS (1980), *ICIDH. International Classification of Impairments, Disabilities and handicaps. A manual of classification relating to consequences of diseases*, Ginevra.
- OMS (2001), *Classificazione internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF)*, Erickson, Trento.
- ONU (2006), *La convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità*, www.lavoro.gov.it/temi-e-priorita/disabilita-e-non-autosufficienza/focus-on/Convenzione-ONU/Pagine/Convenzione%20Onu.aspx (ultimo accesso 30/01/2022).
- Orsini M., Ortega F. (2015), “Da disturbo cerebrale a differenza neurologica: una mappatura delle economie politiche della speranza nelle comunità autistiche”, in Medeghini R. (a cura di), *Norma e normalità nei disability studies. Riflessioni e analisi critica per ripensare la disabilità*, Erickson, Trento.
- Ostiguy B.J., Peters M.L., Shlasko D. (2016), “Ableism”, in Adams M., Bell L.A. (a cura di), *Teaching for diversity and social justice*, Routledge, New York.
- Parsons J.A., Baum S., Johnson T.P., Hendershot G. (2001), “Inclusion of disabled populations in interview surveys: Review and recommendations”, in Barnartt S.N., Altman B.M., *Exploring Theories and Expanding Methodologies: where we are and where we need to go*, Elsevier Science Ltd, Uk.
- Patterson L. (2018), “The disability rights movement in the United States”, in Rembis M.R., Kudlick C.K., Nielsen K.E. (a cura di), *The Oxford handbook of disability history*, Oxford University Press, Oxford.
- Pelka F. (2012), *What we have done: An oral history of the disability rights movement*, University of Massachusetts Press, Amherst.
- Peuravaara K. (2015), *Reflections on collaborative research: to what extent and on whose terms?*, «Scandinavian Journal of Disability Research», 17, 3, pp. 272-283.
- Pothier D. (2001), *Connecting Grounds of Discrimination to Real People's Real Experiences*, «Canadian Journal of Women and the Law», 13, 1, pp. 37-73.
- Power A. (2009), *It's the system working for the system: carers' experiences of community care services in Ireland*, «Health and Social Care in the Community», 17, 1, pp. 92-98.
- Power A. (2013), *Understanding the complex negotiations in fulfilling the right to independent living for disabled people*, «Disability & Society», 28, 2, pp. 204-217.
- Prilleltensky O. (2004), *My Child Is Not My Carer: Mothers with Physical Disabilities and the Well-being of Children*, «Disability & Society», 19, 3, pp. 209-223.
- Rattazzi A.M., Canova L., Marcorin R. (2000), *La desiderabilità sociale. Un'analisi di forme brevi della scala di Marlowe e Crowne*, «TPM-Testing, Psychometrics, Methodology in Applied Psychology», 7, 1, pp. 5-17.
- Rauscher L., McClintock M. (1997), “Ableism in curriculum design”, in Adams M., Bell L., Griffin P. (a cura di), *Teaching for diversity and social justice: A sourcebook*, Routledge, New York.
- Rawls J. (1971), *A theory of justice*, Harvard University Press, Cambridge.
- Reason P. (1994), “Three Approaches to Participative Inquiry”, in Denzin N.K., Lincoln Y.S., *Handbook of Qualitative Research*, SagePublications, Thousand Oaks, CA.

- Rico A.P., Janot J.B. (2021), *Children's right to play and its implementation: comparative, international perspective*, «Journal of new approaches in educational research», 10,2, pp. 279-294.
- Rix J., Garcia-Carrisoza H., Seale J., Sheehy K., Hayhoe S. (2019), *The While of Participation: A Systematic Review of Participatory Research Involving People with Sensory and Intellectual Impairments*, «Disability and Society», 35, 7, pp. 1031-1057.
- Rix J., Garcia-Carrisoza H., Hayhoe S., Seale J., Sheehy K. (2021), *Emergent analysis and dissemination within participatory research*, «International Journal of Research & Method in Education», 44, 3, pp. 287-302.
- Robst J. (2007), *Education and job match: the relatedness of college major and work*, «Economics of Education Review», 26, 4, pp. 397-407.
- Rosseel Y. (2012), *Lavaan: An R Package for Structural Equation Modeling*, «Journal of Statistical Software», 48, 2, pp. 1-36.
- Saccà P. (2018), *Yoga a raggi liberi. Surya Namaskar*, Booken, Napoli.
- Sacchi F., Giraldo M. (2018), *Strumenti per valutare il costruito di autodeterminazione e le sue componenti nella disabilità intellettiva adulta: una systematic review*, «Italian journal of special education for inclusion», 6, 2, pp. 43-63.
- Sanches-Ferreira M., Alves S., Silveira-Maia M., Gomes M., Santos B., Lopes-dos-Santos P. (2018), *Participation in leisure activities as an indicator of inclusion: a comparison between children with and without disabilities in Portugal*, «European Journal of Educational Research», 8, 1, pp. 221-232.
- Sandel M. (2020), *La tirannia del merito*, Feltrinelli, Milano.
- Santambrogio M. (2019), *Il complotto contro il merito*, Laterza, Bari.
- Save The Children (2021), *Il futuro è già qui. Il mondo dei bambini di domani*, <https://s3.savethechildren.it/public/files/uploads/pubblicazioni/il-futuro-e-gia-qui.pdf> (ultimo accesso 30/01/2022).
- Scheff T.J. (2010), *Normalizing symptoms: Neither labeling nor enabling*, «Ethical Human Psychology and Psychiatry: An International Journal of Critical Inquiry», 12, 3, pp. 232-237.
- Scheff T.J. (2003), *Looking Glass Selves: the Cooley/Goffman Conjecture*, www.humiliationstudies.org/documents/ScheffLookingGlassSelves2003.pdf (ultimo accesso 30/01/2021).
- Schianchi M. (2021), *Disabilità e relazioni sociali. Temi e sfide per l'azione educativa*, Carocci, Roma.
- Schianchi M. (2012). *Storia della disabilità. Dal castigo degli dei alla crisi del welfare*, Carocci, Roma.
- Schweik S.M. (2009), *The ugly laws: Disability in public*, NYU Press, New York.
- Scotch R.K. (1988), *Disability as the basis for a social movement: Advocacy and the politics of definition*, «Journal of Social Issues», 44, 1, pp. 159-172.
- Seale J., Nind M., Tille L., Chapman R. (2015), *Negotiating a third space for participatory research with people with learning disabilities: An examination of boundaries and spatial practices*, «Innovation: The European Journal of Social Science Research», 28, 4, pp. 483-497.
- Sen A. (2001), "Uguaglianza di che cosa?", in Carter I. (a cura di), *L'idea di uguaglianza*, Feltrinelli, Milano.
- Shakespeare P. (1993), "Performing", in Shakespeare T., Atkinson D., French S., *Reflecting on Research Practice*, Open University Press, Milton Keynes.
- Shakespeare T. (2006), *Disability Rights and Wrongs*, Routledge, New York.
- Shakespeare T. (2014), *Disability rights and wrongs revisited*, Routledge, New York.
- Shakespeare T. (2017), *Disabilità e società. Diritti, falsi miti, percezioni sociali*, Erickson, Trento.

- Sherry M. (2016), *Disability hate crimes: Does anyone really hate disabled people?*, Routledge, New York.
- Sparrow R. (2005), *Defending deaf culture: the case of cochlear implants*, «The Journal of Political Philosophy», 13, 2, pp. 135-152.
- Stack E., McDonald K. (2014), *Nothing about us without us: does action research in developmental disabilities research measure up?*, «Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities», 11, 2, pp. 83-91.
- Starring B., Söder M. (2005), “Deltagarbaserad forskning. Participatory Research”, in Söder M., *Forskning om funktionshinder. Problem-utmaningar-möjligheter. Research on Disability. Problems-Challenges-Opportunities*, Studentlitteratur, Lund.
- Sterman J.J., Naughton G.A., Bundy A.C., Froude E., Villeneuve M.A. (2020), *Is play a choice? Application of the capabilities approach to children with disabilities on the school playground*, «International Journal of Inclusive Education», 24, 6, pp. 579-596.
- Stone E., Priestley M. (1996), *Parasites, Pawns and Partners: Disability Research and the Role of Non-disabled Researchers*, «British Journal of Sociology», 47, 4, pp. 699-716.
- Swain J. (1995), “Constructing Participatory Research: in Principle and in Practice”, in Clough P., Barton L., *Making Difficulties: Research and the Construction of Special Educational Needs*, Paul Chapman, London.
- Switzer J. (2003), *Disabled rights: American disability policy and the fight for equality*, Georgetown University Press, Washington.
- Thomas C. (1997), *The Baby and the Bath Water: Disabled Women and Mothering in Social Context*, «Sociology of Health & Illness», 19, 5, pp. 622-643.
- Townsley R., Ward L., Abbott D., Williams V. (2010), *The implementation of policies supporting independent living for disabled people in Europe: Synthesis report*, Centre for Disability Studies, University of Leeds, Academic Network of European Disability Experts (ANED).
- Treanor R.B. (1993), *We overcame: the story of civil rights for disabled people*, Regald Direct Publishing, Falls Church.
- UILDM (2013), *L'accessibilità dei servizi di ginecologia e ostetricia alle donne con disabilità*, www.informareunh.it/wpcontent/uploads/ServiziSanitariDonneDisabiliRapporto2013.pdf (ultimo accesso il 21/08/2021).
- UN (2006), *Convention on the Rights of Persons with Disabilities and Optional Protocol*, www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-e.pdf (ultimo accesso 30/01/2021).
- UN (2013), *Regole standard delle Nazioni Unite per l'uguaglianza di opportunità delle persone handicappate*, www.arpnet.it/ahs/NU93-NORMEDIS.htm (ultimo accesso il 30/01/2022).
- UN, Committee on the Rights of Persons with Disabilities (2016), *General comment No. 3 on women and girls with disabilities*, www.informareunh.it/wpcontent/uploads/CRPDOS-servazioniRapportoDisabilitaItalia2016.doc (ultimo accesso il 21/08/2021).
- UNESCO (2020), *Global Education Monitoring Report 2020. Inclusion and education: all means all*, UNESCO.
- UNESCO (2021), *Violence and bullying in educational settings. The experience of children and young people with disabilities*, UNESCO.
- UNICEF (2021), *La condizione dell'infanzia nel mondo 2021. Nella mia mente: promuovere, tutelare e sostenere la salute mentale dei bambini e dei giovani*, www.datocms-assets.com/30196/1633421997-sowc2021report-in-sintesi.pdf (ultimo accesso 30/01/2021).
- UNICEF (n.d), *Convenzione sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza*, www.datocms-assets.com/30196/1607611722-convenzionedirittiinfanzia.pdf (ultimo accesso 30/01/2021).
- Van Steen T., Wilson C. (2020), *Individual and cultural factors in teachers' attitudes towards inclusion: a meta-analysis*, «Teaching and teacher Education», 95, pp. 1-13.
- Vianello R., Di Nuvoo S. (2015), *Quale scuola inclusiva in Italia?*, Erickson, Trento.

- Volpato C., Manganelli-Rattazzi A.M. (2000), *Pregiudizio e immigrazione. Effetti del contatto sulle relazioni interetniche*, «Ricerche di Psicologia», 24, pp. 57-80.
- Walmsley A. (2015), *Youth Employment in Tourism and Hospitality*, Goodfellow Publishers, Oxford.
- Walmsley J. (2004), *Inclusive learning disability research: the (nondisabled) researcher's role*, «British Journal of Learning Disabilities», 32, 2, pp. 65-71.
- Wang Z., Xu X., Han Q., Chen Y., Jiang J., Ni G. (2021), *Factors associated with public attitudes towards persons with disabilities: a systematic review*, «BMC Public Health», 21, 1, pp. 1-15.
- Washington Group on Disability Statistics (2020), *An introduction to the Washington Group on Disability Statistics question sets*, www.washingtongroup-disability.com/fileadmin/uploads/wg/Documents/Primer.pdf (ultimo accesso 28/04/2021).
- White G.W., Lloyd Simpson J., Gonda C., Ravesloot C., Coble Z. (2010), *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, 4, pp. 233-240.
- Whitley D.S. (2019), "The Archaeology of Madness", in Henley T., Rossano M.J., Kardas E. (a cura di), *Handbook of cognitive archaeology: Psychology in Prehistory*, Routledge, New York.
- WHO (1980), *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps: a manual of classification relating to the consequences of disease*, Geneva.
- WHO (2001), *International Classification of Functioning Disability and Health*, Geneva.
- WHO (2007), *International Classification of Functioning Disability and Health – Children and Youth*, Geneva.
- WHO (2011), *International Classification of Functioning Disability and Health – Children and Youth*, Geneva.
- WHO (2012), *International Classification of Functioning Disability and Health – Children and Youth*, Geneva.
- Whyte W., Greenwood D., Lazes P. (1989), *Participatory Action Research: Through Practice to Science in Social Research*, «American Behavioral Scientist», 32, 5, pp. 513-551.
- Winter J.A. (2003), *The development of the disability rights movement as a social problem solver*, «Disability Studies Quarterly», 23, 1, pp. 33-58.
- Wolbring G. (2008), *The politics of ableism*, «Development», 51, 2, pp. 252-258.
- Wolbring G. (2012), *Expanding Ableism: Taking down the Ghettoization of Impact of Disability Studies Scholars*, «Societies», 2, 3, pp. 75-83.
- Wolbring G. (2014), *Ability Privilege: A Needed Addition to Privilege Studies*, «Journal for Critical Animal Studies», 12, 2, pp. 118-141.
- Wolfenberger W. (1972). *The principle of normalization in human services*, National Institute on Mental Retardation, Toronto.
- Woodiwiss J., Smith K., Lockwood K. (2017), *Feminist Narrative Research. Opportunities and Challenges*, Palgrave Macmillan, London.
- Young M. (1958), *The rise of democracy* (trad. it., 2014, *L'avvento della meritocrazia*, Edizioni di comunità, Roma/Ivrea).
- Young S. (2012), *We're Not Here for Your Inspiration*, Blog-ABC Ramp Up (Australian Broadcasting Corporation), <https://blogs.abc.ca/andrewwilson/2016/10/17/your-excuse-is-invalid/> (ultimo accesso 30/01/2021).
- Zappaterra T. (2012), "Disabilità e lavoro: costruzione identitaria ed esercizio di cittadinanza", in Falconi S., Zappaterra T., Boffo V. (a cura di), *Per una formazione al lavoro: le sfide della disabilità adulta*, Firenze University Press, Firenze.
- Zarb G. (2004), "Independent living and the road to inclusion. Disability Policy and Practice: applying the social model", in Barnes C., Mercer G. (a cura di), *Disability Policy and Practice: Applying the Social Model*, Leeds, The Disability Press, Leeds.

Questo 
LIBRO

 ti è piaciuto?

Comunicaci il tuo giudizio su:
www.francoangeli.it/latuaopinione.asp



VUOI RICEVERE GLI AGGIORNAMENTI
SULLE NOSTRE NOVITÀ
NELLE AREE CHE TI INTERESSANO?



ISCRIVITI ALLE NOSTRE NEWSLETTER

SEGUICI SU:



FrancoAngeli

La passione per le conoscenze

Copyright © 2022 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835140597

L'abilismo, assente dal dibattito pubblico italiano, è invece molto presente nella vita quotidiana delle persone. La nostra società, infatti, fa perno attorno ai due concetti di abilità e di normalità: chi non è conforme agli standard imposti viene sistematicamente svantaggiato. Quando si parla di abilismo, le differenze tra corpi/menti/sensi abili e non abili diventano il pretesto per mettere in atto o per giustificare forme sistematiche di disparità di trattamento e di opportunità, che sono alla base delle disuguaglianze sociali. L'abilismo fa da sfondo a fenomeni di marginalizzazione, esclusione e discriminazione di chi si allontana dai canoni di una presunta normalità. Il libro presenta i risultati della prima ricerca empirica condotta in Italia sulla diffusione degli atteggiamenti abilisti presso la popolazione italiana. Fedele al motto "Nulla su di noi senza di noi", la ricerca è stata condotta insieme a un gruppo di persone con disabilità, esperte per esperienza o attiviste sui temi delle discriminazioni di matrice abilista. Nel volume si inquadra anzitutto il tema dal punto di vista teorico. Di seguito, si descrivono le fasi della ricerca condotta con metodo partecipativo che ha consentito di formulare una definizione condivisa di abilismo e, a partire da questa, di sviluppare uno strumento per rilevare la diffusione di tale atteggiamento presso la popolazione. Completa il testo la raccolta delle riflessioni delle persone che hanno partecipato alla ricerca. Con i loro racconti accompagnano il lettore nei diversi ambiti della loro vita quotidiana: a scuola, al lavoro, in città, in vacanza e nello sport.

Rosa Bellacicco è ricercatrice di Pedagogia speciale presso il Dipartimento di Filosofia e Scienze dell'Educazione dell'Università degli Studi di Torino e membro affiliato del Centro di Competenza per l'Inclusione Scolastica della Libera Università di Bolzano.

Silvia Dell'Anna è ricercatrice nell'ambito della Pedagogia dell'inclusione presso la Facoltà di Scienze della Formazione della Libera Università di Bolzano.

Ester Micalizzi è dottoranda di ricerca in Sociologia presso il DISFOR-Dipartimento di Scienze della Formazione dell'Università degli Studi di Genova.

Tania Parisi è ricercatrice di Sociologia generale presso il Dipartimento di Filosofia e Scienze dell'Educazione dell'Università degli Studi di Torino e membro del Laboratorio di simulazione del comportamento e robotica educativa "Luciano Gallino".