

STUDIO TAF

DONNE, DISABILITÀ E LAVORO

VISIONI DIFFERENTI

LA CONDIZIONE DELLE DONNE DISABILI NEL MONDO DEL LAVORO NELLA
PROVINCIA DI BOLOGNA



DI RITA BENCIVENGA

OTTOBRE 2007

LA CONDIZIONE DELLE DONNE DISABILI NEL MONDO DEL LAVORO NELLA
PROVINCIA DI BOLOGNA

Bencivenga, R. (2007). *Donne, disabilità e lavoro. Visioni differenti*. Genova, Italia: Studio Taf.

Illustrazione di copertina di Alessandra Tinti.

INTRODUZIONE

Nel 1991 ho partecipato a Roma al primo incontro italiano del movimento per la vita indipendente, in cui ho sentito parlare del modello sociale della disabilità. Mi era stato richiesto di parteciparvi dall'organizzazione di volontariato per cui lavoravo all'epoca. Parte dei miei studi nel settore della riabilitazione si erano svolti all'estero, pertanto ritenevo di avere una visione decisamente ampia del modo di affrontare il "mondo della disabilità", come spesso viene definito. In particolare ero consapevole delle numerose discriminazioni e delle difficoltà che devono affrontare ogni giorno le persone disabili.

Sono arrivata a Roma pronta ad incontrare un certo numero di esponenti del movimento per la vita indipendente che avrebbero raccontato ai partecipanti le loro esperienze e descritto il movimento che avevano contribuito a fondare. Quando sono ripartita, tre giorni dopo, la mia visione della professione, delle persone con cui avevo a che fare per motivi di lavoro e del mondo in generale era cambiata.

Anni prima, ancora studentessa, ho vissuto in prima persona un momento storico, il '77, durante il quale una serie di altre certezze, relative al mio ruolo di donna nella società, erano state messe a dura prova.

È stato grazie ai dibattiti degli anni Settanta e quell'incontro di Roma che alcuni mesi fa ho accolto l'offerta di riflettere su una serie di interviste raccolte a Bologna, lavoro per il quale mi è stata data libertà nella scelta del tipo di lettura e degli schemi di riferimento che avrei adottato.

Ringrazio le donne che hanno accettato di raccontare esperienze e pensieri con una disponibilità davvero inusuale. La lettura dei loro racconti ha arricchito la mia vita personale e professionale e spero che questo report offra loro spunti di riflessione in qualche modo utili. Ringrazio anche le intervistatrici, che si sono prodigate per raccogliere le interviste e per sbobinarle. Il loro coinvolgimento nel lavoro è andato molto oltre il mero impegno lavorativo, e il confronto con il loro pensiero e le loro osservazioni ha contribuito molto alla stesura del testo finale.

Ringrazio anche la UILDM, in particolare il Presidente della Sezione di Bologna, Roberto Alvisi, per avermi offerto questa opportunità e Giovanna Cantoni e Piera Nobili, che mi hanno aiutato a focalizzare meglio il mio pensiero con i loro commenti e la lettura del report nelle fasi intermedie.

Di qualsiasi imprecisione o fraintendimento mi assumo, ovviamente, la piena responsabilità.

LA CONDIZIONE DELLE DONNE DISABILI NEL MONDO DEL LAVORO NELLA
PROVINCIA DI BOLOGNA

PREMESSE

Ho ritenuto che alcune premesse fossero indispensabili a far meglio comprendere vari aspetti del report.

MODELLO SOCIALE DELLA DISABILITÀ E PENSIERO FEMMINILE

Ho letto le interviste ispirandomi al modello¹ sociale della disabilità e al pensiero femminile, facendo riferimento in particolare a una visione post strutturalista e decostruzionista. Ho deciso di parlare, se pure sommariamente, di questi due modelli di lettura, se così si possono chiamare in questo contesto. Infatti di entrambi si parla talvolta senza precise cognizioni di causa. Per quanto riguarda il modello sociale della disabilità, ciò è certamente favorito dal fatto che si tratta di un modello sviluppato in ambito anglosassone, e che la maggioranza dei testi di riferimento sono in inglese; per quanto riguarda il pensiero femminile l'esperienza personale relativa a molte ricerche nel settore mi ha fatto constatare come, non appena si esce da ambiti specifici di ricerca e analisi, tale approccio sia poco noto, certamente tanto più giovane è l'età delle lettrici e dei lettori. Chi ha dimestichezza con uno o entrambi gli argomenti potrà senza dubbio saltare i capitoli relativi.

Cio che mi preme qui sottolineare è l'aspetto comune ad entrambi i punti di vista: richiedono di ribaltare una visione e delle assunzioni che in genere diamo per scontati, la visione della disabilità come tragedia personale, la visione della società come neutra e quindi disponibile ad integrare le donne in tutti i suoi aspetti, semplicemente ritagliando uno spazio per fare loro posto ma senza necessità di modificarsi.

TERMINOLOGIA

In questo report illustro a grandi linee il percorso che ha portato al modello sociale della disabilità e l'evoluzione di questo modello negli anni. Si tratta di un modello che attribuisce ai termini menomazione e disabilità² un significato diverso da quello più diffuso in Italia oggi.

All'epoca in cui il modello è nato era attuale la definizione dei termini menomazione, disabilità e handicap dell'ICIDH³ ed è a questa definizione che bisogna rifarsi per comprendere

¹ Un modello è una rappresentazione possibile della realtà. Una teoria è un insieme di principi e generalizzazioni, più o meno coerenti e consistenti e può servirsi di un modello o reggersi unicamente sulla base della coerenza e della corrispondenza di previsioni e dati sperimentali. Un modello, a differenza di una teoria, non consente di prevedere il comportamento di fenomeni. Anche se è stato il fondamento per lo sviluppo di un approccio pratico omnicomprensivo il modello sociale resta un modello. A conclusione di una conferenza dal titolo "Reclaiming the Social Model of Disability", tenutasi nel 2000 a Londra, cui hanno partecipato fra gli altri anche Simone Aspis, Nasa Begum and Jenny Morris è stata fatta la seguente affermazione: La parola "modello" è difficile – non dovremmo invece dire "esperienza" in quanto si parla di nostre esperienze condivise e individuali? Cito questa osservazione in quanto aiuterà più oltre a comprendere alcune delle critiche mosse al modello da numerose attiviste e ricercatrici. Il report integrale della conferenza è disponibile sul sito web dell'Università di Leeds: <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/GLAD/Social%20Model%20of%20Disability%20Conference%20Report.pdf>

² Per una riflessione sul percorso storico dei vari termini cfr. Le parole sono pietre. In Le idee vincenti di R. Bencivenga, report realizzato nell'ambito del progetto EQUAL Albergo in via dei matti n.0. Disponibile anche in Internet alla pagina <http://www.studiotaf.it/buoneprassi4.htm>

³ "Classificazione Internazionale di Menomazioni, Disabilità ed Handicap" ("International Classification of Impairment, Disability and Handicap", ICIDH) dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS). La ICIDH venne sviluppata nel anni '70 da un gruppo di sociologi coordinati da Philip Wood. Essa definì:

Menomazione: qualsiasi perdita, o anormalità, di strutture o funzioni psicologiche, fisiologiche o anatomiche; essa rappresenta l'esteriorizzazione di uno stato patologico e in linea di principio essa riflette i disturbi a livello d'organo.

Disabilità: qualsiasi limitazione o perdita (conseguente a una menomazione) della capacità di compiere un'attività nel modo o nell'ampiezza considerati normali per un essere umano. La disabilità rappresenta l'oggettivazione della menomazione e come tale riflette disturbi a livello della persona. La disabilità si riferisce a capacità funzionali estrinsecate attraverso atti e comportamenti che per generale consenso costituiscono aspetti essenziali della vita di ogni giorno.

quanto il punto di vista del modello sociale della disabilità si sia differenziato dal modello proposto dall'Organizzazione Mondiale della Sanità.

Il "modello sociale della disabilità"⁴ ha infatti reinterpretato la disabilità da un punto di vista socio politico, considerandola la conseguenza di fattori sociali. Esso distingue fra "menomazione" intesa come condizione fisica (a livello biologico) dell'individuo e "disabilità" (a livello sociale) che viene invece imposta dalla collettività. Si contrappone ad una visione della disabilità vista quasi esclusivamente come un problema medico⁵ del singolo individuo o come una "tragedia personale".

Il modello sociale quindi si è concentrato solo sui termini menomazione e disabilità definendoli come segue:

"Menomazione": la mancanza, in tutto o in parte di un arto, o l'averne un arto, un organo o un meccanismo del corpo difettosi,

"Disabilità": lo svantaggio o la restrizione di attività causati dall'organizzazione sociale contemporanea che non tiene in conto o tiene in poco conto le persone che hanno menomazioni fisiche e perciò le esclude dalla partecipazione alle normali attività sociali⁶.

Nel capitolo relativo al modello sociale userò i termini menomazione e disabilità in questo senso. Mi rendo conto che ciò richiede a chi legge lo sforzo di cambiare prospettiva, ma ho pensato che sarebbe stato più faticoso leggere continui riferimenti al significato dei due termini nei singoli contesti. Nel resto del documento parlerò di donne con disabilità o di persone con disabilità mentre nelle citazioni uso, se presenti nell'originale, donne disabili, persone disabili.

RUOLO DEL RICERCATORE

Il fatto che nella introduzione io abbia citato un mio percorso di vita non è casuale ma dettato dall'approccio scelto.

Handicap: condizione di svantaggio vissuta da una determinata persona, conseguenza di una menomazione o di una disabilità che limita o impedisce la possibilità di ricoprire il ruolo normalmente proprio a quella persona (in relazione all'età, al sesso e ai fattori socio-culturali). Esso rappresenta la socializzazione di una menomazione o di una disabilità e come tale riflette le conseguenze – culturali, sociali, economiche e ambientali – che per l'individuo derivano dalla presenza della menomazione e della disabilità. Lo svantaggio deriva dalla diminuzione o dalla perdita delle capacità di conformarsi alle aspettative o alle norme proprie dell'universo che circonda l'individuo.

⁴ Mike Oliver coniò l'espressione "modello sociale della disabilità" nel 1981. Oliver è autore di numerosi libri, fra cui: *The Politics of Disablement*. (1990) Basingstoke: Macmillan e *Understanding disability: from theory to practice* Palgrave Macmillan; New Ed edition (13 Nov 1995).

⁵ Questa contrapposizione al modello medico della disabilità ha creato spesso fraintendimenti. È importante sottolineare che la prospettiva ispirata al modello sociale non nega l'importanza o il valore di interventi appropriati nella vita delle persone con disabilità basati sulla condizione individuale del soggetto, siano essi basati sulla medicina, sulla riabilitazione, sull'istruzione o sul lavoro. Tuttavia il modello sociale pone l'attenzione sui limiti di questi interventi, tesi a favorire l'inclusione in una società comunque costruita da "soggetti non-disabili" per "soggetti non-disabili".

⁶ Documento pubblicato dall'UPIAS nel 1976 e disponibile online alla pagina: <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/UPIAS/fundamental%20principles.pdf>

Nelle prime fasi degli scritti che davano voce alle donne o a particolari gruppi di donne, non ci si ponevano problemi riguardo alla rappresentazione delle esperienze, pertanto le ricercatrici ponevano domande alle donne su vari aspetti della loro vita e trascrivevano le risposte delle intervistate. Ma presto ci si rese conto del fatto che l'esperienza è sempre mediata, che quando si risponde a una domanda si sceglie sempre di dare una rappresentazione, una interpretazione delle proprie esperienze, non solo, ma che ciò che le ricercatrici scrivono conseguentemente è ulteriormente mediato dalla loro esperienza e dalla loro visione del mondo, situata e, spesso, privilegiata. Si tratta quindi di rappresentazioni o interpretazioni che sono il prodotto di processi sociali che dovrebbero anch'essi essere oggetto di analisi.

Non c'è una relazione diretta tra l'esperienza, la verità e la conoscenza e avere accesso all'esperienza non significa che abbiamo accesso a (e riproduciamo) qualcosa di non mediato. Si tratta di cercare di comprendere le interpretazioni all'opera (da parte sia del ricercatore sia di chi è soggetto di ricerca). Dobbiamo quindi riflettere su come le nostre soggettività sono costruite attraverso le esperienze del vivere le pratiche discorsive, come siamo resi 'genere', 'classe', ecc. attraverso discorsi culturali.

È un approccio che mette in guardia dal considerare l'esperienza come verità, che evidenzia l'enorme potere di cui è investito il ricercatore nella ricerca convenzionale in quanto ha la possibilità di imporre la propria interpretazione, ma allo stesso tempo può sostenere di essere un semplice tramite dell'espressione delle esperienze di altre donne.

Un dibattito simile è nato in seno ai disability studies in relazione allo sfruttamento di persone disabili da parte di ricercatori, e al bisogno di privilegiare una ricerca emancipatoria. Il pericolo di una ricerca che sfrutta chi è oggetto di indagine ha portato a sottolineare l'importanza del rendere espliciti il proprio posizionamento e come ci si situa, scrivere se stessi nel lavoro, rendendo note le proprie biografie intellettuali e i paradigmi interpretativi così che i lettori possano facilmente situare e contestualizzare le loro analisi.

Mi rifaccio a teorie post strutturaliste e decostruzioniste, pertanto condivido la critica della visione del ricercatore come esperto portatore di obiettività e neutralità, interprete di una realtà esente da rappresentazioni e indagabile tramite strumenti appropriati. Il decostruzionismo infatti considera oggetto di conoscenza anche colei o colui che conosce: il Soggetto. Ciò fa mettere in discussione il ruolo del ricercatore e la sua prospettiva.

Devo quindi assumermi la responsabilità del mio giudizio, di ciò che affermo, e per fare questo devo prendere coscienza della posizione che occupo fra gli altri (in questo caso in particolare fra le donne, fra le persone con disabilità). Sono consapevole che il mio sapere è condizionato da una molteplicità di fattori che disegnano una storia e un sapere personali. In questa storia, diversa per ognuno di noi, si intersecano la 'razza'⁷, la nazionalità, l'età, la classe sociale, l'identità sessuale, il proprio percorso esistenziale, la formazione culturale, il periodo storico in cui si vive, ecc. Tutto ciò ci permette di poter pensare certe cose ma allo stesso tempo ce ne preclude altre. Possiamo vedere certi fenomeni, ma altri ci restano nascosti.

⁷ Seguendo le convenzioni sociologiche, scriverò il termine razza con virgolette, 'razza', per indicare che sebbene resti un termine usato allo scopo di distinguere fra gruppi che si differenziano dal punto di vista culturale, delle caratteristiche fisiche, e in relazione al potere e ai privilegi, non ci sono, di fatto, razze distinte da un punto di vista biologico fra gli esseri umani.

Quanto sopra è anche alla base della scelta di parlare in prima persona e non in terza persona, pratica usuale in documenti che si basano sulle prospettive da me adottate.

Inoltre condivido quanto detto dai maggiori rappresentanti del modello sociale della disabilità che hanno riflettuto su cosa può comportare il fatto che una ricerca che ha come oggetto di indagine persone con disabilità sia impostata e condotta da persone che non hanno disabilità. Non è questo il caso, in quanto la ricerca è stata impostata e condotta anche da donne con disabilità, ma io non ho, in questo momento della mia vita, una disabilità e di ciò ho tenuto conto. Sulla base di quanto proposto e richiesto dai rappresentanti del modello sociale, pertanto, io dichiaro di riconoscere che le persone con disabilità sono oggetto di pratiche istituzionalizzate di discriminazione e metto le mie competenze e attitudini, anche tramite questo report, al servizio della loro emancipazione⁸.

LA DOCUMENTAZIONE DI SUPPORTO

Gran parte dei testi su cui mi baso sono inglesi o statunitensi. Il modello sociale si è sviluppato nel Regno Unito e ha avuto seguito anche negli USA, pertanto molta documentazione è stata prodotta in questi Paesi. Anche l'approccio decostruzionista in ambito femminista è particolarmente applicato da studiose straniere, e ciò spiega come anche nelle altre parti del documento i testi continuino ad essere stranieri⁹.

Per quanto riguarda i Disability Studies, nati agli inizi degli anni '80, e che sono alla base di molte mie osservazioni, si tratta di un settore di studio e ricerca interdisciplinare che si è sviluppato prevalentemente all'estero. Il settore coniuga tre elementi: il posto accordato alle persone con disabilità, l'interdisciplinarietà e la difesa dei diritti¹⁰.

Più recentemente, a partire dagli anni '90, si è iniziato ad applicare un approccio emancipatorio alla ricerca sulla disabilità. Tale approccio è di particolare interesse ai fini di questo documento, in quanto è quello applicato anche nel campo degli studi femministi e etnici, in lavori sullo sviluppo e la cooperazione fra paesi del Sud e del Nord. Il suo sviluppo da parte di ricercatori britannici nel campo della disabilità è stato influenzato dai lavori di Patricia Maguire¹¹, Susan Smith e colleghi¹², David Greenwood e Morten Levin¹³; Kemmis e McTaggart¹⁴.

⁸ cfr. Stone, Emma, et Priestley, Mark.1996. «Parasites, paws and partners: Disability research and the role of nondisabled researchers», *British Journal of Sociology*, 47, 4: 699-715. DRAKE, Robert. 1997. «What am I doing here? Non-disabled people and the Disability Movement», *Disability and Society*, 12, 4: 643-645.

⁹ Ringrazio l'Università di Toronto, in particolare la Biblioteca Robarts (Humanities & Social Sciences), la Biblioteca Gerstein del Gerstein Science Information Centre (Health Sciences) e la Biblioteca dell'Ontario Institute for Studies in Education (OISE), per la generosità con cui mi hanno permesso di accedere alle loro risorse cartacee ed elettroniche.

¹⁰ Albrecht, Gary L., Jean-François Ravaud et Henri-Jacques Stiker. 2001. «L'émergence des Disability Studies: état des lieux et perspectives», *Sciences sociales et santé*, 19, 4: 43-71.

¹¹ Maguire, Patricia. 1987. *Doing Participatory Research: A Feminist Approach*. Massachusetts, The Center for International Education.

¹² Smith, Susan E., et Dennis G. Willms, with Nancy A. Johnson, ed. 1997. *Nurtured by Knowledge: Learning to Do Participatory Action Research*. New York, The Apex Press.

¹³ Greenwood, David J., e Morten Levin. 1998. *Introduction to Action Research. Social Research for Social Change*. Californie, Sage Publications.

Il paradigma mette in evidenza i fattori sociali, politici ed economici dell'esclusione delle persone con disabilità e presuppone un rinnovamento del rapporto fra ricercatori e soggetto delle ricerche. Lo scopo ultimo della ricerca deve essere quello di migliorare i servizi e le politiche destinati alle persone con disabilità e le loro condizioni di vita.

Suggerisco, in quanto la ritengo una risorsa davvero preziosa per chiunque si interessi ai temi trattati in questo report, di visitare il sito web del CDS (Centre for Disability Studies) dell'Università di Leeds, in Gran Bretagna, fondato e diretto da Colin Barnes, più volte citato nel report. Sul sito del CDS sono disponibili in formato PDF molti testi pubblicati negli ultimi anni dai ricercatori del Centro. Oltre a ciò sul sito è disponibile un vastissimo archivio. Ecco come lo descrive Colin Barnes:

Non ci sono dubbi circa il fatto che gli Studi sulla Disabilità dovrebbero essere radicati nel lavoro di persone con disabilità e delle loro organizzazioni. La comprensione del passato è vitale se vogliamo impegnarci nel presente e influenzare il futuro. Troppo spesso abbiamo una scarsa o nessuna conoscenza delle preoccupazioni e delle riflessioni di coloro che ci hanno preceduto.

Lo scopo dell'Archivio sulla Disabilità è di offrire a persone con disabilità, studenti e ricercatori interessati a questo campo accesso agli scritti di quegli attivisti, scrittori e sostenitori il cui lavoro non è più facilmente accessibile in altro modo.

Ovviamente tutto quanto disponibile sul sito è in inglese. Per chi fosse interessato a letture in italiano, consiglio di partire dal sito di Disabled People International, Italia (<http://www.dpitalia.org/>).

PERCORSO DEL REPORT

Date le premesse, ho organizzato il report nel modo che segue.

All'inizio una breve descrizione del modello sociale della disabilità. Seguono due paragrafi che parlano delle critiche mosse all'ICF, e, con un breve passo indietro nel tempo, le origini del modello sociale della disabilità, allo scopo di rendere più chiare le obiezioni e le posizioni che hanno portato un certo numero di studiosi a criticare il modello sociale proponendone una nuova versione.

Accenno poi ad un tema scarsamente affrontato, cioè il fatto che il movimento delle donne non ha mai quasi parlato della disabilità e di come ciò sia visto da parte di alcune autrici e militanti. Dopo un breve capitolo su Foucault, necessario a comprendere meglio quanto segue nel report, introduco alcune fra le prospettive più recenti che dibattono i temi legati alla disabilità e alle donne. Alla luce di tutto ciò, dovrebbe essere facilitato a chiunque il compito di leggere il capitolo in cui cito i brani delle interviste a sostegno di quanto descritto prima.

¹⁴ Kemmis, Stephen, e Robin MCTaggart. 2000. «Participatory action research», in Norman K. Denzin e Yvonna S. Lincoln, ed. *Handbook of Qualitative Research*. Californie, Sage Publications, 2e édit.: 567-605.

LA CONDIZIONE DELLE DONNE DISABILI NEL MONDO DEL LAVORO NELLA
PROVINCIA DI BOLOGNA

Concludo con un breve riepilogo del percorso fatto dalle donne e dalle persone con disabilità negli ultimi quarant'anni evidenziando quali percorsi e prospettive comuni possano lanciare una nuova alleanza.

MODELLO SOCIALE DELLA DISABILITÀ

Come anticipato, nell'ottica del modello sociale per menomazione si considera la limitazione funzionale che colpisce il corpo di una persona, mentre con disabilità si intende la perdita (o limitazione) di opportunità che consegue a una discriminazione diretta o indiretta. Quale è quindi la soluzione agli svantaggi vissuti dalle persone con disabilità? Il cambiamento sociale, la rimozione delle barriere disabilitanti. È un punto di vista che apre opportunità per lo sradicamento di pregiudizi e discriminazioni.

Come vediamo il mondo se assumiamo il punto di vista di chi crede nella costruzione sociale della disabilità? Assumendo questa prospettiva, diremo che se le persone in carrozzina non possono fare le scale il problema non è la loro incapacità ma la presenza di scale, se coloro che cercano lavoro non possono trovarlo a causa di standard medici che etichettano chi ha malattie cardiache, neoplasie, epilessia o obesità, o diabete o problemi visivi o uditivi il problema potrebbe risiedere nell'arbitrarietà di questi standard medici e non nella incapacità delle singole persone nello svolgere specifici compiti lavorativi. Allo stesso modo, se le persone che hanno una menomazione vivono in famiglia più a lungo rispetto ai loro coetanei non disabili, forse la ragione non risiede nelle loro paure a diventare indipendenti o relative al loro benessere fisico ma alla mancanza di case accessibili, di servizi di assistenza domiciliare per l'igiene e la cura personali, o mezzi di trasporto accessibili. Ancora, se giovani con disabilità sensoriali, motorie o cognitive non hanno accesso all'educazione superiore forse il problema non sta nei loro aspetti biologici, ma nella scarsa accessibilità degli edifici in cui si fa formazione, nel modo di somministrare i test o negli standard di ammissione.

Infine, ma ciò ovviamente non esaurisce la lista, se uomini e donne con disabilità soffrono di isolamento sociale o scoprono che gli amici di un tempo non hanno più tempo per loro, forse il problema non sta nella loro psicologia ma nell'attitudine degli altri nei confronti della disabilità e nella loro visione dell'amicizia.

Quindi non è la menomazione che crea la disabilità e la menomazione non è la disabilità, cioè non è la difficoltà del funzionamento individuale legato a menomazioni di natura fisica sensoriale o intellettuale che genera il problema della disabilità, ma la disabilità è il risultato di un'organizzazione sociale che opera per restringere le attività di persone con menomazioni ponendo sul loro percorso delle barriere sociali.

Si tratta di un punto di vista che ribalta la visione molto diffusa che considera una menomazione come una sfortuna, o una tragedia, che considera che i problemi delle persone disabili derivino principalmente o esclusivamente dalla loro menomazione, che la riabilitazione (o il ritornare comunque il più vicino possibile al funzionamento normale) debba essere il principale scopo cui lavorare e da desiderare, e che le persone con una menomazione sono dipendenti, limitate, oggetto di pietà e compassione. Anche le soluzioni proposte dal modello sociale, legate alla rimozione delle barriere sociali, ribaltano la visione che siano le singole persone a dover trovare il modo di adattarsi alle supposte conseguenze inevitabili dell'essere menomate.

La disabilità è vista come il prodotto di una organizzazione sociale, in particolare di una struttura economica capitalista e oppressiva.

Ma come si è arrivati, a metà degli anni '60, a questa visione? Sappiamo che la risposta della società alle persone con menomazioni, o con problemi cronici di salute, cambia considerevolmente a seconda del tempo, della cultura e dei luoghi, ma la visione della menomazione o della malattia come "tragedia personale" ha dominato la società occidentale almeno dal tardo diciottesimo secolo. Questa visione ha avuto fra le sue conseguenze anche quella di una distanza fra i "normali" o "persone ordinarie" e le persone con disabilità, che venivano etichettate come "sfortunate, inutili, diverse, oppresse e malate"¹⁵

¹⁵ Paul Hunt, 1966 "A Critical Condition" p 146, in *Stigma: The Experience of Disability*, London: Geoffrey Chapman, (il capitolo è disponibile per gentile concessione della moglie di Paul Hunt, Judy, su vari siti Internet, ad esempio all'indirizzo

Nel modello medico le persone con disabilità e le loro famiglie venivano categorizzate in base a quanto avessero o no 'accettato' la realtà e si fossero adattati alle loro limitazioni.

L'approccio medico individualistico alla disabilità è comunemente associato con la ICIDH che descriveva i concetti di menomazione, disabilità ed handicap ma:

In breve, poiché le menomazioni sono presentate come la causa prima del problema della disabilità, la logica impone che queste menomazioni vengano sradicate, minimizzate o "curate". Ma quando le cure non sono efficaci, il che accade con una frequenza piuttosto elevata, le persone con menomazioni ed etichettate come "disabili" sono viste come non del tutto complete, non "normali", e incapaci di partecipare e di apportare un contributo alla vita di tutti i giorni della comunità. Queste persone, perciò, hanno bisogno di "assistenza". In molti paesi questo ha portato alla nascita di una florida e costosa "industria della disabilità", che comprende istituzioni statali, imprese private, organizzazioni di carità e di volontariato, ed equipaggiata di vaste schiere di aiutanti professionisti fra cui dottori, infermieri, terapisti e operatori sociali. Il risultato complessivo è che quella inadeguatezza e dipendenza delle persone con disabilità che prima era solo presunta, diviene reale e viene rafforzata. ¹⁶

A metà del XX secolo, a seguito di restrizioni economiche e sociali, in Inghilterra nasce il movimento delle persone disabili¹⁷, e si comincia a parlare di disabilità come forma di oppressione sociale o addirittura discriminazione istituzionalizzata.

Nel 1966 Paul Hunt¹⁸, pubblicò un testo (A Critical Condition) che divenne il riferimento iniziale per la costruzione del modello sociale. Egli fu fra i fondatori dell'organizzazione più influente in termini di storia del pensiero ispirato al modello sociale della disabilità, l'Unione dei Disabili Fisici Contro la Segregazione, U.P.I.A.S. (Union of the Physically Impaired Against Segregation) che pubblicò nel 1976 il documento "Principi Fondamentali della Disabilità"¹⁹. Tale documento contiene la reinterpretazione socio-politica della disabilità che delinea una distinzione cruciale tra il biologico ed il sociale, sicché:

¹⁶ Tratto da: Capire il "Modello Sociale della Disabilità": discorso tenuto da Colin Barnes a Leeds il 5 aprile 2006 in occasione del seminario di ricerca sull'"Accesso ragionevole all'ambiente costruito per le persone con disabilità" Traduzione di Angelo Marra

http://www.personaedanno.it/site/sez_browse1.php?campo1=27&campo2=249&browse_id=5201

¹⁷ d'ora in poi quando mi riferirò al movimento delle persone disabili lo indicherò con la iniziale maiuscola.

¹⁸ Paul Hunt aveva la distrofia muscolare. Dopo aver frequentato la scuola regolarmente, a tredici anni, dal momento in cui non potè più lasciare la carrozzina, passò quattro anni e mezzo in ospedale. Dal 1956 ha vissuto alla Cheshire Foundation Home ad Hampshire, UK.

¹⁹ Documento pubblicato dall'UPIAS, 1976 e disponibile online alla pagina: <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/UPIAS/fundamental%20principles.pdf>

"Menomazione"²⁰ denota "la mancanza di una parte di un arto o di un intero arto, ovvero la circostanza di avere un arto o un meccanismo del corpo difettosi",

"Disabilità" è lo svantaggio o la restrizione di attività causati da una organizzazione sociale contemporanea che tiene in conto poco o per nulla le persone che hanno impedimenti fisici e perciò le esclude dalla partecipazione alle normali attività sociali²¹.

Quindi, in contrasto con le precedenti definizioni, in particolare quella dell'ICIDH, l'U.P.I.A.S. ridefinì la disabilità come un qualcosa che una società intollerante ad ogni forma di imperfezione biologica, sia reale che immaginaria, attribuiva e imponeva alla vita delle persone con menomazioni.

Successivamente la definizione fu adattata per includere tutti tipi di impedimento: fisico, sensoriale, intellettuale ed adottata dal Movimento, sia a livello nazionale che internazionale. Parte integrante di questa nuova definizione è il concetto che tutte le condizioni fisiologiche hanno implicazioni psicologiche e tutti i problemi psicologici hanno conseguenze fisiche. Si è giunti perciò ad un concetto onnicomprensivo che intende racchiudere tutti gli ambiti della disabilità compresi, per esempio, gli utenti dei Servizi di salute mentale, e coloro che ad essi sono sopravvissuti. Mi preme sottolineare quale sia il senso di questa ultima affermazione, che talvolta viene considerata in modo molto critico attribuendo al termine sopravvissuti il suo senso comune. Questo termine è invece usato in ambito psicologico per riferirsi a coloro che hanno subito un qualche crimine o abuso o, come nel caso specifico, un ricovero coatto, e che hanno ridefinito la loro relazione nei confronti dell'esperienza fatta, non considerandosi più vittime. Questa ridefinizione può essere conseguenza di una riformulazione personale della propria esperienza, di una psicoterapia, o di discussioni con altri che si definiscono (in questo senso) sopravvissuti²².

Gli attivisti del Movimento presero in considerazione, considerandoli fattori *disabilitanti* (nel caso in cui non fossero accessibili) l'istruzione, i sistemi di comunicazione e informatici, gli ambienti di lavoro. Non furono risparmiati dall'analisi i sussidi di invalidità, se inadeguati, i servizi sanitari e di solidarietà sociale, se discriminatori, i trasporti, se inaccessibili, gli edifici pubblici e le unità abitative, se hanno barriere, nonché l'immagine negativa che svaluta le persone con disabilità trasmessa dai media

Come ovviare a tutto ciò? Un concetto chiave del modello sociale sulla disabilità è che gli atteggiamenti nei confronti delle persone con disabilità sono culturalmente, storicamente e socialmente determinati, pertanto è possibile modificarli.

Nel modello sociale della disabilità, infatti, si parte dal rispetto della persona e delle sue capacità ed abilità, riconoscendo la condizione di discriminazione e di mancanza di pari

²⁰ A proposito del termine menomazione va segnalato che molti autori e attivisti, fra cui Colin Barnes, lo considerano adeguato quando si usa in relazione a chi, a seguito di incidenti o malattie, vede ridotte le sue capacità, ma ne criticano l'uso in relazione a situazioni congenite o situazioni che non sono collegabili alla capacità di compiere qualcosa. Chi nasce con una o più "menomazioni" percepisce la sua diversità solo entrando in contatto con persone "non disabili" ma non si percepisce altrimenti come diverso.

21 UPIAS, 1976, pag. 3-4;

²² Nancy A. Naples, *Feminism and methodology. Ethnography, Discourse Analysis, and Activist research*. Routledge 2003. p. 10-11

opportunità che vivono le persone menomate. Il modello rivendica un cambiamento radicale, a livello culturale e politico.

Le parole chiave di questo modello sono: inclusione sociale, politiche di mainstreaming, sostegno alla vita autonoma, autodeterminata, indipendente ed interindipendente, accessibilità, piena partecipazione.

Bisogna non più concentrarsi solo sul far perseguire modelli “di salute” ma valorizzare le diversità nel contesto dei diritti di cittadinanza, non più concentrarsi sull’idea di aggiustare un individuo ma su quella di promuovere un cambiamento sociale.

Il modello sociale della disabilità si basa infatti sul riconoscimento della diversità umana, sull’empowerment delle persone con disabilità e sulla responsabilizzazione e coinvolgimento delle istituzioni e dell’intera società, non solo del mondo medico o del volontariato: si tratta di uno strumento con cui è possibile smascherare le tendenze “disabilizzanti” della società per generare politiche e pratiche in grado di facilitarne lo sradicamento.

A distanza di tanti anni diamo forse per scontate tante cose che ci circondano, ma è importante ricordare come l’introduzione di questo nuovo approccio alla riabilitazione e alla disabilità basato sui Diritti Umani abbia avviato la trasformazione del modo tradizionale di trattare le persone con disabilità: a partire dal progressivo smantellamento degli Istituti in cui molte persone vivevano segregate (molti degli iniziatori del Movimento vivevano in istituto), al cambiamento di un approccio che vede in un primo tempo una fase di cura e riabilitazione e in una seconda fase il reinserimento nella società.

Grazie al Movimento si è iniziato a rimproverare alle scienze sociali l’incapacità di affrontare la questione della disabilità per come è vissuta da parte delle persone con disabilità. Si è iniziato a vedere come il processo storico basato su un modello individualizzato, personale, avesse condotto alla creazione della dipendenza, cioè ad una situazione che alimenta una rappresentazione delle persone menomate come dipendenti, prive di alcun potere, sempre bisognose di altre persone, di servizi, di politiche, ecc. Questa situazione, che si è ritenuto essere stata creata dalla struttura economica dominante, si è vista rinforzata dalle politiche sociali, destinate ad aiutare le persone sfavorite e dipendenti, ma non orientate a sviluppare la loro autonomia (empowerment) e la loro responsabilità (accountability).

I teorici sociali che hanno sviluppato il modello sociale della disabilità, Oliver in primis, pensavano che “il personale è politico” e che la disabilità prodotta dalle trasformazioni sociali nel corso della storia fosse un costrutto sociale.

Combattere l’approccio individuale ha anche significato iniziare a combattere le analisi e le ricerche che non prendono in considerazione il ruolo dei fattori sociali, politici ed economici nel processo di produzione della disabilità e della collegata esclusione delle persone menomate dalla costruzione della società, dei servizi, delle tecnologie, ecc.

Inoltre, ha avuto inizio in quegli anni anche una riflessione sulle diverse forme di discriminazione, che ha portato ad aggiungere a razzismo, sessismo, paternalismo, omofobia anche l'*ageism* (atteggiamento discriminatorio nei confronti degli anziani), e il *disablism*²³.

AVERSIVE DISABLISM

Con *disablism* si intende un comportamento discriminatorio, oppressivo o di abuso che origina dal convincimento che le persone disabili sono inferiori agli altri. Infatti, anche se i comportamenti nei confronti delle persone discriminate possono essere modificati, l'attitudine verso queste persone può rimanere pregiudizievole²⁴. Si tratta di una discriminazione non sempre intenzionale, e quando ciò si verifica possiamo parlare di *aversive disablism*²⁵, il *disablism* di chi appoggia valori egualitari, di chi si considera libero da pregiudizi, ma poi di fatto discrimina in modi sottilmente razionalizzabili.

Il termine origina da una similitudine con l'*aversive racism*²⁶. Le persone che sono razziste in modo non intenzionale (*aversive*) evitano di agire in modo razzista, sostengono le politiche non discriminatorie, simpatizzano con le vittime di ingiustizie razziali, hanno forti valori egualitari e si considerano privi di pregiudizi. Allo stesso tempo, le stesse persone possono avere sentimenti e credenze negative nei confronti delle persone di altra 'razza', che non si manifestano con odio, aggressività o violenza, ma con un senso di disagio o paura in presenza di persone di altra razza (gli autori fanno riferimento nel testo in particolare agli Afro-Americani). Questa negatività non viene quasi mai riconosciuta dalla persona perché è in conflitto con il senso di sé come una persona favorevole all'egualitarismo e con il proprio sistema di valori.

Deal, parlando di *aversive disablism* osserva che indubbiamente la situazione delle persone con disabilità è migliorata significativamente negli ultimi anni ma che molti cambiamenti sono legati ai miglioramenti delle istituzioni e dei servizi (università, servizi sociali etc.) piuttosto che ai cambiamenti nelle attitudini dei singoli individui nei confronti delle persone con disabilità. La visibilità di persone con disabilità sui media, oppure personaggi pubblici (nella politica o dello spettacolo) che mostrano una qualche disabilità o ne parlano apertamente possono aver facilitato un processo di apprendimento di comportamenti accettabili e espressioni verbali adeguate nei confronti delle persone con disabilità, così che le persone mostrano dei comportamenti privi di pregiudizi, ma allo stesso tempo possono mantenere sentimenti e credenze pregiudizievole.

Nel numero di coloro che possono avere atteggiamenti di *aversive disablism* vi possono anche essere le persone che sono diventate disabili da poco tempo, che tendono a mantenere gli atteggiamenti nei confronti della disabilità che avevano prima, e tali atteggiamenti sono in generale negativi. Così come gli 'aversive racists' descritti da Gaertner and Dovidio non sono

²³ Ho scelto di non tradurre il termine, che potrebbe essere reso con un disabilitante, con cui si perde, però, la evidenza discriminatoria che emerge in termini come razzista o sessista. Forse si potrebbe ipotizzare: 'disabilismo'?

²⁴ Deal, Mark (2007) 'Aversive disablism: subtle prejudice toward disabled people', *Disability & Society*, 22:1, 93 - 107

²⁵ Deriva dalla teoria 'aversive (o non intenzionale) razzismo' e si basa sulla definizione di 'disabilismo' di Miller, Parker e Gillinson's²⁵, un comportamento discriminatorio, oppressivo o abusivo che deriva dal convincimento che le persone con disabilità sono inferiori alle altre.

²⁶ Gaertner, S.L., and J.F. Dovidio. 1986. The aversive form of racism. In: J.F. Dovidio and S.L. Gaertner (Eds.), *Prejudice, Discrimination and Racism: Theory and Research*. Orlando, FL: Academic Press, pp. 61-89.

contro le persone di colore ma sono a favore dei bianchi, gli '*aversive disablists*' possono non essere contro i disabili, ma piuttosto a favore dei non-disabili.

Come si applicano queste riflessioni al mercato del lavoro? Non avendo dati relativi alla realtà italiana, utilizzerò i dati indicati da Deal relativi alla realtà Britannica.

Le persone disabili che lavorano guadagnano mediamente meno delle persone non disabili²⁷ hanno meno possibilità di fare carriera e meno supporto²⁸. Fra coloro che trovano un lavoro, un terzo lo perde nel giro di un anno, contro un quinto della popolazione non disabile²⁹. Grewal et al.³⁰ hanno trovato che il 17% delle persone con disabilità (inchiesta condotta su 2064 persone in Gran Bretagna, delle quali il 47% erano disabili) affermano di aver riscontrato una qualche forma di discriminazione sul posto di lavoro e un altro 37%, a fronte di domanda specifica, afferma di avere sperimentato una qualche forma di pregiudizio o di trattamento ingiusto.

Anche fattori strutturali possono generare disuguaglianza, come ad esempio minori possibilità di training e formazione continua delle persone con disabilità sul posto di lavoro. Ciò conduce inevitabilmente a competenze minori e livelli di competenza inferiori che a loro volta limiteranno le possibilità di carriera e porteranno più facilmente ad entrare nel gruppo delle persone in eccesso, in quanto meno qualificate. L'*aversive disablism* può influire quando un datore di lavoro, anche se bene intenzionato, decide di non fare pressione su un/a dipendente con disabilità assegnandogli/le nuove funzioni, o chiedendogli/le di partecipare ad un evento aziendale particolarmente stressante, con questo inavvertitamente limitando le possibilità di carriera e rendendolo/a più vulnerabile.

Deal conclude che è auspicabile una maggiore attenzione nei confronti dell'*aversive disablism*, al fine di identificare queste forme sottili di pregiudizio, anche fra coloro che mostrano atteggiamenti positivi nei confronti delle persone con disabilità e che le persone con disabilità dovrebbero essere al centro di questo processo, chiarendo cosa si intende per attitudine positiva nei confronti della disabilità.

²⁷ Blackaby, D., Clark, K., Drinkwater, S., Leslie, D., Murphy, P. & O'Leary, N. (1999) Earnings and employment opportunities of disabled people, Research Brief no. 133 (London, Department for Education and Employment). Citato nel testo.

²⁸ Colella, A. & Varma, A. (1999) Disability-job fit stereotypes and the evaluation of persons with disabilities at work, *Journal of Occupational Rehabilitation*, 9(2), 79-95. In cui si mostra come esistono dei pregiudizi in relazione al futuro di un lavoratore con disabilità indipendentemente dal livello di competenza dimostrato nel presente e tali pregiudizi siano legati agli stereotipi dei datori di lavoro/valutatori.

²⁹ Burchardt, T. (2000) *Enduring economic exclusion: disabled people, income and work* (York, UK, Joseph Rowntree Foundation) Citato nel testo

³⁰ Grewal, I., Joy, S., Lewis, J., Swales, K. & Woodfield, K. (2002) *Disabled for life? Attitudes towards, and experiences of disability in Britain*, Research Report no. 173 (Leeds, Department for Work and Pensions). Citato nel testo

‘Se da un lato possiamo non scegliere di essere di essere una persona disabile, si può allo stesso modo sostenere che molti di noi allo stesso modo non scelgono di non essere disabili; siamo semplicemente ciò che siamo. Ciò che non dobbiamo fare è essere ambivalenti verso la discriminazione e i pregiudizi che affrontiamo come conseguenza di ciò che siamo’³¹.

In un articolo che si intitola, significativamente, ‘Il disablism non è il razzismo’ l’attivista e ricercatore Tom Shakespeare (uno degli autori che hanno contribuito al concetto di modello sociale della disabilità) dal suo punto di vista commenta³², circa la possibilità di mettere sullo stesso piano la situazione delle persone di colore o di altri gruppi discriminati (ad esempio donne, gay e lesbiche) e delle persone disabili, che si tratta di un parallelo difficile. Infatti, nella disabilità vi è spesso uno svantaggio intrinseco, mentre non vi è alcun problema intrinseco (dal punto di vista mentale o fisico) nell’aver un colore della pelle differente, essere una donna, o avere desideri per e relazioni con persone dello stesso sesso.

Il problema che le persone con disabilità vivono nei confronti delle persone non disabili è diverso dal problema che le persone di colore e le minoranze etniche affrontano con i bianchi. Le persone non disabili non conoscono molto della disabilità, hanno spesso un atteggiamento paternalistico, e spesso pensano che essere disabili significhi non poter fare niente. Le persone di colore affrontano una violenza e atteggiamenti intimidatori di scala diversa. Per Tom Shakespeare per ottenere un reale empowerment delle persone disabili non è sufficiente rimuovere le barriere e cambiare le attitudini. È necessaria una redistribuzione delle risorse per compensare la menomazione. Bisogna in altre parole cambiare la società, non solo le menti delle persone. Vediamo quindi come chi si basa principalmente sul modello sociale della disabilità tende comunque a vederla come una forma di oppressione sociale.

Un’autrice che partendo dal modello sociale fa una serie di riflessioni interessanti sul *disablism* è Carol Thomas³³, che ha suggerito, a partire dal modello sociale, di includere attenzione alla dimensione psico-emozionale del *disablism*. Con dimensione psico-emozionale Thomas fa riferimento ad un tipo di restrizioni di natura sociale, non prese in considerazione dal modello sociale alle sue origini: quelle che operano per modellare l’identità personale, la soggettività o il panorama dei nostri mondi interiori, e lavorano su aspetti psicologici ed emozionali. Il focus del nostro pensare e agire non può essere posto solo su ciò che facciamo e come agiamo (e su come ci viene impedito di fare e di agire) ma anche su chi siamo (e su come ci viene impedito di essere), su come ci sentiamo e su cosa pensiamo di noi stesse/i. Thomas non parla di un approccio psicologico ai problemi psicologici che affrontano le persone disabili, approccio che fra l’altro in letteratura è quasi sempre associato a una visione della disabilità come tragedia personale. In una

31 Deal, op. cit.

32 Tom Shakespeare. ‘Disablism ain't the same as racism’. Ouch! It's a disability thing. (Ouch è un sito della BBC in cui si parla delle vite e delle esperienze di persone disabili). http://www.bbc.co.uk/ouch/columnists/tom/060904_index.shtml

33 Docente di Sociologia alla Lancaster University, UK, e’ specializzata in ‘disability studies’ e in sociologia della salute. Thomas, Carol (2006) ‘Disability and Gender: Reflections on Theory and Research’, *Scandinavian Journal of Disability Research*, 8:2, 177 - 185

visione psicologica i fattori personali sono visti come cruciali in relazione all'aggiustamento più o meno di successo a livello individuale.

Thomas non si riferisce neppure agli effetti psico-emozionali che sono diretta conseguenza della menomazione, del dolore e della fatica, dell'ansietà di natura somatica, anche se ritiene che questi effetti siano importanti e vadano anch'essi compresi anche in termini sociali e non solo biologici.

Cosa intende Thomas con l'espressione 'dimensione psico emozionale della disabilità'? Così come esistono barriere sociali che creano restrizioni all'attività imposte dall'esterno (non essere in grado di trovare lavoro, un'abitazione adeguata, risorse economiche per vivere in modo indipendente) ci sono anche barriere sociali che creano restrizioni all'interno di noi stessi, e così pongono dei limiti al nostro benessere psico emozionale: per esempio, sentirsi feriti dalle reazioni e dai comportamenti di chi ci circonda, lasciare che queste reazioni ci facciano sentire senza valore, o di poco valore, non attraenti, senza speranza, stressati o insicuri.

Ovviamente le persone con disabilità non subiscono passivamente il 'disablism' anzi. Alcuni trovano la forza in un credo religioso, altri nell'incontro con altri che vivono esperienze simili, o in lotte politiche e sociali. Il problema è proprio il fatto che ci sia ancora bisogno di 'resisterè in quanto ciò ci dimostra che il *disablism* è sempre attivo.

Gli agenti del *disablism* possono essere coloro che sono vicini, mariti, mogli, partner, genitori, altri membri della famiglia, ma anche assistenti sociali e operatori dei servizi socio sanitari o assistenziali, ed anche persone sconosciute o altri agenti non fisici, come i media e la cultura. A volta le persone disabili sono esse stesse agenti di *disablism* o essendolo state prima di diventare disabili, diffondendo preconcetti e stereotipi, o a volte addirittura mantenendoli dopo che sono diventati disabili.

Il *disablism* può portare indirettamente a restringere le attività di una persona (so che potrei fare questo lavoro ma non ne farò richiesta perché non me la sento di affrontare le reazioni negative delle persone nei miei confronti e nei confronti del mio corpo).

Queste conseguenze personali del vivere in una società che disabilita non vanno viste come conseguenze naturali dell'avere una disabilità (come ritiene il modello medico) o come problemi privati del vivere con una disabilità che non sono di interesse a livello culturale o politico per il movimento delle persone disabili. Dovrebbero essere viste come una parte e un peso della disabilità.

Passare in casa tutto il tempo perché ci si vergogna di un volto sfigurato o dell'usare una carrozzina, non dire a un possibile fidanzato/a che si soffre di epilessia, sono manifestazioni di *disablism* tanto quanto il fatto di non essere selezionati per un lavoro a causa di una menomazione, o non riuscire ad entrare in un negozio con la carrozzina.

Rosalyn Benjamin Darling³⁴ elenca alcuni modelli identitari di persone con disabilità: normalizzante, il modello della crociata, il modello affermativo, l'identificazione situazionale, della resa, l'apatico e il modello affermativo individuale. Le persone con disabilità possono muoversi nel tempo attraverso questi diversi modelli, man mano che incontrano nuove opportunità e situazioni di interazione.

34 Rosalyn Benjamin Darling. Toward a Model of Changing Disability Identities: a proposed typology and research agenda. *Disability & Society*, Vol. 18, No. 7, December 2003, pp. 881-895

Alla base dei vari modelli vi sono due orientamenti generali: uno che possiamo definire di 'maggioranza culturale' in cui si accettano e/o si desiderano le norme generalmente accettate sull'apparenza delle persone e sulle loro abilità basate su valori legati ad essere persone attraenti e di successo. Coloro che si rifanno all'orientamento legato alla 'minoranza culturale' invece accettano e/o desiderano norme alternative in relazione all'apparenza fisica e alle capacità, norme basate proprio sul valore della diversità.

Normalizzante

Chi adotta questo orientamento accetta le norme della società in relazione all'apparenza e alle capacità, e riesce a ottenere uno stile di vita simile a coloro che, a parità di status sociale, non hanno disabilità. Coloro che hanno disabilità non immediatamente visibili possono scegliere di 'fingersi' normali³⁵. Possono accettare interventi riabilitativi orientati a farli funzionare in modo più normale (es. impianti cocleari). Molte delle loro interazioni sociali sono centrate su persone senza disabilità.

Crociata

Chi assume il modello della crociata accetta le norme della maggioranza culturale, ma non ha accesso a uno stile di vita 'normale'. Quindi si attiva nella sub-cultura della disabilità in un tentativo di ottenere la normalizzazione. Può coinvolgersi in associazioni, e fare attività al fine di creare un cambiamento sociale che promuova la normalizzazione. Le persone spesso 'sposano' il modello medico, invece di affermare la propria nuova identità di persona disabile.

*Affermativo*³⁶

Come nel modello precedente, ci si identifica con la sottocultura della disabilità al fine di ottenere i propri scopi. A differenza del modello precedente, questa identificazione non è temporanea, e lo scopo non è la normalizzazione. Si rivendica il diritto di partecipare a pieno titolo nella società ma la disabilità è vista come identità primaria e in termini positivi.

Identificazione situazionale

Alcune persone, come camaleonti, sembrano capaci di mantenere identità multiple, o adottare la più conveniente a seconda della situazione. Ciò riflette un'ambivalenza, o l'incapacità di scegliere fra norme in competizione. Persone disabili che hanno accesso a una piena inclusione nella società possono scegliere la normalizzazione quando interagiscono con persone senza disabilità,

³⁵ "La persona con afasia, come ogni altro individuo con disabilità, è un "self-conscious performer che rappresenta la sua identità continuamente, come su un palco e mentre alcuni, pochi, riescono a trasformare questa esperienza potenzialmente stigmatizzante in azione di empowerment, altri scelgono di "non rappresentare" o di passare per "able person" fornendo comunque un altro tipo di performance (per riuscirci finisce spesso per ridurre marcatamente la propria quota di partecipazione sociale), ma la maggior parte subisce l'esperienza con un senso di sgomento". Alessandra Tinti. Una storia da riscrivere. In "Educazione, teatro e persone con afasia, un'esperienza alla riconquista del sé". L.APH. Learning and Aphasia, 2007. Disponibile anche online alla pagina www.aphasiaforum.com/sitolaph/tools.htm

³⁶ per una descrizione approfondita del modello affermativo cfr. John Swain; Sally French. Towards an affirmation model of disability. Disability & Society; Jun 2000; Vol. 15, No. 4, pp.569-582. Nell'articolo si delinea il percorso che ha portato questo modello ad emergere in contrapposizione al modello della tragedia personale e sulla base del modello sociale, che viene in parte criticato in quanto riafferma, in relazione alla menomazione, l'idea di tragedia personale. Il modello affermativo promuove una identità positiva che abbraccia sia la menomazione sia la disabilità. In altre parole, il modello sociale 'ridefinisce' il problema, attribuendolo alla società e non alla persona, mentre il modello affermativo vede la disabilità come una identità positiva sia a livello individuale che collettivo, e persone con disabilità persone che vivono vite soddisfacenti e complete.

ma possono rigettare le norme di inclusione quando interagiscono con altre persone con disabilità.

Resa

Alcuni individui desiderano la normalizzazione ma non sono in grado di raggiungerla e non hanno neppure accesso alla sottocultura della disabilità.

Possono essere persone con un basso livello di istruzione oppure vivere in condizioni di estrema povertà o in aree rurali isolate. Sono individui che saranno più facilmente esposti alle norme della cultura maggioritaria che a quella minoritaria della disabilità, a causa del predominio di questa cultura sui media e nella società in generale. Così non hanno le risorse per realizzare la normalizzazione ma mancano anche le opportunità per conoscere un atteggiamento affermativo. Si tratta del gruppo forse meno studiato e quello che meno facilmente potrà percorrere un cammino di empowerment.

Apatico

Alcuni individui possono essere in stato di totale apatia o completamente disinformati. Si tratta in genere di persone con malattie mentali o difficoltà di apprendimento molto gravi. La mancanza di consapevolezza delle norme della cultura di maggioranza e/o delle sottoculture può essere indipendente dalle loro possibilità di accesso ad opportunità di normalizzazione.

Affermazione isolata

Alcuni individui che non hanno accesso alla sottocultura della disabilità possono giungere, seguendo un percorso personale, ad un orientamento affermativo.

Si può in altre parole creare innovazione sulla base di idee che derivano da altri movimenti sociali o situazioni sociali correlate alla propria. Ad esempio in USA i primi leader del movimento dei diritti della disabilità rivendicavano l'affermazione molto prima che diventasse comune per le persone con disabilità.

Sulla scia di questo tipo di analisi, da diversi anni si tengono in molti Paesi corsi di Disability Equality Training e Disability Awareness Training, i primi orientati all'eguaglianza, i secondi alla consapevolezza, che si basano sul presupposto che cambiare il modo in cui le persone pensano la disabilità sia la migliore prevenzione della discriminazione.

CRITICHE ALL'ICF

L'ICF, introdotta nel 2001, è un nuovo strumento che sceglie di non classificare più le malattie, ma gli stati di salute, cioè quello che 'una persona con una malattia o un disturbo fa e può fare'³⁷ e cerca di 'normalizzare' il fenomeno della disabilità rendendola una condizione comune e condivisa dell'essere umano, una condizione di salute appunto. L'ICF è quindi una classificazione delle "componenti della salute" e non più delle "conseguenze delle malattie" e in tal senso riguarda tutti, in quanto dà informazioni che descrivono il funzionamento umano e le sue restrizioni.

La terminologia dell'ICIDH cambia:

³⁷ OMS. (2002), *Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute* (G. Lo Iacono, Facchinelli, D., Cretti, F., Banal, F., Trans.). Trento: Erickson.

Menomazione: una perdita o una anomalia (il termine indica uno scostamento significativo rispetto a norme statistiche relative alla struttura del corpo o nella funzione fisiologica), comprese le funzioni mentali.

Limitazione delle attività: sono le difficoltà che un individuo può incontrare nell'eseguire delle attività. Una limitazione dell'attività può essere una deviazione da lieve a grave, in termini quantitativi o qualitativi, nello svolgimento dell'attività rispetto al modo e alla misura attesi da persone senza la condizione di salute (sostituisce il termine disabilità usato nell'ICIDH).

Restrizioni della partecipazione: sono i problemi che un individuo può sperimentare nel coinvolgimento nelle situazioni di vita. La presenza di una restrizione alla partecipazione viene determinata paragonando la partecipazione dell'individuo con quella che ci si aspetta da un individuo senza disabilità in quella stessa cultura o società (sostituisce il termine handicap usato nell'ICIDH)

Disabilità: diventa un termine che indica in generale menomazioni, limitazioni dell'attività e restrizioni della (alla) partecipazione. Esso indica gli aspetti negativi dell'interazione dell'individuo (con una condizione di salute) e i fattori contestuali di quell'individuo (fattori ambientali e personali).

Nonostante i significativi cambiamenti operati, resta anche nell'ICF il concetto di `standard` e l'idea di `esperti` che prendono decisioni sulle persone sulla base di questi standard:

*Le menomazioni rappresentano una deviazione rispetto agli standard generalmente accettati nello status biomedico del corpo e delle sue funzioni, e la definizione dei loro elementi costitutivi viene intrapresa in primo luogo dalle persone qualificate a giudicare il funzionamento fisico e mentale rispetto a questi standard*³⁸

Simona D'Alessio³⁹ spiega efficacemente una delle principali critiche portate all'ICF, quella di favorire l'integrazione piuttosto che l'inclusione. L'autrice, che soffre di una intolleranza alimentare, dice:

³⁸ Ibidem

³⁹ Disabilità e certificazione: una nuova prospettiva. In: INNOVAZIONE EDUCATIVA Mensile di discussione e progettazione di nuovi itinerari formativi Numero 5-6 Maggio/Giugno 2006 IRRE E.R.

La differenza tra l'ICF e una logica inclusiva, non contemplata in questo strumento, è la seguente. La spiegherò utilizzando due situazioni tipo. Nella prima situazione un amico mi invita a cena a casa e mi prepara un menù separato, perfettamente in linea con il mio problema, tutti mangiano il menù ufficiale e io mangio il menù alternativo. Nella seconda situazione, l'amico che mi invita a cena prepara un menù pensando anche a me e preparando qualcosa che possiamo mangiare tutti. Nel primo caso mi sento integrata grazie all'ICF che ha identificato le barriere e provveduto a darmi una risposta adeguata ai miei bisogni speciali, nel secondo caso mi sento inclusa. Ecco l'ICF mi permette di girare il mondo e di essere compresa, ma si limita a fare una fotografia delle condizioni circostanziali senza affrontare il problema se non in fase di emergenza, cioè di risposta ad un bisogno emerso (grassetto mio).

Viene anche posta in discussione la possibilità per l'ICF, senza ulteriori modifiche, di far comprendere al meglio “la natura relazionale della disabilità”⁴⁰. Nell'ICF non vi è ancora una chiara presa di coscienza del fatto che la disabilità non è legata solo alla persona e alle sue condizioni fisiche, mentali o sensoriali diverse o dalla relazione tra queste e l'ambiente circostante.

Manca la consapevolezza dell'aspetto sociale, opprimente per chi non è nella norma ed è costretto a vivere in un mondo che non pensa anche a lui o a lei nella costruzione di ambienti, nell'organizzazione degli spazi o nella gestione dei servizi. Tutto ciò continua ad escludere le persone con disabilità dalla formulazione del pensiero culturale dominante.

Permane nell'ICF la presenza di un modello di riferimento, cosa che porta a mantenere l'idea di una normalità cui (tentare di) ricondurre la persona e ancora non si arriva a valorizzare la diversità⁴¹.

In altre parole, anche con l'ICF non sembra ancora giunto il momento di iniziare a modificare il concetto di normalità affinché la diversità diventi effettivamente una ricchezza. Assistiamo a un emergere continuo di bisogni, ma bisognerebbe cambiare prospettiva e cominciare a pensare che non siamo di fronte a un aumento di bisogni ma a un mondo e a una società obsoleti, a questo riguardo, che bisogna iniziare a reimpostare da moltissimi punti di vista abbandonando progressivamente l'ottica dell'adattamento. Il nuovo oggetto di osservazione dovrebbe diventare la norma stessa, che è spesso limitante e stigmatizzante per chi è diverso.

Un altro commento critico⁴² all'ICF è relativo al fatto che sia ancora culturalmente dominata da un modello di uomo astratto, occidentale, bianco, appartenente alla classe media. Si evidenzia

⁴⁰ Rob Imrie (2004) Demystifying disability: a review of the *International Classification of Functioning, Disability and Health* *Sociology of Health & Illness* 26 (3), 287–305.

⁴¹ Cfr. Alessandra Tinti. L'ICF può ridurre la complessità? In *Educazione, Identità e persone con afasia. Verso un approccio ecologico*. L.APH. Learning and Aphasia, 2007. Disponibile anche online alla pagina www.aphasiaforum.com/sitolaph/tools.htm

⁴² David Pfeiffer (1998), 'The ICIDH and the Need for its Revision'. *Disability and Society*, 13, 503-523 e, stesso autore, (2000), 'The Devils are in the Details: the ICIDH2 and the disability movement'. *Disability and Society*, 15, 1079-1082.

un contrasto fra uno strumento standardizzato e universale e un punto di vista che ammette e valorizza la diversità e la eterogeneità umana.

In sintesi, l'ICF parla di un ampliamento delle categorie di normalità, ma trascura il fatto che le teorie sociali stanno cercando di giungere invece all'universalità della differenza.

FUNZIONALISMO E TEORIA DEL CONFLITTO

Attingendo al lavoro di alcuni sociologi del Movimento, accennerò a qualche aspetto del funzionalismo e della teoria del conflitto su cui si sono basati all'inizio del loro percorso, in quanto ritengo che ricordare le conseguenze di una lettura della disabilità basata su questi due paradigmi dominanti della prospettiva macrosociologica ci aiuti a comprendere meglio molte attitudini ancora presenti nella nostra società. Inoltre sarà più evidente la differenza fra questi paradigmi e quelli emersi negli anni successivi, che ci portano al momento in cui il modello sociale della disabilità è stato messo in parte in discussione.

Il percorso che ha portato al modello sociale della disabilità ha le sue origini in una prospettiva sociologica classica legata al pensiero illuminista.

I teorici del modello sociale della disabilità si sono rivolti all'analisi macro sociale, che studia i modelli di comportamento, come ad esempio la famiglia, istruzione o l'ordinamento politico ed economico, che caratterizzano intere società e considera che le persone siano profondamente influenzate dalle strutture sociali alle quali appartengono fin dalla nascita.

Lo studio di chi opta per una prospettiva macro è costituito dall'analisi dei rapporti tra le varie parti della società e dai processi con i quali questi modelli cambiano.

I due paradigmi dominanti sono il funzionalismo, in cui il modello sociale ha analizzato in particolare Durkheim, e la teoria del conflitto, in cui ha analizzato in particolare il Marxismo. Alcune riflessioni interessanti sono scaturite dall'analisi del pensiero di Gramsci.

Sia facendo riferimento al pensiero di Durkheim che a quello di Marx ci confrontiamo con una visione dell'essere umano come essere perfettibile e con una visione del lavoro e del suo ruolo nella vita delle persone che sono incompatibili con gli interessi di molte persone con disabilità.

Il paradigma funzionalista vede la realtà sociale come obiettiva, ordinata, razionale e il comportamento umano un qualcosa di prevedibile e controllabile. Da un punto di vista funzionalista, le persone disabili hanno delle condizioni patologiche intrinseche, che possono essere obiettivamente diagnosticate, trattate ed in alcuni casi migliorate.

Topliss⁴³, ricollegandosi alla visione funzionalista di Durkheim afferma che:

⁴³ Topliss, E. (1982) *Social Responses To Handicap*. Harlow: Longman.

Mentre potrà cambiare il tipo o livello di menomazione che rende una persona disabile in relazione a una piena partecipazione alla società, è inevitabile che vi sia sempre una linea, qualcosa di indefinito ma tuttavia reale, fra una maggioranza abile e una minoranza disabile ai cui interessi viene data meno rilevanza nelle attività della società nel suo complesso.

Allo stesso modo, i valori che sottostanno alla società devono essere quelli che supportano gli interessi e le attività della maggioranza, da qui l'enfasi su una vigorosa indipendenza e risultati competitivi, particolarmente nella sfera occupazionale, con la spiacevole conseguenza che ciò incoraggia una stigmatizzazione e una visione negativa della disabilità che rende alcuni individui handicappati in questi aspetti valoriali della vita. A causa della centralità nella formazione dei cittadini di valori necessari a sostenere il sistema sociale desiderato dalla maggioranza abile, tali valori continueranno ad essere alimentati nell'educazione familiare, nella formazione e nella stima pubblica. In contrasto, la disabilità che rende handicappato un individuo in queste aree continuerà ad essere valutata negativamente, tendendo così ad imputare una inferiorità generica all'individuo disabile, o stigmatizzazione. (Topliss 1982: 111-2)

Quindi lo svantaggio delle persone disabili è legato alla loro impossibilità a soddisfare determinati requisiti utili al lavoro, motivo che ha portato a un rifiuto del funzionalismo da parte del Movimento.

Dal punto di vista marxista, invece, mentre i bambini, in quanto lavoratori in potenza, e gli anziani, in quanto sono stati lavoratori, hanno un ruolo, non si capisce come le persone disabili potranno raggiungere l'integrazione sociale. Alcune vite, menomate, non potranno avere un vero status sociale dal momento che come individui sono privati di quelle soddisfazioni e possibilità che solo il lavoro può dare. Nel marxismo c'è una identità fra chi si è e il lavoro che si fa.

Con la scomparsa del capitalismo anche la causa della disabilità scomparirà. Ma questo legame fra menomazione e capitalismo, in quanto sintomo evidente della sua inumanità e irrazionalità, non convince gli attivisti del movimento. Innanzitutto per quanto possa esservi una diminuzione delle menomazioni socialmente prodotte, non si potrà mai arrivare ad azzerare il numero di persone disabili in ogni caso. Inoltre, e di maggior importanza, una simile situazione, la scomparsa di ogni menomazione, sarebbe davvero desiderabile? Infatti, il movimento segnala come problematico il consenso generale circa il fatto che l'esistenza di esseri che hanno delle menomazioni sia indesiderabile, in quanto viene considerata una visione genocida.

Da molte persone con disabilità la richiesta di accesso al lavoro è vista come una componente centrale nella lotta per l'uguaglianza. Il diritto al lavoro è un diritto umano fondamentale⁴⁴, ma Abberley⁴⁵, fra altri, sostiene:

⁴⁴ Dichiarazione universale dei diritti umani. Articolo 23.

1. Ogni individuo ha diritto al lavoro, alla libera scelta dell'impiego, a giuste e soddisfacenti condizioni di lavoro ed alla protezione contro la disoccupazione.
2. Ogni individuo, senza discriminazione, ha diritto ad eguale retribuzione per eguale lavoro.

Perciò intendo controbattere che, visto che un meccanismo principale della nostra oppressione è la nostra esclusione dalla produzione sociale, dovremmo essere cauti nel trarre la conclusione che per superare questa oppressione dobbiamo aspirare a una nostra inclusione totale.

Abberley sostiene quindi la necessità di sviluppare una teoria dell'oppressione capace di arrivare a una nozione di integrazione sociale che non dipende dall'inclusione delle persone con disabilità nelle attività produttive.

In Gran Bretagna si è molto riflettuto sul materialismo storico e si è letto con attenzione Antonio Gramsci, in particolare quanto afferma sul concetto di "egemonia".

Gramsci sostiene che le rivoluzioni comuniste non si sono verificate nei paesi capitalisti perché la cultura borghese, egemone, controllava l'ideologia e l'organizzazione stessa dei lavoratori. Il concetto di egemonia, fondato sul potere di persuasione, si contrappone al concetto di dominio, basato sulla forza.

Un gruppo, se egemone culturalmente, può imporre ad altri gruppi i propri punti di vista. Farà ciò tramite pratiche quotidiane, credenze condivise. Otterrà con ciò che i gruppi subordinati interiorizzano i punti di vista del gruppo egemone, ottenendo così il controllo.

L'analisi gramsciana dell'egemonia culturale, relativa alle classi (in senso marxista), può essere applicata in termini più generali, ad esempio alla cultura: l'idea che le norme culturali prevalenti non debbano essere viste come "naturali" o "inevitabili" ha avuto un'enorme influenza e gli attivisti e studiosi legati al modello sociale della disabilità hanno a lungo riflettuto su di essa.

È rifacendosi al concetto di "egemonia"⁴⁶ di Gramsci che Oliver e Barnes presentano l'handicap come una realtà multidimensionale. È possibile che le strutture sociali siano rafforzate o indebolite dalle idee? Come è possibile che un gruppo subordinato abbia una autonomia relativa rispetto ai gruppi dominanti? Si tratta comunque di un uso selettivo del pensiero gramsciano, del resto comune a molti studiosi stranieri⁴⁷.

Proviamo ad applicare il punto di vista gramsciano al gruppo delle persone con disabilità. Il dominio si ottiene tramite il consenso della popolazione subordinata (le persone dis-abili),

-
3. Ogni individuo che lavora ha diritto ad una remunerazione equa e soddisfacente che assicuri a lui stesso e alla sua famiglia una esistenza conforme alla dignità umana ed integrata, se necessario, da altri mezzi di protezione sociale.

⁴⁵ Paul Abberley, op cit

⁴⁶ «The achievement of dominance through the willing consent of the subordinate population. Such ideological pre-eminence is achieved by treating the dominant group's way of looking at the world, its values and institutions, as "natural" or commonsensical. Disability is infused with "able-bodied" norms and values» (Barnes et al., 1999†: 82).

⁴⁷ Per approfondire questo tema può essere utile: Eric Hobsbawm (a cura di), Gramsci in Europa e in America, Editori Laterza 1995 in cui peraltro non si accenna alla lettura di Gramsci da parte del movimento delle persone con disabilità.

trattando la visione del mondo del gruppo dominante (le persone “abili”) come naturale, di senso comune. La disabilità è pervasa di norme e valori “normali” per le persone “abili”.

L’egemonia presuppone il libero assenso delle popolazioni assoggettate; è ideologica e passa per la “naturalizzazione” della visione del mondo, dei valori e delle istituzioni del gruppo dominante; la dis-abilità viene concepita in modo negativo in funzione delle norme e dei valori associati ai corpi “abili” o alla salute. Essa rimanda anche a un altro processo: l’interiorizzazione dell’oppressione o dell’esclusione da parte delle persone con disabilità.

Tutto ciò impedisce a molte persone di riconoscere le vere cause della propria situazione (ad esempio, dal punto di vista del modello sociale, la discriminazione della società) e di avviare azioni appropriate, anche perché :

In quali forme e con quali mezzi i moderati riuscirono a stabilire l'apparato (il meccanismo) della loro egemonia intellettuale, morale e politica?attraverso l'iniziativa "individuale", "molecolare", "privata"⁴⁸.

In conclusione, la forza di approcci sociologici classici in relazione al movimento delle persone con disabilità è stata quella di vedere la società come un concetto esplicativo e allo stesso tempo un oggetto di studio, permettendo in questo modo di identificare ed esplorare l’oppressione prodotta dalla società nei confronti delle persone con disabilità. La debolezza giace nella loro nozione del sistema come valore, la stasi di Durkheim o lo storicismo di Marx, nessuno dei due capaci di offrire un futuro accettabile alle persone disabili.

Le persone con disabilità hanno abitato un mondo che dal punto di vista culturale, politico e intellettuale non li ha visti contribuire alla sua realizzazione e in cui sono stati presi in considerazione solo come dei “problemi”. La conoscenza scientifica, incluso la sociologia, è spesso stata usata per rinforzare e giustificare questa esclusione.

La disabilità ha tre dimensioni, quella ontologica, quella epistemologica e quella dell’esperienza vissuta, che possono essere distinte sul piano analitico e studiate tramite strumenti teorici e metodologici appropriati a ciascuna. Ma, di fatto, le tre dimensioni interagiscono e producono una totalità, più precisamente l’egemonia della disabilità per come esiste in seno alla società capitalista.

Non è il fatto che la persona abbia una disabilità qualsiasi che fa di essa una persona “handicappata” ma è il fallimento della società (in particolare quella capitalista) nel rispondere ai suoi bisogni.

Questo approccio è simile per certi versi alle analisi sviluppate dal movimento femminista e da quello delle persone di colore americane e inglesi, tutti movimenti sociali di cambiamento dove la situazione degli oppressi è presentata come la conseguenza dell’organizzazione sociale.

⁴⁸ Antonio Gramsci, “I quaderni del carcere” Vol. III, p. 2011. Edizione critica dell’Istituto Gramsci. A cura di Valentino Gerratana. Einaudi, 2001

I nuovi approcci sociologici alla disabilità sfidano i concetti di “oggettività” e “verità” e li sostituiscono con una conoscenza che ha origine dal punto di vista degli oppressi e cerca di comprenderlo.

Infatti è solo con lo sviluppo di filosofie che non sono centrate sulla nozione di “homo faber”, sull’idea di perfettibilità e su una razionalità orientata alla produzione che si è potuta avviare una riflessione compatibile con una visione diversa della menomazione e della disabilità. È alle nuove teorie sociali che bisogna fare oggi riferimento, teorie legate ai temi dell’identità e all’appartenenza a gruppi, e impegnate a riflettere sul ruolo del corpo nella società⁴⁹. Questi nuovi approcci non sono ancora sufficientemente legati ai gruppi di advocacy delle persone con disabilità. Oltretutto, soltanto così tali approcci potranno testare in contesti reali la loro ambizione di rivolgersi a tutti i membri della società e non solo a dei sottogruppi.

Il paradigma postmoderno nega la possibilità di una realtà oggettiva, assume che l’ambiguità sia pervasiva nel mondo e destabilizza le nozioni di poteri in opposizione fra loro rivelando le tensioni e i paradossi del mondo sociale. Si esplora una dimensione particolare, lo spazio tra soggettività e oggettività, decostruendo concetti binari come soggettività /oggettività e disabilità/menomazione per analizzare simultaneamente fenomeni materiali (il corpo) e significati simbolici (interpretazioni del corpo e/o dell’oppressione in modo dialettico in relazione a ciò che disabilita). È questo approccio che potrebbe far fare un passo avanti nel dibattito su menomazione/disabilità portandoci a modelli che fanno riferimento alla realtà materiale legata al vivere con corpi (materiali) che possono non funzionare perfettamente e allo stesso tempo resistere in modo attivo all’oppressione che disabilita. Negli ultimi anni il modello sociale della disabilità, confrontandosi con teorie che gli erano inizialmente estranee (teorie femministe, critical theory, teorie queer, teorie sulla ‘razza’) ha dato origine a nuove teorie della disabilità che incrociano e attraversano paradigmi diversi⁵⁰.

CRITICHE AL MODELLO SOCIALE

A partire dagli anni ‘80 del secolo scorso, si è aperto un grande dibattito che ha contribuito in parte a rendere il modello più aperto alle differenze. Va comunque in primo luogo sottolineato come il modello sociale sia sempre stato considerato positivo per ciò che ha significato per il Movimento e che esso non è mai stato rinnegato da nessuno.

Come abbiamo visto, il modello sociale collega il personale al politico in quanto vede quella che era stata fino ad allora considerata un’esperienza personale, la disabilità, come una costruzione sociale, imposta alle persone, ma con il passare degli anni una serie di voci si sono sollevate per evidenziare un aspetto che il modello sociale non aveva preso in considerazione in modo adeguato.

La menomazione può avere in sé una parte di negatività, legata al dolore, alla fatica, a tutti gli aspetti corporei dell’esperienza, ma questa esperienza personale è stata inizialmente sottorappresentata nel modello sociale, perché da un lato ci si voleva scostare dal modello medico

⁴⁹ Paul Abberley, *The Limits of Classical Social Theory in the Analysis and Transformation of Disablement* (In *Disability Studies: Past Present and Future* edited by Len Barton and Mike Oliver (1997); Leeds: The Disability Press, pp. 25 – 44).

⁵⁰ Gabel, Susan and Peters, Susan (2004) 'Presage of a paradigm shift? Beyond the social model of disability toward resistance theories of disability', *Disability & Society*, 19:6, 585 – 600

e dall'altra dall'opinione generalizzata, in quanto entrambi vedono la menomazione come una tragedia personale.

Alcune voci, perlopiù di donne, Jane Morris and Liz Crow in primis⁵¹, si sono levate a rivendicare il diritto di parlare degli aspetti negativi, e soprattutto, parlandone, di prenderne il controllo e di rappresentarli in base all'esperienza personale che se ne fa.

Non solo, nel modello sociale il fatto di concentrarsi su barriere di natura socio-strutturale, legate a necessità materiali della vita, ha portato a sottovalutare le dimensioni culturali ed esperienziali legate alla menomazione e al *disablism* vissuto dalle persone come diretta conseguenza di esse.

In breve, ciò che Liz Crow⁵² sostiene è che il modello sociale funziona bene su larga scala, nell'individuare strutture sociali discriminatorie e dimostrando il bisogno che siano rispettati i diritti civili ma che a livello personale non è adeguato, non è capace di includere e rappresentare pienamente l'intera gamma di individui con disabilità. Quindi non si tratta di denigrare il modello, che funziona bene a livello di base, ma di farlo funzionare meglio.

Nell'applicare il modello sociale ci si è focalizzati sulla disabilità (nell'accezione datale nel modello) come se rappresentasse l'intero problema. Si rischia così di arrivare a considerare che la menomazione non abbia alcun ruolo nel determinare le esperienze delle persone. Invece di affrontare le contraddizioni e le complessità delle esperienze individuali, nelle campagne di sensibilizzazione si è scelto di presentare la menomazione come irrilevante, neutrale, talvolta positiva ma mai come la difficoltà che costituisce nella realtà.

Liz Crow elenca una serie di possibili motivi alla base di questa scotomizzazione:

*Perché la menomazione è stata esclusa in questo modo dalle nostre analisi? Crediamo forse che ammettendo che potrebbe esserci un aspetto difficile nella menomazione si minerà l'immagine forte, positiva (SuperDisabile?) delle nostre campagne? O che mostrare che il cambiamento sociale non potrà risolvere ogni singolo problema inibirà o fornirà scuse alle persone non disabili per non affrontare nessun aspetto? O che possiamo in questo modo rendere il tema così complesso che le persone arrivino a pensare che un cambiamento costruttivo è fuori della loro portata? O anche che ammettere che talvolta può essere terribile avere una menomazione possa alimentare l'idea che le nostre vite non valgono la pena di essere vissute?*⁵³

È proprio il considerare la menomazione che differenzia il movimento delle persone con disabilità da altri movimenti che rivendicano diritti civili, pari opportunità, diritto alla differenza.

⁵¹ Jane Morris (1991). *Pride Against Prejudice*. London: Women's Press. (1996). Jane Morris (ed) *Encounters with strangers: feminism and disability*. London: Women's Press. Crow, L (1996). Including all our lives. In J. Morris (Ed.), *Encounters with strangers: feminism and disability*. London: Women's Press.

⁵² Liz Crow. "Including all of our lives: renewing the social model of disability" in 'Exploring the Divide', edited by Colin Barnes and Geof Mercer, Leeds: The Disability Press, 1996, pp. 55 – 72

⁵³ Liz Crow, op cit

Il colore della pelle, il sesso, l'orientamento sessuale non sono di per sé spiacevoli o difficili, anche se possono creare problemi in relazione alla discriminazione che si può subire a livello sociale in relazione ad ognuno di essi. Anche se venissero interamente abbattute tutte le barriere sociali, per molte persone con disabilità resterebbe una lotta legata alla menomazione e a ciò che ne può conseguire, il dolore, la fatica, la depressione o la malattia cronica.

Il silenzio su questo aspetto mina alla base il potere delle persone di lottare e, di conseguenza, l'intero Movimento.

“Le barriere esteriori disabilitanti possono creare uno svantaggio sociale ed economico, ma la nostra esperienza soggettiva dei nostri corpi è anch'essa una parte integrante della nostra realtà quotidiana. Abbiamo bisogno di trovare il modo di integrare la menomazione nella nostra esperienza globale e nel senso di noi stessi per la salvezza del nostro benessere fisico ed emozionale e, di conseguenza, per la nostra capacità individuale e collettiva di lavorare contro la disabilità”⁵⁴

Se i problemi fisici delle persone con disabilità rimangono inascoltati all'interno dello stesso movimento, si rischia di perdere il contributo di persone importanti, ed escludere persone o non affrontare certi temi dà come risultato una visione parziale del problema. Si diminuisce la capacità di pensare e progettare un mondo meno discriminante.

Riconoscere l'importanza della menomazione non significa però cadere nella trappola del modello della tragedia personale. C'è bisogno di un nuovo approccio che riconosca alle persone il diritto di dare il significato che ritengono più opportuno alla propria esperienza di menomazione.

Una persona può dare alla propria menomazione un significato positivo, neutro o negativo, e il significato può variare nel tempo o al variare di numerose circostanze.

Solo così l'esperienza e la storia della menomazione diventa parte dell'autobiografia delle persone. Solo così l'esperienza della menomazione entra a far parte della esperienza della disabilità e, insieme agli altri aspetti della vita forma il senso completo di sé.

Cosa succederebbe se la disabilità fosse completamente eliminata? Rimarrebbe certamente la menomazione, ma rimarrebbe altrettanto certamente un'immagine di sé costruita in un contesto di disabilità. Immagine di sé individuale, in rapporto ad altre persone, ma anche immagine collettiva di sé della società.

Tali posizioni hanno ovviamente sollevato un acceso dibattito in seno al Movimento. Le critiche all'approccio di Liz Crow e di altre studiose e attiviste sono principalmente portate da coloro che sostengono il modello affermativo⁵⁵. Il modello sociale è stato generato da esperienze di persone con disabilità all'interno di una società disabilitante, il modello affermativo (che non nega il modello sociale) introduce una visione differente, in quanto nasce dall'esperienza di

⁵⁴ Liz Crow, op cit

⁵⁵ John Swain; Sally French. Towards an affirmation model of disability. Disability & Society; Jun 2000; Vol. 15, No. 4, pp.569-582

persone che si vivono come individui validi, e che determinano i propri stili di vita, la propria cultura e identità. Abbracciando il modello affermativo, le persone disabili affermano un'identità positiva, non solo nell'essere disabili, ma anche menomati, asserendo il valore e la validità della vita di una persona menomata. Chi sostiene il modello affermativo sostiene che il dolore e la malattia cronica sono menomazioni cui il modello sociale non fa riferimento e inserirli nel dibattito rischia di fuorviarlo. Non solo strettamente parlando non si tratta di menomazioni ma, soprattutto, non sono esperienza solo delle persone disabili ma di tutti. Inoltre, il modello della tragedia personale, che nel modello sociale era scollegato dalla disabilità, da Liz Crow e dalle altre studiose viene collegato alla menomazione, mentre il modello affermativo rifiuta il modello della tragedia personale in entrambi i casi.

Le persone disabili non solo desiderano una società senza barriere strutturali, ambientali o attitudinali, ma anche una società che celebra e valorizza la differenza e i valori delle persone indipendentemente dalla 'razza', preferenza sessuale, genere, età o menomazione. Si sottolinea pertanto il concetto di inclusione, il pieno riconoscimento della cultura della disabilità. Se con il modello sociale le persone disabili si sono impadronite del significato del concetto di disabilità, con il modello affermativo si afferma la proprietà della menomazione o, più propriamente, del corpo (e, infatti, la possibilità per le persone con disabilità di controllare gli interventi medici e riabilitativi è essenziale in questa visione).

D'altra parte, le attiviste che hanno proposto di includere nel modello sociale aspetti importanti nella vita di ognuno, quali l'autostima, le relazioni interpersonali, la sessualità, la vita familiare ecc. hanno sottolineato come il non farlo lasci terreno libero a psicologi e ad altri professionisti della salute e del sociale che non esiteranno ad applicare il modello della disabilità individualistico e della tragedia personale anche a questi settori.

Certamente il fatto che i maggiori esponenti del modello sociale, ad esempio Mike Oliver, Vic Finkelstein e Colin Barnes⁵⁶ applicassero una prospettiva materialista o marxista (anche se in una prospettiva critica) ha contribuito alla visione del modello sociale, così come il fatto che si trattasse di uomini, bianchi, di classe media, e infatti le critiche al modello rispecchiano in parte critiche analoghe sollevate da donne che avevano partecipato ai movimenti di liberazione degli anni '60 e '70 nei confronti dei 'compagni' maschi.

Un altro tipo di critiche è stato sollevato da alcuni gruppi (persone sorde, con deficit cognitivi, con afasia⁵⁷) che si sentivano poco rappresentate da un modello non in grado di tenere conto dei loro specifici problemi, in quanto basato all'inizio su persone con menomazioni di natura principalmente fisica, nonostante i tentativi di allargare le definizioni e il modello ad altri gruppi. Le persone sorde e le persone afasiche sono escluse o perlomeno marginalizzate dal modello sociale perché la loro oppressione è mediata da fenomeni che vengono messi in secondo

⁵⁶ Mike Oliver: (1989). *Conductive education: if it wasn't so sad it would be funny*. Disability, Handicap and Society, 4, 2, pp 197-200 (1990). *The politics of disablement*. Basingstoke: Macmillan. (1996). *Understanding disability: from theory to practice*. Basingstoke: Macmillan.

Vic Finkelstein (1980). *Attitudes and disabled people*. New York: World Rehabilitation Fund. (1981). *To deny or not to deny disability*. In A. Brechin et al. (Eds) *Handicap in a Social World*. Sevenoaks: Hodder and Stoughton.

Colin Barnes (1991). *Disabled people in Britain and discrimination*. London: Hurst and Co. (1998). *Review of The Rejected Body*, by Susan Wendell. *Disability and Society*, 13, 1, 145-147. (1999). *Disability studies: new or not-so-new directions*, *Disability & Society*, 14, 4, 577-580

⁵⁷ L'afasia è la difficoltà ad utilizzare e/o comprendere il linguaggio in seguito a un danno cerebrale. Le conseguenze si collocano a livello personale e familiare, determinando profondi cambiamenti nei rapporti, nello stile e nella qualità di vita della persona. Per maggiori informazioni: www.afasia.it

piano nel modello sociale, e cioè il linguaggio, il discorso e la comunicazione. Queste critiche sostengono pertanto che anche i processi culturali vanno integrati nel modello sociale della disabilità.

Con il passare degli anni, poi, sono iniziate anche le riflessioni di chi, trovandosi a vivere personalmente un'esperienza di menomazione (legata in genere all'avanzare degli anni) dopo aver teorizzato sulla disabilità, ha scoperto che l'aspetto più complesso legato ad essa non sia tanto l'adattarsi a un corpo mutato ma lo scoprire i mille modi in cui la vita viene modellata e influenzata dal *'disablism'*.

Altri ancora hanno sostenuto che il modello ha marginalizzato o escluso l'esperienza di gruppi particolari di persone disabili sulla base del genere, della sessualità, 'razza' o età (oppure una combinazione di alcune di queste caratteristiche).

Così come è accaduto con il movimento femminista, anche in questo caso alcuni hanno attribuito tutti questi limiti al fatto che il modello sia sorto dalle riflessioni ed esperienze di un gruppo composto prevalentemente da uomini/eterosessuali/bianchi/giovani che tendono a costruire problemi e soluzioni sulla base delle proprie esperienze e necessità personali, generalizzandoli.

E le donne disabili? Uomini e donne disabili gay, lesbiche, bisessuali? Disabili di colore o appartenenti a minoranze etniche? Anziani disabili? Bambini disabili?

Inoltre, le barriere socio-strutturali cui era stata data la priorità (ad esempio quelle che prevenivano l'accesso al lavoro retribuito) erano quelle più significative per gli uomini disabili, mentre tendevano ad essere ignorate quelle più significative per molte donne, legate anche a ruoli sessuati di responsabilità nel contesto domestico e familiare.

Non bisogna dimenticare che l'esperienza di disabilità è sempre sessuata, e il *disablism* è intrecciato inseparabilmente con il sessismo (e il razzismo, e l'omofobia e così via). Vi sono certamente terreni comuni fra uomini e donne ma è come se le forme e l'impatto del *disablism* fossero rifratti da un prisma, quello del genere. Alcuni degli stessi autori del modello sociale (ad esempio Shakespeare⁵⁸) hanno riconosciuto che si è ricreato nel settore quanto accade in genere nella società, con un interesse maschile prevalentemente orientato a temi come il lavoro, la discriminazione, il reddito ed altri aspetti di natura materiale, che ha in qualche modo tagliato fuori del discorso i temi, meglio sviluppato dalla riflessione femminile, delle relazioni, della sessualità, dell'identità ecc. lasciando fra l'altro meno rappresentata l'esperienza maschile in questi stessi settori.

Tom Shakespeare e Nicholas Watson⁵⁹ nel 2002 hanno affermato:

⁵⁸ Tom Shakespeare, Power and prejudice: issues of gender, sexuality and disability. In L. Barton (ed.) Disability and society: Emerging issues and insights. Harlow: Longman. 1996

⁵⁹ Tom Shakespeare, Nicholas Watson The social model of disability: an outdated ideology? 'Research in Social Science and Disability' Volume 2, pp. 9-28 (2002).

Il modello sociale britannico ha costituito una base eccellente per un movimento politico, ma ora è una base inadeguata per una teoria sociale. Si trattava di un progetto modernista, costruito su fondamenti Marxisti. Il mondo, e la teoria sociale, è andato oltre e dobbiamo imparare da altri movimenti sociali, e da nuove prospettive teoretiche, in particolare dal post strutturalismo e dal post modernismo.

FOUCAULT

Il pensiero di Foucault ha avuto un impatto significativo sia sui disability studies sia sul pensiero femminile⁶⁰. Nella descrizione del mondo per come lo percepiamo, possiamo rifarci al lavoro di Foucault⁶¹ attingendo al suo pensiero per interpretare ciò che accade a noi e intorno a noi.

Va precisato che Foucault non ha mai scritto sul presente, e non ha mai analizzato i network contemporanei del potere normalizzante inoltre non ha mai parlato esplicitamente di menomazione o disabilità ⁶².

Abbiamo visto come nel modello sociale menomazione e disabilità siano categorie concettuali distinte, fra le quali non vi è relazione causale. La menomazione non è uguale a disabilità e non ne è neppure la causa. Ma, a ben guardare, come osserva Shelley Tremain⁶³ l'impairment è una condizione necessaria per la disabilità.

⁶⁰ È importante ricordare alcuni concetti base del pensiero di Foucault., in particolare in relazione al concetto di potere e di bio-potere. Secondo Foucault nella società disciplinare (cioè durante l'Ancien Regime e nel periodo classico della civilizzazione francese) il controllo sociale si costruiva attraverso una rete sociale ramificata di dispositivi che producono e controllano costumi, abitudini e pratiche produttive. Una serie di istituzioni disciplinari - prigioni, manicomi, ospedali, fabbriche, università, scuole, etc - strutturavano il terreno sociale e offrivano una logica propria alla "ragione" della disciplina. Il potere disciplinare governava strutturando i parametri e i limiti di pensiero e di pratica, sanzionando e/o prescrivendo i comportamenti devianti e/o normali. Alla fine della modernità i meccanismi di controllo diventano "democratici", sempre più immanenti al campo sociale, diffusi nel cervello e nel corpo dei cittadini. I soggetti interiorizzano i comportamenti di integrazione e di esclusione sociale. Il potere organizza sistemi di vantaggi sociali, di attività inquadrate che portano a una alienazione autonoma. Il controllo, a differenza che nella fase precedente, si estende oltre le istituzioni prima citate, tramite reti modulabili e fluttuanti. Questo nuovo paradigma di potere ha una natura biopolitica, in quanto regge e regola la vita sociale dall'interno, seguendola, interpretandola, assimilandola e riformulandola. Ogni individuo 'sposa' e riattiva in modo involontario il potere, o meglio il controllo sulla propria vita effettuato dal potere. Conseguenza dell'irruzione del biopotere è che la legge concede spazio alla norma: la struttura rigida della legge permette di minacciare la morte, ma la norma è più adatta a codificare la vita. La biologia, la genetica, la statistica, la demografia, la psichiatria, la sociologia, la criminologia, la sessuologia hanno contribuito a tratteggiare le linee della "normalità" e a fornire alle sfere di potere gli strumenti concettuali per la gestione delle attività biologiche.

⁶¹ Cfr.; M Foucault Dits et ecrits 1954-1988 Ed Gallimard, 2001

⁶² Ma ha dichiarato che era interessato ai fenomeni del passato perché vedeva in essi modi di pensare e comportarsi che sono ancora presenti e ha accennato all' esclusione dei malati che vengono corto-circuitati e reintegrati in una sorta di circuito marginale, il circuito medico. Foucault ha elaborato un modo per operare una critica del nostro presente basata su analisi retrospettive. Cfr. Michel Foucault. Rituals of exclusion in Foucault live. Ed by Solvere Lotringer, ed Semiotext(e) 1996

⁶³ Shelley Tremain. Foucault, Governmentality, and Critical Disability Theory. In Shelley Tremain (ed), Foucault and the government of disability. University of Michigan Press, 2005

Se analizziamo da un punto di vista foucaultiano questi concetti ne deriviamo che il linguaggio e il simbolismo hanno un ruolo molto importante nella costruzione di identità disabili e di persone disabili.

D'altra parte, prosegue Tremain, siamo coinvolti in questo discorso anche se stiamo bene, abbiamo una salute perfetta e nessuno dei nostri parenti o conoscenti ha mai avuto alcun problema di natura fisica, sensoriale, psicologica, cognitiva, perché le reti di potere e sapere che producono e regolano la disabilità producono e regolano anche l'abilità, la normalità. Nessuno di noi è estraneo a questo discorso anche perché siamo tutti parte di un sistema economico e politico di cui fanno parte ospedali, scuole, enti filantropici, cliniche psichiatriche, fondazioni, compagnie farmaceutiche, compagnie assicurative e agenzie governative.

E anche la 'normalità', ha una storia, una serie di investimenti, una intera gamma di supporti e assunzioni che la portano in vita, la sostengono, e, soprattutto, la alterano quando le condizioni lo richiedono.

Le pratiche e istituzioni che dividono il normale, sano, intero, dall'a-normale, malato, menomato, creano le condizioni di vita di tutti noi; strutturano la situazione all'interno della quale ciascuno di noi si relaziona a se stesso e crea un proprio modo di vivere.

Il bio - potere assume come oggetto la vita stessa; questo bio-potere ha dato il via a una serie di misurazioni percentuali di nascite e morti, tasso di riproduzione, la fertilità di una popolazione. Questi processi, uniti a un insieme di problemi economici e politici collegati, diventano il primo oggetto di conoscenza della biopolitica ed anche i target che essa cerca di controllare. A partire dalla fine del '700, un vasto apparato eretto per assicurare il benessere della popolazione generale, ha fatto sì che il soggetto⁶⁴ emergesse nel discorso e nella società. Il potere usa la tecnica di soggettivazione rivolgendosi "all'immediata vita quotidiana che categorizza l'individuo, lo segna della sua individualità, lo fissa alla sua identità, gli impone una legge di verità che egli deve riconoscere e che altri devono riconoscere in lui". Il bio-potere, per assoggettare le persone ad un regime di governabilità le lega ad una identità precisa, li rende cioè 'soggetti'. Un altro modo per rendere soggetti gli esseri umani, sono le "pratiche di divisione", cioè si crea un soggetto separandolo da una serie di "altri". Un esempio è stata l'istituzione della 'follia', con la relativa medicalizzazione, con la deviazione da una norma da recuperare. Un percorso simile porta anche alla creazione del deviante, del criminale e di conseguenza delle carceri e dei percorsi 'riabilitativi'.

Di conseguenza nasce un nuovo tipo di medicina, la cui principale funzione è l'igiene pubblica, e le cui istituzioni ne centralizzano il potere, normalizzano la sua conoscenza, coordinano le cure che vengono distribuite su suo mandato.

Nascono campagne per educare il pubblico e medicalizzare la popolazione. Per gestire incidenti, malattie e varie anomalie, la bio-politica creò istituzioni caritative e meccanismi economicamente razionali quali le assicurazioni, il risparmio, individuale e collettivo, le misure di sicurezza.

64 Cfr. Michel Foucault, Perché studiare il potere? La questione del soggetto, in M. Foucault, Potere e strategie, Mimesis, Milano 1994.

Dal momento che i fenomeni di cui si occupava la bio- politica diventavano pertinenti solo a livello di massa, andavano definite delle costanti pertinenti al collettivo. Il risultato storico di una tecnologia del potere centrata sulla vita è stato una società normalizzatrice.

La legge iniziò a operare sempre di più tramite norme e le istituzioni giuridiche divennero sempre più incorporate in un continuum di apparati medici amministrativi le cui funzioni sono in massima parte di regolazione. L'apparato, continua Tremain⁶⁵, sempre più vasto, si è sviluppato nel tempo e oggi comprende i manicomi, i programmi di integrazione di reddito, la valutazione della qualità della vita, i benefit di compensazione dei lavoratori, i programmi di educazione speciali, i regimi riabilitativi, i sistemi di trasporto paralleli, le protesi, servizi di cura a domicilio, le campagne di raccolte fondi, i laboratori protetti, la diagnosi prenatale....

Queste ed altre pratiche, procedure e politiche hanno creato, classificato, codificato, gestito e controllato una serie di anomalie sociali attraverso cui alcune persone sono state divise dalle altre e oggettivizzate in quanto (ad esempio) disabili fisici, pazzi, handicappati, malati mentali, ritardati, sordi. Foucault sostiene che le pratiche di divisione, classificazione e ordinamento attorno a una norma sono diventati il mezzo principale tramite cui individualizzare le persone, che vengono comprese e conosciute scientificamente e che addirittura arrivano a comprendere, conoscere se stesse in questo modo.

La grande e complessa idea di normalità è diventata il modo attraverso cui identificare i soggetti e far sì che si identifichino essi stessi al fine di renderli governabili. Il potere si dà attraverso relazioni direttamente produttive che agiscono nella profondità del corpo individuale e sociale per renderlo docile e accomodante a partire dalle condotte normalizzatrici della famiglia, dei gruppi ristretti, delle istituzioni disciplinari.

I "soggetti disabili" sono stati, secondo questa prospettiva, progressivamente costituiti (in modo reale e materiale) tramite una molteplicità di organismi, forze, energie, desideri e pensieri.

In altre parole, quando a seguito di un incidente o di una malattia vi è una menomazione, oltre ai cambiamenti vissuti dalla persona (come sperimenta il proprio corpo, cosa è o non è in grado di fare fisicamente) vi sono cambiamenti nel modo in cui il suo corpo viene interpretato socialmente, nei significati che gli vengono attribuiti e negli spazi che gli vengono assegnati per fare ed essere. Le persone vengono costituite 'soggetti' (in senso foucaultiano) anche se ovviamente possono resistere a questa soggettificazione, perché se il potere condiziona esso lascia anche dei margini di gioco, di distorsione, di sviluppo.

Quindi sono i poteri medico, sociosanitario, legislativo che producono un certo tipo di *corpo* e un certo tipo di *soggetto*.

L'esercizio di potere da parte di tutte queste istituzioni, scientifiche, legislative e politiche crea una distribuzione di risorse che produce e mantiene il modo in cui noi pensiamo le persone normali e anormali, abili e dis-abili e modella le vite e il sé di coloro che appartengono a questo mondo: persone disabili, i loro amici non disabili, i loro familiari, personale socio sanitario, ecc.

⁶⁵ Shelley Tremain (a cura di) Foucault And The Government Of Disability. University Of Michigan Press. 2005

Questo sistema opera come un'unità aderendo a standard comuni di giudizio normalizzatore, che penetra tutti i livelli della società ed esamina, giudica, sradica l'a-normalità e prescrive metodi appropriati tramite i quali riabilitare gli individui.

È importante ricordare che il bio-potere non è qualcosa che alcuni gruppi e alcune identità hanno e altri non hanno, quindi non dobbiamo pensare a una contrapposizione fra persone abili e dis-abili. Infatti il bio-potere non agisce esteriormente su elementi, gruppi, identità originariamente presenti nella società; il potere-discorso, in modo molto più complesso, li produce e li avvolge nella loro definizione.

Non vi è un centro di sovranità generale che impone dall'alto un'ideologia: il potere non è sopra la società, ma dentro, lavora nel piccolo, non solo nelle aule parlamentari e in quelle giudiziarie, ma in infinite pratiche che coinvolgono gli apparati di riproduzione, famiglia, economia, istituzioni; si forma dal basso, dai molteplici rapporti che avvolgono in ogni momento la società. I dispositivi di potere, attuando selezioni e interdizioni, impediscono il libero proliferare dei discorsi e originano una società disciplinare, che trova espressione nelle istituzioni del carcere, dell'ospedale, dell'esercito, della scuola, della fabbrica, dove sono attuate strategie di controllo, anche del corpo, esami, sanzioni.

Le scienze sociali, sorte durante il periodo illuministico, si sono quindi prestate a servire certe forme di potere per razionalizzare e controllare con maggiore efficacia la vita della popolazione e dei cittadini. È cominciata la grande epoca della normalizzazione: ogni individuo deve trovare una sua posizione nella società per risultare il più funzionale possibile a chi domina; deve produrre e lavorare in modo da essere facilmente inserito entro un sistema di controllo, per essere riconosciuto attraverso un'identità. Siamo in una società normalizzatrice e omologante, controllati da scienze che si occupano di noi fin dalla nascita: la psichiatria, l'economia, la medicina, la criminologia, la sessuologia.

La nostra vita, il senso di ciò che siamo e di cosa possiamo o no pensare o fare è stato modellato da regimi clinici, teorie mediche, strumenti pedagogici e leggi.

Negli ultimi anni della sua vita Foucault ha parlato della possibilità di costruire una *estetica dell'esistenza individuale*, basata su quelle che lui definisce le *tecnologie del sé*, volte all'autocostituzione di un soggetto padrone di sé.

Come nel pensiero precedente, il soggetto rimane anche in questa fase un qualcosa che si costruisce e non un substrato naturale impostato una volta per tutte; ma vi è un aspetto positivo, la capacità di autocostruirsi attraverso un complesso lavoro di perfezionamento di se stessi, di cura di sé. Possiamo quindi tentare di pensare criticamente a fenomeni che spesso diamo per scontati trovando modi per resistere e talvolta re-dirigere le forze che modellano le nostre vite.

Quindi se l'individualità occidentale è nata, secondo Foucault, dalla convergenza di una serie di pratiche e di teorie, che hanno fatto sì che noi siamo quello che siamo perché siamo stati plasmati da queste forze, non dobbiamo trascurare il fatto che abbiamo non solo dei divieti, ma anche delle opportunità che dobbiamo sfruttare.

Se cambio il rapporto con me stessa, ciò avrà effetto sul rapporto con gli altri, vedrò gli altri e il mondo in un'altra maniera. È un cambiamento continuo, un tentativo di rompere le abitudini, una lotta contro rapporti di forza stabiliti ma anche contro atteggiamenti definiti di noi stessi.

Leggendo la dis-abilità da una prospettiva foucaultiana possiamo dire che, come vi è stata una 'incorporazione delle perversioni'⁶⁶ vi è stata anche una 'incorporazione delle menomazioni', cioè che le menomazioni fisiche/sensoriali sono diventate costitutive dell'individuo, tanto da produrre un nuovo soggetto, il soggetto disabile?

Queste innumerevoli menomazioni vengono fatte entrare nei corpi, nei comportamenti, nel carattere; vengono disseminate, *fissate* e *incorporate* nell'individuo: il disabile, il paraplegico, il distrofico...

Parafrasando Foucault quando parla della sessualità o della devianza, dobbiamo pensare alla disabilità come prodotto dal sapere stesso? Il potere produce la disabilità e questo modo di produzione è anche una modalità di controllo?

Come è possibile operare un cambiamento? Si cambiano i rapporti di forza non soltanto aggirando la legge ma cambiando i concetti di norma, normalità, normalizzazione. La dis-abilità è così intrecciata con l'idea di normalità (abilità) che è difficilissimo riuscire a ripensare il rapporto del corpo senza fare riferimento al concetto di normalità.

Possiamo pensare alla disabilità non come l'oggetto di discriminazione del potere ma come oggetto creato per esercitare il potere?

Se il potere è da intendersi soprattutto come possibilità di produzione di discorsi che normalizzano, istituiscono, controllano, ogni oggetto di cui parliamo si forma in modo diverso secondo gli enunciati che lo nominano, lo spiegano, lo delimitano: cambiando gli enunciati l'oggetto progressivamente cambierà. Il potere infatti non è solo repressione, divieto, sottrazione di possibilità; non è solo un'operazione "negativa", al contrario è anche e soprattutto un fenomeno "positivo" nel senso che *produce, crea*: crea saperi, gusti, dottrine, costruisce discorsi, forma comportamenti e identità in cui riconoscersi, produce piaceri e bisogni, incanala i desideri.

L'importanza del lavoro critico sul biopotere per analizzare la disabilità è legata al fatto che forse così riusciremo a definire il sistema implicito all'interno del quale siamo prigionieri, il sistema di limiti ed esclusioni che pratichiamo senza rendercene conto quando parliamo di abilità e dis-abilità. Foucault dice che ogni società ha il suo proprio ordine della verità: essa accetta cioè determinati discorsi, che fa funzionare come veri.

E visto che uscire dalla propria realtà aiuta a meglio vedere in altre realtà questi meccanismi, il dialogo fra donne e donne con disabilità potrebbe portare a frutti interessanti.

⁶⁶ Foucault parla di incorporazione delle perversioni intendendo che le devianze sessuali sono diventate costitutive dell'individuo, tanto da produrre un nuovo soggetto, il soggetto deviante.

Una docente universitaria nel 1988 disse ad una delle autrici e curatrici del libro *Women with disabilities*, che le chiedeva come mai fra i temi oggetti di analisi delle femministe non vi fosse la disabilità: 'Perchè studiare le donne disabili, visto che rinforzano gli stereotipi tradizionali di donne dipendenti, passive e bisognose?'⁶⁷

Per quanto la visione della docente non sia certamente condivisa né condivisibile da molte, resta il fatto che ancora oggi, a distanza di quasi vent'anni e nonostante la grande quantità di testi prodotti dalla ricerca condotta da donne sulla tecnologia, sui cyborg, sul rapporto con le macchine, sull'utilizzo di tecnologie sul corpo, sulla diversità ecc. in effetti la riflessione sulla disabilità sia ancora molto scarsa.

Rita Barbuto, direttrice di DPI Italia⁶⁸ ha recentemente dichiarato che nell'ambito del movimento delle persone con disabilità, il genere è irrilevante e che la disabilità viene considerata come un concetto unitario che eclissa tutte le altre dimensioni. Ma c'è di più: "Allo stesso modo, il pensiero femminista continua ad ignorare e ad escludere le donne con disabilità. Le donne si sono unite agli uomini, senza o con disabilità, relegando le donne disabili ad un livello inferiore della loro riflessione intellettuale e politica. Con tutta probabilità una delle ragioni principali per cui le donne con disabilità sono sostanzialmente escluse dal movimento femminista è l'impegno a veicolare un'immagine di donna forte, potente, competente e attraente; infatti, queste donne "indifese", "eterne fanciulle", "dipendenti", "bisognose" e "passive", non possono che rafforzare lo stereotipo tradizionale della donna. E quindi la donna con disabilità - considerata da sempre inadatta a ricoprire i tradizionali ruoli di madre, moglie, casalinga e innamorata - altrettanto viene considerata inadatta a ricoprire i nuovi ruoli di una società in cui domina il mito della produttività e dell'apparenza."

Abbiamo visto nel capitolo sulle critiche al modello sociale della disabilità come una visione puramente sociale della disabilità, o la disabilità vista solo come relazione sociale oppressiva sia stata criticata da chi ritiene che la realtà e l'esperienza fisica della menomazione non abbiano posto in questa visione. Il determinismo sociale non tiene conto delle differenze individuali, che sono suscettibili di arricchire la comprensione della disabilità e le modalità politiche per l'inclusione delle persone con disabilità nello spazio democratico comune.

La disabilità va compresa non solo a livello collettivo, ma anche individuale, e questa considerazione è alla base delle critiche poste al modello sociale, come abbiamo visto. Un buon numero di tali critiche sono state formulate da studiose donne, spesso femministe, che deplorano, inoltre, la doppia esclusione delle donne con disabilità, trascurata sia dal modello sociale della disabilità sia dall'approccio femminista⁶⁹.

Altre critiche sono state indirizzate alla mancanza di riferimenti all'origine etnica e all'orientamento sessuale delle donne e a seguito di ciò si sono sviluppate riflessioni sulla possibilità di mediare l'esperienza della disabilità da parte di appartenenti a minoranze culturali o in una prospettiva di genere.

Jane Morris ha segnalato il disagio che prova quando studiose femministe non disabili parlano di doppia discriminazione, in quanto donne e in quanto disabili, poichè ritiene di essere caricata di un'immagine di svantaggio che non ha nessun potere empowerizzante. Si sente una vittima. Sostiene che bisogna trovare un modo per rendere visibili le esperienze delle donne disabili, condividendole con altre/i (disabili e non) in un modo che, pur attirando attenzione sulle difficoltà nelle loro vite, non si mini alla base il loro desiderio di assertire il proprio senso del

⁶⁷ Fine, Michelle Adrienne, Asch ed. *Women with disabilities : essays in psychology, culture, and politics*. Temple University Press, 1988. xv, 347 p. Temple University Press 1988. p.4

⁶⁸ Il testo, del 2006, si può leggere per intero alla pagina web: <http://www.superando.it/content/view/1218/120/>

⁶⁹ Liz Crow. 1996. «Including all of our lives: Renewing the social model of disability», in Colin BARNES e Geof Mercer, éd. *Exploring the Divide. Illness and Disability*. Leeds, The Disability Press: 55-73; Jenny MORRIS. 1992. «Personal and political: A feminist perspective on researching physical disability», *Disability, Handicap and Society*, 7, 2: 157-166; Carol THOMAS. 1999. *Female Forms. Experiencing and Understanding Disability*. Milton Keynes, Open University Press.

valore di sè. Ciò non nega il fatto che le vite delle donne disabili siano strutturate dall'interazione fra il genere e la disabilità ma nelle mani di scrittrici non disabili la prospettiva della doppia oppressione spesso serve a individualizzare la disabilità visto che in questo modo l'attenzione viene deviata dal fatto che sono le persone non disabili e le istituzioni sociali a costituire il problema e le donne con disabilità sono vittime passive di un'oppressione.

Viene fatto notare come sia le filosofie che fanno riferimento al corpo sia quelle che da esse sono criticate proprio per l'assenza di riferimento alla fisicità non considerano il corpo disabile, menomato:

L'incubo di quel corpo è un corpo deforme, storpio, mutilato, rotto, malato⁷⁰

È una sorta di repugnanza per il corpo delle persone disabili che da alcune autrici viene vista come la prova che le attitudini negative prodotte dalla società possono essere introiettate così profondamente da ricomparire come omissione di attenzione al corpo disabile laddove si parla di corpo. Simili attitudini emergono in relazione al razzismo e all'omofobia e le filosofie che parlano del corpo dovrebbero affrontare questo tema, se tali teorie vogliono diventare significative in senso lato e, in particolare, assumere un significato per le persone con disabilità.

“È con un senso di trepidazione che faccio queste critiche. D'altra parte, quando l'esperienza personale non corrisponde più alle spiegazioni correnti, è tempo di metterle in dubbio di nuovo.⁷¹”

Da un lato abbiamo un mondo medico, con la sua dualità mente – corpo, dall'altra un mercato del lavoro, che enfatizza la produttività e la performance. Le ossessioni moderne sulla purezza e la pulizia, il desiderio ossessivo di avere corpi perfetti, favoriscono un'idea di disabilità come insufficienza.⁷²

Tutti noi in qualche momento della nostra vita – se non altro nell'infanzia e nella vecchiaia - siamo stati o saremo inevitabilmente dipendenti da qualcuno, I nostri sforzi dovrebbero essere focalizzati non sull'eliminare le occasioni di dipendenza ma nel trovare soluzioni per affrontare la inevitabile dipendenza anche tramite servizi pubblici e la possibilità di veder riconosciuta in modo adeguato l'attività di cura.⁷³

⁷⁰ Davis, L. (1995) *Enforcing Normalcy - disability, deafness and the body* London: Verso

⁷¹ Liz Crow. "Including all of our lives: renewing the social model of disability" in 'Exploring the Divide', edited by Colin Barnes and Geof Mercer, Leeds: The Disability Press, 1996, pp. 55 – 72

⁷² cfr. Sharon Snyder e David Mitchell *Cultural locations of disability*, University of Chicago Press. 2006

⁷³ cfr. *The autonomy myth: a theory of dependency*. Fineman, Martha.. New York, New Press 2004

Un'autrice che ha creato un punto di contatto fra filosofe femministe e la prospettiva femminista sui diritti della disabilità è Susan Wendell⁷⁴. La Wendell indica come alcuni percorsi intrapresi dalle studiosse femministe andrebbero ripercorsi, in particolare in relazione al corpo, che è stato analizzato da molteplici punti di vista, ma mai da quello della disabilità. Ciò ha portato ad una idealizzazione del corpo umano, analizzato libero dal dolore, dalla debolezza, dalla nausea, dalla stanchezza: un corpo che non dà tormento, che non si rompe, che non funziona male. In questo modo si è prodotta una visione parziale dell'esperienza corporea soggettiva, focalizzata su corpi sani, non disabili.

Nel suo libro l'autrice dà una visione della disabilità basata sul modello sociale ma che include considerazioni legate alla corporeità, una disabilità costruita socialmente in molti modi, dalle condizioni sociali che direttamente creano malattia, danni fisici a fattori culturali più sottili che determinano standard di normalità ed escludono coloro che non li soddisfano da una piena partecipazione alla società.

Oltre agli aspetti più spesso dibattuti (ad esempio l'accessibilità agli spazi fisici) Wendell segnala che quando il ritmo di vita di una società aumenta, il numero di persone che sono fisicamente disabili aumenta di pari passo. Ciò è una conseguenza degli sforzi di andare più veloci (che portano a maggiori incidenti sul lavoro e di traffico) oltre al fatto che meno persone soddisfano standard 'normali' di prestazione. Quando una società è organizzata e costruita fisicamente sull'assunzione, non riconosciuta apertamente, che ognuno dei suoi componenti è sano, non disabile, giovane, uomo la cui condotta di vita è in linea con le idee dominanti, si crea un grande spazio per la disabilità semplicemente trascurando ciò di cui moltissime persone hanno bisogno per potervi partecipare attivamente.

Il presupposto da cui parte l'autrice (già da essa delineato nel 1989⁷⁵) è che una teoria femminista della disabilità è necessaria: sia perché il 16 % delle donne sono disabili sia perché l'oppressione delle persone disabili è strettamente collegata all'oppressione culturale del corpo. La disabilità non è un evento dato da un punto di vista biologico, come il sesso, ma è socialmente costruito a partire da una realtà biologica. La nostra cultura idealizza i corpi e ci domanda di controllarli. Così, nonostante il fatto che la maggioranza delle persone sperimenteranno una qualche disabilità prima o poi nella vita, i disabili sono sempre 'gli altri', coloro che simboleggiano il fallimento del controllo e la minaccia del dolore, della limitazione, della dipendenza, della morte. Se le persone disabili e le loro conoscenze fossero pienamente integrate nella società, la relazione di ognuno/a di noi con il nostro corpo sarebbe liberata.

L'immagine della donna giunta sino a noi non proviene dalle esperienze delle donne reali, dalle loro storie quotidiane, dalle loro lotte e dal loro desiderio, poiché esse raramente sono state messe nella situazione materiale di poter dar vita ad una rappresentazione autonoma e veritiera della femminilità⁷⁶

⁷⁴ Wendell, Susan *The rejected body : feminist philosophical reflections on disability*. Routledge, 1996

⁷⁵ Susan Wendell. *Toward a Feminist Theory of Disability*. *Hypatia*, Vol. 4, No. 2, *Feminist Ethics & Medicine* (Summer, 1989), pp. 104-124

⁷⁶ Marone Francesca, *Narrare la differenza, Generi, saperi e processi formativi nel Novecento*. Ed. Unicopli, 2003 p. 209

E che dire delle donne disabili? Possiamo pensare che sia possibile creare modelli simbolici alternativi, elaborati da donne disabili (autonomamente) in grado di competere con quelli in cui siamo immersi e affiancarli, che siano il grado di dare vita a un sistema di identificazioni positive? Forse le donne `reali` non esistono neanche nelle nostre interviste, in quanto le donne che parlano spesso hanno interiorizzato un immaginario collettivo che le riguarda, in quanto donne, in quanto persone disabili, e lo ripropongono perché, sinceramente, lo vivono come la loro realtà.

Possiamo pensare di cercare di cambiare le norme e i valori della vita sociale e culturale in relazione alla menomazione e alla disabilità e non semplicemente continuare a reagire contro le ineguaglianze esistenti?

RAPPORTO CON IL LAVORO

Il Femminismo sociale/marxista è stato molto attivo negli anni '60 e '70, in particolare in Inghilterra e ha esteso l'analisi delle classi condotta da Marx a una storia dell'oppressione materiale ed economica delle donne, soprattutto per quanto riguarda il lavoro casalingo e la divisione sessuale del lavoro. Il marxismo, infatti, come molte altre dottrine "maschili", ha ignorato le attività e le esperienze prettamente femminili. Ma, se una parte del pensiero femminista ha sostenuto il rapporto fra attività lavorativa e inclusione sociale, altre pensatrici hanno criticato una visione dell'umanità così dipendente dall'attività lavorativa.

È stato anche messo in risalto come la tradizionale risposta all'ineguaglianza, risolvibile grazie a un lavoro e, soprattutto nel caso di persone con disabilità, all'uso di soluzioni tecnologiche, non sembri aver prodotto un mondo migliore per le donne.

Un fatto poco consideratoè che le donne povere sono quasi sempre lavoratrici che partecipano a pieno titolo sia alle attività di lavoro retribuito sia a quello non retribuito... La società non può continuare a sostenere il modello maschile di un lavoro che automaticamente solleva una famiglia dalla povertà⁷⁷

Altre critiche ad una visione del lavoro come aspetto centrale nella vita delle persone arrivano da studiosi femministe di colore, che evidenziano come la centralità del lavoro sia una visione tipica di una società occidentale, bianca, e come in altre società il lavoro sia semplicemente ciò che dobbiamo fare per ottenere ciò che vogliamo. Attivisti con disabilità trovano che questa visione possa costituire la base per una teoria alternativa al modello sociale, e promuovono la critica di una società basata su una determinata visione del lavoro e della tecnologia.

Ancora a proposito del lavoro, le critiche al modello sociale in relazione al fatto che esso scotomizza la menomazione hanno prodotto riflessioni su casi non facilmente analizzabili se teniamo divisi in compartimenti stagni i concetti di menomazione e disabilità. È il caso di persone che, a causa di determinate patologie, ad esempio di forme di artrite, alternano periodi di benessere e di malessere che li portano a stare assenti dal lavoro. Come il pensiero femminile ha contestato a un certo momento una immagine di "donna" capace di includere tutte le donne, così

⁷⁷ McKee, A. (1982) 'The Feminisation of Poverty' Graduate Woman vol 76, no 4: pp 34-6. (Citato da Abberley in op cit)

prendere in esame le condizioni di chi vede mutare nel tempo la propria menomazione porta a rigettare più facilmente una visione che tende ad uniformare tutte le persone con disabilità.

Ruth Pinder riferisce due casi di persone con artrite reumatoide che nel raccontare la propria esperienza in relazione al lavoro, spesso fanno riferimento a un senso del sé e della propria identità che si modifica continuamente in relazione agli avvenimenti.

Nel primo caso, un poliziotto con una diagnosi recente, perde il lavoro. La persona sta bene ma si vede affibbiare, in base alla diagnosi, un'immagine di persona malata (e quindi non adatta al lavoro) in cui non si riconosce, perlomeno non ancora. È malato, ma adatto al lavoro e la cosa non gli viene riconosciuta. La seconda persona, una donna che lavora nel settore dell'editoria, invece incontra ostacoli con il suo nuovo capo a causa delle continue assenze, legate a visite mediche, ma il lavoro le piace e lo svolge, quando è presente, in modo soddisfacente. È adatta al lavoro, ma malata. Consapevole dei rischi e dei problemi legati alla sua situazione, riesce a "riscrivere lo script", almeno temporaneamente, ad affrontare il capo ed a ottenere ciò che desidera. Sostiene l'intervistata:

Non importa ciò che dice la gente. Io so che, in linea di massima, posso fare molte delle cose che voglio provare a fare, e certamente la mia fiducia in me stessa in quanto persona disabile nello sfidare altre persone è molto maggiore. Ho molta più sicurezza di me rispetto a prima⁷⁸.

Nell'analizzare i due casi, Pinder evidenzia come le difficoltà legate a una menomazione fisica si sommano ad altre: formazione non adeguata, problemi familiari, la situazione economica locale, il mercato del lavoro locale, i problemi legati al carico di cura di parenti anziani o di bambini piccoli, e molto altro. Ciò accade alle due persone intervistate, ma è vero per ognuno di noi. Il corpo fisico interagisce con quello sociale e con quello politico, conclude Ruth Pinder. La posizione della donna intervistata, che è stata in grado di re-inquadrare la propria situazione in una prospettiva collettiva, grazie alla sua appartenenza al Movimento e alla sua maggiore consapevolezza del carattere sociale della disabilità, è globalmente migliore, nonostante una situazione fisica più difficile di quella dell'altro intervistato.

Il tentativo recente di Lucy per essere accettata come 'normalmente malata' ci riassicura che restituzioni multiple della disabilità possono offrire una sfida critica importante all'ortodossia di una forza lavoro basata sulla salute⁷⁹.

⁷⁸ 'No matter what people say, I know that on the whole, I can do most things that I want to try and do, and certainly the belief in myself as a disabled person to challenge other people is much stronger. I am much more confident than I was'. Ruth Pinder, op.cit.

⁷⁹ "Lucy's recent bid for acceptance as 'normally sick' reassures us that multiple renderings of disability can provide an important critical challenge to the orthodoxy of a healthist workforce." Ruth Pinder, op.cit.

Una visione della disabilità scollegata da implicazioni culturali che associano la salute alla positività, alla virtù e la malattia alla negatività, al peccato, crea problemi piuttosto che abbattearli. Malattia e lavoro sono potenzialmente legati per chiunque.

Se le politiche del lavoro intendono capitalizzare il ricco potenziale che le persone con disabilità possono offrire, è meglio che riflettano su questo aspetto piuttosto che negarlo⁸⁰.

INTERSEZIONALITÀ

In relazione agli women's studies, il termine intersezionalità è stato coniato da Kimberlé Crenshaw nel 1989⁸¹ e indica la necessità di riconoscere i molti fili che creano l'identità, nel caso specifico il modo in cui il sessismo e il razzismo si intrecciano nell'identità delle donne di colore, ma il concetto era impiegato da tempo ad indicare come le donne siano simultaneamente posizionate come donne e, per esempio, di colore, di classe media, lesbiche o soggetti coloniali.

Nel testo della Crenshaw la disabilità non è inclusa fra le caratteristiche prese in esame, ma vedremo come il discorso si possa applicare anche ad essa.

Noi distinguiamo caratteristiche diverse in base alle quali qualcuno potrebbe essere oppresso ('razza', nazionalità, lingua, sesso, orientamento sessuale, disabilità, ecc). Quando consideriamo queste caratteristiche una alla volta, in modo singolare, individuale, non notiamo che talvolta queste caratteristiche sono talmente mischiate fra loro, che sono solo aspetti differenti della stessa forma di oppressione.

Concentrandoci solo su caratteristiche discrete, cancelliamo la possibilità di collegare l'oppressione, perciò falliamo nell'affrontare queste forme di oppressione e in questo modo rendiamo invisibili le esperienze di coloro che cadono preda di questo tipo di oppressione; queste esperienze vengono cancellate dalla mappa culturale, non sono incluse nel nostro modo di comprendere le cose.

Una donna con disabilità può essere discriminata in quanto donna, in quanto disabile, in quanto donna con disabilità (intese come caratteristiche distinte) oppure sulla base di sesso/disabilità mischiate.

⁸⁰ "If employment policies are to capitalise on the rich potential disabled people have to offer, they need to reflect this ambiguity rather than negate it." Ruth Pinder, op.cit

⁸¹ Crenshaw, Kimberlé. 1989. "Demarginalizing the Intersection of Race and Sex: A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine, Feminist Theory, and Antiracist Politics." University of Chicago Legal Forum 1989:139-67.

———. 1991. "Mapping the Margins: Intersectionality, Identity Politics, and Violence against Women of Color." Stanford Law Review 43(6):1241-79.

Sempre secondo Crenshaw, quando ci focalizziamo solo su caratteristiche discrete, finiamo con il privilegiare quelle che non fanno esperienza di forme mischiate di discriminazione ma che fanno esperienza solo di singole discriminazioni.

In questo modo, l'esperienza che fa del sessismo una donna bianca (questo l'esempio che usa Crenshaw) può essere considerata rappresentativa del sessismo in un modo che non rappresenta l'esperienza che ne fa una donna nera. Alla base di ciò vi è il pensiero "che cosa c'entra la razza con il sessismo"? Se non fosse per il sessismo, una donna bianca non sentirebbe discriminazione, se non fosse per il razzismo, un uomo di colore non si sentirebbe discriminato. I tentativi di individualizzare delle caratteristiche discrete richiede che certe prospettive siano privilegiate.

Questo approccio che cade dall'alto, il fatto di considerare che le persone non avrebbero problemi "se non fosse per..." lascia immutato il sistema di privilegio. Così il privilegio razziale delle donne bianche è nascosto (alle donne bianche) quando ci concentriamo sul sessismo partendo dal presupposto che "se non fosse per" il sesso queste donne non sarebbero discriminate.

Così il privilegio di genere degli uomini neri è nascosto ad essi stessi quando ci focalizziamo sul razzismo considerando che "se non fosse per" la "razza" non ci sarebbe privilegio.

Quando il soggetto di analisi si espande ad includere dimensioni multiple della vita sociale e nelle categorie di analisi insorge una complessità molto significativa.

Per fare un esempio pratico di come possa essere rischioso utilizzare analisi standard in relazione alla discriminazione, l'esperienza Canadese⁸² mostra che nel mercato degli affitti, donne di colore, single, possono incontrare difficoltà particolari nel trovare appartamenti, specialmente se ricevono assistenza sociale e/o hanno figli. Questa discriminazione non sarebbe evidente se ci limitassimo a considerare la variabile sesso, lo stesso se solo la "razza" fosse presa in esame. Nel mercato immobiliare è la specifica identità single/donna di colore ad essere soggetto di discriminazione. In questo caso si può parlare di discriminazione intersezionale.

Come si pratica l'intersezionalità? Alyson Symington⁸³ indica due aspetti principali: per usare l'intersezionalità nel proprio lavoro bisogna pensare in modo diverso all'identità, all'uguaglianza, al potere. Dobbiamo focalizzarci su punti di intersezione, complessità, processi dinamici e sulle strutture che definiscono il nostro accesso ai diritti e alle opportunità, piuttosto che su categorie definite o aree isolate. Inoltre, bisogna valorizzare un approccio bottom-up alla ricerca, all'analisi e alla pianificazione. Suggerisce di partire da racconti e testimonianze personali, e anche dati disaggregati in base al sesso, etnia, età, e altre identità. L'analisi dovrebbe essere mirata a rivelare come le pratiche e le politiche modellano le vite di coloro su cui impattano, in confronto alle vite di coloro che non sono soggetti a simili influenze.

Un'analisi intersezionale dovrebbe permetterci di aiutarci a visualizzare la convergenza di tipi diversi di discriminazione, come punti di intersezione o sovrapposizione.

⁸² Alison Symington. Intersectionality: A Tool for Gender and Economic Justice, in Women's Rights and Economic Change No. 9, August 2004, AWID (Association for Women's Rights in Development)

⁸³ Alison Symington. Op.cit.

Come paradigma teorico, l'intersezionalità ci permette di comprendere l'oppressione, i privilegi e i diritti umani a livello globale. Ci permette ad esempio di comprendere che le richieste poste dalle donne per i diritti di uguaglianza non sono solo l'istanza di un gruppo interessato a promuovere i propri interessi, ma piuttosto sono richieste fondamentali per conseguire parità di diritti umani per tutte e tutti.

Per qualche tempo, una delle critiche fatte all'intersezionalismo è stata che non disponeva di metodi specifici. Un articolo che affrontava questo tema era stato pubblicato nel 2005 da Leslie McCall⁸⁴, che vede l'intersezionalità come il contributo teorico più importante che gli women studies hanno prodotto fino ad ora.

L'autrice si soffermava in modo particolare sulle metodologie⁸⁵ applicabili ad indagare la complessità cui è stata prestata meno attenzione in confronto alle metodologie spesso utilizzate nelle ricerche legate agli women studies (etnografia, decostruzionismo, genealogia, etnometodologia) e delinea tre metodologie che tentano di soddisfare le richieste poste da questa complessità.

Le tre categorie di analisi si pongono su un continuum che va dal rifiuto delle categorie, al loro uso strategico.

1) complessità anticategoriale, poichè è basata su una metodologia che decostruisce le categorie analitiche

3) complessità intercategoriale, richiede al ricercatore di adottare provvisoriamente categorie analitiche esistenti per documentare le relazioni di disuguaglianza fra gruppi sociali e configurazioni di ineguaglianza in cambiamento lungo dimensioni multiple e conflittuali. A questo approccio si fa riferimento indicandolo anche come categorical.

2) complessità intracategoriale che, pur avendo inaugurato gli studi sulla intersezionalità, dal punto di vista concettuale si pone a metà strada fra i due. Come il primo approccio, interroga il processo stesso di creazione e definizione di confini. E come il terzo riconosce la relazione stabile e durevole che le categorie sociali costituiscono ad ogni preciso momento, pur mantenendo un occhio critico verso le categorie. Chi lavora secondo questo approccio tende a focalizzarsi su particolari gruppi sociali, in quanto punti di intersezione trascurati al fine di rivelare la complessità dell'esperienza vissuta all'interno di questi gruppi.

Nel 2006 un numero speciale della rivista *European Journal of Women's Studies* (Vol. 13(3)) è stato dedicato all'intersezionalità.

In esso, si affrontano anche questioni metodologiche. Infatti, tre articoli dibattono questo tema. In particolare, Alice Ludvig⁸⁶ riflette sull'impossibilità, inerente all'approccio intersezionale, di tenere conto di tutte le differenze significative. I vari assi della differenza non possono essere isolati ed ogni progetto che si batte per includere un soggetto situato è necessariamente incompleto. Inoltre, la questione di chi definisce quando, dove e perché le differenze sono

84 L e s l i e M c C a l l, The Complexity of Intersectionality, *Signs: Journal of Women in Culture and Society* 2005, vol. 30, no. 3

85 Un insieme coerente di idee relative alla filosofia, ai metodi e ai dati che giace alla base del processo di ricerca e alla produzione di conoscenza.

86 Alice Ludvig, Differences Between Women? Intersecting Voices in a Female Narrative, *European Journal of Women's Studies* Copyright © 2006 SAGE Publications (London, Thousand Oaks and New Delhi), 1350-5068 Vol. 13(3): 245-258;

efficaci spesso non viene dibattuta. Ludvig, facendo riferimento all'articolo di Leslie McCall e ai suoi suggerimenti in relazione ai metodi di indagine, sceglie l'analisi di un singolo racconto di auto-presentazione per guardare le differenze sia all'interno di un individuo sia tra individui.

Sempre nello stesso numero, invece, Mieke Verloo⁸⁷ prende in esame le intersezioni di ineguaglianze multiple e come sono trattate a livello europeo. Essa sostiene che strategie in grado di occuparsi in modo efficace delle ineguaglianze multiple, dovrebbero consistere in qualcosa di più di un semplice adattamento degli attuali strumenti di gender mainstreaming. Sarebbero necessari ulteriori sviluppi della teoria intersezionale, metodi e strumenti complessi, maggiori risorse ma anche un ripensamento della rappresentazione e partecipazione dei cittadini in un'era post identitaria.

⁸⁷ Mieke Verloo. Multiple Inequalities, Intersectionality and the European Union. *European Journal of Women's Studies* 2006 SAGE Publications (London, Thousand Oaks and New Delhi), 1350-5068 Vol. 13(3): 211-228;

LA CONDIZIONE DELLE DONNE DISABILI NEL MONDO DEL LAVORO NELLA
PROVINCIA DI BOLOGNA

Legenda:

(testo) : commenti delle intervistatrici utili a chiarire il contesto o a comprendere il tono usato dall'intervistata

[testo] : domande poste dalle intervistatrici durante l'intervista

(testo) : mie annotazioni per rendere più comprensibile il testo

testo : mie evidenziazioni di frasi che considero cruciali o particolarmente significative all'interno del testo

.... : i puntini di sospensione indicano parti omesse del testo. I motivi possono essere o il fatto che il testo omesso avrebbe permesso in qualche modo di identificare l'intervistata o che si aprivano nel discorso incisi non relativi allo specifico che volevo evidenziare.

Il numero alla fine di ogni brano è il numero che codifica l'intervista, ed è lo stesso riportato negli altri capitoli del report scritti da altre autrici.

COME ERAVAMO, COME SIAMO

Le donne intervistate hanno un'età che varia molto, dai 23 ai 73 anni. Dai loro racconti emergono immagini ed episodi che ci ricordano quale sia stato il cambiamento nelle aspettative e nella realtà di vita delle donne negli ultimi decenni. La visione di sé come donna con disabilità acquisisce nel tempo maggiore consapevolezza.

Mi sono ammalata a 17 mesi e da quel momento non ho più camminato. Ho sempre vissuto sopra una sedia a rotelle e questa mi ha costretta, specialmente durante l'infanzia, ed anche oltre, a fare una vita separata dai miei coetanei ad esempio. 24 (la signora ha 53 anni)

Mi sarebbe piaciuto fare la parrucchiera, ma non l'ho mai messo in opera. Mi sono dovuta adattare alla situazione, non mi sono mai imposta le cose, non ho mai provato a fare la ragazza di bottega - così allora si chiamavano le aiutanti dei parrucchieri -, non ho mai detto "mi piacerebbe fare questa cosa", mi sono adattata, ho trovato quel lavoro e basta. Mi sono adattata anche dopo che non potevo più andare in centro a fare la camiciaia perché non riuscivo più a salire sui mezzi pubblici, mi sono dovuta adattare a stare a lavorare in casa. 18 (58 anni)

Ma 20, 30 anni fa le città dell'Emilia erano particolarmente all'avanguardia su questo ambito, no? Ma non solo dal punto di vista sanitario, ma proprio culturale, d'integrazione. Anche nella scuola tanta cultura dell'integrazione dei disabili si sta perdendo. Adesso, è diventata tutto un tenere stretto con i denti quello che sta rimanendo. Si sta modificando e io credo anche che si stia un po' perdendo quell'attenzione, che poi forse prima era anche un po' retorica, ma si sta perdendo un po' l'attenzione che non sia solo alla malattia e al deficit, ma proprio complessivamente alla persona. 27

*Per me era ovvio che avrei lavorato. C'è anche da dire che io sono venuta su in un'epoca in cui non c'era nessuna agevolazione, nessuna considerazione o quanto meno minima. La situazione era poi così, quando sono venuta su io: o il disabile se ne stava chiuso in casa accudito, oppure nessuna tutela sociale. Era poi, questa la differenza. Io dico non c'era niente, ma perché non c'era niente? Perché il disabile, poi, stava in casa. E perché stava in casa? Perché se metteva il naso fuori non poteva muoversi! E quindi io ho vissuto il passaggio, ecco. C'erano parecchie cose, io sono nata nel dopoguerra nel 1946, quindi io ho vissuto tanti passaggi di mentalità, questo ne è stato uno. Ecco, io sono venuta su con un'educazione familiare che io ho considerato negativa che, però, può darsi abbia avuto dei vantaggi, quello di non considerare affatto il mio handicap, cioè quasi fosse proprio un tabù. **Quindi quello che potevo fare lo facevo, quello che non potevo fare non cercavo di ottenerlo, e in casa mia mi accompagnavano dove dovevo andare ma non hanno mai, non ho mai riflettuto sul mio handicap;** e nell'età dell'adolescenza questo è stato un problema perché se dopo capisci, quando cominci ad avere l'età del liceo così...**In casa mia non se ne parlava, quindi, se una cosa io non la potevo fare perché non potevo materialmente, non esisteva quella cosa.** Quindi in casa mia sono stati così. Tanto che, quando seppi che c'erano le macchine che potevano essere guidate con i comandi a mano, cominciai a farci un*

pensiero, e in casa mia non se ne voleva sapere. Mio padre voleva andare in pensione per accompagnarmi, ma io non volevo assolutamente cominciare l'università con il papà dietro, non ero assolutamente il tipo di voler la famiglia dietro; e quindi, per dire, quando io ho cominciato a frequentare l'università ho ottenuto di acquistare e di guidare la macchina ma con gravissime fatiche familiari, con liti perché i miei genitori sarebbero stati protezionisti al massimo, quasi al limite contraddittorio perché nello stesso tempo il mio problema era un tabù. Non se ne parlava, però protezionisti al massimo. Mio padre era un insegnante capiva le mie esigenze, mi avrebbe fatto da autista ma io non avrei voluto. Però, io non ho mai pensato di non lavorare, cioè, essendo venuta su con questo tabù, che diceva il "problema non c'è" invece c'era, però "non c'è", in fondo io ho sempre avuto davanti modelli di gente che lavorava. Oltretutto i miei non mi hanno mai fatto frequentare ambienti di disabili, non ho mai conosciuto... Qualcuno che aveva la polio l'ho conosciuto, perché io mi sono ammalata con l'ultima epidemia, quindi tra le persone che frequentavo qualcuna ce n'era, ma io la frequentavo non in quanto polio ma perché figlio di qualche collega di mio papà o di mia mamma, in genere coetanei e, poi, pochi. In fondo, quindi, io non ho mai pensato di non lavorare perché i miei modelli erano tutta gente che lavorava e per lo più erano insegnanti. In fondo, anche la scelta della facoltà... diciamo la materia perché mi piaceva filosofia però, io non avevo molte idee di altre possibili professioni. Quindi per me, il lavoro era ovvio, perché lavoravano tutti attorno a me, e per me ci fu la lotta per l'autonomia quello sì, per l'indipendenza. Quella sì, che fu una lotta perché i miei mi avrebbero voluto quanto più possibile accompagnarmi, per vedere quando io tornavo. Poi, lì ci fu un nonno, che fece il bel gesto di regalarmi l'automobile quando feci la maturità allora, a quel punto, i miei non poterono dire di no al nonno. Quello fu, per me, davvero il primo momento in cui io cominciai a fare quello che volevo, perché prima, dovevo essere sempre accompagnata. Per me era così normale che io avrei dovuto lavorare, intanto, perché non avrei potuto vivere di redditi che non c'erano (ride) e poi, non ci pensavo neanche. Poi, avendo fatto il liceo, tutti i miei compagni di scuola andavano all'università. Quindi il fatto di fare l'insegnante un po' perché i modelli erano quelli, un po' perché i miei insegnanti mi erano piaciuti, erano stati bravi, li avevo apprezzati. Io credo che il lavoro per me abbia rappresentato quello che rappresenta per chiunque, cioè la realizzazione professionale di certi studi, ecco. 42

[Non credi che manifestare i bisogni di una persona disabile, che probabilmente sono diversi da una persona non disabile, aiuti ad aprire gli occhi alle persone?] C'è il rischio però di essere strumentalizzati in questo senso, credo di essere una persona prima di un disabile, se puntare tutto su quello è dire "un disabile è anche qualcos'altro"... ogni negazione in realtà è un'affermazione. Io come persona ho dei bisogni ma credo che ci siano già gli strumenti perché i miei bisogni in qualche modo, non dico possano trovare una risposta, ma che in qualche modo trovare una piccola soluzione, un piccolo aggiustamento. Se un collocamento fosse mirato da un principio, ci fosse una selezione ed una valutazione ex ante, molti dei problemi che poi mi trovo ad affrontare non ci sarebbero. Fare un monitoraggio di quelli che sono in miei problemi può essere intelligente se poi la cosa non punta a trovare una toppa alla falla ma a trovare una soluzione a priori.

i primi anni me ne hanno fatte di tutti in colori, nonostante tutto io sono uscita negli anni '70 da una scuola molto idealistica, ho avuto uno scontro violentissimo con un ambiente estremamente ostile - nel 1977, anno in cui ho iniziato a lavorare - che in realtà era estremamente massacrante. L'ho capito dopo che lo facevano apposta, cercavano di mettermi in crisi, aumentandomi il lavoro, dicendo "devi andare più veloce perché qui non siamo in Istituto" questo tra pari, i dirigenti se ne fottavano finché dissi "io vi denuncio". Il primo anno tornavo a casa piangendo perché non ero abituata ad essere trattata così, però non lì, il sindacato se n'è fottuto completamente, per tutti i 25 anni il primo sindacalista di me stessa sono stata io, prendendo grosse scornate con l'amministrazione. Chiesi il trasferimento dopo la minaccia della denuncia, andai in un altro ufficio in cui almeno non avevo delle umiliazioni quotidiane, è chiaro che a 50 anni posso dire che le umiliazioni sono il tuo pane quotidiano, poi andando avanti con il tempo te ne sbatti. 44

Era importante riuscire a lavorare! Io mi sono ammalata nel '79, nell'86 mi hanno dato la prima invalidità al 70 %, io avevo fatto 6 anni, 9 mesi e un giorno e sarei potuta andare in pensione perché avevo fatto tanti anni di lavoro e mi dissero: "perché non se ne va?", perché costavo meno se me ne andavo, mi avrebbero dato...ma io non era questo che volevo, io volevo restare attiva il più possibile per non sentirmi nulla! Allora, c'erano i medici fiscali e mi dicevano: "ma lei, avrà fatica a spingere il bottone per il centralino!", e sapevano che da bidella mi dovevano mettere a fare l'usciera, quindi tentavano di convincermi, perché io ero già con la minima che potevo andarmene a casa, sarebbe stato meno difficoltoso per loro che sistemarmi da qualche altra parte. Lì mi hanno fatto un po'..."Ma lei, non vede com'è messa? Potrebbe benissimo andarsene in pensione!", per fortuna che abbiamo trovato una dottoressa che ha detto: "Ma perché la volete mandare in pensione se lei sta volentieri a lavorare!, lasciatela stare! Sarà lei a decidere", infatti quando nel 1997, non ce la facevo più, avrei voluto continuare a lavorare, ho dovuto fare la scelta di smettere. Però dall'84 al '97, quindi 13 anni! E io mio sono fatta tutti quegli anni insieme alle persone! Perché bloccarsi qui in casa a 40 anni è una pazzia, ammalata oltretutto! E quindi, io sono stata felice di non avere ascoltato nessuno, e di essere rimasta a lavorare sino all'ultimo, praticamente, a quel punto avevo 33 anni, erano sufficienti per stare a casa, per non essere proprio disperati, e poi se fossi andata con 19 anni di lavoro avrei avuto pochi soldi, che poi non è che questa malattia ha bisogno di pochi soldi, perché poi hai bisogno che qualcuno ti aiuti e non è che puoi tornare a casa dopo 20 anni di lavoro, e poi non ti puoi mantenere, come fai? 33

*Io mi sono laureata nel 1969, quindi ho cominciato ad insegnare subito, non c'era nessuna tutela per la disabilità, per cui io, tutti gli anni rischiamo di andare lontano, di andare a finire sui monti. Questo, poi, sono riuscita ad evitarlo perché magari accettavo una cattedra che non era, magari, proprio della graduatoria, non lo so per intenderci ho accettato d'insegnare nelle scuole medie (io mi sono laureata in lettere e filosofia) perché c'era posto a Bologna. Quindi, ho dovuto condizionare le scelte ad un unico criterio, che era quello di arrivare nella scuola. E anche dopo, quando dalle scuole medie sono passata alle scuole superiori perché avevo vinto un concorso, è stato perché alle medie non c'erano più posti a Bologna e sono andata alle superiori. Questo per dire che per me l'incubo, dopo gli ultimi anni ero fissa, di ruolo e va bene, però tutti i primi anni del lavoro, che sono durati anche 10 anni, anche più forse, sono stata sempre con l'incubo. C'era una piccolissima agevolazione, mi pare che a parità di punti ma negli anni, il disabile poteva scegliere. E, diciamo, quello è stato l'unico, è stato un incubo. Io tutti gli anni, me lo ricorderò sempre. **Anche perché adesso è diverso con la legge 104, non capiterebbe più, e allora io dico "io ho visto, proprio questo passaggio" e quindi lo dico con soddisfazione. Oggi uno che si trova nella mia condizione è tutta una tutela, ci sono tante condizioni per i disabili. Io ho cominciato negli anni '60 e tutto questo non c'era. Questo mi ha disturbato molto, molto. Io non è che pretendessi la luna; io volevo avere solo la possibilità di poter arrivare a lavoro, perché io guido la macchina. Io la mia autonomia l'avevo; certo che se mi avessero dato il lavoro a Porretta o sulle montagne, certo non mi sarei potuta trasferire là. Come dico, non è mi è capitato ma perché ci sono stati i colpi di fortuna, addirittura una volta mi capitò una cosa bellissima, che una collega che era davanti a me in graduatoria, quindi aveva più punti di me, che non conoscevo, quando vide in provveditorato che io, dopo di lei, sarei andata a finire in un posto non agevole per me, tornò indietro e scelse lei quella destinazione. Era una collega che non conoscevo! Questo per dire che dovevi affidarti al buon cuore, casomai, di qualche collega. Per fortuna, oggi, il mondo è cambiato da questo punto di vista; adesso non capitano assolutamente più queste cose, però io questa cosa l'ho patita! Poi, io volevo solo lavorare, non è che volessi...che avessi delle pretese. Mi sono adattata: scuole medie bene, scuole superiori bene, dove mi mandavano era bene... che fosse Bologna città! Questo è stato il disagio più grosso!***
42

Bologna, pur essendo grande ha tanti progetti ma di concreto poco, anche le borse lavoro sono troppo limitative, cioè se mi avessero offerto una borsa lavoro avrei rifiutato, non credo sia dignitoso. Aldilà che se io fossi andata a lavorare e spendere 100 euro di benzina per guadagnarne 100 con la borsa lavoro, non ci sarei andata. Per me è una presa in giro dire "il lavoro è meglio che stare in casa senza fare niente", certo è meglio fare le borse lavoro che stare negli istituti - perché purtroppo quella è la vita. A volte nelle case famiglia chiudono di giorno e ti devi organizzare. Le accetto come inizio, come

LA CONDIZIONE DELLE DONNE DISABILI NEL MONDO DEL LAVORO NELLA
PROVINCIA DI BOLOGNA

avviamento al lavoro, ma almeno 500 euro al mese, con 100 euro non ci fai nulla. Bisognerebbe sensibilizzare i posti di lavoro nell'accogliere i disabili, l'inserimento è discreto ma se poi non trovi il posto... bisognerebbe accogliere i disabili diversamente, non è sempre facile, ma come ci sono i laboratori dei disabili per fare i tappini di plastica, potrebbero garantire stipendi più dignitosi. Uno si sente più dignitoso, anch'io lavoro e anch'io guadagno, con la pensione d'invalidità non vai avanti, anche i genitori diventano anziani ed hanno pensioni basse. È tutta una macchina che non funziona ed i pezzi andrebbero sistemati. In un'ottica di genere bisognerebbe insistere di più a livello culturale per favorire l'inserimento lavorativo. È lì la cosa principale. 9

*[C'è coerenza tra la sua formazione scolastica e il suo lavoro?] In parte, c'è per quanto riguarda il settore nel quale mi trovo ora collocata, ma è una collocazione che mi sono trovata di mio, cioè quando sono stata assunta tramite il collocamento mirato sono stata messa a (nomina l'ufficio), poi io ho chiesto il trasferimento a (nomina l'ufficio), quindi da parte del settore del personale non c'è stata l'idea di collocarmi in un ambito culturalmente afferente al mio grado, al mio percorso di studio ed ovviamente questo si ripercuote anche sul mio tipo di ruolo che attualmente ricopro, di fatto sono un B1 (vecchio 4 livello) quindi **basterebbe una licenza media per fare quello che faccio io, c'è uno scarto notevole fra quello che è il mio ruolo e il profilo con cui sono stata assunta.** ho visto che di recente, per es. a San Lazzaro, sta prendendo piede un po' alla volta la pratica dei concorsi riservati, in cui si mette "in palio" un posto per disabili, tramite il collocamento provinciale e le chiamate nominative continuano ad assumere per 4 livello, secondo me è un retaggio un po' anacronistico per cui un disabile non raggiunge mai un alto grado. Le riserve ci sono per posti di basso livello e poi non è detto che si riflettano sulla popolazione disabile. 10*

CONSAPEVOLEZZA E ASSERTIVITÀ

Il modello sociale della disabilità e le sue evoluzioni hanno facilitato la consapevolezza dei propri diritti da parte delle persone con disabilità, abbinata ad una assertività che permette di vivere la propria situazione non in termini individuali ma inserendola in un contesto più ampio, che permette di osservarla meglio.

Il problema non è la persona, ma il mondo che la circonda che non tiene conto della gamma di diversità che lo abitano.

I livelli di consapevolezza variano molto, come si può comprendere leggendo ciò che raccontano le intervistate. Alcune vivono la disabilità ed i problemi che ne possono conseguire come problema personale e hanno fatto delle scelte legate a vissuti di disagio personale. Talvolta la consapevolezza dei propri diritti è ancora molto limitata.

...ho una miopia congenita, con un'invalidità al 100 %. Non sono certificata ai sensi della 104, non ne ho mai fatto richiesta, non mi è stato mai spiegato che esistesse 22

*Il mio lavoro era pesante a volte, dovevo prendere dagli scaffali dei grossi plichi, così mi facevo aiutare dai colleghi, ma finché sono riuscita a scrivere andava tutto bene, quando ho visto che facevo fatica, sono stata a casa. Non potevo stare in ufficio a farmi ridere dietro..... Per me era imbarazzante non riuscire a fare ciò che riuscivo a fare prima. (più avanti nell'intervista) Sì, ma non sono quella che dico ho un diritto e voglio... preferisco non averne bisogno, **non sono quella che mi vado subito a lamentare se c'è una barriera, se posso vado da un'altra parte, non vado a piantare grane.** 30*

Le cose sono peggiorate negli ultimi anni. Vedevo che le cose si complicavano, spesso volte mi mancava l'appoggio della gamba destra e mi ritrovavo per terra, non mi rompevo niente ma dovevo restare casa a riposare; così ho deciso che, invece che fare lunghe malattie, e poi loro non si potevano permettere un sostituto per i brevi periodi in cui stavo

a casa ogni volta, preferivo andare in pensione e lasciare il posto a tempo indeterminato a qualcun altro. 26

Io mi sono ritirata (ha richiesto la pensione anticipata), perché loro mi dicevano: "guarda che puoi stare, ti sistemiamo qui, ti mettiamo un ascensorino là," "no, no, se io non riesco a lavorare come voglio io, io mi ritiro", e mi sono ritirata. Ho fatto la domanda, sono stati comprensivi.....28

[Chiedeva aiuto a qualcuno?] Ma a chi?? Capisci che non devono fare gli altri. Risulta difficile perché noi eravamo 10 persone in quell'ufficio. Sì, ridi, scherzi tutto quanto però, poi quando una persona si trova a dover sopperire ad alcune cose perché tu non stai tanto bene ...indubbiamente c'è chi lo fa, ma non è una cosa che dopo qualche mese, un anno tu guarisci, pesi con l'età, ecco perché poi io ho deciso, anche perché dovevo farmi curare e non potevi stare a casa perché non ti sostituiscono, quindi sono altri che si devono fare carico della tua mansione, e non è neanche giusto, quindi ad un certo punto capivo che diventava difficile il rapporto quando rientravi, diventava difficile anche perché non eri lì, non eri aggiornato, facevi una fatica terribile a riprendere il passo, in amministrazione per l'amore di Dio, diventava difficile fare i turni, si rientrava pomeriggio, perché per carità la società non ti permetteva più di fare dalle 8 alle 14, per me diventava faticoso, non guidavo ancora, mio padre doveva accompagnarmi, anche lui lavorava, insomma diventava davvero faticoso, adesso ci sono gli autobus che ti portano, ma anche questo è ancora così...relativo che secondo me queste cose è meglio che vadano per le cure, cioè è importantissimo il lavoro però secondo me, è più importante che una persona si curi, per fare bene insomma, è difficile, è difficile. E quindi ad un certo punto ho detto "vedo se posso stare a casa"; che anche là, io non sarei rimasta a casa. 35

Certo se fossi un uomo e non fossi una donna andrei a lavorare, mi farei accompagnare, mentre sono una donna, e dico "va bene, sto a casa, do una mano".... 28

Altre hanno una maggiore consapevolezza dei propri diritti, non vivono la disabilità come esperienza personale e inquadrano la propria situazione in un quadro più ampio.

L' integrazione avviene solo mettendo al lavoro i disabili. Non si è abituati ai disabili perché i disabili al lavoro sono pochi. La fotografia del lavoro è per persone normali che stanno bene, manca una cultura, la si fa solo mettendo le persone disabili al lavoro e se uno è laureato è giusto faccia concorsi come gli altri. Per quanto riguarda le donne l'attenzione è zero. ... il collocamento obbligatorio deve essere fatto come va fatto, bisogna permettere ai disabili di lavorare, se più disabili lavorano soprattutto attraverso le competenze specifiche della persona, anche gli altri iniziano a considerare che il disabile non è un peso ma una risorsa, e questo nel tempo avviene solo educando i cosiddetti normali. Io ho molti più ostacoli degli altri, se c'è una scala, ci metto di più di una persona normale, se chiedo di abbattere delle barriere vengo messa a casa, non mi rinnovano il contratto, perché il posto di lavoro che ricopro è per persone normali non per disabili per cui non posso chiedere modifiche. 8

Secondo me non c'è la volontà di applicare le cose. Ritengo che non ci sia attenzione particolare al disabile al lavoro, una volta assunto (cita il nome dell'ente) ha assolto ciò che doveva fare, ha colmato la sua quota da colmare e poi se ne fregano. 10

... il problema non è l'ignoranza della gente o la sua superficialità, ma credo che il problema dal punto di vista lavorativo sia il non trovarsi a provocare l'ignoranza degli altri. Molte situazioni vengono fuori perché ci sono delle mancanze strutturali, se io mi devo scontrare con l'ignoranza, le intolleranze di un custode che ha dei problemi ad aprirmi la porta secondaria, il problema non è del custode che è stronzo ma sta nel fatto che io sto in un (cita l'ente per cui lavora) in cui non c'è un percorso facilitato, accessibile a tutti. E' una battaglia persa, e poi non sono qui per questo, guai se un disabile usi il pretesto per cambiare la testa degli altri, ognuno si tenga la testa che ha, io mi tengo la mia, ho

*la capacità e l'intelligenza di vivere della stupidità altrui, non si può dipendere dalla disponibilità, dalla cultura mentale delle persone. In questo senso sono scettica nei confronti del mondo dell'associazionismo, credo ci sia una differenza notevole tra investire sulla società civile e il creare uno stato di diritto. **Se io voglio avere l'accesso al lavoro che sia accessibile, è un mio diritto e non perché c'è qualcuno che mi sorride la mattina mi apre la porta e mi stende il tappeto rosso.** Credo molto in un sistema. 10*

*...non mi è mai stata data la possibilità di avere un contratto a tempo indeterminato...La vivo come una discriminazione verso un disabile, non tanto come donna perché se fossi stato uomo sarebbe stato uguale, se non avessi avuto questa malattia avrei un posto fisso adesso. È proprio insito nel problema della disabilità, se una persona ha il 100% di disabilità è in grado di stabilire sul piano relazionale dei contatti dove viene favorita la stabilizzazione del ruolo, ovviamente **la disabilità penalizza questo punto qui, uno fa più fatica a farsi conoscere, perché non può partecipare a determinate attività di socializzazione**, dove oggi sembra giusto avere riconoscimenti. **Se uno ha 2 gambe che si muove più facilmente può partecipare a più cose e si rende più visibile e facilita l'inserimento lavorativo.** Ostacolo principale è il precariato e la mancanza di tutela nella legge verso i disabili, è la legge che facilita la discriminazione, ed è stata recepita dagli organi competenti in materia in modo che se c'è un disabile laureato, diventa discriminante la laurea. Nella legge 68/99 dice "non vengono banditi concorsi per dirigente medico con riserva di posti per disabili" la laurea è discriminante. Le aziende hanno recepito la legge in questa maniera, tranne qualche rarissimo esempio (1 o 2 concorsi con riserva di posti per disabili). Negli ultimi 6 anni in tantissimi concorsi per dirigente medico è stato applicato solo in 2 casi in tutta Italia. Le altre Asl si sono difese dicendo che mettono le riserve per ruoli non dirigenziali, per terza media o giù di lì. Discriminazione nella discriminazione, a volte mi chiedo era meglio facessi la terza media, così avevo la certezza di un posto stabile. Dal 19** ho fatto la specialità, qualche anno di psicologia clinica ... feci il concorso per psichiatra e subito ho iniziato a lavorare ma sempre con contratti precari. 8*

*... spesso il reddito da lavoro entra in contrasto con quello che è la politica pensionistica e questo non sempre va incontro alle reali esigenze del disabile. Io per esempio per andare al lavoro devo fronteggiare delle spese che prima non avevo, soprattutto a livello di trasporti perché impossibilitata a prendere i mezzi pubblici. Quindi i famosi 200 Euro mensili che prendevo di pensione mi vanno via tutte e adesso mi va via anche la pensione, ritornando poi al fatto che ho un grado basso e conseguente stipendio basso, **rispetto ad un dipendente che ha il mio stesso profilo professionale, metà dello stipendio se ne va per raggiungere il posto di lavoro. Posso usufruire di una serie di contributi del mio Comune ma questo a seconda del bilancio che anno dopo anno varia, in questo senso dal punto di vista materiale bisognerebbe ci fosse una valutazione del reddito che entra e di quello che esce.** 10*

[Ha degli ostacoli sul suo lavoro?] Stanno migliorando le cose, però bisogna sempre chiedere che te le migliorino, alle mie richieste c'è stato cambiamento. Sono dovuta cadere nell'ingresso prima che mi dessero una maniglia per appoggiarmi però è stato fatto. Il mio problema è anche alzarmi dai sanitari e al nostro piano non c'è un bagno per handicap - ce ne sono 2 ma su altri piani - non so quale è la regolamentazione in materia, io ho chiesto che mi mettessero una maniglia per appoggiarmi perché facendo uno sforzo con la mano destra riesco ad alzarmi e me l'hanno concessa. Tra qualche tempo non mi basterà nemmeno più quella e sarò costretta ad andare su un altro piano. 4

Ostacoli materiali non ce ne sono, il mio problema principale è farmi accompagnare da qualcuno in bagno - attrezzato - mi piacerebbe che venisse una persona che mi ci accompagni. Ho provato a fare richiesta a delle Coop di assistenza, ma mi è stato negato. 3

*... l'ufficio non era certo adatto ad una persona con una certa invalidità, non lo dicevo, ...niente... non mi ero iscritta da nessuna parte (intende associazioni). **L'ufficio non era assolutamente a norma, e quindi ho preferito stare a casa per non creare problemi a nessuno.** ... (più avanti durante l'intervista)...*

*Guarda io mi sono licenziata prima perché non volevo creare problemi. [È importante questa scelta: è lei a licenziarsi per non creare problemi!] Eh! L'ho fatto! Perché l'ho fatto? No ma sono molto fiera, io non volevo creare problemi; no, no, no, io posso dire dove trovo difficoltà però sono una persona che, come ti posso dire? Per queste difficoltà le altre persone non devono subire. [Ma non sente che sia anche un suo diritto?] Hai ragione, hai ragione. Per esempio il parcheggio (utilizzato abusivamente da altri condomini); sai, se io telefono, perché questo parcheggio è del comune, creerei dei problemi. [Ma non è un suo diritto?] Hai ragione, ma non ci riesco! Loro rubano il permesso di una persona, no, non lo farei mai assolutamente! Brontolo ma no, no, no ci riuscirei! **Sempre perché da piccola sono cresciuta con "Devi andare d'accordo perché potresti avere bisogno, non si può dire quello che pensi"; poi una persona vicina, assolutamente inconcepibile! Io conosco quasi tutti gli ultimi arrivati ma...no, no, no, non lo farei.** 32*

*... due mesi prima però ho trovato un lavoro come impiegata centralinista in un'azienda di (cita il paese) dove ho avuto un contratto per 4 mesi, mi sono laureata lavorando, ma alla scadenza del contratto non me lo hanno rinnovato, con la scusa che le mie ore di assenza per la legge 104 - lavoravo solo i pomeriggi dalle 13 alle 18 e per tre giorni prendevo i permessi - erano troppe, mi hanno detto che ero un'assenteista. Poi se la sono presi un po' con me perché ho ritenuto giusto di dire ad un mio collega disabile che veniva al mattino che c'era al passibilità della legge 104. Lui per anni non ne ha mai usufruito perché non ne conosceva l'esistenza, così mi hanno detto "lui non è mai stato assente, per colpa tua adesso lui sta a casa". Ho finito questa esperienza dove avevo tre mesi di prova ed uno con contratto a tempo determinato, il giorno prima della scadenza del contratto mi hanno detto non te lo rinnoviamo per questi motivi. Volevo fare causa, ma non ti puoi attaccare a niente, perché loro non avevano obblighi di rinnovo essendo a tempo determinato, per cui non ho prove. Per orgoglio personale poi non sarei neanche rimasta, tornare in un ambiente in cui non sei voluta; **la mia rabbia è stata che c'è gente che sta a casa giorni e giorni e non gli viene detto niente, e io che usufruisco di un mio diritto vengo considerata così.** 14*

*Io non ho l'accompagnamento che è una cifra che mensilmente mi manca, per cui con 200 euro di pensione di invalidità al mese non potevo sopravvivere, così dall'università ho sempre cercato di pagarmi le cose da sola e non volevo più stare sulle spalle degli altri...questa vita terribile!... **Il lavoro mi serviva non ho mai avuto desideri di fare chissà quali cose con i soldi, è più una questione di sopravvivenza.** 25 (invalidità del 75%, certificazione di handicap grave e legge 104)*

*Questa cosa (la malattia) quando me l'hanno scoperta, mi hanno detto che era una cosa vecchia, quindi per me era cervicale, avevo male alla gamba, era questo era quello, quelle piccole cose a cui non ho mai dato peso, quando poi, mi è arrivata, la mazzata. Ho continuato a lavorare per un altro anno zitta, zitta, senza dire niente a nessuno perché aspettavo un momento buono. Non ho detto niente a nessuno. Poi quando sono caduta che mi sono rotta la caviglia, tra la caviglia per cui ho impiegato 6 mesi, non ce l'ho più fatta, **anche perché cosa stavo là a fare? Dove mi mettevano?** 27*

*[In cosa trovi il maggior sostegno? Solo nella religione?] (La signora è buddista) Un grosso sostegno lo trovo sicuramente nella religione e negli amici. Non posso pensare che nel mio posto di lavoro ci sia un qualcosa di strutturato per me, per la mia problematica. [Ma sarebbe anche un tuo diritto?]-Ah no. Tu pensi? [Non so, ti chiedo!] Eh no, penso di no. **Io non lo penso che è un mio diritto...io non lo vedo come un mio diritto. Io, cioè sono molto nella filosofia "Io c'ho avuto una sfiga? Cavoli miei" e non ho questa cosa di pensare che in realtà sono in uno stato, questo stato mi deve delle garanzie, questa fortuna non ce l'ho questa è la mia ignoranza. Dichiaro la mia ignoranza ufficiale in materia. Non solo, forse è un modo anche per non riconoscere, per proteggersi e c'è questo meccanismo: ho la malattia.. però...dai... adesso... fino ad un certo punto, via! (ride) È anche un modo di proteggersi.** 37*

... lì veramente mi bloccavo. Se non c'erano almeno tre persone... ho fatto degli anni veramente atroci. Col deambulatore avrei potuto continuare a lavorare...in ufficio... si potevo continuare magari con un part-time. [Non ha chiesto di fare il part time?] No, perché ancora non conoscevo (dice il nome di una associazione per persone disabili) **quindi io ho preferito licenziarmi per non creare problemi al mio titolare.** Anche perché se mi fossi fatta male sarei dovuta andare in ospedale e lì si sarebbero accorti che era (nomina la patologia) e quell'ufficio lì non era assolutamente a norma. [Chi sapeva della sua malattia?] La mia collega e il mio titolare, ma sapeva che non lo dicevo in giro. **Io ho avuto delle gratificazione bellissime in quell'ufficio e anche da lui...una cosa! Me lo ricorderò sempre. Quando veniva qualche medico, perché noi trattavamo fatture di prodotti medici, oculistica in particolare, e vedeva che zoppicavo diceva che mi ero fatta male, che avevo l'artrosi(sorride).** 32

Non chiedevo io questi spostamenti, perché in ginecologia hanno visto che avevo dei problemi a fare tutto praticamente, allora la caposala mi ha spostato da un'altra parte, poi dopo la chirurgia e il pronto soccorso, avevo bisogno sempre di qualcuno che mi aiutava, e allora sono andata nella radiologia del (nomina un ospedale) che era più leggero, poi in cardiologia e poi sono stata a casa in pensione. 29

L'unica difficoltà di questo lavoro che ho è che sono lì e che devo essere lì (risponde con un grande sospiro di rassegnazione) perché io faccio un favore a loro, loro fanno un favore a me e che non sanno dove mettermi, fundamentalmente. 37

Io faccio un part time e se potessi lavorerei a tempo pieno, ma non ce la faccio proprio fisicamente. Vorrei che mi dessero la 104 per potere fare stare a casa lui con i permessi retribuiti, perché a volte ho bisogno io quando sono in difficoltà, ma con il fatto che non siamo sposati non glieli darebbero, lo so già **A volte per avere certe agevolazioni devi essere sposato, ma quando ti devono fare pagare delle cose per avere delle agevolazioni devi mettere il reddito di entrambi e vai sempre oltre la soglia minima, tutto questo non è giusto, non sai mai cosa è bene fare o cosa no.** 22

Io non ho la patente perché quando 10 anni fa sono andata, avevo 18 anni, in motorizzazione a Bologna ho fatto una prova con una macchina loro, standard, non sono passata, c'era solo il cambio automatico e l'accensione elettronica. Poi ho fatto ricorso e mi hanno fatto ripetere la stessa prova con la stessa auto, lo stesso ingegnere, e poi da lì ho lasciato perdere. C'era da fare un labirinto che non sono riuscita a fare, poi mi ha tolto il servofreno e mi ha fatto fare una frenata brusca ed io non sono riuscita a farla. **Ho abbandonato l'idea a allora, sai poi ho poca forza nelle braccia, capisco che ci sono degli adattamenti per sopperire a queste cose, ma io non ho potuto provare.** 22

Prima di cambiare il comune di residenza al lavoro facevo tutte le mattine 4 ore (per 5 giorni, per 20 ore settimanali), poi per agevolare il servizio dei volontari che mi portavano al lavoro ho chiesto all'azienda di fare 20 ore settimanali ma con un part time verticale, non ci sono stati assolutamente problemi. 22

... mi posso permettere un part-time perché sono in famiglia, in realtà integro con la pensione d'invalidità che prendo ancora perché ho un reddito basso, perciò in realtà è come se facessi un full time. Perché se io mi mettessi a lavorare full time l'accompagnamento non te lo tolgono ma la pensione sì oltre certi redditi. 23

Il problema è che (dice il nome dell'ente per cui lavora) è un ambiente privilegiato, essendo nato con le persone con handicap, se ci fossero discriminazioni sarebbe assurdo, forse nella loro testa ci sono, ma non lo possono esternare. Io ho questa cosa che mi rovina la vita da sempre (lo dice scherzando) apparentemente sembra normale, che potrebbe essere un vantaggio, ma in realtà è uno svantaggio me ne sono accorta tardi, perché non viene calcolato il fatto che io possa avere difficoltà, continuano a chiedere cose, tipo vai al convegno là, alla conferenza di qua, ma proprio non mi considerano, mi dicono domani devi andare lì, io rispondo "calma!". Poi considerando che le cose sono tutte fuori Bologna, io mi muovo in macchina, ho

*la mia macchina adattata, ma è ovvio che se devo andare tutta la settimana in giro con la mia macchina...almeno in treno stai 2 ore seduto e fai altro, loro non calcolano minimamente queste cose, se faccio presente queste cose mi dicono "tu non sei disponibile allora!" ma non è vero. Sai cosa, lì c'è anche il problema che siamo tutti amici, in realtà non viene capito che ci sono dei momenti in cui uno deve stare a casa perché non ce la fai più. Lo stesso vale anche per delle cose banalissime, mi dicono vai giù a stampare, quando io ci metto una vita a fare le scale, nessuno però ci pensa, pensano invece che io non faccia fatica, non ci badano, forse dipende dal fatto che in apparenza si capisce poco che ho delle difficoltà. Io mi sono sempre posta normalmente, sono stata educata così dalla mia famiglia, forse mi pongo male io, ma se uno ha degli ausili visibili è diverso, a volte vorrei veramente procurarmi qualcosa tipo una carrozzina, un bastone (ride scherzando) sarebbe tutto più comodo, anche se è assurdo, anche perché tra tutti i miei colleghi sono quella messa molto, molto meglio, mi bacio i gomiti per come sto, a volte però vado in giro con amici in carrozzina che a volte hanno delle cose più facili, anche se poi avranno un tot di altri problemi peggiori. **Non è che uno ha sempre voglia di spiegare che non ce la fa per questo o quest'altro motivo.** 25*

*Io so le cose perché sono dentro con le associazioni ma è un dramma: la casa, etc. io, ripeto, fino ad adesso ho sempre cercato di non chiedere, perché ritengo che ci siano delle realtà più faticose della mia, però questo non vuol dire che io non abbia fatto tanta fatica. Ho cercato di farne a meno, delle comodità che ho visto ad altri e quindi che hanno più bisogno. Le finanze sono quelle che sono però, poi, spero che quando io avrò bisogno ci siano! **Io ho coniato una frase "L'utente non vale niente...finché non si arrabbia!"** perché si deve arrabbiare? 35*

Infatti, io poi andai lavorare con il gesso perché potevo già camminare, così andai a lavorare lo stesso, loro assolutamente non avevano preteso nulla da me, ma ero proprio io che preferivo essere attiva e lavorare, poi magari cercavano di non farmi camminare, nei corridoi i titolari mi dicevano "ma non si è stancata del gesso? Non vediamo l'ora che se lo vada a togliere". Io sono sincera, non ho provato delle discriminazioni, forse in un primo momento, più che verso di me, ma nei confronti della collocazione obbligatoria, a volte ci sono persone che più di tanto non riescono a fare, e l'azienda ha l'obbligo comunque di assumerle. 26

*Tornando al discorso della disabilità, una volta il disabile mentale era il più difficile da inserire, adesso le cose si sono rovesciate. In banca per il lavoro che facevo, uno in carrozzina poteva farlo benissimo, ma c'era il discorso del 100%, il limite della 482 era legato al 100% anche se mi è capitato un caso di un ragazzo grave che faceva l'informatico che lavorava in banca, l'avevano preso a cuore tutti i suoi colleghi, fu proprio la battaglia quando la mia banca si unì alla sua, e mi trovai in questo centro elettronico dove c'erano 8 disabili che passavano con i basculanti, per le merci, assolutamente pericolosi e non omologati, ed un altro veniva portato dai genitori e per 3 stronzissimi gradini lo dovevano portare in braccio. Visto questo, io ho rotto le scatole all'infinito, poi ci ho rimesso io, lui è a posto, ma i disabili non li assumono più. Finita la nidiata dopo gli anni '70, '80 i disabili non li vedi più, all'epoca io ero molto orgogliosa perché ero la prima persona con stampelle allo sportello, era un gravità vera, c'erano altri, ma erano autonomi, per un inghippo come ti dicevo prima, prima di andare allo sportello mi dicevano "lei non può rappresentare la nostra azienda" ma in realtà era un lavoro che poteva fare chiunque. Noi paghiamo lo scotto dell'ignoranza, l'Italia è un paese ignorante perché la società, la scuola, la gente comune pensa che noi abbiamo tutta una serie di servizi, per cui mentre ero a scuola mi scontravo con i miei compagni, io avevo la mia compagna che mi portava in bagno, poi vabbè' ero in grado di muovermi un po' meglio perché facevo tutti gli interventi d'estate. Con i miei compagni di banco ci siamo picchiati, ma è così, adesso c'è invece questo alone dei servizi. **Se provi a fare dei test in giro, come ho fatto io, la gente è convinta che tu abbia appresso sempre un accompagnatore, mio marito lo scambiano per un accompagnatore, non pensano che possa essere mio marito.** L'unico bacino d'utenza, quando mi capita, per esempio se conosco un ragazzo all'università, ce ne andiamo in giro, ecc... lo prendono come un accompagnatore o un parente, mai come amico, alla mia pari. Questo meccanismo quando ero ragazza non c'era, quando si usciva in gruppo gli amici ti venivano a prendere, facevamo serate sole donne, o attività politica, casi in cui ti venivano a prendere i*

*compagnucci, anche se stavo meglio di adesso, c'era una condizione di solidarietà, adesso viviamo in una società di m****! 44*

*... il meccanismo che sta uscendo ora sull'handicap è di tipo protezionistico, perché teoricamente abbiamo dei ragazzi con gli insegnanti di sostegno poi con la legge 30, già la 68 faceva schifo, arrivano a lavorare con una cappella che è quella della coop sociale e con operatori. Lo scornarsi con la società, cioè l'inserimento vero e proprio non ce l'hanno mai. **Lo scontro dovrebbe esserci per farsi le ossa, dopodiché non devi nemmeno subire tutto, ma avere la capacità di dire "ho dei diritti ed è giusto riconoscerli"**, dopo che a me hanno riconosciuto la 104 non ne ho usufruito, perché al punto stesso che c'era una altra persona in filiale con me, considerato "poverino lui è sempre malato", ma era meno grave di me, io ho fatto dimenticare che avevo una disabilità, poi questo mi ha schiantato, per cui bisogna trovare un equilibrio. Quindi in situazioni del genere bisogna che le persone imparino a farsi le ossa, senza pretendere che gli arrivi tutto dalla luna e che gli altri siano sempre degli assistenti sociali, poi c'è protezionismo anche da parte della famiglia, che secondo me bisogna che cominciamo a rodere un po', purtroppo la vita è dura non c'è niente da fare, punto. Io penso e lo vedo anche nei rapporti che ho creato, che l'ultima cosa è la mia disabilità, a volte certo quando c'è un convegno devo dire "accidenti, non posso venire perché ci sono le scale". 44*

Alcune intervistate esplicitano in modo molto chiaro la consapevolezza che la disabilità non è un problema dell'individuo.

*[Quindi ha acquistato consapevolezza dei suoi diritti?] Ah! Io l'ho acquistata tardi, eh! Io ho fatto tutte le mie brave fatiche per tutta la vita, e poi dopo ho cominciato a capire. Adesso, anch'io sto bene attenta che i miei diritti non vengano lesi. Beh, ogni tanto faccio le mie battaglie, scrivo ai giornali. L'ho acquistata tardi ma perché proprio la società l'ha acquistata tardi. Adesso lei è molto giovane, io ho molti più anni, però diciamo che se vogliamo fare una questione di anni, ho cominciato a capire che il mondo cambiava 15 anni fa, da questo punto di vista. Intorno a me, a Bologna, ma anche viaggiando. Io, i primi viaggi che ho fatto in treno mi dovevo fare aiutare dagli amici, poi ad un certo punto ci sono stati questi servizi che fanno in stazione, in aeroporto. **Ad un certo punto, ho capito che uno poteva anche viaggiare ma i primi tempi, parlo dei tempi della mia laurea, poco dopo, quando ho cominciato ad avere degli interessi, dovevi risolvere i problemi per i fatti tuoi, tu con i tuoi amici, con chi ti aiuta. Adesso no, eh! Ultimamente anche per viaggiare in treno, viaggiare in aereo, oltre al fatto che ci sono i treni con i servizi handicap, questo era impensabile.** 42*

Non ho sbagliato percorso di studi, ma è sbagliato lo spazio e le visibilità che si dà a questi servizi (l'intervistata intende il servizio presso cui lavora)10

Nei miei colloqui di lavoro c'è stata una doppia discriminazione, essere sposata, divorziata e con un figlio disabile, mi sono sempre vista scartare, e non credo sia dovuto alla mia esperienza e formazione. 16

*Secondo me ci sono pochi disabili in giro, non si è abituati a pensarci, la popolazione disabile è meno. Io non esco di casa pensando che tutti i posti abbiano il bagno disabili, devo sempre telefonare prima. Se un esercente che ha un figlio disabile, ci pensa subito a fare il bagno per i disabili nel suo negozio, anche se ha poco spazio. I bagni che ci sono adesso all'ospedale sono stretti per chiunque, non solo per me. **Il problema non credo di essere io ma le strutture.** 6*

L'INSERIMENTO LAVORATIVO, L'EVOLUZIONE DEL LAVORO

La maggioranza delle intervistate attribuisce una grande importanza al lavoro e le loro affermazioni sono sovrapponibili a quelle di qualsiasi donna. Allo stesso modo, vi è una

sovrapponibilità anche in relazione a come vi sia consapevolezza che il lavoro ha un ruolo parziale nella vita, che in esso non si esaurisce certamente.

Il mio lavoro è molto importante. Direi che ha un'importanza vitale, vitale. Vitale anche al di là dell'aspetto materiale; l'aspetto economico è molto minore rispetto a quello che...tu conta che io là dentro posso dare liberamente, sviluppare il concetto del dare molto di più che in altri posti insomma. In questo mi sento molto libera. 31

... però a volte ti senti un po' così... non è che ti senti il massimo solo perché hai un lavoro. 23

Alcuni commenti critici sono relativi alle procedure per il collocamento e ai percorsi di inserimento professionale.

Avrei voluto che il mio collocamento fosse mirato non solo di nome ma anche di fatto, indipendentemente dal profilo professionale che è basso per tutta una serie di vincoli legali relativi al canale di assunzione, magari una valutazione più attenta alle mie attitudini alle mie professionalità, magari un investimento un po' più scostante. Spesso mi trovo a fare la figura del jolly, se c'è qualcosa da fare me lo fanno fare oppure sto ore parcheggiata davanti a internet, buona grazie che ho il pc, perché ci sono altri disabili che non hanno nemmeno quello. Per quanto riguarda più le progressioni verticali, la crescita professionale, il disabile è doppiamente penalizzato, intanto perché non sempre è facile per un disabile raggiungere un posto di lavoro quindi tanto meno i posti dove si svolgono corsi di aggiornamento, fare stage e esperienze esterne che ti possono in qualche modo infoltire il curriculum e non c'è nemmeno la volontà di creare un canale preferenziale con delle riserve di posti per accedere ai concorsi interni, io per esempio con la laurea che mi ritrovo se volessi fare un concorso interno - qualora uscisse - mi ritrovo con un curriculum interno assolutamente disadorno, i corsi di Pc che fanno - che sono quelli che fanno punteggio - li fanno a (cita la sede del corso) che non riesco a raggiungere. Non c'è nemmeno una valutazione delle mie competenze, si tratta proprio di conoscenze simboliche, io ho fatto 2 corsi di informatica e se devo andare a (cita la sede del corso) a fare le stesse cose... se almeno ci fosse una valutazione di quelle che sono le competenze che già ho e mi venissero riconosciute, partirei non dico alla pari, ma almeno... Vorrei una valutazione ufficiale che mi permette di competere ad armi pari, nei concorsi ho un titolo di studio più alto di altri ma mi mancano competenze interne. 10

Ho scelto la libera professione, forse è stata una scelta un po' obbligata, un po' per non chiedere niente a nessuno ma, d'altro lato non è vero perché sennò non ti arrivano pazienti, non ti arriva nulla. Mi rendo conto, però, che mi sono messa un po' in una posizione di non chiedere nulla, un po' la mia professione me lo consente, alcuni problemi li sento molto meno. Sono stata iscritta all'ufficio di collocamento per un po' perché c'erano dei problemi, in 7 anni mi hanno chiamato 2 volte, io avevo già la laurea e lavoravo anche. Mi hanno proposto, non so dei posti in fabbrica, quindi senza criterio, a parte che ci sono dei posti con il collocamento obbligatorio anche nel pubblico, nel medico, solo che anche lì c'è l'associazione per cui se sei medico, come fai ad essere disabile? Io non avevo voglia di...ho preso un po' questa decisione e ho salutato tutto. È chiaro che non hai tutti gli aspetti, come ai fini pensionistici, non hai la malattia, questo un po', faccio finta di non preoccuparmi, ma un po' mi preoccupa. 27

Ho avuto la fortuna di trovare subito lavoro dopo la scuola e la mia famiglia era molto contenta, non mi hanno ostacolato...anzi..., anche se prima di aderire al contratto di lavoro avevo fissato alcune condizioni se no non avrei accettato, la mia famiglia mi ha appoggiato. Avevo problemi con la ex responsabile, ho detto "o io o lei!" non avrei mai potuto lavorarci insieme, perché con lei ho fatto un anno di borsa lavoro e non ho avuto alcun beneficio, andavo a casa "vuota" senza avere imparato niente, mi

faceva giocare al Pc, io ho bisogno di imparare qualcosa se no quando andavo a casa mi sentivo una nullità, non mettevo in campo le mie conoscenze. Lei fortunatamente se ne andò dopo una maternità. 3

Io mi sento già declassata nell'origine, quando mi hanno assunto non mi hanno fatto neanche i test attitudinali, ..., perché tanto mi dovevano assumere; perciò i soldi per pagare la psicologa non li spendevano, quindi sei già declassato in partenza, già parti con questa declassazione, perché tanto già entri con canali diversi perché ti devono assumere. Tu entri in questo canale e quindi c'è poco da fare. 37

Trovare un lavoro non conclude un percorso. Una volta avvenuto l'inserimento talvolta si 'scompare' agli occhi dell'azienda oppure si resta bloccate in attività non significative in relazione al percorso di studi svolto o alle proprie potenzialità. L'azienda talvolta prende decisioni senza consultare la persona con disabilità che sarebbe in grado di suggerire i percorsi e gli adattamenti migliori al fine di ottimizzare il contributo lavorativo. Anche in questi casi, il livello di consapevolezza delle donne intervistate varia e spesso prevale un sentimento di accettazione legato alla consapevolezza di avere già una situazione privilegiata in quanto lavoratrice. A volte c'è un contrasto fra le cose che le donne si sono sentite dire o sono state portate a fare e una verbalizzazione degli episodi che non segnala più di tanto un disagio o una critica dell'operato dell'azienda.

E' ovvio che poi in azienda ci sono più di 300 persone e se dovessero seguire tutti, non so, in realtà non sanno nemmeno se sono a lavorare oppure no, lo vedono dal cartellino che è timbrato o meno, ma se ho bisogno mi aiutano 22

Sono passata da diversi uffici, tranquillamente, però adesso mi hanno messa al piano di sotto perché c'era il problema delle scale, almeno questo è quello che hanno raccontato i "grandi", però non ho mai creduto che questo problema fosse dovuto alle scale. Io potevo benissimo fare le scale, le faccio chiaramente appoggiandomi al corrimano, però le faccio, ... 19

La questione delle barriere architettoniche al di là delle distanze è un concetto più soggettivo di quanto ci si potesse aspettare, spesso si ritengono accessibili luoghi che non sempre lo sono. Io lavoro in (cita il luogo dove lavora) che sulla carta è accessibile, ma io per raggiungere il mio posto di lavoro oltre a farmi un bel tragitto in macchina da (cita il Comune in cui risiede) a qui, devo fare un percorso lungo per raggiungere la direzione. Ci sono giorni in cui la cosa diventa pesante. Non c'è la disponibilità o l'apertura a rendere il disabile partecipe al suo processo di collocazione, per me sarebbe facile valutare cosa è accessibile o meno. Quando c'è qualcun altro a decidere per te queste cose - non è per cattiveria - c'è poca sensibilità e conoscenza, ho anche avuto problemi di altro tipo ci sarebbe un'entrata secondaria, ma ci vuole tra i colleghi una persona che ti apre la porta al mattino, ma è un disastro, c'è poca disponibilità perché anche loro si trovano le mani legate. Io ho chiesto un'agevolazione in questo senso e per un periodo mi è stato concesso, poi è uscita una delibera in cui è cambiato l'orario delle aperture al pubblico (dell'ente per cui lavora), io non facendo servizio al pubblico non ho cambiato l'orario per cui la mia entrata dalla porta secondaria non combaciava con quella del custode che da dentro mi doveva aprire la porta, dovrei essere già al lavoro da un'ora. 10

Non tanto la retribuzione, ma un riconoscimento in più secondo me ci starebbe, è anche difficile capisco perché l'azienda è grande e se lo dessero a tutti... Quelle poche volte che ho chiesto mi hanno sempre dato, è ovvio che non ti vengono a dire "brava ti diamo...", assolutamente, le poche volte che abbiamo parlato mi hanno sempre dato, sono contenta ... alla fine. 22

*Adesso sono tutti capi là dentro, prima ce n'era solo uno. Ora non si capisce più niente all'inizio ho fatto molta fatica, non sapevo nemmeno a chi rapportarmi. **Sotto di me non c'è nessuno.** 22*

*[C'è coerenza tra la tua formazione scolastica e il tuo lavoro?] C'è coerenza anche se rispetto alla mia formazione e competenze da sviluppare in realtà il lavoro che faccio è un po' limitante. **Penso che potrei farlo anche solo se fossi ragioniera. Io ho fatto ragioneria e poi economia.** 23*

Faccio un part-time verticale di venti ore: due giornate intere da otto e il mercoledì da quattro e quindi mi perdo, a volte, un sacco di pezzi. Io arrivo il lunedì e magari dal mercoledì in poi sono successe delle cose e io ho questo tipo di difficoltà. 23

L'unica cosa che non sopporto è quella di mettermi fretta e così, io ho deciso che i tempi dell'azienda classica non andavano d'accordo con i miei tempi e ho deciso di restare (a lavorare per l'associazione non profit) il lavoro l'avevo già imparato per cui mi dispiaceva troncarsi lì una cosa che avevo già imparato. 31

[C'è qualcuno che ti aggiorna?] In realtà no, poi io vado avanti con le mie di mansioni, con il mio lavoro però sono un po' staccata dal resto del gruppo proprio perché sono assente gli altri giorni della settimana e mi perdo un po' di cose. In realtà come orario mi va bene perché mi lascia concentrare tutto il lavoro in un momento e mi lascia tempo libero ... 23

quando ti ritrovi a 38 anni e ti affiancano un ragazzino di 28 anni che te lo vendono come se lui dovesse essere il tuo aiuto, poi la formazione gliela fanno a lui e non a me, e quando arriva il titolare parla con lui e non con me ... 2

*In teoria dovevo anche usare il pc, ma invece ora è più una cosa marginale, quello che mi hanno insegnato non è stato sufficiente perché io usassi il pc. Ora lo uso per cose semplici, le cose le sapevo fare da prima. I primi giorni c'era una mia collega che all'inizio del lavoro mi doveva spiegare ciò che dovevamo fare ma il suo spiegare era solo fare fotocopie, evidenziare i passaggi e basta, io così non ce la facevo. Io non sono riuscita a fare nulla. **Non mi sono stati fatti più corsi, in azienda fanno corsi di aggiornamento, anche in passato li hanno fatti per il pc - internet - ma io non ho mai partecipato, non mi è stato mai detto.** ... (più avanti nell'intervista) Il bagno al piano disotto dove sono ora è sempre sporchissimo, impraticabile, sono costretta ad andare lì, non ci sono altre soluzioni. Adesso hanno detto che quel bagno è solo mio, e non lo puliscono mai, io voglio chiamare il medico dell'ufficio di collocamento, ma alla fine non l'ho fatto perché peggioro solo le cose, ci sono i burdigoni per terra che pestavo. Mi sono rivolta al responsabile della qualità, mi ha risposto che ci avrebbe guardato, il giorno dopo i burdigoni non c'erano più, o ci hanno fatto qualcosa, o sono spariti da soli, ma io non ho visto nessuno che interveniva. Dal punto di vista dei trasporti, mi sembra di essere tornata alla scuola elementare quando il papà ti portava e ti veniva a prendere, non riesco a usare i mezzi pubblici. (e ancora) Sì, il fatto di avere il girello per camminare fin dall'inizio sembrava non ci fosse niente ma adesso mi prendono in giro ridono, fanno sì che alla fine io perché uso questo attrezzo mi fanno sentire un po' male. Forse è più una persecuzione che ho da quando ero alla materna. Lo vivo come un pregiudizio. Sono episodi reali, il fatto di non propormi un corso, anche quella che mi faceva le fotocopie per imparare a usare il pc, ma poi? **Chiaramente c'è un degrado anche nella mia formazione. Non mi considero una risorsa nel mio contesto, non sono una risorsa.** 19*

C'è stato un momento in cui ho avuto un po' di difficoltà con la persona che mi ha praticamente passato il lavoro quando sono entrata. Io sono stata assunta nel giro di poco a tempo indeterminato proprio per il discorso appartenente alla categoria protetta e loro dovevano rientrare nella legge e lui erano quattro anni che lo assumevano ogni sei mesi per cui il fatto che io sia subentrata e subentravo tra l'altro sulla sua mansione, di cui lui si liberava in maniera molto piacevole - perché è un po' una palla devo dire sto cavolo di lavoro che adesso me lo cucco io - perciò era contento di liberarsi da questo tipo di mansione però si sentiva un po', non me l'ha mai detto

però me ne sono accorta da alcuni atteggiamenti di chiusura, essendo un ambiente molto cordiale, si mangia sempre in ufficio c'è anche un po' goliardia, questa chiusura mi ha messo un po' in crisi un po' di anni fa ma non è mica colpa mia, mica l'ho chiesto io...e quindi, insomma, un po' questo. Però per il resto grandi difficoltà non le ho anzi è un ambiente di lavoro anche piacevole. 23

*Io iniziai con tre giornate in azienda sia per esigenze loro sia perché ... io avevo chiesto di fare un part-time perché volevo finire di studiare, la cosa è nata come stage e tutta la giornata mi veniva più comoda perché mi dava più tempo gli altri due giorni per studiare per la tesi poi finalmente mi hanno assunto. **Mi hanno ridotto le ore perché io all'inizio ne facevo ventiquattro e mi hanno portato a venti. Mi hanno detto: "noi ti assumiamo perché ti dobbiamo assumere" me l'hanno detto proprio serenamente** noi siamo contenti di te però ti dobbiamo assumere a tempo indeterminato perché dobbiamo rientrare nella legge però ti assumiamo al minimo delle ore possibili che erano venti ... 23*

*Ora non c'è rapporto con i colleghi, ho avuto uno scontro duro con la persona che mi dà il lavoro, le ho detto chiaramente "faccio quello che posso..." dove lavoro io vieni anche giudicata per quanto lavoro fai, **puoi stare lì dieci ore e non fare niente ed essere considerata di più rispetto a chi lavora otto ore e da il meglio di sé.** Ho visto che anche avendo problemi reali, finite le mie otto ore andavo a casa, ora la mia sostituita all'ufficio personale fa anche dieci ore, per me questo è impensabile non ce la faccio. 2*

*... per andare in un ufficio, dove non sapevo neppure che cos'era una lettera di trasmissione – mi dissero fai un lettera di trasmissione e spediscila – non sapevo dove cercare gli indirizzi, dove prendere la lettera; battere le lettere a macchina non era certo la mia mansione, non l'avevo mai fatto, **ho imparato tutto sulle mie spalle, ho imparato ogni cosa, ho imparato a fare di conto, a seguire la contabilità, a chiamare i supplenti, fare le nomine, ho imparato tutto da sola.** 1*

*Il lavoro per me non ha costituito un trauma, l'unico mio trauma era quello di non poterlo raggiungere, quello sì. Era questo terrore che c'era sempre di dire, "Oddio quest'altro anno che cosa capita?", poi una volta inserita nella scuola, nel lavoro, non c'è stato più problema. Ecco diciamo, sempre per tentare di mettere a fuoco sulla questione handicap che interessa al suo questionario, sì, probabilmente, non so, io forse, se avessi potuto avrei fatto il mio lavoro più a fondo, con tutti i suoi corollari esterni. **Avrei partecipato più volentieri a congressi, a corsi di aggiornamento ulteriori, queste cose le ho dovute un po' limitare o quanto meno, fare solo cose insieme ad altri, quindi, anche se a me piaceva fare le cose in compagnia, poteva capitare che a me interessasse un corso e al momento non avevo nessuno con me. In questo senso è stato un po' limitato, questo sì.** 42*

*Quindi mi fecero fare il tesserino sanitario, mi presentai là con mamma e papà e loro mi dissero, "abbiamo pensato che come operaia non sapremmo cosa farle fare, siccome c'è una signora che è incinta, abbiamo pensato di farle fare la sua sostituzione e la prendiamo come impiegata, così mi hanno messa lì e la persona non è mai rientrata, così sono rimasta lì fino al 1996. Io dissi "faccio anche l'operaia" per me l'importante era lavorare, ma poi sono stata fortunata. Ho fatto quel lavoro per diciotto anni, mi hanno cambiato un po' le mansioni, per cinque anni seguivo la contabilità clienti, poi hanno scombuscolato tutto e mi hanno messa al centralino e infine in portineria, poi per altri cinque/sei anni sono stata sempre lì. Infine altri cinque anni all'ufficio spedizioni. Questo cambio di mansioni era dovuto secondo me all'azienda che cambiò delle cose, avevano bisogno di persone in portineria e al centralino, così hanno messo me. **L'ultimo cambio in portineria l'ho vissuto abbastanza male, poi però mi sono abituata. Quando mi cambiarono quella mansione da impiegata a portinaia ci rimasi molto male, ma secondo me fu che dovevano scegliere tra me e un'altra ragazza, che io stimo moltissimo e che è molto in gamba, ogni lavoro che fa riesce bene, l'azienda ha fatto bene a scegliere lei, non mi sono sentita discriminata, declassata sì, ci sono rimasta male, ma hanno fatto bene a scegliere lei, che ha portato avanti un lavoro fatto meglio, io so bene di non essere una cima e di non avere una grande intelligenza, per***

cui per i fini aziendali, hanno fatto bene. Loro non mi hanno mai visto come persona disabile. 48

Al telefono ho risposto per un breve periodo, ma con il fatto che ho dei problemi di linguaggio ho paura che non mi capiscano, mi hanno persino riattaccato il telefono in faccia senza chiedermi di ripetere, il fatto che non mi capiscano mi da fastidio per cui non lo faccio più, mi sono sentita mortificata, è ovvio che se c'è un'esigenza non mi tiro indietro. 3

Mi accusavano di stare tanto a casa dall'ufficio, così mi arrabbiai moltissimo e andai all'ufficio personale e alla fine è venuto fuori che, ipotesi io sono stata a casa quaranta giorni all'anno, e il capo che mi accusava invece (di essere stata a casa) tre mesi, era sempre malato, faceva qual cavolo che voleva. Io ero dura volevo avere ragione a tutti i costi, non facevo certe cose di cui mi accusavano. Anche se avevo la febbre andavo a lavorare, perchè se avevo qualche pratica da finire ci andavo, io volevo lavorare. C'erano delle persone che cercavano di discriminarmi per la mia malattia, e non potevo più fare certe cose, per esempio anche alcune mie colleghe mi trattavano in un certo modo, dicevano "tanto quella è malata...". Questo succedeva gli ultimi anni in particolare, ma poi l'hanno capito tutti. Ho ricevuto tante telefonate di complimenti. Quei cretini dei capi non l'hanno capito. Mi avevano messa da parte, bisogna avere tanta forza d'animo, tanta spinta come avevo io. Non volevo accettare la malattia, io andavo al lavoro per fare vedere che non ero malata, volevo dimostrare che potevo ancora fare tutto. 12

RAPPORTI UMANI NELL'AMBIENTE LAVORATIVO

Non posso trattenere un 'purtroppo' nel segnalare come molti commenti ricalchino quanto spesso si sente dire dalle donne in relazione alle difficoltà di rapporto in ambiente lavorativo con altre donne.

... io mi sono sempre trovata meglio con gli uomini, tendono a sdrammatizzare, a non impuntarsi, le donne sono più tremende e tra di noi tendiamo a sbranarci, c'è più competizione; si dice "sono più brava, io sono più veloce", c'è il discorso dei titolari che stimano più una dell'altra, c'è gelosia da parte degli altri, ma più da parte delle colleghe donne. 26

In amministrazione sono tutte donne, le vedi anche fra di loro che sono sempre in competizione, a me queste cose non piacciono 22

La collega che avevo prima mi aveva messo molti paletti, non so se era dovuta alla mia... insomma andava a dire in giro che ero una incompetente, che non valevo, lo sapeva fare un po' con tutti, eh, sì, sì è fatta suora, quindi ti dico! Guarda lasciamo perderci! Era un po' frustrata, si lamentava del mio modo di vestire, il mio modo di presentarmi, di pormi. Però, secondo me, non era proprio dovuta alla mia condizione, era lei di per sé, perché quando lei se n'è andata dall'azienda sono arrivate altre due ragazze e ci troviamo benissimo, tutte e tre, usciamo anche insieme la sera. 49

Ritengo sia difficilissimo il rapporto con le donne e questo mi dispiace tanto perché noi saremmo molto forti e dovremmo avere molta più complicità, le ripeto mi dispiace tantissimo che ci sia una competizione talmente grande, che non è come la competizione dell'uomo che è sul lavoro, di potere, la nostra competizione è per lo sciocco, "se quella è più magra, è meglio vestita, la guardano di più, etc." e questo è stupido nelle donne. Ripeto, questo mi dispiace tanto, perché vorrei tanto che le donne fossero più unite. 35

Perché all'inizio lei voleva che mi pagassi un educatore o qualcuno che facesse il servizio civile, per stare con me in aula con i bambini, mentre io mi sono rifiutata; nel senso che ho detto, che ho fatto un concorso, al concorso sapevano che io avevo questo tipo di disabilità, casomai mi avrebbero dovuto dire

prima che non c'era la possibilità di svolgere questo lavoro, che poi se uno ha bisogno di lavorare, perché ha bisogno di soldi, che senso ha che io vada a lavorare per poi pagare una persona? E poi, comunque, non mi piaceva perché anche nel rapporto con i bambini, mi piace che loro sappiano che la figura di riferimento nel momento in cui sono in classe sono io, non un'altra persona insomma, soprattutto esterne alla scuola. (lavora come maestra d'asilo, parla di una collega del personale) 40

... devo dire in quello non c'è differenza di genere; tra l'altro mi trovo in un ambiente, incredibilmente, in cui il mio capo d'ufficio diretto è una donna, il suo capo - colui che è la mia responsabile, il secondo livello di capo - è un'altra donna e per arrivare ad un uomo andiamo al terzo livello sopra che è il direttore e l'altro capo ufficio - noi siamo un gruppo di dieci persone, quindi ci sono due capoufficio - donna, quindi, in un ambiente "comandato" da donne, alla fine va bene però ci sono anche degli uomini per cui poi si crea l'effetto pollaio che io non sopporto. E' abbastanza equilibrata la questione perciò la differenza di genere è una cosa che non ho mai sentito. 23

Molte intervistate raccontano di come le aspettative nei loro confronti siano, nel complesso, basse. Ciò indipendentemente dalla loro competenza o interesse per il lavoro. Come nei capitoli precedenti, spesso le critiche a comportamenti o atteggiamenti aggressivi, svalutanti o poco collaborativi, comunque ingiustificati e fuori luogo vengono smorzate da commenti che almeno in parte li giustificano.

Il mio lavoro mi piace molto, ma vorrei allargare le mie conoscenze professionali, la mia responsabile non ha molto tempo per aiutarmi, non lo fa per cattiveria ma per mancanza di tempo. 3

All'inizio si pongono la domanda di dove metterti, nel mio caso ho preso il posto di una signora che doveva stare a casa in maternità e lei aveva paura di non trovare più il suo posto quando sarebbe tornata, in quanto poi io ero lì a tempo indeterminato, per cui erano preoccupati. Delle due ho trovato di più l'ostilità di queste persone che avevano paura, dopo ritornando, di non ritrovarsi più il loro posto di lavoro, perché io se avessi imparato bene, poi prendevo il loro posto. In pratica mi hanno continuato a dire che non imparavo niente, che non ero abbastanza veloce, che facevo errori, che non avevo le basi, in effetti io non ero ragioniera ma il capo del personale aveva pensato che se mi metteva a sostituire la persona che stava a casa in maternità, lui mi disse "intanto vada lì poi vediamo, non si preoccupi se non è ragioniera, poi imparerà". C'era una persona responsabile dell'ufficio che di lì a qualche mese è rimasta a casa in maternità, era rimasta solo una ragazza esperta brava veloce, che faceva quel lavoro da tanto tempo. Mi misero al posto di quella che stette a casa in maternità, e le altre colleghe hanno fatto di tutto, perché davano al capo ufficio dei pareri sfavorevoli, in modo che io fossi vista male, anche se sapevano che non sarei mai potuta essere messa a casa perché ero stata assunta dal collocamento obbligatorio, non avevano scrupoli di dire tanto rimani casa, e quindi hanno fatto di tutto. Io ovviamente tacevo sull'accaduto, ma il capo del personale mi diceva che sapeva perfettamente cosa stava succedendo e così, fuori dall'orario di lavoro, mi dava delle basi che potessero aiutarmi, lui infatti era un ragioniere. Poi ad un certo punto, finalmente, ha capito che la cosa stava diventando difficile, mi rendevano la vita difficile, io ero proprio avvilita, mi sentivo un nulla, proprio non mi volevano. Intanto arrivò una richiesta di personale dall'ufficio acquisti e così fui trasferita lì. 26

Dal punto di vista relazionale la situazione è abbastanza difficile, è ovvio che come disabile nel mondo del lavoro sei comunque destinatario di un processo di stigmatizzazione con cui devi fare i conti dentro e fuori, c'è da dire che ci sono una serie di situazioni contingenti, per esempio nel pubblico impiego c'è il blocco delle assunzioni da tantissimo tempo, fanno pochi concorsi e la popolazione che ci lavora è abbastanza matura. Sono oggetto di attenzioni materne più che professionali, è difficile crearsi una credibilità da questo punto di vista, se vado al lavoro lo faccio per lavorare, poi ho la fortuna di coltivare un corredo relazionale anche altrove. E' difficilissimo riuscire a

venire presa in considerazione dal punto di vista professionale, intanto le aspettative sono molto basse perché coprire una determinata quota delle esigenze del settore, il fatto che il disabile sia assunto è lo scopo a cui io vado a ottemperare. Il fatto che possa fare qualcosa è un valore aggiunto e non necessario, parlo anche per gli altri disabili che lavorano con me, sono veramente parcheggiati davanti ad un monitor e non c'è la voglia di investire sul disabile, pensare che anche il disabile abbia delle cose da dare. Dal punto di vista dell'autostima, all'inizio c'è stata la novità e in un certo senso è stato importante il lavoro, ma dopo sono subentrate le frustrazioni, stigmatizzazioni con cui tutti i giorni devo fare i conti, delle due non penso che abbia aiutato la mia autostima. 10

È vero che io sono lenta ma anche i miei colleghi normodotati devono fare delle corse per rispondere, tutti i giorni dobbiamo fare avanti e indietro, i miei capi mi hanno detto che sono io che mi devo mettere d'accordo per la stampante con quelli degli altri uffici e che la maggioranza vince, negli altri sportelli sono di più e per loro è più comoda lì. 25

Io mi sono ritrovata con un datore di lavoro con cui ho collaborato strettamente per parecchi anni, sempre in una piccola azienda che mi sono trovata sempre da sola, mi disse "ricordati che tu vali 20 volte più delle altre", perché aveva capito che da parte mia c'era sempre questo timore di volere dimostrare che valevo. I problemi c'erano con le colleghe e i colleghi che mi dicevano che ero lenta, era vero, ma era il mio modo di lavorare, il mio metodo di lavoro, perché preferivo fare le cose bene da subito invece di correggerle e rifarle, ero apprezzata per questo motivo dai titolari che mi dicevano che mi sapevo organizzare bene. Non ho trovato pregiudizi, ma come ho già detto devi sempre provare che sei valida, secondo me va provato in ogni caso, avere un senso del dovere molto alto, delle responsabilità, spesso mi sono presa nel lavoro delle responsabilità non mie. 26

E devo dire che mi sento molto più appagata con questo (nuovo lavoro) nonostante le mie grosse difficoltà che ci sono adesso, che anche a livello di persone, nonostante siamo una quarantina, apparentemente sia con i colleghi che con i capi, apparentemente non posso dire che ci siano dei grossi problemi. Nonostante ti dico, le difficoltà ci sono, non si può dir di no, ma tutto sommato...il rispetto umano almeno in apparenza c'è. Nonostante ci siano delle pretese di tempi, che qui purtroppo ci sono, e anche nelle innovazioni che l'azienda fa, uno tiene conto di tutto quanto, fanno tutto per realizzare meglio non possono tenere conto di una persona solamente, ti devi adattare e chiedere, farti aiutare dalle altre. Cosa che a me personalmente pesa, le altre sono disponibili, anzi, non mi dicono mai di no. Però mi scoccia essere di peso perché anche loro devono stare nei tempi, a me piacerebbe, dico "piacerebbe", che ci si adeguasse anche un attimino ai propri tempi per poter essere un attimino più autosufficiente. Magari ci metterò un po' più di tempo ma sarà il mio tempo, non devo pesare sugli altri! Solo questo, però tutto sommato avendo avuto delle esperienze negative, molto negative prima, (sorride), sono abbastanza appagata. 46

Ho fatto l'impiegata in banca, sono stata 25 anni in settori diversi, e finalmente dopo tante lotte, perché non è stato facile, ci ho messo 16 anni per fare accettare alla mia banca di potere andare ad uno sportello per il pubblico, perché c'erano delle pregiudiziali sull'aspetto, anche se appunto non ho deformità evidenti legate all'handicap, salvo di essere più piccola, usavo le stampelle. Per un caso, cambiando il direttore del personale, vedendo la mia richiesta solo nominativa, dopo un periodo di malattia, mi telefonò all'improvviso, e mi chiese "cosa sai fare?"io le dissi le cose che sapevo fare e lei mi disse qualcosa che non sapevo cosa fosse e dissi di sì ed il giorno dopo mi sono ritrovata in filiale. Però nella filiale ho avuto degli amici, nel senso che ero molto conosciuta per il lavoro precedente all'interno della mia banca, perché facevo un lavoro che mi metteva in relazione con tutte le agenzie, e di conseguenza quando seppero che io ero là mi hanno aiutato ad avere un parcheggio, ad avere una situazione, che poi abbiamo anche fatto insieme, per avere un corridoio per entrare nel retro sportello, questo anche perché ho sempre fatto questa attività all'interno della banca, anche con gravi pregiudizi da parte della direzione. Ho fatto delle grossissime battaglie interne, perché anche nel precedente ufficio c'erano dei disabili che non avevano il coraggio, perché molte volte i disabili che assumevano -

si tratta di un'epoca in cui funzionavano le cose, funzionava la legge 482, c'erano degli obblighi verso i datori di lavoro - erano costretti a fare dei percorsi allucinanti, molto pericoloso e anche se cadevano non lo dicevano alla direzione, oppure avevano i bagni lontani. Io mi sono sempre occupata di abbattimento di barriere, quindi norme, leggi, ed ho cominciato da sola perché i sindacati non se ne sono mai occupati, e quindi nemmeno le associazioni perché quelle scaricano sui sindacati, il sindacato non ne sa mezza e scarica sulle associazioni, così ho fatto un pugno di ferro direttamente con la direttrice del personale che me ne ha fatte sempre di tutte i colori. Quindi questo vuol dire darti maggiori carichi di lavoro, penalizzarti sulle note di qualifica che sono legate al reddito 44

Funziona in base all'umore, se un giorno la mia collega è contenta, lo fa anche senza che glielo chiedi, ma se hanno dei problemi... (si ferma a pensare) a meno che non si tratti di portare dei faldoni di documenti ai piani superiori, in questi casi non c'è nemmeno bisogno di dirlo, poi del resto mi arrangio. Dovresti sempre chiamare qualcuno, niente è collocato all'altezza giusta, per esempio ad (nome ente) c'è un armadio che è tutto pieno e ci sono anche dei numeri in alto, e devo sempre chiamare qualcuno, sono cose che però devo fare tutti i giorni e quindi devo chiedere. Effettivamente dove posso faccio io, se no sarei sempre a chiamare, poi è vero che io mi rompo anche al contrario, non so, arriva una persona in carrozzina che non arriva alla fotocopiatrice, arriva lì da me che sono impegnatissima, e mi chiede di fare delle stampe anche per lei, io per prima dico "che due scatole!!", sono intollerante pure io con chi è messo peggio di me. Dipende anche dai giorni, quando ho le ore contate per finire un lavoro, a me non interessa se è in carrozzina, se dopo 10 minuti devo essere in un altro ufficio, non lo faccio. E' perché poi sono anche circondata da persone a cui tutto è dovuto continuamente, un conto è venirti incontro, credo che ti sia dovuto solo ciò che è giusto, quindi io non voglio diventare così. 25

Ma dipende, delle volte il mio lavoro mi deprime abbastanza. Ci sono stati dei momenti, ma tutt'ora a volte strettamente legati al profilo professionale della mia vita di ufficio, ecco. Sia perché ho iniziato imparando delle cose che non sapevo fare perciò mi sentivo quella che non le sa fare, ho impiegato parecchio ad imparare, anche perché per quanto tutti molto gentili nel mio ufficio, tutti amici tutti carini, però purtroppo poi il tempo d'insegnarti le cose...uno non sa quante cose sai, e poi non è che tutti abbiano un gran tempo per insegnarti le cose. Per cui ci sono stati dei momenti in cui access non lo sapevo usare ed entravo in panico quando ogni volta che dovevo far girare una macro di access avevo paura di sbagliare e questa cosa me la sono portata dietro parecchio il panico di sbagliare e poi, anche a volte come ti dicevo, sul lavoro, che nel complesso sono contenta, perché comunque è un buon ambiente di lavoro, sono ben retribuita nessuno mi tratta male etc...però in sé la mansione è un po' pallosa e ho delle distrazioni, ripeto perché non mi piace tantissimo quello che faccio, magari chiunque altro non lo farebbe meglio ma siccome faccio solo io quel lavoro là a volte faccio degli errori e mi sento rimproverata anche dal mio capo, in maniera molto tranquilla, ma in modo molto autocritica, quando faccio la cose bene sono molto contenta di me stessa, dico: "beh, ho un buon lavoro, mi sono laureata", mi da comunque un'affermazione, anche un ruolo sociale mi da anche sicurezza, però quando sbaglio, quando non mi sento all'altezza di quello che vorrei essere...decadimento proprio di autostima terribile. 23

Il ruolo dei colleghi è molto importante, come spesso accade, ma ciò che colpisce è quanto l'inserimento professionale sia affidato al caso, alla buona volontà nei casi positivi mentre in quelli negativi le donne intervistate siano state lasciate in balia degli eventi, che hanno dovuto gestire a livello personale. A seconda dell'immagine che i colleghi e le colleghe hanno della disabilità si stabiliscono rapporti di natura diversa. Lo stesso posto di lavoro può diventare un incubo o una situazione piacevole a seconda delle persone che si avvicendano nei vari ruoli e della loro visione della disabilità.

RAPPORTI CON FAMILIARI, ASSISTENTI, ALTRI...

La possibilità di lavorare è legata anche alla situazione privata. Raggiungere il posto di lavoro, partecipare ad attività che si svolgono fuori dalla sede abituale (aggiornamento, convegni, ecc.),

mangiare o no alla mensa, uscire a pranzo con i colleghi e le colleghe, portarsi il pranzo da casa, conciliare la vita lavorativa con la gestione della casa, sono tutte attività che possono essere influenzate pesantemente dal tipo di relazioni a livello familiare e amicale.

Il lavoro non comincia né finisce sulla soglia dell'ufficio o della fabbrica per nessuno di noi, ma questo fatto diventa più evidente quando tutto ciò che è legato al lavoro deve essere concordato e pianificato a priori. A volte, l'impossibilità di concordare alcuni aspetti può portare alla rinuncia all'attività lavorativa che è comunque sempre oggetto di una valutazione costi/benefici.

La famiglia di origine oltre ad avere un ruolo fondamentale nell'impostare le attitudini della persona (in senso positivo o negativo) resta in alcuni casi presente anche se la donna va a vivere per conto suo o in un nuovo nucleo familiare, e costituisce una base di appoggio senza la quale spesso non sarebbe possibile – per come sono organizzate le cose oggi – pensare a un lavoro retribuito fuori dall'ambiente domestico.

[La sua famiglia che ruolo ha avuto nel suo lavoro? L'ha sostenuta o ostacolata?] Mio padre mi ha sempre assistito e sostenuta in qualsiasi cosa. Ha sempre insistito per la scolarizzazione, ha sempre insistito che io studiassi è stato molto bravo. Mia mamma mi ha sempre sostenuta come forza materiale, quando ero piccola mi portava a scuola in braccio, a piedi con la carrozzina fino alle magistrali poi quando ho incominciato l'università mi sono lanciata combinando, all'inizio, dei gran casini (si mette a ridere). Adesso mia mamma ha 80 anni ed è già un bel po' che vivo per conto mio cercando di sostenermi però lei è stata sempre un punto di sostegno fondamentale, mi dispiace perché l'ho caricata di molto lavoro. 24

... per quanto riguarda le difficoltà, innanzitutto le risorse all'interno dell'ambito familiare: mia madre, mio padre. Però sicuramente sono una persona abituata ad ottimizzare l'aiuto delle persone, dei miei assistenti che di solito ho formato io, ho scelto io, di cui poi io gestisco gli orari e le attività, perciò questa è una cosa per me importante. Mi dà autonomia e mi dà l'aiuto anche nei momenti di bisogno: quando ho qualcosa da fare o la faccio con o la faccio fare alla persona che mi sta aiutando in quel momento. 23

... dopo le medie ho ricominciato con le magistrali e poi l'ultimo anno l'ho frequentato - anche il 5 anno. Mio padre mi accompagnava a scuola, portava prima su la carrozzina e poi me, un'amica portava la borsa - c'erano 39 scalini per arrivare all'aula. Il mio obiettivo era continuare l'università. Allora tutte le facoltà non erano accessibili - fine anni 80 - mi sarebbe andata bene qualsiasi facoltà, con cui volendo avrei potuto studiare a casa. Quando sono andata a informarmi me lo hanno sconsigliato. Poi ho conosciuto mio marito e così ho lasciato perdere. 15

[Come è stata percepita la tua entrata nel mondo del lavoro da parte della tua famiglia?] I miei amici hanno detto che sono stata fortunata, un po' d'invidia anche forse soprattutto da chi tra le mie amiche si è trovata nella difficoltà classica del mondo del lavoro negli anni 2000, roba da suicidio. I miei sono stati contenti, all'inizio forse erano un pochettino preoccupati ma mi hanno anche rassicurato, mi hanno detto: "ma dai, vedi che una soluzione per il trasporto la troviamo non c'è problema", oppure mio padre era già in pensione ha detto "ti accompagno io" e io ho detto "Papà, tu come ruota di scorta non si sa mai ma troviamo un'altra soluzione". Erano sicuramente soddisfatti, i miei sono orgogliosi per cui figurati! Direi probabilmente stupiti e non sentivano secondo me una grande esigenza che io andassi a lavorare subito nel senso che forse anch'io avevo la preoccupazione, di dire, adesso mi sono laureata, "e mo che faccio, chi mi piglia?" ma non ho avuto questo problema, però i miei, voglio dire, mia mamma non è che aspettasse che io mi laureassi per potermi mantenere da sola, voglio dire, non c'era questo tipo di angoscia insomma, fortunatamente. I miei non mi hanno mai ostacolato nemmeno nello studio anzi, erano contenti; che mi laureassi era ovvio, che io mi iscrivessi all'università era data per buona, sono sempre stati preoccupati che io mi stancassi troppo magari, ma si devono abituare perché adesso io lavoro 20 ore a settimana, faccio 16 ore di master; prima che non lavoravo ero un weekend sì e uno no a (nomina una città del nord est): 300Km al venerdì sera 300 Km alla domenica pomeriggio per cui sulla stanchezza i miei sono stati sempre molto preoccupati che facessi più delle mie possibilità, cosa che ho sempre fatto...vivo al limite delle mie energie, a volte oltre ma son fatta così per cui...23

... ho abbandonato l'idea di continuare a studiare. [E' stata una tua scelta o sei stata ostacolata?] I miei genitori comunque mi dicevano "non ce la fai, hai molti problemi, non hai nessuno che ti aiuta a studiare, a prendere appunti", quindi io mi sono sconsigliata. Rimpiango di non averlo fatto, avrei visto diversamente il mio futuro lavorativo, più nell'ambito educativo, anche se mi sono adeguata a quello che faccio ora. Non ho raggiunto gli obiettivi che mi ero preposta. La mia famiglia mi ha sostenuto nel lavoro ma mi ha ostacolata nella continuazione degli studi ed anche oggi quando ne parlo non sono di questo parere. 3

Il lavoro mi ha rafforzato molto, quando devi dimostrare di valere come o più delle altre, mi ha fortificato. Era sempre stata una sfida con me stessa, ma io prima di tutto dovevo provare a me stessa che riuscivo. Mia mamma mi ha aiutato a farmi una corazzina, mi ha aiutata quando mi sentivo delusa dai comportamenti degli altri, dalle barriere mentali che tutt'ora trovo nelle persone, l'educazione poi è stata quella di dirmi che io non avrei mai potuto avere una mia vita indipendente. **Come tutte le ragazze, ebbi un rapporto conflittuale con mia mamma, lei era molto esigente come se io dovessi diventare perfetta, essere ancora meglio degli altri, perché lei aveva questo concetto. Ma ciò che era fondamentale era che lei pensava che io avessi sempre avuto bisogno di lei e non fossi mai uscita di casa, perché non ero sposata e non potevo uscire di casa a farmi una vita mia.** Quindi, a un certo punto, è stato un momento molto difficile ed una decisione molto travagliata, ho deciso di fare anche l'esperienza di staccarmi da questo cordone ombelicale che non voleva staccarsi. Ho iniziato questa prova di gruppo appartamento, ponendolo anche a mia mamma sotto il punto di vista che era un esperimento, e che avrei visto come andavano le cose, che lei poteva venire quando voleva e che potevo andarla a trovare quando volevo, questo per attirare la cosa. **Per lei è stato il cadere di una certezza, forse lei aveva posto tutto il suo senso di vivere su di me, io invece dovevo dimostrare a me stessa ed anche agli altri che ce la facevo anche per conto mio, avendo una vita autonoma, ancora adesso riesco.** Preferisco essere con qualcuno, ma quando sono sola per dei periodi ci sto tranquillamente, è chiaro che certe cose non riesco a farle, es. fare la spesa, ma è un discorso di rapporto con se stessi, di educazione che ti danno i genitori, soprattutto nel mio caso con mia mamma. Io avevo un rapporto bellissimo con mio papà, e anche quello ha influito, purtroppo nel più bello è venuto a mancare, la mia malattia era ancora latente. E' stato un sostegno che mi ha reso più forte, ma qualche volta nella vita vorresti aver qualcuno che ti capisce, che ti conforta, che ti sostiene. Mia mamma in questo se lo era imposto, lei non riusciva a manifestare affettuosamente le cose con le coccole, il manifestare il suo affetto era pretendere da me perché poi mi arrangiassi. 26

Dal punto di vista domestico fa tutto mia mamma, io a volte cucino, mi piace molto. (più avanti nell'intervista)
Del mio trasporto al lavoro se ne occupa al mattino mia mamma, invece alle 12 viene un pulmino dei servizi sociali. **Prima dei 18 anni avevo diritto ad un'assistenza, dopo i 18 anni non mi hanno più dato nulla, roba da matti, avevo chiesto se mi davano una persona per andare in bagno, ma negativo.** Ho trovato autonomamente un gruppo di amici che mi aiutano quando usciamo alla sera. A casa della mia cura si occupa mia mamma e vorrei un aiuto per alleviare mia mamma ma anche per risolvere alcune commissioni per me - ora fa tutto mia mamma - alcune cose le vorrei fare io. La mia flessibilità oraria va bene per la mia famiglia, perché mia mamma mi accompagna e va a fare le sue commissioni subito dopo, le torna comodo. 3

Noi che siamo due genitori pensionati che l'aiutiamo, ma se lei fosse da sola? Mio marito l'accompagna, c'è il rimborso spesa di 100 euro del lavoro, ma.. non c'è nessuno che dice le agevolazioni, poi piano, piano le cose si fanno, però...29 (affermazione della madre dell'intervistata)

... è stato un po' l'errore della mia vita quello di sopperire diciamo alla mancanza di autonomia con l'aiuto, con il sostegno delle persone affettivamente legate a me, poiché finché hai il ragazzo, l'amica che ti accompagna in macchina tu la lotta per i servizi pubblici accessibili non la fai più di tanto perché dici, io il problema egoisticamente l'ho

risolto per i cavoli miei ma sempre con l'aiuto del fidanzato, del marito, del figlio, del padre. Giustamente per la tua autonomia ti fa più piacere che ti porti il tuo papà che ti conosce, che sa come aiutarti o il tuo fidanzato o tuo fratello piuttosto che da sola cominciare a prendere un autobus che poi non riesci. Io un consiglio che darei alle donne disabili è quello di cercare di essere autonome comunque cioè anche se hai un marito, un fidanzato fai la tua vita non dipendere dalla sua disponibilità devi essere autonomo, non ti devi fare aiutare da lui perché dopo si innesca un meccanismo contorto di dipendenza, gli voglio bene perché mi aiuta non gli voglio bene perché mi piace. Per noi disabili purtroppo è facile cadere nella relazione d'aiuto parentale- affettiva che sostituisce le carenze politiche-istituzionali- sociali. 24

A settembre saranno 2 anni (che lavoro) e mi trovo molto bene, anche perché se fosse per me farei 5 giorni alla settimana. Preferisco lavorare a casa senza dovere dipendere sugli altri per il trasporto al lavoro, in quanto è il mio problema principale, io non ho la patente, non posso usare i mezzi pubblici, quindi...mio marito mi accompagna al mattino e mio padre mi porta a casa al pomeriggio. 4

Quando la persona si è allontanata dalla famiglia di origine il numero delle persone coinvolte si allarga alla famiglia d'acquisto, a parenti di secondo e talvolta terzo grado, ad amici e vicini e, ovviamente, ai servizi offerti da associazioni ed enti pubblici e privati.

A livello amicale sono state sempre molto importanti, se non ci fossero state amiche/assistenti non avrei mai potuto fare l'università, vivere a Bologna fino a 2 anni fa da sola, non avrei mai fatto tutto questo percorso. 9

*Mio marito era molto debole, non riusciva a capire una persona malata. Mi ha aiutata moltissimo, perché era lui che faceva da mangiare lavava i piatti, in 30 anni vissuti insieme l'ha sempre fatto lui. Ma era talmente debole che se per esempio svenivo, gli prendeva il panico, non sapeva cosa fare. Quando stavo poco bene mi diceva "ma cosa avrai, ma cosa c'è che non va?". Prima ha fatto il barista, poi al Conad - lavoro che gli ho trovato io - al sabato e alla domenica stava a casa. Mi ha aiutato molto materialmente. Mio figlio purtroppo non aveva ancora 16 anni quando è morto il padre e io mi sono aggravata di più, quindi un ragazzo di quell'età ha sempre cercato di rigare dritto, ha reagito bene, cercava di aiutarmi poi pian piano si era stufato mi diceva "che borsa che sei!". **Era da capire lui, ero io che non volevo capire, perché volevo tutte le cose.** Mi è mancato molto mio marito. Mia madre e mio padre mi hanno sempre viziate. Quando ci siamo sposati e mio marito lavorava anche la notte, mia mamma veniva a dormire con me per non lasciarmi da sola. Non ho mai potuto accettare la mia malattia, perché la mia vita è sempre stata così bella e adesso trovarmi ferma in questo modo è una cosa atroce. 12*

*E' comodo perché nella pausa (mio marito) viene a casa, prepara il pranzo, lava i piatti e torna al lavoro. Noi riusciamo anche a stare da soli, se no quando ero appena sposata mio marito andava a lavorare alle 5.30 del mattino e tornava alle 18, io stavo con i miei che erano più forti e mi aiutavano loro. Ora non riescono più e se lui facesse ancora così dovrei stare tante ore da sola. I miei genitori abitano a 70 metri da qui, abbiamo vissuto prima con loro 7 anni, perché non trovavamo casa una comoda per noi, ma mi faceva anche comodo mi hanno aiutata molto con i figli, anche se mio marito era in gamba anche lui. **Se fossi stata sola avrei dovuto pagare qualcuno.** I primi anni è andata bene... Mia mamma allora veniva spesso, mi puliva casa ma ora che fa fatica, lo fa mio marito. Le bimbe sono autonome ora. 15*

*[A chi si rivolge quando è in difficoltà?] Mia suocera, mia cognata, ma sempre a livello familiare e ovviamente mio marito. ... (più avanti nell'intervista) L'unica cosa che ritengo in cui ci sono lacune è a livello familiare, mio marito ha capito bene la mia situazione, mentre mia sorella e mio fratello (prete) fanno fatica a credermi. Io un week-end ogni 15 gg. mi devo occupare dell'assistenza di mia madre e faccio molta fatica ma loro non mi aiutano, non credono che io abbia dei sintomi questo perché al di fuori si vedono poco. Io in me nel tempo ho notato tanti cambiamenti. **Mia sorella la scorsa settimana mi ha detto "non hai un colore brutto, per***

cui non sembra che stai male” le ho risposto “non ho mica una malattia strana, ho la distrofia”. Mio cugino che ha la distrofia per esempio è diventato magrissimo, io invece non sono cambiata esteticamente. Mi madre che soffre di demenza senile mi capisce di più, capisce la mia sofferenza anche se io le nascondo la mia malattia per non farla soffrire. Io ho vissuto diversi anni con mio fratello per cui un po' ha visto le mie fatiche, ma non vuole capire e credermi. L'altro giorno eravamo in montagna da mia mamma e lui mi ha detto “io vado a casa, tu vieni giù in treno?” il venire giù in treno comporta una camminata a piedi di 2 km. per arrivare all'autobus, dall'autobus devo andare in stazione, poi il viaggio in treno e dalla stazione devo prendere l'autobus per casa, per me è un'odissea, non ce la faccio proprio. Dopo mio fratello mi ha detto “ho capito di avere detto una boiata!!!”. Io faccio una grandissima fatica, quando torno la domenica da mia mamma sono uno straccio, sono nervosa, tratto tutti male, sono stanca anche a livello mentale. Finché ce la facevo non avevo problemi, adesso mi arrabbio perché non riesco a fare più certe cose. Non ho ancora risolto il problema dell'assistenza a mia mamma in questi giorni, vorrei chiedere l'assegno di cura per coprire le giornate che faccio io. 11

... il mio compagno che mi ha appoggiato in tutti i modi, molta disponibilità, per cui è stato lui a dirmi “è il lavoro che ti sistema per cui prendilo, nel frattempo aspettiamo la mobilità ed io ti aiuto nei tuoi bisogni”, alle 6,45 mi alza lui tutte le mattine, io non troverei mai assistenti a quell'ora e poi se sono stanca faccio meno cose in casa, a livello pratico mi aiuta molto. E' arrivato a dire ‘ti porto su io’, ma io non voglio perché lui non deve rinunciare alla sua vita per me. Se me la sento vado se no mi metto in malattia, preferisco fare questo tipo di ragionamento che mi sento più autonoma e non gravo troppo su di lui, **perché comunque siamo una coppia ed è giusto che restino i ruoli di una coppia (non assistente/disabile) non vorrei che si creasse questo.** Il sostegno che mi disse di darmi me lo ha dato veramente. 9

[Che rapporti ha con i servizi pubblici e sociali?] **Sono soddisfatta, vengono da me le assistenti domiciliari che mi alzano e mi mettono a letto e mi danno da mangiare a mezzogiorno, mi cambiano anche.** Per la pulizia ho dovuto prendere una donna che pago io, sta qui tutta la mattina e accudisce me e la casa, tutti i giorni tranne la domenica, il sabato sera viene un'altra, la stessa che torna la domenica mattina e la domenica sera. La domenica mangio con mio cugino e non con mio figlio che si alza tardi. La persona più vicina a me in questo momento è mio cugino, io chiedo di più a lui, anche se è più giusto che telefoni a mio figlio. Mio cugino è più esperto perché suo padre è stato paralizzato. E' molto bravo, mio figlio quello che gli chiedo fa, ma è diverso non ha la stessa esperienza. Comunque mio figlio, anche mia nuora, passano ogni tanto, ...17 (la signora è in pensione)

[A chi si rivolge quando è in difficoltà?] **Amici e famiglia prevalentemente.** (più avanti nell'intervista) **Quando ho dei bisogni interviene la mia famiglia e i miei amici. Avevo problemi per la spesa ma ho risolto con il servizio a domicilio di alcuni supermercati, ho preso una persona per svuotare la spazzatura. Non sono però servizi pubblici. Cucinare lo faccio io.** 8

... non farei un part-time anche perché mi creerebbe qualche problema con gli spostamenti, adesso mio padre quando mi viene a prendere alle 16, dopo magari verrebbe a prendermi ipotesi alle 13 o alle 14, questo creerebbe problemi, mi metto anche dall'altra parte. **Io potrei anche arrivare al mattino alle 9, 9.30 ma sono legata a mio marito che invece inizia a lavorare alle 8 meno 10 ed io arrivo al lavoro alle 7,30.** (più avanti nell'intervista) [Attività domestiche, chi se ne occupa?] Io prevalentemente, nelle pulizie grosse mi aiuta mio marito - è bravo - e con lo stiro mia suocera, non mi appoggia a persone esterne. [Quando ha delle difficoltà a chi si rivolge?] **A mio marito e mia suocera** 4

È chiaro che l'autonomia e l'indipendenza sono quei bisogni con i quali ho un rapporto di lotta, un rapporto conflittuale, ho un rapporto di sfida. **Diciamo che sono vincente per quanto riguarda il fatto che riesco a vivere e a fare però è poco rispetto a quello che io vorrei, riesco un po' in modo rocambolesco, occasionale, alla fine riesco però per me è una grande fatica ed anche una fonte di frustrazione perché vorrei sentirmi più sicura ed essere più autonoma.** Ho molto senso

di insicurezza rispetto al domani, tra me e me mi domando: domani come farò se non viene la G. ad aiutarmi? Perché non è gente assunta come una che ha la badante, sono persone che vengono ad aiutarmi quando ne ho bisogno quindi c'è sempre questo alone di incertezza verso il domani. Ecco questa insicurezza è una grave fonte di frustrazione e poi ho sempre quella sensazione del "essere diversa", che per quanto una persona in carrozzina sia una persona vincente, simpatica tutto quello che vuoi c'è sempre la barriera tra le altre persone e tu che hai un handicap ormai io ci convivo, nonostante questo ho avuto marito e figlia, per dire, ho dovuto crearmi un'identità e lottare per avere cose semplici. 24

Io, ho sempre avuto la fortuna, mi verrebbe da dire, di saper chiedere aiuto, non è una cosa che mi impedisce di fare. Certamente quando mi muovo o devo decidere di andare a lavorare in un posto, mi informo e poi dico quali sono i miei bisogni. Comunque mi devo tutelare in qualche maniera, cercare di non trovarmi spiazzata completamente, ma di mettere le mani avanti. 27

... io già se le cose le so le dico non è che non le dico, ma con mio marito, ex sindacalista, quando c'era qualcosa che non andava, ... per esempio in banca, qui in banca non ci sono barriere, però in una banca c'erano dei gradini, mio marito, conosceva la legge che io non conosco, ha scritto alla banca e questa difficoltà non c'era più. Ma è chiaro che bisogna avere un familiare, un'associazione o una persona che offra il suo tempo libero per occuparsi di queste persone. Perché per me è facile perché mio marito se ne intende, ha capito signorina? Per me è facile. 28

È un livello basso di qualificazione, non ti permette di esprimerti e poi era molto duro da un punto di vista tecnico perché per esempio io non guido, non ho la patente e quindi mio marito mi doveva accompagnare. Siccome anche lui lavorava e alle otto del mattino doveva essere in fabbrica io al limite avrei potuto essere lì, sul luogo di lavoro, anche alle ore 8,30 o 8,45 però non avendo nessuno che mi accompagnava l'unico che poteva farlo era lui, mio marito, quindi io mi alzavo alle ore 6,30 per esser là alle ore 7,30 del mattino perché poi lui doveva andare a lavorare. A uscire ero l'ultima perché dovevo aspettare che mio marito finisse di lavorare per venirmi a prendere. A livello fisico, dopo due-tre mesi non ne potevo più avevo le gambe gonfissime perché stavo seduta tante ore dalle 6 del mattino alle 19 di sera, io non ho il fisico adatto a sostenere questa cosa per cui un po' mi sono ammalata, allora mi sono messa in mutua perché non riuscivo a sostenere né dal punto di vista psicologico né dal punto di vista tecnico quel tipo di lavoro, purtroppo va detto come va detto in pratica mi hanno offerto dei soldi per licenziarmi perché loro non potevano licenziarmi in quanto assunzione obbligatoria di invalido. Ci sono delle leggi ferree in proposito sai! Non potevano licenziarmi e mi hanno offerto dei soldi perché fossi io a farlo, io potevo licenziarmi. Loro no ma io sì, così ho accettato perché non avrei voluto di certo fare la centralinista. E' durata poco questa esperienza sei, sette mesi. 24

Non mi sono mai dovuta appoggiare a persone esterne, vorrei oggi però sfruttare i servizi sociali e comunali, non ho mai chiesto niente, non per vergogna, ma perché mi sento in grado da sola, ci sono solo momenti in cui non posso fisicamente, non vorrei fare venire sempre mia nipote, mi piacerebbe uscire qualche volta con qualcuno e non delegare sempre (banca, posta, ecc....) ti devi fidare sempre di queste persone. 1

[Se ci sono delle difficoltà a chi si rivolge?] Chiarissimo un punto, non essendo autonoma uno dei miei problemi più grandi è lo spostamento come è sempre stato. Al momento per gli spostamenti mi aiuta il mio ragazzo quando c'è anche perché per fortuna lui non è portatore di handicap e mi può aiutare, per dire se fossi innamorata di un portatore di handicap non so come farei. In ogni caso lui c'è quando c'è poi non si sa se ci sarà quindi come devo fare?! Amiche, amici e taxi. Spesso prendo il taxi perché può capitare l'amica che viene con te ma non ha la macchina, non sempre le amiche hanno la macchina oppure amiche che non hanno la forza di aiutarti, alcune per esempio non riescono a chiudere la carrozzina. Quella del trasporto è la cosa più noiosa, un problema da sempre

che non riesco a risolvere.... Non è facile perché non devo andare tutti i giorni alla stessa ora allo stesso posto, io ho degli impegni giorno per giorno come tutti d'altronde e mi scoccia chiedere sempre. Boh... adesso vedo mi devo organizzare, qua è tutto un riorganizzarsi in continuazione. 24

Io attualmente vivo con mio fratello e mia cognata per un comune interesse, cioè mi spiego: tempo fa io avevo fatto un progetto con Aias per andare a vivere in un appartamento, ma non c'erano abbastanza soci per fare questa esperienza oppure avevano dei problemi così gravi da prevedere un'assistenza, cosa che sarebbe diventata troppo costosa per vivere in un appartamento; per cui, per un certo periodo per motivi di dividere le spese ho vissuto con delle persone che lavoravano ma avevano bisogno di una stanza. Quindi ho avuto esperienze di convivenza che mi hanno aiutato a smussare gli angoli, ma ora vivo con mio fratello e mia cognata, visto che loro avevano bisogno di una casa, sai com'è gli affitti sono troppo cari, io allo stesso tempo essendo la mia una malattia progressiva, con l'andare degli anni si è ridotta l'autonomia, così avevo bisogno anch'io di loro. Facciamo comunque una famiglia, era partita come decisione provvisoria ma sono passati degli anni, poi vedremo nel futuro. 26

Qui ho capito che proprio per questo devo denunciare, devo espormi, una volta ero molto più timida, ho capito che anche in certi ambienti, es. comitati. Qualcosa dovrò pure eliminare? Mi accorgo che mi stanco a fare tutte queste cose, ma allo stesso tempo capisco, e mi è anche stato detto, che quello che dico io non lo dice un altro, vengono dalla mia pelle, dalla mia esperienza fatta, che a volte vuol dire anche sofferenza, scoraggiamento, avvilito, ma vuol anche dire risalire, interpretare il bisogno di altri che per terrore non denunciano e stanno zitti, che hanno perso la grinta. Anch'io ho avuto dei momenti di depressione, quando smisi di lavorare e mi aggravai, anche questa è molto femminile in un particolare passaggio di età, ma anche altri motivi. Nella depressione, quando ci sei dentro, vieni anche a scoprire che persone che non ti aspettavi ti sono vicine e ti capiscono più di persone amiche da tanti anni, volontari nella disabilità e nella chiesa. Tu, per esempio, non dici loro chiaramente quanto stai male, ma glielo fai capire con messaggi d'aiuto e ti rispondono picche, e ti mandano ancora più nel baratro. Per esempio una persona musulmana, ha capito che avevo bisogno d'aiuto, anche se non è della tua cultura ma capisce il tuo grido d'aiuto e ti aiuta senza avere nulla in cambio. 26

[Chi si occupa delle attività domestiche?] Mia madre per dove riesce e poi abbiamo persone che ci aiutano. Io non partecipo, ci rivolgiamo a persone esterne alla famiglia. ... Ho dei contributi per i trasporti e per le persone che ci vengono ad aiutare in casa, solo di tipo economico. Noi abbiamo un'assistenza al gruppo familiare. ... L'autonomia del trasporto è stata la cosa più combattuta a cui tenevo di più e che non sempre ho ottenuto a seconda delle variabili economiche, non uso i servizi pubblici mi muovo solo in taxi, prima ho avuto i buoni taxi poi il rimborso a posteriori. C'è sempre una copertura parziale. Principalmente la mia difficoltà era questa sia nel lavoro che negli studi fino alle scuole superiori la cosa era meglio tutelata perché c'è una politica diversa dell'handicap minorile, poi con la maggiore età è diverso, manca totalmente la questione del trasporto per fini ricreativi, è legato o all'istruzione o al lavoro, altrimenti non avrei questi contributi. Non ho la patente e non ho mai pensato di prenderla per motivi personali, potrebbe darmi autonomia certo. Nella vita privata mi muovo con i taxi pagando di tasca mia.

CONSAPEVOLEZZA DEL 'DISABLISM' E DELL' 'AVERSIVE DISABLISM'

Dopo aver letto alcuni brani relativi ai rapporti con colleghi e colleghe, con familiari, amici e amiche ecc. ecco ora altri brani in cui emerge quanto sia presente il *disablism* nella vita di queste donne. Spesso si tratta di *disablism* involontario (aversive *disablism*), nel senso che le persone pensano di 'stare dalla parte delle persone con disabilità' e non sentono di avere sentimenti negativi nei loro confronti. Tuttavia, nelle frasi che usano, negli atteggiamenti che hanno e nelle

azioni che compiono, emerge una visione della disabilità che non facilita certo processi di empowerment o di inclusione.

In relazione a come le donne situano se stesse in relazione alla disabilità, emergono diversi modelli identitari (cfr. Pag. 15 e segg.) ma quasi mai il modello affermativo.

Le donne intervistate sembrano più pronte ad identificare meccanismi di *disablism* piuttosto che di sessismo. Spesso affermano che non si sono differenze fra un uomo e una donna con disabilità o che non si sentono discriminate in quanto donne o donne disabili. In ciò rispecchiano una tendenza comune, molto diffusa in Italia, in cui le donne – soprattutto le più giovani - non avvertono discriminazione, a fronte di evidenti (e documentate) disparità di trattamento sul posto di lavoro, nelle retribuzioni, nella rappresentanza in tutte le cariche istituzionali, nei consigli direttivi, nei vertici di qualsiasi carriera (anche quelle in cui la maggioranza è costituita da donne – es. infermieristica), nell'uso continuo di corpi femminili o di parti di corpi femminili per reclamizzare beni di consumo, nell'uso ormai totalizzante di mostrare donne seminude e silenti a fianco di presentatori completamente vestiti e interlocutori unici con il pubblico, e così via, nella distribuzione del carico di lavoro domestico che vede le donne italiane fra le maggiormente coinvolte a livello mondiale, per non parlare della gestione dei figli e degli anziani in difficoltà.

Sembra accettata senza critiche anche l'immagine prevalente che vede in modo positivo giovinezza, bellezza, magrezza e (non detto ma evidente) assenza di menomazioni. Alcune donne mostrano con le loro parole di dare per scontata questa immagine; se la criticano lo fanno in modo debole, poco convinto.

Quando la consapevolezza del *disablism* e del sessismo è presente, i racconti mostrano una realtà molto cruda. Come in altri capitoli, resta un atteggiamento comprensivo che tende ad attutire l'impatto di alcune affermazioni o azioni. È difficile capire se ciò avviene perché di fatto l'impatto è minore di quello che possiamo immaginare noi che viviamo realtà diverse o se si tratta di una auto difesa per evitare un carico troppo grande di dolori e umiliazioni.

... disabile sei dentro e fuori il mondo del lavoro, a un certo punto certe cose ti scivolano addosso, ormai ho una corazza che mi difende. 10

LAVORO, STUDIO

Bisognerebbe progettare le strutture da subito e nessuno quando l'ha fatto ha pensato che un giorno ci potesse andare un disabile. Non è una mancanza di sensibilità, non lo fanno per cattiveria, c'è poca gente in carrozzina in giro nell'ambiente, non si è mai pensato che qualcuno disabile potesse fare queste cose. Chiamai il preside della (laurea) triennale per chiedere informazioni prima di iscrivermi per chieder consiglio, mi disse che c'era molto da lavorare con le mani, e mi ripose non so, non era chiara l'idea che aveva di disabile. Non mi ha detto di no, ma neanche mi ha confortata, mi disse che avrebbero dovuto avere il nuovo dipartimento, ma ad oggi niente. Mi hanno trovato un bagno nel dipartimento di fianco, ma nessuno aveva mai pensato ad un bagno disabili. 6

[Quali significati dai al tuo lavoro (materiali, sociali, soggettivi)? È importante?] Tanto, anche perché come si dice, ti impegni la giornata, (ride) un po' deprimente quando te lo dicono perché alle persone "normali" non dici "ti tieni impegnata il tempo", lavora e basta. 39

I corsi li fanno ai responsabili, sai com'è, siamo in più di 300 persone. Anni fa dovevo fare un corso di excel poi sono rimasta casa per problemi di salute - sono rimasta a letto per due mesi con il busto per la schiena - ed il corso è saltato. Li fanno i corsi ma non per tutti i dipendenti sono mirati ad alcune persone, in passato li proponevano a

tutti, ora no. Io mi arrangio da sola, dopo tanti anni che sono lì ormai so usare quasi tutto, poi non si finisce mai dai imparare. 22

Il mio ex responsabile, mi ha detto i casi sono due, sei molto brava oppure vuol dire che non è vero ciò che racconti, con i tuoi problemi come fai a tenere dietro a tutto questo 2

[Avverti pregiudizi, discriminazioni, come donna e disabile?] No. Io queste cose non le sento perché non me li creano. Lì c'è uno dei capi turno che mi offre anche il caffè, 29

...non ero inserita a livello lavorativo come disabile, ero entrata, cioè che poi la mia malattia è venuta fuori sapevo già di averla ma non si era manifestata in una maniera così pesante, quindi facendo la commessa in un forno, che poi da commessa mi faceva fare aiuto pasticceria, un po' di tutto, aiuto laboratorio, dal correre, s'immagini sfornare laboratorio, lavarsi le mani andare a servire, tutto un correre avanti ed indietro. Ma oltre alla discriminazione al livello lavorativo che ...c'era da correre tantissimo, è stata proprio la discriminazione a livello umano che è stata molto, molto umiliante. Non so come ho fatto a starci 5 anni, potevo solo piangere, avevamo comprato casa e dovevamo pagarla, cercavo di andare avanti al meglio che potevo, rimettendoci solo di salute; ma proprio problemi! E più volte mi sono permessa di dire "Sì, io ho dei problemi, ma sono io la causa di tutto questo rancore, di questo trattamento?". Rispondevano: "No, no, tutta una serie di cose!" poi, alla fine si è rivelato che ero io la causa di tutto quel nervosismo, ma proprio il padrone, poi c'era un altro ragazzo e diceva: "eh, eh, vedi come cammina, come cammina lei!" (sospira). Guarda lascia stare! Non so come ho fatto, solo che allora ero un tipo che subivo, subivo, e non riuscivo a rispondere nulla. Dopo un paio di anni che sono rimasta a casa, che mi hanno detto che non c'era più posto per me, che mi avevano rimpiazzata, sono stata carina: "Va, bene, devo stare a casa? Sto a casa", ma tanto ormai lo avevo deciso perché era troppo umiliante, e pesante per la mia salute. Dopo qualche anno che non ero più lì, l'ho incontrata e voleva parlare male di un'altra ragazza che le aveva combinato dei casini, e a quel punto ho tirato fuori tutto il mio rancore. "Volete lamentarvi con me, delle azioni che vi ha fatto un'altra dipendente, quando voi mi avete trattato come un cane?" Allora, le ho rinfacciato tutto. È diventata solo rossa come un peperone perché non se l'aspettava, non si aspettava questa mia reazione, è rimasta solo così e va beh! Io ho detto che ero a posto con la coscienza, mi avevano assunto per fare determinate cose e mi hanno fatto fare di tutto di più, orari che stabilivano loro, il doppio di quelli che avrei dovuto fare senza poter dire "Oggi non posso venire, o a quest'ora non posso venire", no, non esisteva! Sì, ammetto il mio errore che mi dovevo stare a casa prima perché non era più lavoro adatto alla mia situazione, però non mi dovevano imporre delle ore in più del mio contratto, cioè non me lo dovevano imporre! Non si può, e allora cerchi di fare tutto quello che ti dicono...però non è così che... io l'ho detto anche con lei, con la mia coscienza mi sento apposto, l'unico mio rancore è quello di non essermene andata prima, rimettendoci io di salute. Quello che mi hanno dato, penso di essermelo guadagnato, anzi....Possono avere ragione perché io non sono stata assunta come persona disabile, potevo andarmene prima, vabbeh, però se ci parlavamo più chiaramente, quando io più volte gli ho chiesto, gli ho chiesto; "Sono io la causa? Sono i miei problemi che...?" Dice che io non gli ho mai detto che c'erano dei problemi, ma cominciavano ad essere evidenti, allora chiedimi se ho dei problemi, e comunque ti sto chiedendo se sono io la causa, tu mi dici di "no!", alla fine sono io! Veramente, dopo quella esperienza sono stata 8 anni a casa, perché non ho avuto il coraggio di cercare lavoro. 46

Ho trovato il lavoro da sola, senza collocamento obbligatorio, associazioni, nonostante la disabilità che non incidereva più di tanto a livello estetico. Naturalmente bisogna provare proprio sul campo che vali e che sei brava, devi essere più brava di un altro, ci devi metter più impegno e dimostrare che nonostante la disabilità e l'aspetto fisico che può essere meno gradevole di altri, tu vali. 26

All'inizio sì forse c'è una discriminazione, non sanno quanto possono chiederti, non sanno se sei in gamba o meno, se poi fai vedere che sai fare; ho notato la sorpresa quando ho fatto cose meglio di altri, quindi se c'è una sorpresa vuol dire che all'inizio c'è una bassa aspettativa. 5

*In inglese, sono mancante tantissimo di inglese, mi piacerebbe. Facevano corsi di inglese pagati dall'azienda, abbiamo sempre fatto richiesta, per noi - intendo me e la mia collega - non era previsto, potevamo farne anche a meno ci hanno detto, se non pagandolo di tasca nostra, secondo loro non era indispensabile e ci dovevamo arrangiare a livello personale. **Altre persone che usano meno l'inglese l'hanno fatto pagato dall'azienda. Io che rispondo sempre al telefono con persone straniere, come faccio a capirle? Agli altri che stanno negli uffici per una questione di arricchimento personale, glielo paga l'azienda, anche se non gli serve a niente.** Alla fine perché sono una receptionist e non sono una manager o non ho un inquadramento più alto di livello, non puoi dire che non faccio parte dell'azienda e non posso avere il corso pagato, non è per una questione di soldi, è che io lo uso di più di altri. L'ho chiesto più volte, ma niente. Ora hanno ripreso a fare i corsi ma a pagamento. 20*

[Avverte pregiudizi, discriminazioni, come donna e disabile?] Tantissimi. In realtà nei miei diretti confronti a parte le polemiche relative all'apertura dell'ingresso secondario non ne ho avute, a parte le battute stupide, non cattive, semplicemente l'ignoranza delle gente, io ho un handicap che è meno visibile di altri, questo fa dire "ah ma tu stai bene, tu non hai niente, sei una falsa invalida" poi io non sono una persona che va sperperare la mia cartella clinica in giro, ma non vengo creduta, infatti anche quando chiedo questo tipo di disponibilità, non tanto agevolazioni, la resistenza è anche perché mi dicono "ma come...cammini, arrangiati...". La credibilità professionale è compromessa. 10

FAMIGLIA, AMICI, IL MONDO ESTERNO

*Mi viene in mente...una sera, fu quello che mi ha bloccato, non era molto che avevo avuto la diagnosi, ci fu una serata a favore della (indica la patologia), partecipai con la compagnia con cui sono uscita per anni con cui andavo a ballare, sentii - perché una delle cose buone che ho ancora è l'udito - che proprio loro **parlavano "se devi andare in pubblico per farti compatire in quelle condizioni stai a casa piuttosto"**, ed io già che avevo per conto mio dei problemi, sentire questa frase mi bloccò e per anni non sono uscita. 43*

Il tempo libero lo passo in casa. Mi piacerebbe molto di più uscire ma sempre per il discorso che con la carrozzina non riesco a caricarmela e a scaricarmela, e purtroppo anche quel po' di amici o di amiche che mi sono rimaste, cioè dico così perché ognuno ha la sua famiglia, i bambini da seguire, quindi ci si vede poco con alcuni, e con tanti altri ci si è proprio allontanati, succede così quando si è disabili (sorridente ironicamente), che non li si può seguire, e poi se si è come sono io che ... che ancora non voglio accettare la carrozzina, che ancora non gli vado dietro, ci si allontana per forza, devo seguire ma io non ce la faccio, loro non vengono! Questa è una cosa che mi pesa parecchio, mi ha dato parecchio fastidio perché fin quando sono stata bene, siamo stati sempre affiatati con tanti persone, e dopo ci si allontana. Magari non c'entra niente con la disabilità, dico, sarà solo questione che uno mette su famiglia, con i figli ha tanti impegni e poi con il tempo...ma io ho recepito allontanamento riguardo questa questione, devo anche dire che si sono subiti momenti abbastanza di depressione, perché poi ci si chiude e dopo non si è di buona compagnia, però dai! 46

*... io della mia malattia non mi vergogno, forse prova più vergogna lui, quando andiamo fuori.... Tante volte dico a mio marito, dai andiamo in quel tal posto, lui mi risponde, ma cosa vuoi andare dopo fai fatica... Per esempio al mare non ci andiamo perché non riesco a camminare sulla sabbia. **Non è che lui (il marito) si vergogna è che se vai con certe persone magari non ti aspettano, ma a me non interesserebbe è lui che si mette dei problemi. Quando viaggio con il bastone che mi muovo da sola mio marito mi dice "ti fai vedere con il bastone..." è lui che si mette dei problemi. 7***

Tanti anni fa eravamo in vacanza in Abruzzo, io ho sempre avuto molto rispetto per il prossimo, volevamo passare il ferragosto al ristorante in un locale a piano terra, quando sono entrata nel ristorante - mi ero appena sposata -, c'era la possibilità di stare fuori all'aperto a mangiare, ed io decisi proprio di stare fuori e il cameriere mi rispose "per forza come è messa lei così in questo modo, non la faccio mica entrare". Io ci sono rimasta malissimo anche se sono rimasta comunque lì a mangiare, mi disse che potevo dare fastidio a chi veniva a cenare. 15

La causa (della disabilità) è stata forse un farmaco che mia madre ha assunto durante la gravidanza, non mi chieda quale non ne ho la più pallida idea (ride) 49

... la sorpresa di vedere una persona disabile che si presenta c'è, può esserci a volte, ma come la curiosità che ci può essere, di persone che si vedono per la prima volta. Raramente, ma non sul lavoro, mi è capitato di avere qualche difficoltà, io ho una disabilità sin dalla nascita, capita sempre che incontri la persona che più o meno direttamente ti può ferire. Mi è capitato e potrà capitare sempre, per fortuna sono situazioni rare ma ogni tanto può capitare. A volte, è come ti guardano o come non ti considerano, ma non è tanto nel mio lavoro eh, anzi nel mio lavoro riesco ad ascoltarmi, a rafforzarmi, essere più sicura di me stessa. 27

Spesso i medici mi parlano non come persona, senza rispettare la mia dignità, io so di avere una malattia ma i medici non mi parlavano come persona, non mi hanno spronato a mantenere la mia vita normale, mi parlavano dicendomi che ero come un vaso che si sarebbe crepato e poi rotto e poi sarebbe stato da buttare via. Questo a 20 anni, sempre per tornare al discorso della sanità. 26

Ho notato che una persona è scomoda quando non rende come tu vorresti, non come dovrebbe rendere e non la metti ad agio per poter rendere. Purtroppo ci siamo, che fai ci butti giù dal monte? Io non ho mai volute agevolazioni, non le ho mai cercate, non volevo sentirmi diversa, infatti ho sfidato il mio fisico andando dappertutto, riprendendo la patente, guidando la macchina, andando all'estero facendo cose che forse non avrei fatto neanche se stavo bene, però questo fa parte del mio carattere e della mia spinta, mi ha aiutato a togliermi dalla carrozzina, a togliermi dal bastone ad uscire fuori, etc. Però è faticoso questo, è faticoso. Però ho notato che la gente ha delle barriere mentali notevolissime e quindi finché non riusciamo ad abbattere queste, diventa difficile. 35

Però bisogna essere forti anche in questo senso, quando si ha una disabilità, si hanno i problemi che tutti hanno tutti i giorni, quelli della tua malattia che giorno dopo giorno ti modifica, e ti devi adattare giorno per giorno al tuo cambiamento di vita, e ti devi adattare anche alle percezioni della gente che hai intorno perché devi sempre far finta di non vedere di non percepire, di non sentire, perché la gente ha bisogno di vederti sempre con il sorriso sulle labbra per darti una mano o ricambiarti con un sorriso; se quel sorriso, quel giorno non ce l'hai, sei tu che non ti metti nella società. Quindi sei sempre tu, come disabile che devi capire gli altri. Io percepisco questo, però ci provo, quando posso; mi è capitato proprio nell'ambito lavorativo, cioè familiare, che sto lavorando con un nervoso che mi sto logorando lo stomaco. Perché io devo capire, devo capire gli altri che hanno dei problemi e i miei chi li capisce? Cioè sono sempre io che devo capire? Adesso io mi sto ribellando sto diventando cattiva, mi sono stancata di capire sempre io gli altri, qualche volta vorrei essere capita un po' di più. No, forse non capita ma non pretendere che io capisca sempre! Non pretendo che gli altri mi capiscano perché se non si vivono le cose non si può capire, io non posso spiegare a lei, quello che sento in questo momento, è difficile se non lo provi di persona. Un conto è sentirle dire, un conto è viverle le cose, sono ben diverse. Non pretendo di essere capita ma non possono gli altri pretendere sempre da me che io capisca gli altri, non ce la fai sempre.

Mi posso immedesimare, posso capire ma ci sono quei giorni che non vuoi sentire niente, non puoi capire sempre tu gli altri. 46

Un'altra cosa è che il disabile, la persona sia donna che uomo, quando è in carrozza si tende a considerarla piccola, piccola e per risaltare 'sta cosa invece che "Ciao" quando mi salutavano spesso io rispondevo "Buongiorno." Come segnale per dire "Sono cresciuta, sto crescendo, non sono più una bambina." 31

[Ti sei mai sentita discriminata come donna disabile?] Dagli altri sì, quello tante volte perché ti guardano male, fanno le facce, ti guardano sott'occhio, non dico no alla curiosità ma guardate, perché anch'io guardo una persona diversa da me, ma quando ti dicono: "eh, poverina come sei bella", ad uno normale "come sei bello" e basta e non quel "poverino!". Quell'atteggiamento un po' da bambini. Noi non siamo degli eterni bambini che non cresceranno mai. (Ride) 39

Credo che dipenda anche da come ti poni tu, non è che se sei disabile hai solo dei diritti ma hai anche dei doveri, non è che tutto è dovuto e che le cose cadono dal cielo anzi, a me non è mai caduto nulla. 26

La giornata dell'handicap, ma perché? ... guarda che noi siamo già sensibili. Fatti una giornata delle persone che non accettano l'handicap, ma no, fatti la giornata mondiale delle persone che non accettano che si può vivere anche in un'altra maniera. 35

DONNE, DONNE CON DISABILITÀ

Mah...cambiare...non saprei cosa bisogna cambiare. Comunque la differenza tra uomo e donna è uguale. Una persona disabile è disabile e basta. 29

Oddio la disabilità non è vista mai al femminile. I disabili sembrano senza sesso, sono tutti neutri: sono senza sesso, non scopano, non hanno difficoltà particolarmente femminili, non esiste: non presa in questione la maternità per una persona disabile. Insomma sul femminile al disabile, secondo me, siamo molto indietro da parte sia delle associazioni che delle autorità. 23

[Avverte pregiudizi, discriminazioni, come donna e disabile?] Eh beh, sì perché già per gli uomini sono un problema, perché quando tu hai un problema loro non ti possono sostituire, perché l'uomo questi problemi non li ha, poi come disabile neanche a parlarne perché la tua salute è quella che è, quindi enorme, come donna e come donna disabile. La società non è pronta ad accettare la tua femminilità, allora tu già sei disabile e quindi non vali niente, sei disabile e quindi...hanno paura della tua...allora la mente fa tanta paura, agli ignoranti tanto, agli altri perché non si fermano, non ti ascoltano, e come donna...oddio siamo in un mondo dove l'apparire è l'importante, e quindi se non sei bella, bionda, occhi azzurri, non hai i canoni degli stilisti di 48 chili, già non vali niente quando sei normale, figuriamoci se sei in carrozzina. C'è la ragazza che recita è bravissima però ha la sclerosi multipla non si interessano a lei. Cioè, pochissimi sono riusciti ad emergere in un certo campo e così nella vita reale, tu già fai fatica a trovare dirigenti, professionisti donne, figuriamoci se poi hanno anche qualche problema! 35

Per quanto riguarda il lavoro delle donne disabili non so, non ho mai avuto questi problemi, credo che possano ovviamente lavorare anche loro, certo che andrà in base alla disabilità. 30 (100% invalidità con accompagnamento. Patologia diagnosticata nel 1986)

[In relazione ai suoi diritti?] A me piace molto il discorso dei diritti in quanto persona ed in quanto donna. Non è questione di diritti ma è qualcosa che deve venire dato naturalmente, e che devo ricevere naturalmente, e nello stesso

tempo devo dare naturalmente, è una questione di reciprocità. Ma io non ho diritto all'amore, al sesso, alla amicizia, sono cose che vengono date naturalmente, e anch'io devo dare non solo ricevere, anzi credo che devo darla per prima per poi pretenderla. Non posso volere attenzione, comprensione, aiuto se io per primo non ho gli occhi per vedere un po' oltre a quello che sta fuori, andare incontro all'altro e capire i suoi bisogni che magari, apparentemente, non si vedono ma possono essere più grossi dei miei. Anche i normodotati hanno dei bisogni, delle solitudini, degli abissi dentro di loro tremendi. 26

Ma la prima cosa per me è che siamo persone al di là della disabilità e dell'essere donna, io voglio essere riconosciuta tale, così come tutti gli altri, al di là delle differenze, del colore, della razza, della cultura, anche perché viviamo in paese che è un mondo dove la differenza la fa una maglia, un paio di scarpe, le diversità non stanno diminuendo ma stanno aumentando, una volta che ti avvicini veramente alla diversità, dopo non esiste più. 26

Viene il discorso donna e donna disabile, io ci sono arrivata ultimamente. Io per tanti anni non mi sono sentita disabile o per lo meno sono stata trattata da tutti gli altri come persona normale, forse perché la mia disabilità era meno evidente; mi è anche stato detto dagli amici, quelli veri intendo, per loro sono sempre la stessa, forse anche per me io sono sempre la stessa, forse non a livello fisico, poi per certe cose sono anche cresciuta, le cose brutte della vita, la sofferenza, ci sbatti contro, e poi il discorso che mia mamma non mi ha mai spianato la strada, mi ha fatto crescere e maturare. A certe cose ci sono arrivata tardi, forse sono lenta, ma ci devo arrivare nel mio modo, ho fatto sempre delle scelte da sola nella vita, è importante scegliere, perché spesso la cosa più brutta è che un disabile non è libero di scegliere della propria vita. 26

[Ha riscontrato ostacoli durante la sua occupazione?] Sì, nel mio specifico di donna artista sì perché quando mi proponevo come artista-cantautrice per esempio alle case discografiche per me il semaforo diventava rosso, una donna in carrozzina cantautrice non... (con la mano e la testa fa cenno di NO). Me lo dicevano molto chiaramente, chi più falsamente chi me lo ho faceva capire, che per loro era un discorso improponibile perché non era commerciale. In questo ambito ho avuto molte porte sbattute. Ti sto parlando degli anni '90, in cui era già difficile trovare donne cantautrici,24

Secondo me, molto, bisognerebbe che facessero (proposte) le persone disabili, a partire da se stesse, dalle proprie esigenze. 23

Come donna mi aiuta il confronto con persone che hanno vissuto diversamente la loro disabilità, il loro essere donna. 26

SERVIZI, ISTITUZIONI, ASSOCIAZIONI

I rapporti con i servizi (pubblici e privati), le istituzioni e le associazioni sono spesso entrati nei racconti. Le donne intervistate hanno un livello di consapevolezza molto alto di ciò di cui avrebbero bisogno in base ai servizi esistenti, in molti casi facendo confronti con servizi esistenti in passato o servizi offerti da altre città o regioni.

Nel complesso resta basso invece il livello di interesse nei confronti della partecipazione alla vita politica o associativa e le associazioni sono spesso viste come (utili ed importanti) dispensatrici di servizi, ma non come sedi per la discussione e il confronto.

Il quotidiano e le sue difficoltà prevalgono su tutto il resto e solo in pochi casi vi è una disponibilità a riflessioni di carattere generale.

[Che rapporti hai con i servizi pubblici e sociali?] Non ho rapporti particolari, ho solo il trasporto che il comune appalta all'Auser con i volontari che mi vengono a portare al lavoro e mi vengono a prendere, ora va bene. I primi

*tempi era un tragedia, a volte di scordavano di venirmi a prendere, per fortuna ci sono sempre i colleghi che sono gentili e mi accompagnano a casa loro, altrimenti telefono al volontario, aspetto 10 minuti e arrivano a prendermi. Il problema però è che i primi tempi ogni giorno veniva uno diverso, avevo 50 numeri di telefono e non sapevo mai chi veniva. Nel comune dove abitavo prima erano molto più bravi, si interessavano di più di me, mi portavano a scuola a Bologna, non avevo problemi. **Anche il parcheggio per disabili, per esempio, ho fatto richiesta in questo comune nell'anno 2000, me lo hanno fatto solo 2 mesi fa. Sono andata un sacco di volte dai vigili i quali mi rispondevano sempre che lo avrebbero fatto presto, così di lungo per ben 6 anni.** Per quanto riguarda i rapporti con i servizi sociali li ho avuti, adesso è molto che non ci vado. Dopo la richiesta che ho fatto ai servizi alla persona del comune sul parcheggio e poi basta. Non ho mai chiesto niente di eccezionale, solo la questione trasporto è importante per me, altrimenti come farei? **Adesso mi vengono sempre a prendere le stesse 3 persone e tutto va bene, comunque il comune non si è mai interessato di chiedermi come andava il servizio.** 22*

*Ma sai, sì comunque un po' mi è andata bene, un po' sono stata spalleggiata dall'associazione mi sono trovata nella condizione in cui, innanzitutto il servizio pubblico è obbligato a darti certe cose e io essendo consapevole di questo, perché spesso probabilmente manca la consapevolezza dei tuoi diritti, alla fine ho sempre ottenuto ciò di cui avevo bisogno, non di più ma neanche di meno. **Come dicevo, appartenere a un'associazione da questo punto di vista la sfrutti, la sfrutti nel senso che l'associazione ha, la utilizzi, ne fai parte.*** 23

[Hai riscontrato ostacoli nel lavoro (materiali, sociali, soggettivi)?] Sicuramente, inizialmente, è stata proprio quella di come andare a lavorare, poi ho risolto in modi diversi, grazie anche alla Uildm con l'intervento di un volontario dell'Auser e poi con "Vita Indipendente" un contributo che mi dà il comune tramite una persona che guida la mia macchina, mi accompagna al lavoro mi viene a prendere. 23

[Pensi che partecipare a questo tipo di organizzazioni ti aiuti nella consapevolezza?] Sicuramente nell'autoconsapevolezza aiuta, aiuta molto. È fondamentale, secondo me, che le persone che hanno bisogno si confrontino con altre nella stesse situazioni... direi di sì. 23

[Si è mai rivolta ai servizi pubblici per il trasporto?] Non ci ho mai pensato a dire la verità, anche perché ho visto che i mezzi pubblici con la rampa sono una cosa inverosimile anche perché chiedere all'autista "mi mette giù la pedana", già è imbarazzante perché la gente ti guarda con degli occhi fuori dalle orbite e poi in più devi dire espressamente ad alta voce che sei disabile... per me è assurdo. 4

Bisognerà che cominciamo a ragionarci su come fare impresa, secondo me è l'unica soluzione, o riusciamo a trovare un servizio di accompagnamento decente. 44

*[C'è attenzione secondo te alla disabilità ed alle donne nelle politiche sociali e nelle istituzioni?] Le politiche sociali hanno attenzione alla disabilità, ma adesso come adesso manca qualcosa, vorrei cambiassero le leggi, sul lavoro (collocamento) ed anche su altre cose, ci sarebbe bisogno di più aiuti, anche economici, se uno si trova da solo non ce la fa a vivere. Penso che ci sia mancanza in generale, non solo per le donne. Vorrei che facessero più case per chi è solo. **C'è bisogno di più supporto di assistenza fisica ai disabili. Ora la gente si deve pagare la persona che le fa assistenza da sola perché non hanno aiuti, se non c'è possibilità economica "si arrangiano".** 3*

... io avevo queste grosse difficoltà, in quel periodo, 15 anni, fa che vivevo in una casa che aveva 4 rampe di scale senza ascensore con un'altra rampa all'interno dove si accedeva ai bagni, insomma una situazione molto... che mi ha lasciato mio padre, perché i miei si sono separati e lui mi ha lasciato questo senza minimamente rendersi conto che aveva una figlia in carrozzina, ormai già da qualche anno. **Quindi io mi sono trovata per lunghi periodi, anche sei mesi senza mai uscire e senza veder gente. La mia vita era stare davanti alla tv dalle 11 di mattina, quando mi alzavo alle 2 di notte, non avevo nessuna attività da fare, hobbies non mi venivano neanche in mente, era una vita molto passiva, vedevo che gli altri facevano la loro nel bene e nel male. Non riuscivo a venire fuori da questa situazione né a pretendere un aiuto dall'esterno; se venivano le amiche a trascinarci fuori ok, altrimenti io vivevo tranquillamente segregata in casa, involontariamente ma era così. E questo è andato avanti anche 9 anni, con depressioni e problematiche ment..., (non finisce la frase) per la serie "Io cosa ci sto a fare qui?" perché arrivi a pensarlo, no? Poi, casualmente, ho conosciuto delle persone che avevano patologie reumatiche in particolare modo la persona che al tempo era vicepresidente di un'associazione di queste, e lei era un persona tutto fare, molto attiva nonostante la sua malattia e i suoi problemi e mi ha in qualche modo è riuscita a farmi uscire un po' di più, e per un paio di anni ho avuto la possibilità di fare volontariato in questa associazione, e quindi creandomi anche delle nuove aspettative, potevo fare di più che stare seduta davanti alla tv tante ore.** 47

[Quando hai delle difficoltà a chi ti rivolgi?] **Non ai servizi pubblici in generale, cambiano sempre l'assistente sociale. Poi io ho cambiato da 6 anni il comune di residenza, dove ero prima stavo meglio. Qui secondo me non hanno proprio voglia di aiutarti, non mi hanno mai chiamata per l'area di sosta, credo che dopo che hai deliberato di fare una cosa, basta, cosa aspettano? Purtroppo le nuove leve che arrivano in sostituzione sono molto inesperte e devono fare parecchia pratica sul campo, spesso non ne sanno mezza.** 22

Io ho la testa per andare a cercarmi lavoro. Io non lo so perché non ho avuto una bella esperienza con le liste speciali, perché ho fatto una litigata micidiale con la psicologa. Io ho fatto le Magistrali come scuole superiori, e lei mi ha detto che non avendo il diploma di ragioneria, né di segretaria di azienda, io l'impiegata non la potevo fare, al massimo potevo andare a fare la commessa. Al che io le dico "senti, mi manca un braccio, stellina del cielo, non mi mettono a piegare magliette, perché ci metto 10 minuti al contrario di una con due braccia che ce ne mette 2!" a prescindere non si può fare questa cosa perché nessuno ti cercherà mai come impiegata. Poi, sono ritornata per aggiornare la scheda, una volta presa la laurea, perché con il 75% d'invalidità più una laurea, penso si salga di punti! E lei mi ha detto che non serviva a niente perché tanto per me lavoro non ce n'era, io non so cosa ho fatto a 'sta tipa (sorride), e che assolutamente non sarei mai andata a fare la psicologa, questo tre giorni dopo la mia laurea, dovevo ancora smaltire la sbronza, per dire, questa mi aveva già segato le gambe, e lei ha cominciato a vantarsi che aveva bruciato tutte le tappe, "io ho bruciato le tappe, guarda che bel posto che ho io, il mio è un posto fisso", al che io, che ho un caratterino un po' particolare le ho detto "Senti, a chi l'hai data per bruciare le tappe? Così lo faccio anch'io e brucio anch'io le tappe" lei, si è arrabbiata, "come ti permetti!", "senti io ho la testa buona per andare a cercarmi lavoro da sola, però non ci si comporta così!" e fortunatamente due giorni dopo avevo una visita per l'idoneità al lavoro, io sono andata e ho riferito "a me non importa niente, però ci sono persone che hanno una malattia acquisita piuttosto che genetica, mentale piuttosto che fisica, hanno la necessità di essere aiutati e si trovano questa qui! Prendete provvedimenti!" ... 49

Siamo un branco di associazioni che si scannano tra di loro, e un conto è rappresentare le atipicità dell'handicap, un altro conto è fare del disabile una persona socialmente inserita, dove siano riconosciuti i suoi diritti e quelli dei loro famigliari. Ognuno ha la sua piccola lobby e finché c'è questa divisione molti disabili non riescono ad aver la lucidità che mi sono conquistata io in un percorso non protetto, non sono più intelligente di un altro lo tengo a precisare, sono solo una che ha fatto i percorsi della vita ed è riuscita a vivere di alcune cose, molti disabili non ne hanno la possibilità e devono delegare le associazioni.

Adesso ci sono delle novità, ovvero dei piccoli gruppi, ho lavorato per loro per un anno, che portano avanti il discorso del prepensionamento dei famigliari, equiparandolo al lavoro usurante, di modo che venga riconosciuto il lavoro di cura dei genitori, mariti, parenti fino al secondo grado che convivano. 44

[Quale attenzione c'è ai disabili in queste associazioni, all'auto consapevolezza dei diritti?] C'è fin troppa attenzione ma nel modo sbagliato, credo che il boom del non profit dagli anni 90 in poi sia andato di pari passo con il progressivo smantellamento dello stato sociale e assistenziale, l'associazione nasce perché ci sono lacune nei servizi e il fine è quello di spronare l'istituzione a riprendere il possesso di quello che è il suo campo di applicazione, l'associazionismo ragiona in modo opposto, l'istituzione diventa l'interlocutore per avere credibilità, per avere fondi, per avere la nomina nell'albo comunale, provinciale o regionale, ma non c'è l'intenzione politica a spingere le istituzioni a fare ciò che gli compete, questo non perché la risposta pubblica sia una risposta migliore di quella privata. Il fatto è che la solidarietà non può essere ridotta ad un valore etico o civico che dir si voglia, è un principio istituzionale, si perde quest'aurea pubblica, questo perdersi in un marasma di associazioni che si moltiplica a dismisura, c'è anche una politica sbagliata per esempio sul SCV, lo spot "una scelta che ti cambia la vita tua e quella degli altri" guai se all'etica del servizio anteponiamo l'etica del retribuzione. Cosa te ne frega se io non ti cambio la vita, io ho bisogno di aiuto non sono indipendente e non ho gli stessi bisogni delle altre persone, se io non riesco ad appagare il volontario che mi viene in casa egli non risponde ai miei bisogni? È pericoloso incrementare questo tipo di logiche, ho bisogno di qualcosa perché mi manca qualcosa per essere integrata nella società, ma se deleghiamo questo al privato esso sceglie come farlo, nel modo più comodo. Poi c'è questo menage dei problemi sociali e si perde l'obiettivo. Non credo solo che a livello politico la cosa sia nata con l'obiettivo di fornire un servizio migliore. Non credo che partecipare a queste associazioni possa aumentare l'auto consapevolezza dei propri diritti, credo che sia un'auto consapevolezza che si costruisce nella società in cui tutti viviamo che parta dalla scuola, dall'istruzione, credo che la chiave di svolta sia questa, i disabili più consapevoli sono quelli che hanno raggiunto un grado di formazione alta. 10

... e effettivamente si facesse una valutazione interna del disabile, si collocasse in un posto indipendentemente dal grado professionale ma che rispecchi la sua formazione le sue attitudini, credo ci potrebbe essere una risposta migliore da parte del disabile che potrebbe sfruttare al meglio le sue capacità, sia delle persone che lo circondano perché comunque il modo migliore di abbattere i pregiudizi è proprio quello di dare la possibilità al disabile di mettersi in gioco e dargli la possibilità di fare ciò che sa fare. Se invece questa possibilità ti viene preclusa a priori e ti si mette a dare il tiro alla gente che passa, il disabile sarà sempre quello che non sa fare nulla, ma perché nessuno ti ha dato nulla da fare. In ambienti diversi (es. privati) forse sarebbe diverso, nel momento in cui c'è una politica aziendale che vuole assumere il disabile (spesso si preferisce pagare la penale piuttosto che assumere un disabile) però la questione del lavoro pubblico può essere un parcheggio dilagante non solo per disabili, anche una mia collega disabile assunta dopo di me, appena arrivata ha esternato in modo ingenuo le sue perplessità sul lavoro e la risposta è stata "ma cosa pretendi che viene pagata per non fare niente". C'è proprio l'ignoranza di non capire il valore aggiunto che per un disabile può avere il lavoro, di auto affermazione, di autodeterminazione, ci sono molti disabili che vivono realtà mono dimensionali, al di fuori della casa c'è il lavoro o niente, diventa un possibile sbocco di realizzazione personale che affettiva. Se uno comincia a lavorare e trova queste risposte vengono meno le sue aspettative. 10

... l'impostazione filosofica e sociale dovrebbe essere quella di dare a tutti pari opportunità per essere autonomi e indipendenti, chiaramente se una persona è claudicante però si arrangia a camminare, guida, ha macchina e posteggio non c'è problema, ma se una persona è come me non guida

bisogna che i trasporti debbano offrire un servizio che consenta pari opportunità per spostarsi, per vivere. Poi che si tratti di handicap che si tratti di un altro discorso il progetto qual è? È quello di dare a tutti quello che manca per essere uguale a tutti come pari opportunità, l'importante è che ci sia un servizio poi ognuno può far quel che vuole che uno voglia prendere il taxi che uno non abbia voglia di uscire non è mica obbligato ad andare fuori, ma nella misura in cui puoi muoverti in tutti i sensi devi avere la possibilità di farlo come gli altri. Noi disabili partiamo da uno svantaggio e bisogna che questo svantaggio venga riequilibrato attraverso una serie di opportunità che ci mettano in pari con gli altri perché dobbiamo partire tutti dallo stesso punto di partenza al livello di pari opportunità. Siamo tutti diversi bisogna che siamo diversi però le condizioni oggettive debbono essere pari per tutte le persone. 24

DONNE, CON E SENZA DISABILITÀ

Concludo riportando alcuni brani in cui le donne intervistate hanno fatto riferimento direttamente all'identità femminile. In esse emerge l'attenzione sia al rapporto fra donne disabili e donne non disabili sia al rapporto con l'altra metà del cielo.

[E per quanto riguarda l'attenzione al lavoro delle donne disabili da parte delle istituzioni?] Secondo me in generale è la questione delle donne nel mondo del lavoro perché devono conciliare con la famiglia, se metti che una donna è anche disabile ha l'aggravio di una difficoltà, di una stanchezza dovuto alla disabilità che la stronca; per cui arriva la sera che è a pezzi. C'è poca attenzione da quel punto di vista. [Quindi, come potrebbe avvenire un miglioramento, secondo te?] In generale, secondo me il miglioramento dovrebbe essere un'attenzione alle esigenze di una persona come donna, come disabile ed eventualmente come donna e disabile insieme, insomma. Attenzione alle esigenze, non al "poverina", proprio alle esigenze, non a quello che ha in meno ma a quello di cui ha bisogno in più, non a quello che le manca. 23

Io sono stata in uno dei gruppi femministi che però non lottava affinché ci fosse egemonia, ma perché ci fosse un equilibrio perché noi non possiamo né sostituirci né essere uguali, perché noi abbiamo sensibilità, comportamento diversi, siamo diverse e quindi non possiamo mai essere uguali all'uomo, dobbiamo complementare l'uomo e finché noi non capiamo questo, che insieme e complementarizzando l'uomo possiamo fare una società migliore, diventa difficile. 35

... io ora faccio anche parte di questo gruppo di donne disabili dove ci siamo riunite per un anno intero, loro sono convinte che ci sia differenza fra uomo e donna disabile, io non so, nel senso che magari ci sono cose che possono riguardare il proprio corpo, ma per quanto riguarda il lavoro faccio fatica a dirlo. Con il lavoro che faccio io mi sembra di percepire che non ci siano differenze, io ho provato a pensarci, per esempio le difficoltà di essere assistiti per andare in bagno ce l'hanno entrambi, l'inserimento è complicato in generale. 25

[È importante creare una rete?] Ma sì, creare una coscienza della propria identità, non solo nel mondo della donna disabile, ma del mondo femminile in generale, gruppi di donne non di disabili, che possano approfondire certi temi. Ecco c'è pochissimo coordinamento tra gruppi di donne che vogliono approfondire certi temi culturali, etc, e molto spesso non pensano di includere le donne disabili. Quando ad esempio, noi abbiamo provato a chiedere di essere collegati con questi gruppi, non ci dicono di no, ma non ci dicono neanche di sì, come dire, sembrano due mondi che si devono ancora conoscere. Non è il mondo maschile, è lo stesso mondo femminile, forse sono le donne disabili che per prime...io non credo che tutte le donne

LA CONDIZIONE DELLE DONNE DISABILI NEL MONDO DEL LAVORO NELLA
PROVINCIA DI BOLOGNA

si debbano aggregare ci sono quelle più interessate e quelle meno, ma credo che siano due mondi che si potrebbero legare molto di più. 27

LA CONDIZIONE DELLE DONNE DISABILI NEL MONDO DEL LAVORO NELLA
PROVINCIA DI BOLOGNA

CONCLUSIONI

Il fatto che la rivoluzione femminile sia molto più una rivoluzione simbolica che una rivoluzione fattuale, certamente, non è meno considerevole. Fornire agli individui gli strumenti per riflettere sulla propria storia identitaria e per scegliere con consapevolezza il percorso da intraprendere e leggere le relazioni tra il soggetto e il contesto di riferimento si configurano come pratiche volte a promuovere azioni in grado di liberare le risorse individuali e la capacità di gestire il cambiamento⁸⁸.

Narrare di sé non ha solo il significato di far sentire le voci di donne (in questo caso disabili) che raramente abbiamo sentito, ma si inserisce in un percorso che ci dice che possiamo così creare nuovi modi di comprendere cosa sia la conoscenza e come la si produca. Ciò ha ripercussioni sullo sviluppo di una teoria della disabilità perché ci ricorda che ogni conoscenza è situata, che la conoscenza è un prodotto sociale legato a un tempo, a un luogo, a un posizionamento sociale.

Le cinquanta interviste raccontano donne, italiane, in genere di classe media, nei casi in cui fanno riferimento al proprio orientamento sessuale si tratta di un orientamento eterosessuale, che talvolta sono attiviste politiche all'interno di movimenti o associazioni di o per persone disabili, fanno parte talvolta di associazioni di altra natura, ed alcune svolgono del lavoro, retribuito o no, per qualche associazione.

I racconti di queste donne, così come ogni altro racconto personale di esperienze vissute personalmente, non ci danno accesso ad esperienze di vita dirette o non mediate. Il narrare è una rappresentazione, e comporta interpretazione e selezione nel momento di narrare, negli stimoli forniti dalle intervistatrici, nella lettura che ne ho fatto io, ed infine nelle future interpretazioni di chi legge il rapporto.

Nel leggere le interviste dobbiamo tenere presente che nel narrare possiamo trovarci (di fatto ci troviamo spesso) in condizioni irrimediabili di autoestranazione, cioè nell'impossibilità di identificarci e di narrarci, se non attraverso identità assegnate e simboli che magari non ci appartengono. Per trovare nuove identità e nuovi simboli dobbiamo scavare dentro le parole, i comportamenti, i luoghi comuni, le ideologie, i concetti, i saperi, in un percorso lungo e difficile.

Rimisi profondamente in discussione il concetto di cura della persona con afasia, per sostituirlo con il termine più consono di "supporto alla ri-negoziiazione identitaria"⁸⁹

Possiamo ipotizzare percorsi di rinegoziiazione identitaria?

Negli ultimi 40 anni le persone definite handicappate, disabili, diversamente abili, hanno sviluppato una propria visione sociopolitica della disabilità, inizialmente allo scopo di contrastare approcci troppo medicalizzati.

Ciò ha portato alla de-istituzionalizzazione di migliaia di persone chiuse in ospedali e centri per disabili in tutto il mondo, all'approvazione di leggi, alla modifica di edifici, uffici e abitazioni, privati e pubblici, per renderli accessibili, al ridisegno seppur parziale di paesaggi urbani, all'uso di

88 Francesca Marone, op cit pag. 274

89 Alessandra Tinti, Una storia da riscrivere. In "Educazione, teatro e persone con afasia, un'esperienza alla riconquista del sé". L.APH. Learning and Aphasia, 2007. Disponibile anche online alla pagina www.aphasiaforum.com/sitolaph/tools.htm

sottotitoli nei programmi televisivi, alla consapevolezza e al riconoscimento che le persone con disabilità costituiscono un gruppo spesso marginalizzato e discriminato.

Il movimento delle persone disabili ha avuto anche un impatto sul mondo accademico, con la nascita e lo sviluppo dei 'disability studies'.

Un argomento su cui si scrive molto ultimamente è quello delle retoriche incarnate: si fa riferimento al corpo, tramite il quale storicamente le persone con disabilità sono state definite, e i numerosi discorsi che sono stati e possono essere declinati in merito alla disabilità. I temi che si riferiscono alla disabilità o al posto che devono occupare le persone con disabilità sono incarnati in spazi sociali e in pratiche culturali (rampe, carrozzine, o la mancanza di questi ausili), sono incarnati in pedagogie, espressi attraverso i corpi e gli ausili tecnici (sintetizzatori vocali, tastiere adattate)⁹⁰.

Le "immagini" (linguistiche, figurative, estetiche, concettuali, comportamentali, ecc.) collegate alla disabilità che si sono via via edificate lungo il percorso storico-culturale degli ultimi secoli ci paiono ora come "naturali" e oggettive, ma sono in realtà prodotti storici e costituiscono solo alcuni tra i possibili modi di ordinare il mondo che ci sta intorno.

Negli anni '70 e '80 molte scrittrici femministe invocarono l'esperienza, individuale e collettiva, loro e di altre donne, come un modo per far sentire le voci delle donne e per sfidare una scienza sociale, di impronta maschile, che insisteva su una visione di sé come oggettiva e neutrale, che teorizzava in modo 'scientifico' a livello del collettivo e generale. Si sosteneva che non esiste una realtà esente da rappresentazioni.

Più o meno a partire dagli stessi anni, le donne hanno fatto un percorso che ha portato dall'emancipazione, all'affermazione di un'identità femminile forte, allo scoprirsi come identità molteplice e frammentata

Negli anni settanta, il movimento critico del poststrutturalismo in area francese e le teorie analitiche nell'area anglosassone, indagando, con approcci diversi, il linguaggio, hanno messo sotto accusa la struttura del pensiero fondata sulle categorie di essenza e di soggettività, sull'oggettivazione delle cose e dell'Altro, sulla definizione normativa della verità; anche la filosofia femminile denunciava la forte impronta del potere maschile visibile in tali forme di monismo definitorio e di logica identitaria.

Anche in Italia vi è stato il bisogno di dare visibilità e autonomia all'essere femminile, ma rappresentato spesso in termini di deciso separatismo, dal pensiero della differenza, con il rifiuto di tutte le ideologie in quanto egualmente fondate sulla soggezione delle donne.

Il femminismo postmoderno è attivo nel far passare la normalità (la razionalità, l'eterosessualità), dalla posizione di soggetto universale del discorso a una posizione di oggetto d'interrogazione e critica.

Possiamo oggi leggere anche la disabilità come proiezione fantasmatica, la cui funzione principale è d'incarnare negativamente tutto ciò che è altro o differente dalla normalità, vedere la

⁹⁰ James Wilson and Cynthia Lewiecki Wilson. Disability, Rhetoric, and the Body. In James Wilson and Cynthia Lewiecki Wilson (a cura di) Embodied Rhetorics. Disability in Language and Culture. 2001 Southern Illinois University

disabilità come identità fluida che si definisce non per ciò che essa è, ma per dove è, e per come funziona.

La lettura delle quaranta interviste ci aiuta a riflettere su come è rappresentata oggi la disabilità e che tipo di rappresentazione vorremmo per il futuro.

Oggi una donna disabile sviluppa o acquisisce la propria identità di donna disabile da una specifica esperienza storica che ha le sue radici nel *disablism* presente nella società di oggi, dominata da una cultura che ha ancora una visione della menomazione e della disabilità troppo spesso basata su un modello medico e della tragedia personale.

Quella identità si dovrebbe sviluppare dall'analisi di un bisogno comune, personale e politico, di costruire una società che sia in tensione e possa anche essere in contraddizione con i valori culturali che si pongono come rappresentanti della normalità, e soprattutto in grado di definire ciò che è a-normale (che poi è, quasi sempre, sub-normale, indicando con sub una mancanza, menomazione, appunto).

De Lauretis⁹¹ ha parlato di due spinte opposte che lavorano alla produzione della autorappresentazione del femminismo: una spinta erotica e narcisistica che accresce l'immagine del femminismo come differenza, ribellione, intervento, self-empowerment (autopotenziamento), sfida, eccesso, sovversione, slealtà, piacere e pericolo, e che rigetta ogni immagine di impotenza, di vittimizzazione, sottomissione, acquiescenza, passività, conformismo, sesso debole ed una spinta etica che lavora a favore della comunità, della responsabilità, del potere collettivo, della sorellanza, dei legami femminili, dell'appartenenza ad un mondo comune di donne che condividono ciò che Adrienne Rich ha chiamato "il sogno di un linguaggio comune". Ebbene, potremmo applicare una visione simile alla produzione della autorappresentazione della donna disabile? E che ricadute pratiche ciò potrebbe avere sulla realtà (anche lavorativa)?

Audre Lorde⁹² concluse così un seminario di poesia tenutosi nel 1989 a Stanford:

«Stare insieme alle donne non era abbastanza, eravamo diverse. Stare insieme alle donne gay non era abbastanza, eravamo diverse. Stare insieme alle donne nere non era abbastanza, eravamo diverse. Stare insieme alle donne lesbiche nere non era abbastanza, eravamo diverse. Ognuna di noi aveva i suoi propri bisogni ed i suoi obiettivi e tante e diverse alleanze. La sopravvivenza avvertiva qualcuna di noi che non potevamo permetterci di definire noi stesse facilmente, né di chiuderci in una definizione angusta ... C'è voluto un bel po' di tempo prima che ci rendessimo conto che il nostro posto era proprio la casa della differenza piuttosto che la sicurezza di una qualunque particolare differenza»

Possiamo tentare di uscire dall'insieme dei processi attraverso cui attribuiamo e costruiamo i significati e i valori, dalle modalità valutative con cui percepiamo le cose del mondo e gli altri, in

⁹¹ Teresa De Lauretis, Il femminismo e le sue differenze. In *Mediterranean*, rivista semestrale ed. da **MED**iterranea **MEDIA**. n. 2 (disponibile online all'indirizzo <http://www.medmedia.org/review/index.htm>)

⁹² poetessa e scrittrice statunitense che con il suo impegno sociale ha sfidato razzismo, omofobia, sessismo e classismo. Testo citato in De Lauretis, op cit

altre parole dal nostro ordine simbolico e di significazione, per guardarlo da lontano e osservarne la struttura?

Tentare di vedere le cose in modo diverso rispetto alla contrapposizione abile/dis-abile, gettando fra questi due concetti il mondo come orizzonte di senso comune, come terreno d'incontro, come comune campo di infinite relazioni a più sensi? La verità si fa nel dialogo⁹³.

Che forma assumerà allora la diversità? Confrontare sguardi che si posizionano in modo diverso rispetto all'esistenza, alla vita, alle attività quotidiane ci permetterà forse di cogliere frammenti di mondo che altrimenti non percepiremmo.

Possiamo porci una serie di obiettivi:

- aumentare il numero di persone, con disabilità e non, che vedono la disabilità come un processo sociale e non una tragedia personale,
- favorire percorsi di crescita e di consapevolezza delle donne per rafforzarsi nel potere personale e nel percepirsi soggetto di diritto,
- eventualmente favorire posizioni che fanno della non appartenenza uno strumento critico e di arricchimento, non una fonte di dolore e di mancanza
- diffondere teorie e modelli di analisi in grado di aiutare le persone a trovare un senso nelle proprie esperienze e generalizzare al di là della propria individuale situazione in modo da poter avere una visione critica che permetta di analizzare la costruzione sociale della disabilità
- riflettere sul legame fra pensiero e linguaggio. Il linguaggio infatti è strumento del pensiero, ma è altrettanto vero che il pensiero umano è in potere del linguaggio: non possiamo pensare cose che il linguaggio di cui disponiamo non ci permette di esprimere, i confini e le possibilità dell'uno dipendono da quelli dell'altro.

La parola deve ora passare nuovamente alle donne con disabilità.

⁹³ Erika Panaccione, Non sono mica confetti! http://lgxserver.uniba.it/lei/sfi/cf/cf1_panaccione.htm

Sommario

Introduzione	3
Premesse.....	5
<i>Modello sociale della disabilità e pensiero femminile</i>	<i>5</i>
<i>Terminologia</i>	<i>5</i>
<i>Ruolo del ricercatore.....</i>	<i>6</i>
<i>La documentazione di supporto.....</i>	<i>8</i>
<i>Percorso del report.....</i>	<i>9</i>
Modello Sociale della Disabilità	11
<i>Aversive disablism</i>	<i>15</i>
<i>Critiche all'ICF</i>	<i>20</i>
<i>Funzionalismo e teoria del conflitto</i>	<i>23</i>
<i>Critiche al modello sociale.....</i>	<i>27</i>
<i>Foucault.....</i>	<i>32</i>
Pensiero femminile e disabilità	37
<i>Rapporto con il lavoro.....</i>	<i>40</i>
<i>Intersezionalità</i>	<i>42</i>
Le interviste	47
<i>Come eravamo, come siamo</i>	<i>47</i>
<i>Consapevolezza e assertività.....</i>	<i>50</i>
<i>L'inserimento lavorativo, l'evoluzione del lavoro.....</i>	<i>56</i>
<i>Rapporti umani nell'ambiente lavorativo.....</i>	<i>61</i>
<i>Rapporti con familiari, assistenti, altri.....</i>	<i>64</i>
<i>Consapevolezza del 'disablism' e dell' 'aversive disablism'</i>	<i>70</i>
<i>Lavoro, studio.....</i>	<i>71</i>
<i>Famiglia, amici, il mondo esterno</i>	<i>73</i>
<i>Donne, donne con disabilità</i>	<i>75</i>
<i>Servizi, Istituzioni, Associazioni</i>	<i>76</i>
<i>Donne, con e senza disabilità</i>	<i>80</i>
Conclusioni	83

LA CONDIZIONE DELLE DONNE DISABILI NEL MONDO DEL LAVORO NELLA
PROVINCIA DI BOLOGNA

Bencivenga, R. (2007). *Donne, disabilità e lavoro. Visioni differenti*. Genova, Italia: Studio Taf.