IRIS AperTO

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI TORINO

AperTO - Archivio Istituzionale Open Access dell'Università di Torino

Senza muri. Attivare il territorio per promuovere i diritti

This is the author's manuscript

Original Citation:

Availability:

This version is available http://hdl.handle.net/2318/130496 since 2017-11-18T01:42:22Z

Publisher:

ARACNE Editrice S.r.l.

Terms of use:

Open Access

Anyone can freely access the full text of works made available as "Open Access". Works made available under a Creative Commons license can be used according to the terms and conditions of said license. Use of all other works requires consent of the right holder (author or publisher) if not exempted from copyright protection by the applicable law.

(Article begins on next page)

10 November 2026

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI TORINO

***This is an author version of the contribution published on**:*
Questa è la versione dell'autore dell'opera:
C. Marchisio, N. Curto (2013) Senza muri. Attivare il territorio per promuovere i diritti, ARACNE Editrice S.r.l., Roma

The definitive version is available at:
La versione definitiva è disponibile alla URL:
http://www.aracneeditrice.it/aracneweb/index.php/pubblicazione.html?item=9788854857018

SENZA MURI :
attivare il territorio per promuovere i diritti

You see things as they are and ask, "Why?"
I dream things as they never were and ask, "Why not?"

Tu vedi le cose come sono e chiedi "Perché?".
Io sogno le cose come potrebbero essere e chiedo "Perché no?".

George Bernard Shaw

INDICE

Prefazione *di Claudio Imprudente*

Scheda: Savigliano 21-25 marzo 2012

Cap.1- Università e comunità

1.1 Università pubblica tra difficoltà e potenzialità
1.2 Università e comunità: verso nuove possibilità di sviluppo
1.3 Nuovi assetti delle politiche sociali e università
1.4 Promuovere il cambiamento culturale

Cap.2- Modelli di disabilità e Convenzione ONU

2.1 La Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità
2.2 La Convenzione ONU come strumento didattico
2.3 La Convenzione ONU com motore di promozione culturale
2.4 L'immagine della disabilità ed il modello assitenziale
2.5 La Convenzione ONU e l'immagine della disabilità

Cap.3- SENZA MURI: storia di un evento

3.1 La partenza
3.2 La regia e i principi guida
3.3 I partners
3.4 Le persone coinvolte
3.4.1 I bambini: dalla scuola dell'infanzia alla secondaria di primo grado
3.4.2. I ragazzi delle scuole superiori ed i giovani
3.4.3 I cittadini
3.4.4 Gli operatori sanitari
3.3.5 Gli insegnanti
3.3.6 Le famiglie dei bambini con disabilità e gli operatori sociali
3.5 Il reperimento delle risorse
3.6 Il diario di SENZA MURI

Cap.4-La Convenzione ONU spiegata ai bambini

(Appendice: la Convenzione semplificata)

Cap. 5-Famiglie come attivatori di comunità
5.1 Famiglie per i diritti verso il piano culturale

5.2 Le famiglie nel tessuto sociale
5.3 Famiglie competenti e istituzioni

Cap. 6- Dimensione culturale e coinvolgimento giovanile

6.1 I giovani tra formazione e utopia
6.2 "Noi siamo SENZA MURI ": l'esperienza dei volontari
6.2.1 coinvolgimento e responsabilità
6.2.2 Università come luogo di appartenenza
6.2.3 "Ma siamo qui per questo no??" Cittadinanza e futuro

Cap. 7- Modelli, culture e educatori

7.1 Piano normativo tra diritti e accesso
7.2 Modelli culturali e politiche sociali
7.2.1 Il welfare del bisogno
7.2.2 Da utente a cittadino: il welfare del diritto
7.3 Educatori come mediatori
(Appendice: storie per riflettere)

Cap.8- SENZA MURI domani

8.1 Dall'adesione formale all'azione concreta
8.2 Le pratiche nei servizi tra innovazione e formazione
8.3 La potenza della rete territoriale e l'importanza del servizio pubblico

Postfazione: Entriamo tutti e tutte nella storia *di Andrea Canevaro*

Scheda
Savigliano, 21-25 marzo 2012: SENZA MURI

Tra il 21 e il 25 marzo 2012 a Savigliano, in provincia di Cuneo, si è tenuta SENZA MURI : una cinque giorni di eventi per promuovere nei cittadini rispetto la cultura dei diritti per le persone con disabilità.

Il 21 marzo, in occasione della Giornata Mondiale delle persone con sindrome di Down, i sette principali Comuni della Provincia di Cuneo (Alba, Bra, Fossano, Cuneo, Mondovì, Saluzzo e Savigliano) hanno aderito solennemente alla "Convezione Onu per i diritti delle persone con disabilità". Nei giorni successivi, si sono susseguite 60 ore di eventi: convegni, spettacoli, concorsi e concerti. Gli eventi volevano dare il giusto risalto a tale storico documento e consentire ad ogni cittadino di sviluppare maggiore consapevolezza sulle tematiche che riguardano la disabilità e i diritti di tutti.

Mercoledì 21 marzo alle ore 16:00 la manifestazione ha avuto inizio con la premiazione del concorso per le scuole *Tutti per uno, diritti per tutti*, con il quale le scuole dell'infanzia, primarie e secondarie di primo grado della provincia di Cuneo sono state chiamate a riflettere su un articolo della Convenzione. Oltre duemila alunni hanno accolto l'invito: i loro lavori sono rimasti esposti in mostra nella sede dell'Università, dal 22 al 30 marzo.

Sempre il 21 marzo, alle ore 18.00 il prof Andrea Canevaro ha tenuto a Savigliano una Lectio Magistralis, aperta a tutti e trasmessa in streaming, dal titolo "Entriamo tutti e tutte nella storia". In seguito, si è celebrato il momento principale di SENZA MURI: la solenne adesione simultanea ai principi della Convenzione ONU da parte dei sette maggiori Comuni del cuneese. Nella serata, presso il teatro Milanollo di Savigliano, ha avuto luogo lo spettacolo teatrale "Le Fumatrici di pecore" della Compagnia Abbondanza Bertoni. Altre due serate sono state organizzate. Venerdì 23 marzo si è tenuto in università un concerto di percussioni con i Drum Theatre e a seguire Fabiola Faletta, Green Apple e dj set Les Quiches. Sabato 24, nella sala polivalente Croce Nera di Savigliano, si è svolto il concerto-spettacolo *Cinquant'anni portati bene* a cura di La bottega di musica e parole. Dal giovedì sono partiti anche gli eventi sportivi. Il primo appuntamento giovedì 22 ha visto coinvolti i ragazzi delle scuole superiori di Savigliano e le squadre di Special Olympics in un torneo di Basket integrato al Pala Ferrua. Domenica 25 invece si è svolta un'esibizione di ginnastica artistica e ritmica integrata. Contemporaneamente, presso la bocciofila Vita Nova si è svolto un torneo di bocce con gli atleti Special Olympics. Sempre domenica 25 in piazza Santarosa a Savigliano era possibile provare a fare un giro sull'handbike o su una carrozzina da tennis. Sempre in piazza Santarosa la domenica mattina, il laboratorio teatrale aperto a tutti che è confluito nello spettacolo "Storie fuori dai binari".

Diverse occasioni formative erano programma: venerdì 23 alle ore 9:00 convegno *Dall'assistenza ai diritti: un nuovo modo di prendersi cura* (con crediti ECM), rivolto prevalentemente ai professionisti impegnati nella sanità, nel sociale e nell'istruzione. Venerdì 23 marzo alle 17 il secondo importante appuntamento aperto alla cittadinanza: la Tavola Rotonda "La sfida dei diritti: tra sostenibilità ed equità" moderata dal giornalista Franco Bomprezzi, alla quale hanno partecipato Nerina Dirindin, Anna Banchero, Gino Gumirato, Marco Espa, Joerg Luther e Silvana Folco[1]. Sabato 24 sono stati invece protagonisti gli

[1] *Nerina Dirindin*, docente di Economia Pubblica e di Scienza delle Finanze presso l'Università di Torino. Presidente del Coripe Piemonte. Ex Direttore Generale del Dipartimento della Programmazione del Ministero della Sanità (1999-2000) e

operatori under 35 e i genitori in un percorso di formazione dal titolo "*Vita indipendente e disabilità intellettiva: costruire opportunità sul territorio*".

Assessore della Sanità e dell'Assistenza Sociale della Sardegna (2004-2009). *Anna Banchero*, già dirigente della Regione Liguria - Area Politiche Sociali, è consulente dell'Agenzia Sanitaria Regionale della Liguria. E' tra i massimi esperti di programmazione socio-sanitaria, di organizzazione dei servizi sociali, di progettazione sul tema della non autosufficienza, di analisi sui livelli essenziali di assistenza. E' consulente della Conferenza delle Regioni e Province Autonome, del Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali e del CNR su temi quali: disabilità, long term care, fragilità anziane, sistema informativo per la non autosufficienza. *Gino Gumirato* attualmente direttore amministrativo dell'AUSL di Modena e Consulente della Commissione Sanità del Senato. In passato ha lavorato nelle direzioni amministrative presso l'Ausl di Viterbo, di Piacenza, e di Chioggia. È stato anche direttore generale dell'Azienda Usl di Cagliari e in seguito Amministratore Delegato per conto di un importante gruppo operante nella sanità privata italiana. Ha fatto parte della Commissione di esperti non americani voluta dal presidente degli Stati Uniti per contribuire alla stesura delle linee guida della Riforma Sanitaria. *Marco Espa*, membro dell'associazione ABC Sardegna e consigliere Regionale della Sardegna per il PD. È funzionario presso la Corte dei Conti - Sezione di Controllo per la Regione Sardegna, fa parte della Commissione consiliare permanente Autonomia e di quella Sanità e Politiche Sociali. *Joerg Luther*, professore ordinario di istituzioni di diritto pubblico presso l'Università del Piemonte Orientale, è coordinatore vicario del dottorato in "Autonomie locali, Servizi pubblici locali e Diritti di cittadinanza" dell'Università del Piemonte Orientale. Luther è membro designato della Commissione di Garanzia della Regione Piemonte e del Consiglio giudiziario presso la Corte d'appello di Torino. Membro del Comitato scientifico della Fondazione Antonio Gramsci, Luther è autore di numerose pubblicazioni scientifiche nel campo del diritto costituzionale. *Silvana Folco*, ex insegnante e dirigente scolastica, attualmente vicesindaco di Savigliano con deleghe in materia di Politiche Sociali.

Capitolo 1
Università e comunità

1.1 Università pubblica tra difficoltà e potenzialità

Negli ultimi anni l'università pubblica sta attraversando un periodo di crisi. Da una parte, le numerose riforme richiedono continui assestamenti e riorganizzazioni. Il frequente cambiamento rende difficile una metabolizzazione delle novità da parte dell'istituzione e delle persone che ne fanno parte.
Dall'altra, si assiste ad una progressiva diminuzione delle risorse a disposizione dell'università pubblica ed alla diffusione, specialmente in alcuni ambiti ed in alcuni periodi, di un'immagine dell'univerisità pubblica come luogo simbolo dell'inefficienza e del clientelismo (Maida 2011).
A fronte di queste difficoltà e di questa svalutazione, i compiti dell'università pubblica sono molteplici e non sempre condivisi: il ruolo stesso nella società di questa istituzione è stato in discussione ultimamente.
Da una parte ci sono compiti ai quali l'università assolve o dei quali, quantomeno, è pienamente consapevole, tanto da dedicarvi energie e risorse in maniera esplicita e istituzionale: la ricerca e la diffusione dei prodotti di quest'ultima attraverso la didattica, ma il ruolo dell'università non si esaurisce a questo.
L'università infatti è anche portatrice di un bacino di competenze che possono costituire una ricchezza per il territorio in cui è inserita. Al momento attuale, tuttavia, spesso università e territorio sono molto distanti: non sempre vi sono dei reali contatti né degli scambi fertili. Affinché queste competenze possano diffondersi, infatti, occorre favorire l'osmosi tra accademia e territorio e il passaggio di competenze fra il sapere che l'università porta e la comunità.
Questo processo non è un mero "trasferimento di competenze" che avviene in maniera totalmente asimmetrica. Non si tratta, infatti, di un semplice passaggio tra l'università, che detiene un sapere, e il territorio che lo assorbe: anche il territorio, ciascuno con le sue peculiarità, ha molto da offrire ad un'università che si dimostri aperta alle sue suggestioni. Il territorio, la comunità, sono portatori di domande, di richieste, di istanze anche talvolta molto specifiche di innovazione. Queste istanze sono fondate su un sapere esperienziale che spetta all'università raccogliere ed elaborare. Inoltre, il territorio possiede una vitalità, una forza viva che, in sinergia con la competenza dell'università, può rivelarsi il motore in grado di modificarne gli assetti sociali e culturali che stanno alla base del modo in cui una società si prende cura delle persone fragili.
Il territorio, si è detto, è ricco di forze vitali. Spesso tuttavia queste forze sono di diversa natura- istituzioni, enti locali, associazioni- e, nate con diversi scopi e organizzate in modo diverso, faticano a trovare un punto di unità.
L'università, oltre alle difficoltà cui prima si accennava, spesso si muove secondo meccanismi, dinamiche e priorità difficilmente comprensibili dall'esterno. Inoltre, il fatto che tra le priorità dell'istituzione universitaria vi sia il contatto con il territorio non è universalmente condiviso nel mondo dell'accademia. Questi elementi tendono ad aumentare le difficoltà di comunicazione tra università e territorio.

L'università, se si pone con un ruolo di mediazione tra i diversi attori del territorio, ha le potenzialità per mettere in comunicazione le diverse realtà, al fine di lavorare per progetti comuni.
Queste potenzialità non sono scontate ma derivano dallo sguardo alto ed altro che l'università può avere nel momento in cui assume il punto di vista della ricerca scientifica e si fa portavoce del dibattito internazionale sui temi connessi al lavoro sul territorio.
Nel far questo, è importante che l'università non si sostituisca ai diversi soggetti, assumendone le mansioni e le specificità, ma ne rispetti la natura funzionando piuttosto da attivatore di risorse. L'università ha la possibilità di fare questo in quanto ha la possibilità di avere un ampio respiro, nel momento in cui si fa mediatore, con lo sguardo a volo d'uccello della comunità scientifica internazionale con cui ha la possibilità costante di confrontarsi. Mettendo queste risorse al servizio del territorio, lo si può indurre a riflettere, in funzione degli obiettivi, su che cosa fa, sulle azioni, sulle pratiche, sulle iniziative che mette in atto e sui modi che caratterizzano questo agire.
Una delle caratteristiche della ricerca infatti, è la costante riflessione su quello che si fa. Chi fa ricerca è abitutato a procedere secondo una modalità autoriflessiva e ad applicare un metapensiero alle pratiche che mette in campo.
Da parte sua il territorio può farsi luogo di pratiche che mettono anche in crisi il sapere dell'università: una crisi fertile da cui possono nascere un nuovo sapere, nuovi orizzonti di ricerca, nuovi spunti.
Impegnata in questo processo di mediazione, l'università ha il vantaggio di essere un soggetto potenzialmente autorevole che ha quindi la possibilità di porsi come un mediatore competente. Un mediatore competente non cerca soltanto l'incontro tra le diverse istanze del territorio ma è in grado di promuovere davvero l'innovazione. In questo modo un territorio che, nella programmazione dei suoi servizi ai cittadini, si confronta con un'università disposta allo scambio si dota degli strumenti per proporre l'eccellenza. D'altra parte, un'università che si apre a questo scambio amplia gli orizzonti della ricerca in direzioni che sono agganciate alle necessità del territorio e acquisisce nuove possibilità formative per i futuri studenti.
L'università, in quanto istituzione pubblica, è al servizio dei cittadini: è importante, perché questo abbia un senso concreto, che i cittadini ne abbiano la percezione, vivendo l'università come un luogo attraversabile, aperto, fertile.

1.2 Università e comunità: verso nuove possibilità di sviluppo

Spesso si sente parlare di ricerca e sviluppo, con riferimento al ruolo dell'università nel favorire l'innovazione. Quella denominata "ricerca e sviluppo" costituisce un'area ben precisa del lavoro imprenditoriale, in cui nuove conoscenze tecnologiche vengono messe alla prova attraverso la realizzazione, ad esempio, di prototipi. Il modello di ricerca e sviluppo tecnologico è stato esteso negli ultimi anni anche agli altri campi del sapere: all'università viene spesso richiesta una sinergia con l'impresa. Come questa sinergia possa realizzarsi non è tuttavia scontato.
Da una parte è chiaro a molti che né l'università né l'impresa, da sole, possono raggiungere importanti risultati di innovazione, ma che per ottenerle è necessario lavorare insieme. Sulla natura di queste sinergie, però, così come sull'estendibilità di queste intuizioni anche a campi

del sapere meno direttamente collegati con la tecnologia in senso stretto, non ci sono ancora idee forti condivise.
Nella ricerca tecnologica, la piccola media impresa, al contatto diretto col mercato, rileva gli spazi di sviluppo ma fatica-da sola- a trasformare questi spazi in ricerca e innovazione. Nelle discipline sociali e formative avviene qualcosa di simile: le istituzioni locali sono a contatto con i bisogni dei cittadini ma talvolta non trovano al loro interno gli spazi, le professionalità, le risorse, le conoscenze per innovare e sperimentare.
Spesso tuttavia gli incontri tra università e realtà del territorio sono fugaci: si collabora su un progetto singolo o sullo sviluppo di uno specifico prodotto. Oppure, si tratta di collaborazioni maggiormente orientate sul piano formale- si firma una Convenzione- o basate su scambi economici: un ente finanzia una borsa di studio.
Questo tipo di scambi presentano alcuni limiti rispetto agli obiettivi che si declinavano prima, in particolare rispetto a quello di promozione culturale e attivazione delle risorse del territorio. Si tratta di scambi limitati nel tempo, legati spesso alla temporalità limitata del progetto. Inoltre, spesso restano relegati e noti solo all'interno delle istituzioni che vi partecipano direttamente e raramente coinvolgono i cittadini, se non come fruitori del prodotto finale. Le collaborazioni così condotte risultano invisibili alla popolazione, se non come meteore e, a meno di coinvolgimenti diretti, spesso anche gli enti locali ne hanno un'idea confusa. Per realizzare il ruolo di attivatore dell'università ed allo stesso tempo per risvegliare e convogliare verso obiettivi comuni le risorse del territorio, è importante invece immaginare dei luoghi, dei percorsi, dei laboratori che stabiliscano un'osmosi permanente e fertile tra università e società civile.
Per qualificare meglio questi spazi, possiamo ricorrere ad una metafora. Possiamo immaginare che esista anche nelle comunità, così come Vigotskij ha indicato esserci negli individui (Vigotskij 1978), una zona *di sviluppo prossimale*. Negli individui infatti, secondo Vigoskij, vi sono una zona detta *di sviluppo attuale* e una zona detta *di sviluppo prossimale*. La zona di sviluppo attuale è costituita da tutte le attività già acquisite: quello che l'educando sa già fare da solo. Nella zona di sviluppo prossimale, invece, sono situate le abilità che sono presenti in stato embrionale nella persona ma non si sono ancora sviluppate. Questa zona di sviluppo è detta prossimale e non semplicemente potenziale perché le abilità in questione sono già acquisite, solo necessitano di essere "attivate", mentre lo sviluppo potenziale è un concetto più lontano, dove si collocano le abilità che una persona potrebbe acquisire ma che ancora non ha. Perché le abilità passino dalla zona di sviluppo prossimale alla zona di sviluppo attuale, ovvero perché la zona di sviluppo attuale-le cose che sai fare- si allarghi, è necessario che qualcuno, di vicino ma più esperto, illustri o mostri la competenza in questione.
Come nel rapporto tra pari della peer education in cui il rapporto con il pari aiuta ad entrare più facilmente nella zona di sviluppo prossimale, perché l'altro più competente è percepito come vicino, così l'università potrebbe essere il mediatore che accompagna la comunità dallo sviluppo prossimale allo sviluppo attuale.
Si tratta di un procedimento diverso rispetto alla "trasmissione" di informazioni secondo un modello lineare: se l'università infatti si limita a "dire" al territorio cosa deve fare, il territorio difficilmente si attiva, perché la modalità trasmissiva è sganciata dai bisogni reali percepiti e dalla quotidianità dei soggetti, quindi, a causa di questa distanza, non avviene il contatto con quella che abbiamo chiamato la *zona di sviluppo prossimale della comunità*.
Non si tratta dunque soltanto di enunciare cosa *si deve fare* ma di impegnarsi un processo di accompagnamento. L'università fa accompagnamento alla comunità, non nel senso di una supervisione, che si limita a controllare la sensatezza delle strategie attuate, ma fornendo

competenza, offrendo la possibilità di allargare la visione e di mettere in rete soggetti differenti.
Una relazione con il territorio di questo tipo, consente, per esempio, di entrare in contatto con le buone pratiche. Le buone pratiche, ovvero le azioni realizzate in altri territori che funzionano bene e soddisfano i cittadini (Donati 2007), possono essere degli attivatori della zona di sviluppo prossimale.
Spesso i territori non conoscono le buone pratiche: uno dei problemi, infatti, per i servizi ai cittadini, ed in particolare per i servizi sociali, è quello di essere spesso molto autoreferenziali. Questo purtroppo fa sì che i servizi vengano organizzati a partire dalla replicazione di ciò che si è fatto in passato, piuttosto che da pratiche innovative. Al contrario, la tendenza delle persone a replicare quello che hanno visto e fatto, può essere utilizzata per replicare servizi innovativi: le buone pratiche appunto.
Il coinvolgimento della comunità, l'attivazione delle risorse delle persone nel ripensare a come fare fronte alle sfide della modernità, costituisce un aspetto fondamentale di tutto il processo descritto fino ad ora. Lo stesso concetto di inclusione, un concetto cardine in molti campi delle scienze sociali e della promozione dei diritti, è basato sull'intera comunità. Inclusivo non può essere infatti un servizio o un singolo professionista: è necessario che siano tutti e ciascuno ad avere una visione inclusiva. Questa è la sfida dell'inclusione, che pone chi si propone di promuoverla davanti alla necessità di promuovere un cambiamento culturale
Quanto a innovazione, le politiche sociali costituiscono un'area critica: nella presa in carico delle persone fragili, infatti, alla luce di quanto emerge dalla più recente letteratura scientifica si rischia una dissociazione forte e irrisolvibile tra i progressi della comunità scientifica e la mancanza di un corrispondente cambiamento nella società civile. Le ragioni sono diverse e qui sono state soltanto in parte accennate, così come le strategie di superamento di questa criticità, che variano profondamente in base alle specificità del territorio.

1.3 Nuovi assetti delle politiche sociali e università

Riguardo alle politiche sociali, negli ultimi anni alcune questioni stanno ponendo in discussione l'impianto tradizionale del pensiero e dell'agire di chi, da professionista o da studioso, si occupa di persone fragili.
Da un parte, la teorizzazione del prendersi cura va sempre più verso una prospettiva inclusiva. La riabilitazione nei contesti di vita si è da tempo affermata in letteratura, a discapito di quella residenziale che allontanava le persone dai "luoghi della normalità". Studi in diversi campi sostengono questa direzione di lavoro: i bambini con qualche fragilità si curano e riabilitano meglio in famiglia, gli anziani a domicilio, le persone con disabilità in contesti di inserimento sociale. Questo sviluppo è consolidato anche sul piano normativo: si pensi alla Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità (ONU 2006). Anche a livello di indicazioni di policy vi è accordo in questo senso. Le indicazioni dell'Unione Europea parlano dell'attivazione di politiche "maintreaming", ovvero suggeriscono di andare in direzione di politiche sociali non per la disabilità ma per tutti, che si muovano in un ottica inclusiva (EU 2010). Spesso i sistemi di servizi, nella loro stessa esistenza, risultano invece obsoleti rispetto a questa prospettiva culturale. Se un servizio è costruito infatti come un luogo "speciale", ad esempio un centro dove le persone con disabilità e solo le persone con disabilità, questo servizio è nella sua struttura non inclusivo, in larga parte a prescindere dalle attività che vi saranno svolte.

L'idea di fondo dell'inclusione è infatti quella di spostarsi da un modello che dedica servizi specifici alla disabilità verso un modello di politiche per tutti i cittadini che siano accessibili anche ai cittadini con disabilità. In questo senso l'Unione Europea parla di mainstreaming disability, riferendosi al procedimento di mettere un'attenzione alle persone con disabilità all'interno di tutte le politiche piuttosto che creare delle politiche *per* la disabilità.
Si capisce dunque come l'esistenza stessa di un servizio "per i disabili" si muova in direzione inversa rispetto a questa tendenza. Fino ad ora infatti l'approccio alla presa in carico delle persone fragili è di tipo problema-servizio: per ciascuna tipologia di persona fragile vengono strutturati uno o più servizi di supporto e presa in carico.
D'altra parte, le sfide della fragilità si moltiplicano nell'ambito di una società sempre più complessa: c'è l'invecchiamento della popolazione, le migrazioni, le disabilità che derivano indirettamente dai progressi della medicina. È difficilmente in questo contesto pensabile prendersi cura delle persone fragili con un approccio problema-servizio come quello utilizzato fino ad ora.
Anche lo stesso concetto di "prendersi cura" è messo in discussione, perché rimanda ad una concezione della presa in carico legata solo ai bisogni fondamentali ed a una visione passivizzante della persona fragile, come colui che "riceve" il servizio. Negli ultimi anni invece si tratta, piuttosto che di "prendersi cura", di promuovere diritti di cittadinanza e partecipazione sociale.
La visione della società che sta dietro a questa struttura è divisa tra persone "fragili", che devono ricevere una qualche assistenza, e persone "non fragili" che devono offrirla tramite il volontariato o "pagarla" contribuendo economicamente attraverso le tasse all'erogazione dei servizi. Per promuovere i diritti, è necessario superare questa visione. L'innovazione che da tante parti si auspica dell'assistenza sociale, è necessario che sia innanzi tutto un'innovazione di tipo culturale. Solo in seguito si potrà procedere ad una ristrutturazione dei servizi. Se si mantiene lo schema problema servizio, invece, in un regime di limitate risorse come quello che stiamo attraversando, il rischio è che sotto la parola innovazione si nasconda il mantenimento del vecchio "servizio sociale", i vecchi obiettivi, le vecchie asimmetrie, e che si agisca sostituendo soltanto gli attori: da professionisti retribuiti a volontari.
In questo scenario, ci sono diversi aspetti che riguardano da vicino il ruolo dell'università. Per quanto attiene alle politiche sociali, infatti, l'università può permettersi di assumere una prospettiva che a volte manca a chi ha "le mani in pasta". Questa prospettiva più ampia può fornire un importante contributo nel muoversi verso un'innovazione che sia reale: che si misuri cioè attraverso i benefici che i cittadini ne traggono.
L'università può essere vista come luogo di ricerca e costruzione di cultura, come cassa di risonanza cambiamenti profondi nel modo di vedere la società. Come si diceva, i cambiamenti culturali rischiano infatti di avvenire in maniera non allineata tra la società civile e la comunità scientifica. Se in alcune discipline questo è accettabile- non tutti sono tenuti ad esempio a comprendere pienamente la portata degli esperimenti sulla velocità dei neutrini- in altre, legate a doppio filo alla vita quotidiana delle persone, sembra avere poco senso.
Si pensi ad esempio alla Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità. Sulla Convenzione, dal 2006, quando è stata approvata, al 2011 sono stati prodotti oltre mille articoli scientifici. Allo stesso tempo, la Convenzione non è entrata a far parte della cultura dei cittadini. Questo rischia di mettere in discussione in modo radicale le possibilità di sviluppo del modello stesso che essa stessa propone.
Un'altra istanza in questo senso riguarda il compito formativo dell'università. Formare persone che abbiano prospettive di inserimento nella società coerenti con il loro percorso di studi è tra le sfide dell'università come luogo di crescita e formazione dei cittadini. Il periodo

dello studio in università è cruciale per la crescita dei giovani cittadini ed è importante che l'università, in quanto istituzione che ha il più alto compito formativo, si faccia carico di questa fase di crescita, volgendo i programmi di studio all'armonizzazione della conoscenza scientifica con i percorsi professionali.
Su questo argomento c'è una certa fatica di parte del mondo accademico. Queste questioni infatti costituiscono un terreno particolarmente delicato. Da una parte restando strettamente su questa linea, che sembra privilegiare i percorsi "professionali", una serie di discipline vengono penalizzate in quanto non sono strettamente connesse al mondo del lavoro Si tratta di discipline che è molto importante siano coltivate nei percorsi di studi.
Nel recente volume "Non per profitto, perché le democrazie hanno bisogno della cultura umanistica", Martha Nussbaum (2010) affronta la questione delle caratteristiche che un sistema di istruzione deve avere per garantire la formazione prima di tutto di cittadini consapevoli. Nussbaum mostra come il modello di istruzione ed il modello si sviluppo di una nazione- che comprende il sistema di governo (democartico oppure no, si consideri che Nussbamu si riferisce in particolare al sistema di istruzione e sociale dell'India) così come le disuguaglianze sociali- siano strettamente legati anzi come il primo sia espressione del secondo.
Dall'altra parte, mantenere l'insegnamento universitario completamente scollegato dalla concretezza dei luoghi di lavoro rende le conoscenze acquisite dagli studenti difficilmente spendibili. Proprio da qui nasce la necessità di lavorare in sinergia con il territorio.
Inoltre, nella fase di transizione che sta attraversando, l'università sta rielaborando il suo ruolo di istituzione pubblica. Proprio in virtù della sua natura pubblica, infatti, l'università è al servizio di tutti i cittadini e non solo degli iscritti che ne "acquistano i servizi".
Per questo motivo l'università *ha il compito* di agire come attivatore della comunità, come nodo di una rete di enti locali, soggetti privati, cittadini offrendo uno spazio di pensiero alle istituzioni impegnate nella promozione di servizi per i cittadini.

1.4 Promuovere il cambiamento culturale

Parlare di università come luogo che offre *uno spazio di pensiero* è molto affascinante, ma un po' complicato da trasferire sul piano pratico. Innanzi tutto, i due concetti chiamati in causa- spazio e pensiero- sono tra i più complessi della storia della riflessione. Come si fa dunque a muoversi nella direzione descritta fino ad ora? Vediamo alcuni suggerimenti.
In primo luogo, è necessario conoscere in modo dettagliato e approfondito le istituzioni e le associazioni del territorio. Sebbene questo comporti un notevole investimento di energie, è di fondamentale importanza *conoscersi*, non semplicemente attraverso reciproche descrizioni o "artneship formali, ma sviluppando un rapporto personale di stima. Per raggiungere questo obiettivo, l'università deve mostrarsi in grado di mettere tra parentesi l'aspettativa di essere accolta dal territorio e riconosciuta come autorevole a prescindere da quello che fa, ponendosi piuttosto in un atteggiamento di ascolto e rispetto verso la comunità.
Nel contatto col territorio, è importante inoltre che l'università promuova iniziative squisitamente culturali, che consentano ai soggetti del territorio di incontrarsi e insieme, facendo, di apprendere.
Se l'impatto deve essere, come si confà alla natura dell'istituzione universitaria, di tipo culturale, bisogna muoversi su modelli differenti di coinvolgimento. C'è infatti una fascia di popolazione che si può coinvolgere o interessare promuovendo convegni e iniziative

formative classiche, così come vi sono altri gruppi di popolazione che, per età o interesse, non sarebbero coinvolgibili attraverso quello strumento.
Inoltre lo strumento formativo classico non è sempre il più efficace.
Per quanto le informazioni ottenute dalle relazioni degli esperti nel setting classico di formazione, la lezione frontale, siano spesso preziose, la sensazione diffusa nel mondo dei servizi è che questo non sia sufficiente. Le persone imparano facendo, attraverso un tutoraggio che fornisca loro punti di riferimento continui nell'azione quotidiana. Questo accade in piccolo per ciascun operatore e per ciascun cittadino così come accade in maniera più ampia per le organizzazioni. La dimensione del fare assieme si rivela fondamentale nel contatto formativo tra università e territorio.
Per questo motivo, il coinvolgimento del territorio deve essere inteso attivamente, non solo nel ruolo di meri spettatori alle iniziative dell'università. Soltanto così, coinvolgendo nella preparazione e nell'organizzazione, è possibile non solo trasferire informazioni ma anche innovare modalità di azione, pratiche: in definitiva fare cultura.
Uno dei compiti dell'università sul territorio, si è detto infatti, è di costruire cultura.
Relativamente alle questioni della disabilità, costruire cultura significa promuovere percorsi che passano attraverso un cambio di prospettiva delle persone che vi partecipano.
Un cambiamento culturale avviene quando un convincimento entra a far parte del sistema di valori delle persone. Da quel momento, quel coinvincimento diventa scontato nella cultura di appartenza e muove discorsi ed azioni anche a prescindere dalla consapevolezza. Alcuni di questi convincimenti culturali sono di ordine contenutistico (es. gli anziani sono saggi), mentre altri sono di odine morale (es. picchiare la moglie è sbagliato).
Una volta che il cambiamento culturale è avvenuto, ci si può riferire al sistema di convincimenti che ne è stato oggetto in maniera implicita, senza dover motivare l'assunzione di quel convincimento particolare. Se ad esempio dico "mio nonno, dalla saggezza della sua età, mi ha consigliato.." nessuno si domanderà che cosa c'entri l'età con la saggezza: è un assunto che nella nostra cultura è sotteso. Allo stesso modo, se viene aperto un centro anti-violenza sulle donne, , nessuno mi domanda "perché? Cosa c'è di male nella violenza sulle donne?": conividiamo il sottinteso morale che sia sbagliato.
Su questo piano culturale, in merito alla disabilità, già si è fatto molto. Che le persone con disabilità ad esempio, non vadano segregate e nascoste, è un dato acquisito. Perché questo porti davvero all'integrazione, però, occorre ancora un po' di tempo: si tratta di un processo lungo che non può avvenire solo attraverso lo stabilire delle regole.
Le norme sono senz'altro utili perché danno un quadro di riferimento. In Italia abbiamo una normativa avanzata sulle questioni che riguardano la disabilità. È tuttavia sotto gli occhi di tutti come, anche nella cornice di una norma avanzata come la legge 104/92, possano avere luogo comportamenti che disattendono il contenuto della norma, e soprattutto la sua ratio, la sua intenzione. Il piano personalizzato, ad esempio, può essere usato come uno strumento per favorire l'integrazione o inteso come un semplice adempimento burocratico. Lo spostamento dall'una all'altra cosa non può avvenire per mano di una norma: è necessario un cambiamento culturale.
Così come un cambiamento culturale è necessario anche per diffondere l'idea che i servizi sociosanitari riguardano tutti, non soltanto un gruppo di persone considerate, come si usa dire, meno fortunate. La condizione di disabilità è infatti una condizione che ciascuno può attraversare, così come ciascuno può attraversare altre fasi della vita in cui si trova in condizione di fragilità.
È importante trasmettere la consapevolezza che una società inclusiva è una società migliore per tutti, e che quindi tutti devono ragionare in un'ottica inclusiva, non solo le persone con

disabilità e le loro famiglie. Occorre stimolare in questo senso un'adesione ai valori che stanno dietro alle norme, perché l'inclusione passa attraverso atteggiamenti, relazioni, pensieri che non si possono controllare con un sistema norma-sanzione, ma vanno affrontati dal punto di vista culturale.

Capitolo 2
Modelli di disabilità e Convenzione ONU

2.1 La Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità.

La Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità, elaborata dall'ONU nel 2006, è un documento di straordinario interesse culturale, giuridico e politico. La straordinarietà della Convenzione sta sia nei contenuti che nelle modalità con le quali si è arrivati alla sua approvazione da parte dell'assemblea delle Nazioni Unite.
Si tratta del primo tratto sui diritti alla cui stesura hanno partecipano i diretti interessati (Lang 2009) ed i lavori sono stati talmente travagliati da richiedere sette anni di lavori per arrivare ad un documento condiviso.
Come necessario, per la sua validazione la Convenzione è stata ratificata man mano da diversi stati membri, fra cui l'Italia nel 2009. Il fatto che il Parlamento Italiano abbia ratificato la Convenzione, fa sì che questa sia equivalente ad una legge dello stato:si tratta quindi un documento vincolante per il nostro paese.
Le innovazioni proposte dalla Convenzione sono molteplici, se ne trova un riassunto in tabella 1.

Tabella 1 Alcuni dei diritti affermati dalla Convenzione ONU (tratto da Bickenbach 2011)

Articolo 9- accessibilità
Articolo 11-situazione di rischio o emergenza umanitaria
Articolo 12- uguaglianza davanti alla legge
Articolo13- accesso alla giustizia
Articolo15- libertà dalla tortura e trattamenti crudeli e degradanti
Articolo 16- libertà dallo sfruttamento, violenza e abusi
Articolo 17-protezione dell'integrità della persona
Articolo18-libertà di movimento e nazionalità
Articolo19- vita indipendente e inclusione nella comunità
Articolo20-mobilità personale
Articolo21-libertà di espressione e opinione e accesso all'informazione
Articolo22-rispetto della privacy
Articolo23-rispetto della casa e della famiglia
Articolo24- educazione ed istruzione
Articolo25- diritto alla salute
Articolo26- abilitazione e riabilitazione
Articolo27- diritto al lavoro
Articolo28- adeguati standard di vita e protezione sociale
Articolo29- partecipazione alla vita pubblica e politica
Articolo30- partecipazione alla vita culturale, sociale, ricreativa e sportiva

Ciò che più ci interessa rimarcare in questo contesto è la visione sottesa della persona con disabilità come portatrice di diritti e di doveri, al pari degli altri. I diritti affermati infatti non sono diritti "speciali" ma quelli che devono essere garantiti ad ogni persona. Si immagina una

società che progetta spazi materiali e immateriali in modo universale, non che adatta degli spazi *per i disabili* dunque ma che tiene conto delle persone più fragili nella progettazione degli spazi e dei servizi per tutti.
Se questo cambiamento, dalla progettazione speciale alla progettazione universale, è di facile comprensione quando si tratta di barriere fisiche e di progettazione nel senso architettonico, l'approccio risulta meno intuitivo quando si ha a che fare con la progettazione di luoghi relazionali, servizi, contesti di socializzazione. La diffusione capillare del punto di vista della Convenzione è in questo senso fondamentale.Per questo motivo, una delle caratteristiche peculiaridella Convenzione è l'utilizzo del linguaggio. A differenza di altri testi normativi, infatti, la lettura della Convenzione è agevole e semplice. Questo consente, anche ad una persona non specializzata, di comprendere il senso di ciò che viene esposto. Questo elemento è fondamentale in un'ottica inclusiva in cui non sono soltanto gli esperti a dover comprendere le questioni relative alla disabilità, ma tutti i cittadini.
La Convenzione si rivela, anche grazie a questa caratteristica, uno strumento molto potente: se fatta conoscere in maniera diffusa può contribuire in maniera sostanziale al cambiamennto culturale da tante parti auspicato. Non solo la Convenzione rende espliciti dei diritti, ma questi sono esposti in una maniera talmente semplice e chiara da indurre il lettore a riflettere sullo stato attuale di garanzia o di negazione del diritto esposto. È molto facile domandarsi se quanto sancito è già parte della vita delle persone con disabilità, così come riflettere su quali ostacoli siano ancora presenti alla effettivo godimento del diritto.
Sulla Convenzione è stato scritto molto, sia dal punto di vista giuridico che relativamente al contributo che può offire alla società per quanto riguarda la disabilità. Diverse sono infatti le modalità in cui diversi autori hanno pensato di utilizzare la Convenzione. Nell'esperienza italiana, ad esempio, si propone di utilizzare la Convenzione per monitorare lo stato dei diritti, utilizzandola in maniera integrata con l'ICF (Griffo et al 2009).
Di certo, ormai a sei anni dalla stesura, è necessario mobilitarsi per immaginare delle modalità per mantenere vivo lo spirito della Convenzione e far entrare sempre di più l'approccio basato sui diritti nella vita delle persone con disabilità e nella cultura dei territori.

2.2 La Convenzione come strumento didattico

Una delle modalità per avvicinare i giovani alla Convenzione è utilizzarla come sturmento didattico. Ormai da anni, da quando la Convenzione è stata stesa, nella nostra esperienza di docenti la Convenzione è un argomento di lettura e discussione con gli studenti. Nel chiedere agli studenti, in particolare di Scienze dell'Educazione e della Formazione, di leggere la Convenzione, si osservano alcune cose. Da un lato i giovani, leggendo, grazie alla semplicità del linguaggio, hanno modo di riflettere su quali diritti siano ancora lontani dall'essere esigibili. Spesso si fa il confronto con diritti per un giovane senza disabilità sono scontati, come quello a non essere costretto a vivere in un luogo che non ha scelto, e che invece risultano ancora da acquisire per un coetaneo con disabilità.
D'altro canto, spesso gli studenti si stupiscono nel vedere ribaditi dei diritti che nel nostro contesto sono del tutto scontati, quali per esempio il diritto a non essere sottoposti a torture, pene e trattamenti disumani e degradanti.
La Convenzione nell'aula univeristaria dunque costituisce un'occasione per riflettere sulla differente condizione delle persone con disabilità nei diversi contesti sociali e culturali, ed allo stesso tempo è anche un'occasione per mostrare come il cammino verso la conquista dei

diritti sia un processo non ancora terminato e con diversi gradi di attuazione, sia nel nostro paese che in altri paesi a cui la Convenzione fa riferimento.
I diritti delle persone con disabilità aiutano a riflettere, anche perchè sono un metro per valutare quanto la Dichiarazione dei Diritti dell'Uomo (1848) venga rispettata per tutte le persone. In una società in cui le persone con disabilità godono di tutti i diritti sanciti dalla Convenzione, infatti, si può essere ragionevolmente certi che ne godano anche tutte le persone senza disabilità. Lo stato di una società difficilmente si potrà valutare a partire dalla condizione dei meno fragili, mentre si può meglio monitorare guardando alla condizione dei gruppi marginali.
La portata della Convenzione non sta poi solo nell'utilizzo come strumento didattico. Come strumento giuridico, la Convenzione consegna nelle mani dei più fragili un'armapotente contro le discriminazioni. Non si vuole offrire una visione troppo ingenua: si è già affermato come un documento con valore vincolante, una legge, da sola non basti a garantire un diritto. Tuttavia, dal momento che questa Convenzione è legge dello stato, le persone con disabilità hanno realmente un cammino tracciato per rivendicare i loro diritti. Si tratta di un processo, sicuramente non senza difficoltà, che deve attraversare l'intera società.
Dal punto di vista delle politiche sociali, uno degli elementi maggiormente innovativi della Convenzione, la progettazione inclusiva mette in scacco una quantità di servizi. Il modello culturale problema-servizio infatti è ancora così radicato nel nostro contesto che, anche dove si cerca di andare incontro alle esigenze delle persone con disabilità, generalmente si pensa di costruire un percorso dedicato, un nuovo servizio, un nuovo spazio dove prendersi cura. La Convenzione invece si potrà dire pienamente attuta soltanto quando le persone con disabilità potranno semplicemente seguire il percorso di tutti secondo le modalità degli altri cittadini.

2.3 La Convenzione ONU come motore di promozione culturale

L'esperienza di SENZA MURI , il percorso culturale e di attivazione di comunità che è il protagonista di questo lavoro, vuole raccogliere la sfida di far diventare la Convenzione ONU uno strumento culturale.
Della Convenzione come strumento legale si è già parlato: è importante che in una società democratica le persone con disabilità abbiano un luogo-il tribunale- dove potersi difendere come tutti i cittadini se i loro diritti vengono violati. Tuttavia è innaturale, inefficace nonché tremendamente sfiancante, se un cittadino con disabilità deve rivolgersi ad ogni passo all'autorità legale per vedere garantiti i propri diritti nella vita quotidiana. Se ogni volta che una famiglia deve iscrivere un figlio a scuola, che una persona con disabilità deve prendere il treno, che un giovane con disabilità deve cercare lavoro è necessario intentare una causa legale per riuscire a portare a termine il proprio progetto, non si può parlare di una società inclusiva. Neppure se le cause vengono tutte vinte.
L'inclusione è un processo sociale ed confine tra rispetto dei diritti e discriminazione è sottile, quotidiano e si gioca per larga parte sul piano relazionale. I divieti e le sanzioni non hanno da soli il potere di cambiare l'atteggiamento nei confronti di un gruppo sociale, si tratta di incidere sull'immagine stessa della disabilità e sui modelli di inclusione.

2.4 L'immagine della disabilità e il modello assitenziale

L'immagine della disabilità, la sua definizione, la sua caratterizzazione sono elementi su cui molti studiosi si sono da tempo interrogati[2].
Ripercorrerne, anche se velocemente la storia, può aiutare a comprendere il presente. Molte figure infatti, emerse nel corso delle storia, si sono stratificare nel nostro immaginario. Per comprenderle, può essere interessante ricostruirne almeno in parte le orgini.
Tracciare una storia delle persone con disabilità e dei modi in cui la società si è "occupata" di loro, il loro trattamento, è difficile per un motivo su tutti: il concetto di persona con disabilità è recente, la prima idea simile, quella di "handicappato", risale a circa la metà del 1800.
Variamente le diverse epoche storiche hanno classificato la diversità e variamente l'hanno nominata. Tracciare un percorso dunque sarebbe un'operazione complicata e artificiosa, in quanto di epoca in epoca cambiano i soggetti che vengono identificati come appartenenti a ciascuna categoria. Si piuttosto provare a raccontare come ci si rapportava alla diversità nelle diverse epoche storiche, con lo scopo di evocare alcune figure dell'immaginario, senza pretesa in questa sede di esaustività o inapputabile precisione.
Le categorie culturali con cui classifichiamo la raltà variano di cultura in cultura, di società in società. Se adesso per esempio le nostre categorie culturali rendono scontato distinguere le persone con disabilità dai poveri, fino a tutto l'800 non è stato così. Per questo motivo è difficile rintracciar ela disabilità nel passato, percè la categoria di "disabile" è recente. Tuttavia l'idea di fondo è che i diversi trattamenti riservati alle persone con disabilità nelle diverse epoche storiche, ne rispecchino diverse immagini che, seppure non esplicitamente coincidenti, richiamano alcuni elementi dell'immaginario contemporaneo.
Dall'eliminazione fisica in uso nell'antica Roma, quando i bambini che nascevano con disabilità venivano considerati alla stregua di "traditori" della collettività in quanto non utili come soldati e abbandonati sulla Ruper Tarpea, nel Medioevo la percezione del bambino nato con qualche menomazione diviene maggiormente articolata. Si pensava allora ai bambini nati "deformi" come a qualcosa che la natura voleva ed allo stesso tempo non voleva, che già mentre faceva stava disfacendo. Si vede qui come l'immaginario è legato al concetto di *errore*, di sbaglio della natura.
Il medioevo comprende diversi secoli, e una storia tracciata in questo modo non può essere che approssimativa, tuttavia possiamo richiamare che in quest'epoca- pervasa dal magico- la nascita di un bambino con disabilità era considerato un *cattivo presagio* ed un segno di *colpa* della sua famiglia.
Questo passaggio, il collegamento della condizione di disabilità con la colpa, ha introdotto nell'immaginario sulla disabilità una dimensione morale: non solo i bambini con disabilità erano un errore, ma questo errore aveva come causa una colpa dei genitori. Corentemente con il clima culturale dell'epoca, la diversità aveva a che fare con il soprannaturale, con il divino, infatti il miracolo tipico era la guarigione. Sebbene nei Vangeli si neghi esplicitamente la colpa come causa dell'infermità[3], l'immaginario della disabilità come legata ad una punizione divina è rimasto molto radicato nelle credenze popolari fino ai nostri giorni.
Una delle più importanti ricostruzioni dell'immagine delle persone con disbalità è quella del filosofo Michel Foucault (Foucault, 1961) che analizza il percorso del trattamento dei folli nel periodo che va dal 1500 al 1700, definito nella tradizione francese "età classica". Foucault è uno storico delle idee e utilizza il concetto di *follia* per mostrare come il tipo di idee su un argomento cambi in base all'epoca storica.

[2] Per una storia della disabilità si veda: Canevaro 2000 per un punto di vista pedagogico e Schianchi 2009 per una ricostruzione storica.
[3] "In quel tempo, Gesù passando vide un uomo cieco dalla nascita e i suoi discepoli lo interrogarono: «Rabbì, chi ha peccato, lui o i suoi genitori, perché egli nascesse cieco?». Rispose Gesù: «Né lui ha peccato né i suoi genitori, ma è così perché si manifestassero in lui le opere di Dio." (Gv 9, 1-41)

Nel 1500, dice Foucault, nel Rinascimento, il folle, lo strano il diverso, era escluso. Compare in quel periodo un'immagine che si fa frequente nelle rappresentazioni pittoriche del tempo: la Nave dei Folli. Si tratta di una nave, che vaga per mari e per fiumi senza mai approdare, l'equipaggio è composto dagli esclusi, dai diversi. L'immagine di questa nave deriva da una consuetudine che pare vi fosse al tempo: i villaggi che avevano porti sui fiumi, pagavano i mercanti affinchè si portassero via alcune persone. Si trattava a quel tempo di malati, mendicanti, folli e quelli che noi oggi chiameremmo persone con disabilità. Queste navi sono state poi romanzate nell'immaginario, fino alla rappresentazione di imbarcazioni cariche solo di queste persone "diverse".
L'esclusione rappresentata simbolicamente dalla *nave dei folli* è un'esclusione netta, possiamo dire immediata, fisica che colloca fisicamente gli esclusi al di fuori della società civile: via dal villaggio, sulla nave in mezzo ad acque senza territorio. Qui l'immaginario come si vede non richiama il *perché* della condizione- errore o colpa- ma si tratta si concentra sulla diimensione politica della disabilità: cosa farsene delle persone diverse? In questa visione la diversità è una caratteristica tale da non consentire il vivere all'interno della società. È necessario proteggere la società dalle persone con disabilità, allontanandole.
Anche nel corso del 1600 chi è diverso viene escluso, ma con strumenti differenti: viene rinchiuso nei cosiddetti asili. Gli asili di cui si parla sono grandi istituzioni di raccolta, la cui istituzione più vicina tra le moderne è il carcere. L'esclusione che rinchiude negli asili ha una funzione sociale, che verrà poi riconosciuta in seguito nella funzione di separazione e di nuovo di difesa della società *dei normali*. Per questa stessa finalità, dagli asili nasceranno le istituzioni totali, come i manicomi. Nel 1656 a Parigi viene fondato L'Hopital Général, che viene da molti considerato la prima istituzione totale, con una funzione di custodia. I folli, gli insani, vi vengono rinchiusi per il mantenimento dell'ordine, anche morale, della comunità. L'idea che la diversità non consenta di vivere nella società permane, anche se si strutturano diversi meccanismi di allontamento ed esclusione.
Bisogna sottolineare che i passaggi non sono netti come può sembrare seguendo la descrizione: l'immaginario legato alla disabilità mantiene, ad esempio, sempre una connotazione legata al soprannatuale, che conserva tuttora. Ne sono un esempio le persone, ancora numerose, che si rivolgono a santoni o guaritori per essere *liberati* dalla condizione di infermità.
Senza che l'ambito del soprannaturale sia abbandonato completamente, nel 1700 la medicina inizia ad avvicinarsi alla disabilità.
Da quando la medicina inizia ad occuparsene, si sviluppa attorno alla disabilità anche un sistema di significati legati al concetto di mancanza, di minus, di non-competenza. Quando i primi medici arrivano negli asili, simbolico è l'arrivo di Pinel all'Hopital Génèral alla fine del 1700, vi trovano persone detenute in condizioni disumane. Per la prima volta ci si avvicina al diverso in una prospettiva di *cura* e non solo di separazione. Tuttavia, il passaggio è molto più complesso di quello che può apparire.
La medicina in quegli anni- in particolare la medicina psichiatrica- si sta affermando come depositaria della norma sociale (Canevaro, 2000). La medicina è già una disciplina molto potente, che cura *i diversi* ma cura per proteggere l'ordine costituito, la sicurezza sociale dei *normali*. Il doppio mandato di protezione (degli altri dal diverso) e cura costruito dalla psichiatria della fine del 1700 è molto simile all'aspettativa sociale di custodia che investe oggi gli operatori che lavorano con i malati psichici e di disabili mentali. Come si vede l'immaginario di persona con disabilità con cui abbiamo a che fare nella nostra società contemporanea porta in sé tratti delle diverse rappresentazioni del passato: la componente magica e soprannaturale, il presupposto che la diversità collochi necessariamente fuori dalla

comunità, il mandato di cura che allo stesso tempo chiede all'operatore di proteggere gli altri dal diverso.
Nell'Ottocento, coerentemente con il clima culturale del secolo-connotato dal positivismo- si cerca piuttosto di dare della diversità una spiegazione scientifica: si sviluppa la teratologia, lo studio dei mostri. Il mostro viene studiato come "scherzo della natura": vengono studiati bambini e feti malformati, si scrivono trattati e si tentano classificazioni di vario tipo. Si indaga dunque il "mostro fisico" ma il concetto di mostro ha parallelamente un'accezione morale: è un mostro colui che si macchia di crimini particolarmente efferati (la parola mostro in questa accezione è utilizzata fino agli anni '80 del 1900). Colui che compie azioni talmente brutte da essere definite mostruose, si suppone, ha dunque una certa deformità dell'anima che corrisponde ad una deformità visibile del corpo.
Il 1800 è anche, come lo chiama Canevaro, il secolo dell'assistenza (Canevaro, 2000) è qui che si inizia a parlare di educazione per i bambini con disabilità, con figure considerate pionieristiche in questo senso, come Itard, Braille, Seguin. Queste persone, di diversa formazione, hanno portato avanti esperienze molto diverse. Itard era un medico e si è impegnato ad insegnare *le regole del vivere civile* ad un bambino cresciuto nei boschi. Braille, ha inventato il famoso metodo di scrittura per ciechi, Seguin si dedicato all'educazione dei sordi. Queste persone hanno in comune il fatto di essere tra coloro che per primi hanno ritenuto che esistesse la possibilità di educare i bambini con disabilità. Il dibattito sull'educabilità ha accompagnato per molti anni la storia della disabilità. I bambini con disabilità sono educabili? Anche qui ne ritroviamo alcuni echi nella cultura contemporanea, ad esempio in tutta quella corrente di persone che ritengono che la scolarizzazione dei bambini con disabilità abbia come finalità la mera socializzazione.
Per la prima volta, nelle esperienze come quella di Itard, all'immaginario di disabilità viene timidamente accostato il concetto di competenza. Tuttavia bisogna fare attenzione a non cadere in anacronismi: le istituzioni deputate all'educazione ed alla cura delle persone con disabilità sono ancora lontane da un modello di promozione delle capacità.
Nel 1800 vengono fondate diverse istituzioni caritatevoli che si fanno carico di garantire il sostentamento. A quel tempo lo Stato non provvedeva a tutti i cittadini le persone con disabilità non avevano diritti. Un esempio di istituzione ottocentesca è il Cottolengo di Torino (1833), che nasce con la finalità di fornire "ricovero a molti infermi d'ambi i sessi e stanza d'educazione santa per vari generi di persone povere che altrimenti potrebbono essere colla loro infelicità il disturbo della pubblica pace ed il peccato in seno ai suoi sudditi ".
Al Cottolengo, come nelle altre istituzioni, i bambini con disabilità vengono rinchiusi e trascorrono spesso tutta la loro vita. A quel tempo si pensava sia meglio "raccogliere" le persone con disabilità in luoghi definiti *idonei*, e fornire loro, in questi luoghi, assistenza ed educazione. Si dava per scontato che le persone con disabilità necessitassero di luoghi dedicati e per questo più *adatti a loro*. Ancora oggi questa visione ottocentesca è diffusa in alcuni ambienti.
Pochi anni dopo la fondazione del Cottolengo, nel 1880, nasce Hellen Keller. A 20 mesi, a causa di una febbre, Hellen diventa sorda e cieca. La sua storia è nota come quella di "Anna dei miracoli", l'educatrice che si è occupara di Hellen aiutandola a recuperare il contatto con il mondo. Hellen Keller arriverà a conseguire una laurea ed il suo diario è il primo documento che si conosca scritto da una persona con disabilità. Hellen Keller è simbolo di un altro elmento che man mano si accosta all'immaginario legato alla disabilità: con stupore a volte la società si accorge che vi sono delle persone con disabilità che riescono a fare delle cose normali. I percorsi di persone con disabilità che superano le difficoltà e raggiungono traguardi inaspettati-una laurea, una vittoria nello sport, una particolare abilità- tutte cose che il senso

comune non si aspetta da una persona disabile, diventano molto visibili. Hellen Keller, Michel Petrucciani o Alex Zanardi sono solo alcuni esempi di come questo sia avvenuto e stia ancora avvenendo.
I super-disabili diventano famosi. Tuttavia le loro storie non riescono a far legare più profondamente nel senso comune l'idea di competenza e possibilità con l'immaginario legato alla disabilità. E' come se, invece, queste persone che riescono a condurre una vita normale e a raggiungere i propri obiettivi guadagnino per questo la possibilità di venire "affrancati" dallo status di disabile, che resta invece legato ad un'immaginario di mancanza di competenze, di scarsissime possibilità per tutti gli altri.
Tornando alla storia del trattamento, ancora per tutta la prima metà del 1900 le situazioni deputate all'assistenza dei disabili erano istituzioni totali, descritte nelle loro caratteristiche e conseguenze sulle persone nell'ormai classico saggio di E. Goffman Asylum (1961).
Il Novecento, fino agli anni '70 almeno, resta il secolo della pedagogia ortopedica: si suppone l'esistenza di una struttura (fisica o psichica) normale, in qualche modo antecedente alla menomazione fisica o psichica. L'intevento pedagogico è volto a riavvicinare il più possibile la parte menomata alla normalità. I bambini con disabilità frequentano gli istituti ortofrenici. Solo alcuni bambini rimangono in famiglia: la maggioranza vengono ospitati giorno e notte in questi istituti dove dormono, mangiano e (solo alcuni) vengono scolarizzati nella stessa camerata. Sembra un particolare, ma l'indifferenziazione degli ambienti è una caratteristica distintiva e particolarmente dannosa dell'istituzionalizzazione. Le famiglie lasciavano i figli in questi istituti perché spesso era l'unica possibilità di presa in carico, perché si era poveri, e ci si sentiva profondamente inadeguati ad educare un bambino con problemi. La reclusione in istituto era la soluzione "consigliata" da tutti gli esperti a cui le famiglie si affidavano come la soluzione più adatta ai loro figli. I bambini rinchiusi in istituto difficilmente ne uscivano: vi restavano tutta la vita, quando non morivano o venivano inviati in manicomio al compimento della maggiore età.
Il fascismo e la guerra aggravano la situazione di miseria, è importante ricordare che molto spesso una condizione di deprivazione culturale veniva confusa con una menomazione psichica. Negli anni 20 del 1900 i nazisti, riprendendo teorie elaborate nel 1800 come quella di Lombroso, avviano il programma di sterminio delle persone con disabilità. Si torna per un periodo alla fase di eliminazione fisica di quelli che sono considerati "bocche da sfamare", esseri inutili la cui vita non è degna di essere vissuta. Il programma T4[4] passa attraverso la costruzione di un nuovo campo dell'immaginario sulla disabilità: le persone con disabilità come peso per la società.
Insieme al campo del magico e della colpa, presente fin dal medioevo ed a quello della cura-protezione della società, introdotto al contatto con la medicina, il campo della disabilità come peso per gli altri va a completare la gamma dell'immaginario sull disabilità che possiamo ritrovare nel dibattito contemporaneo.
Dopo la guerra, la vita delle persone con disabilità continua nelle istituzioni totali, che sono per definizione dentro un paradigma assistenziale. Vi sono infatti alcune istituzioni la cui esistenza non è compatibile con il rispetto dei diritti: le istituzioni totali sono tra queste.
Uno degli elementi che caratterizzano gli studi sulla disabilità è che i punti di vista, le voci che prendono la parola, non sono quasi mai quelle delle persone direttamente coinvolte, delle persone con disabilità. A parlare, infatti, sono gli *esperti*, i medici, i professionisti che definiscono, diagnosticano e forniscono soluzioni.
Passare da un paradigma dell'assistenza ad un paradigma dei diritti vuol dire anche agire a livello profondo su questo schema di presa della parola. Significa in via preliminare

[4] Per una ricostruzione storica del programma T4 si veda Paolini 2012.

rispondere alla domanda "chi sono gli esperti di disabilità?". Sono esperti solo i professionisti, che hanno studiato la disabilità, o sono esperte anche le famiglie e le persone che vivono quotidianamente la condizione? La Convenzione nella sua stessa modalità di stesura, che ha coinvolto direttamente organizzazioni di persone con disabilità, risponde a questa domanda.
Promuovere un modello dei diritti vuol dire quindi anche promuovere da parte della persona con disabilità la presa della parola. Riconoscere una persona come titolare di diritti vuol dire infatti innanzi tutto riconoscerlo come soggetto. Il soggetto, persino nella più scarna accezione sintattica, è colui che prende la parola, che fa l'azione.
Un importante passo avanti rispetto al *prendere la parola* è statao fatto grazie alle associazioni di persone con disabilità e di familiari. In Italia, negli anni '60 il dibattito pubblico si arricchisce di voci. Sull'onda di un clima politico e culturale favorevole alla partecipazione, ma specie spinti dalla frustrazione dei bisogni non soddisfatti, negli anni '60 nascono importanti associazioni di genitori di persone con disabilità. Il ruolo delle associazioni di familiari è molto importante nella storia dei servizi per la disabilità del nostro paese.
Negli anni '70, da questo movimento culturale si passa al piano normativo e vengono poste le radici istituzionali dell'integrazione scolastica degli alunni disabili: la legge n°517 del 1977 prevede l'abolizione delle classi speciali a partire dall'anno scolastico 1977/78. È l'inizio di un pensiero che va verso l'educazione inclusiva.
È nel 1980 che l'OMS inizia a lavorare sulla distinzione tra deficit, disabilità ed handicap, con diversi aggiornamenti fino ai più recenti e all'introduzione del sistema ICF.
Nel 1992 arriva la legge 104, tuttora vigente. Si inizia a parlare di diritti delle persone con disabilità sul piano normativo. Sul piano culturale invece, il progresso stenta a decollare. L'immaginario è ancora vicino alle dimensioni dell'errore, della pericolosità, della colpa e dell'incompetenza che hanno attraversato come abbiamo visto le diverse epoche storiche.
Questo immaginario pervade le pratiche: per quanto riguarda i serivizi, nella maggior parte delle realtà del nostro paese, la logica dell'assistenza permane. Sebbene la legge 104 e poi la Convenzione abbiano messo al centro il concetto di diritto, la prospettiva culturale è ancora lontana.
L'evoluzione del concetto di diritto ha fatto progressivamente passare la prospettiva culturale dalla necessità di accudire *un minus* al riconoscere una persona portatrice di bisogni speciali. Il passaggio da *handicappato* a persona con disabilità introduce due elementi concettuali fondamentali. Primariamente si sottolinea l'essere persone, quindi l'avere un nome , un'età, un genere, diritti, desideri ed altre caratteristiche non riducibili all'handicap. In secondo luogo "Persone" con "disabilità", impedisce di pensare che la disabilità dipenda esclusivamente dagli esiti di una malattia, di un incidente, di una situazione congenita, ma sottolinea l'importanza dal contesto sociale e ambientale nel quale si è inseriti (Bomprezzi, 2012).
Tuttavia, mentre questo sembra un passaggio scontato a chi è addentro alle questioni, di fatto occorre ancora lavorare con impegno per una promozione culturale di questa nuova immagine.
La diffusione di questo modello va promossa nei confronti di tutta la popolazione, ma anche e soprattutto di coloro che della disabilità si prendono cura e che spesso sono stati formati all'interno di servizi impregrati di una logica assistenziale profondamente asimmetrica.
Se infatti, come abbiamo visto, a partire dalla fine del 1700 la disabilità era diventata oggetto di studio prevalentemente della medicina (Foucault, 1961), nel corso del tempo altre discipline se ne sono occupate.

Si tratta di discipline come la psicologia e le scienze dell'educazione nel campo umanistico ma anche l'ingegneria biomedica e altre discipline tecnico-scientifiche.
Gli studi sulla disabilità sembrano andare sempre di più verso un approccio interdisciplinare: sta avvenendo un cambiamento radicale e la concettualizzazione stessa della disabilità sta muovendo verso il coinvolgimento di numerosi punti di vista, dalla filosofia all'architettura, dalle scienze umane a quelle sociali. In parte questo spostamento è avvenuto a partire dalla considerazione globale della persona che implica, nella presa in carico, non solo la presenza della medicina e della riabilitazione ma anche di altri settori come la psicologia o la pedagogia. Parallelamente, negli ultimi anni[5] assistiamo ad un ulteriore passaggio da un modello individuale ad un modello sociale di disabilità, che implica il coinvolgimento negli studi sulla disabilità delle scienze sociali e politiche. Questa complessificazione del discorso sulla disabilità sta interessando anche il dibattito pubblico e la dimensione culturale, intesa come ciò che dal dibattito scientifico raggiunge il discorso comune e la consapevolezza generale dei cittadini.
La disabilità è sempre più frequentemente trattata come uno dei fattori che possono compromettere l'accesso ad una vita piena e partecipata, come ad esempio sono concepiti da tempo la povertà, il genere o le origini etniche.

2.5.Convenzione ONU e immagine della disabilità

Fra i principali contributi che la Convenzione può offrire c'è la promozione dell'immagine della persona con disabilità come soggetto portatore di diritti e capace di autorappresentarsi. Un contributo di questo tipo, come si vede, ha l'ambizione di andare ad influenzare la dimensione dell'immaginario.
Come si è visto attraversando le diverse epoche storiche, la dimensione dell'immaginario è fondamentale in quanto se l'immagine della disabilità resta ancorata ad un modello di mancanza dovuta ad una patologia, costruire opportunità basate sui diritti risulta molto difficile. Se pensando ad una persona con disabilità si resta ancorati ad una dimensione di minus, incompetenza, impossibilità difficilmente si sarà in grado di progettare contesti di pari opportunità, promozione delle competenze, inclusione.
Anche per riuscire a staccarsi dalla rappresentazione della disabilità come qualcosa di astratto, è importante che a lavorare per l'inclusione siano insieme persone con disabilità e cittadini comuni. Sempre di più in constesti istituzionali è prevista la presenza delle associazioni di persone con disabilità. Ad esempio ai tavoli di concertazione territoriali vi sono spesso le associazioni, tanto che sono in corso di avvio scuole di formazione per associazioni. Questo livello di partecipazione è importante, perché il fatto che le persone con disabilità si autorappresentino e che abbiano voce in capitolo nelle scelte che li riguardano costituisce già un passo in avanti verso una dimensione inclusiva.
La Convenzione lavora quindi sull'immagine di disabilità, muovendosi sul piano culturale, ma allo stesso tempo fa compiere un balzo in avanti sul piano della pratiche alle istituzioni che decidono di attivarla in maniera seria e puntuale.
Provare ad applicare la Convenzione, infatti, costringe a porre le persone con disabilità come protagoniste del loro percorso di vita. Più volte nel document si sottolinea infatti la necessità della loro autodeterminazione in tutti gli ambiti e in tutti i contesti di vita.

[5] In verità sono passati 19 anni da quando Oliver ha pubblicato *Understanding disability: from theory to practice*, in cui si formalizza il modello sociale di disabilità (Oliver 1993). Tuttavia si può ancora parlare di passaggio in corso in quanto talvolta i passaggi culturali avvengono in maniera un po' lenta e poco uniforme.

Autodeterminazione è una parola chiave quando si ha a che fare con le persone in difficoltà: la possibilità di decidere cosa è meglio per sé, dalla scelta di dove vivere alla scelta delle persone che fanno parte della propria vita quotidiana, costituisce infatti per una persona libera una condizione irrinunciabile.
Una delle declinazioni possibli dell'autodeterminazione è quella descritta nell'articolo 19, che è tra gli articoli della Convenzione che si prestano particolarmente ad essere utilizzati in senso pedagogico.
L'articolo 19 infatti afferma il diritto delle persone con disabilità a "scegliere il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere" precisando che le persone con disabilità non possono essere obbligate a vivere in una particolare situazione abitativa.
Tale diritto è nel nostro contesto particolarmente difficile da vedere rispettato, soprattutto quando la persona con disabilità raggiunge l'età adulta. Affermare tale diritto significa spingere a rivedere tutte le forme residenziali che coinvolgono le persone con disabilità, nonché i percorsi di formazione degli operatori che vi lavorano e delle famiglie. È abbastanza diffusa infatti la prassi per cui sono gli operatori a stabilire quale sia il luogo di residenza più adatto alla persona con disabilità.
L'articolo 19 si colloca all'interno di un movimento culturale più ampio secondo cui la competenza delle persone con disabilità e delle famiglie non è subordinata a quella degli operatori sociali e sanitari.
Sempre rispetto al concetto chiave di autodeterminazione, la Convenzione afferma anche il diritto alla vita indipendente. Perché la vita indipendente sia possibile occorre un profondo lavoro culturale su ambiti differenti. Occorre formare la famiglia perché il bambino con disabilità fin da piccolo, così come qualsiasi bambino, venga progressivamente educato all'autonomia. Occorre formare gli insegnanti, perché soprattutto nel caso di difficoltà cognitive prevalgano gli insegnamenti utili alla promozione della vita indipendente.
Vita indipendente e autonomia non sono sinonimi, per alcune persone infatti la condizione di disabilità fa sì che una vita del tutta autonoma non sia possibile, perché alcune funzioni possono essere svolte solo attraverso l'aiuto di un'altra persona. Nonostante ciò la vita indipendente è una meta a cui *tutte* le persone con disabilità possono tendere, perché ha a che fare con l'autodeterminazione e la possibilità di scegliere- supportati ma non sostituiti- la direzione della propria esistenza.
Per garantire il diritto all'autodeterminazione, tuttavia, muoversi attraverso le vie legali è poco efficace. Bisogna formare l'intera società perché una vera vita indipendente è possibile se c'è un contesto sociale sufficientemente accogliente e che è in grado di cogliere le competenze sviluppate dalla persona con disabilità.
Ovviamente, questo è un processo che richiede anni per essere attuato. Tuttavia è importante lavorare intensamente: profondi cambiamenti nello stile di vita collettivo sono possibili se i principali attori sociali si impegnano in questa direzione. Un esempio ormai classico è quello dell'attenzione alla gestione dei rifiuti. Una generazione fa, parlare di raccolta differenziata poteva apparire un tema per specialisti o esperti del settore. Oggi, la raccolta differenziata è una pratica abituale per la maggioranza delle famiglie e i giovani in particolare sono ben consapevoli dell'importanza della corretta gestione di tale aspetto della vita. Tutti fanno la raccolta differenziata, iniziando fin dalla più tenera età, e domandarsi dove vada buttato un contenitore è una domanda che ha del tutto senso nel nostro orizzonte culturale. Trent'anni fa, mettersi la bottiglietta in borsa e aspettare di trovare un contenitore adatto era un comportamento quantomeno bizzarro. Un cambiamento simile nel corso di relativamente pochi anni testimonia la possibilità di modificare gli atteggiamenti e gli stili di vita. Se ciò è potuto essere vero per la tutela dell'ambiente, abbiamo motivo di ritenere che sia possibile

anche per i diritti delle persone fragili. È importante dunque cogliere le occasioni come quella che la Convenzione rappresenta per aiutare la coscienza collettiva a fare un balzo in avanti in questo lungo processo.

Capitolo 3
SENZA MURI: storia di un evento

3.1 La partenza

Come spesso avviene quando le esperienze sono frutto di reciproche contaminazioni, stabilire il momento preciso in cui un'idea nasce e si sviluppa non è un'operazione automatica.
L'idea di SENZA MURI viene fuori in un luogo che è già frutto di un incontro tra università e territorio, incontro che aveva preso forma, nell'anno precedente, attorno ad un'esperienza di potenziamento cognitivo per bambini con sindorme di Down.
Da quest'esperienza ne era gemmata poi un'altra, di natura più squisitamente formativa, rivolta alle insegnanti e che vedeva la partecipazione anche di alcuni genitori. Questi, tutte madri di bambini con sindrome di Down, partecipavano alla prima parte degli incontri formativi, dedicata ai meccanismi dell'apprendimento nei bambini con disabilità intellettiva. Nella seconda parte, mentre le insegnanti prendevano partea dei laboratori di didattica della matematica, le mamme davano vita a gruppi di automutoaiuto, con il supporto di un mediatore.
SENZA MURI nasce un pomeriggio in uno di questi gruppi che si stava confrontando sulle fatiche che queste famiglie quotidianamente esperiscono nel veder garantiti i propri diritti. Spesso infatti, sia nella scuola che in contesti sanitari, i genitori rilevano una grande fatica ad affermare l'inclusione dei loro bambini non come un privilegio ma come un diritto. Quello che veniva loro offerto, da cui spesso dipendeva l'effettiva possibilità di inclusione dei loro figli, era sempre proposto come un favore, che poteva essere loro elargito in presenza di risorse in eccedenza oppure di particolare buon cuore del professionista, ma mai piuttosto come un diritto, sancito da norme a livello sia internazionale che nazionale e su cui non ci fosse da discutere. Mentre ciascuna madre esponeva le proprie difficoltà, si rendeva sempre più chiaro che dietro la negazione dei diritti di questi bambini c'era un problema culturale: una grande ignoranza diffusa in tutti i contesti, rispetto al fatto che, in sostanza, il supporto scolastico, riabilitativo ed esistenziale che le persone richiedevano spettava loro per diritto, non era un'opzione tra le tante possibili.
Pure in presensa di norme che li definiscono, infatti, talvolta i diritti, specie quelli dei gruppi più fragili, non riconosciuti nè garantiti se non attraverso lunghe, complicate e costose battaglie legali.
Vi sono alcune cose che, nella nostra cultura, sono ormai acquisite come diritti. Se ad esempio un genitore va ad iscrivere il figlio in prima elementare e la scuola non lo accetta, oppure se una persona si sente male ed in ospedale si rifiutano di curarlo, tutti abbiamo chiaro che siamo di fronte alla violazione di un diritto, non a qualcosa che il nostro interlocutore può scegliere di fare o di non fare. Per le persone con disabilità invece questo non è ancora acquisito, e spesso le persone con disabilità e le loro famiglie ne pagano le conseguenze e ne sperimentano la fatica.
Consapevoli di questo, le mamme e la mediatrice di quell'incontro, si sono dette che sarebbe stato necessario promuovere un grande evento di tipo culturale che coinvolgesse tutti quanti: scuola, asl, cittadinanza. Lo scopo era rendere le persone un po' più consapevoli del tema dei diritti riferito alla disabilità. Il mezzo che si aveva a disposizione era potente: la Convenzione

Onu per i diritti delle Persone con Disabilità, documento internazionale e legalmente vincolante che esprime con forza e chiarezza il punto di vista che si voleva promuovere.
Da qui, è cominciato un lavoro certosino quasi quotidiano di rete e contatto con il territorio, durato 18 mesi e fatto di incontri, riunioni, telefonate, mediazioni e proposte.
Il coinvolgimento del territorio, diretto e concreto, era infatti l'unica strada per raggiungere l'obiettivo che ci si era proposti: promuovere un cambiamento culturale. Qualsiasi altra modalità di proposta, da parte di un solo soggetto, o peggio "calata dall'alto" da parte dell'università, avrebbe avuto indubbio interesse di altra natura- accademica, teorica- ma avrebbe difficilmente innescato un processo di cambiamento. Nel corso dei 18 mesi di costruzione di SENZA MURI, come si può facilmente immaginare, non sono mancate le difficoltà. SENZA MURI aveva però con sé la dimensione del sogno, l'immaginarsi qualcosa di tanto grande che permettesse di andare oltre le difficoltà quotidiane.
Nel coinvolgimento del territorio, il primo passo è stato il contatto con le istituzioni, in particolare le due che sono apparse strategiche: il Comune di Savigliano e la ASL. Bisognava valutare l'intenzione a portare avanti un'iniziativa del genere e intavolare percorsi concreti di collaborazione. Gli enti hanno mostrato da subito una grande disponibilità, anche a fronte del fatto che la collaborazione è stata proposta sul piano di condivisione dei contenuti e non di mero finanziamento. Questa scelta è stata fatta pur non avendo a disposizione nessuna somma di denaro, neanche minima, in quanto si era consci del momento difficile che la finanza pubblica sta attraversando. E' sembrato per questo utile uscire dal percorso stereotipato dell'organizzatore che chiede soldi all'ente locale per realizzare il suo progetto: era importante in primo luogo che il progetto diventasse condiviso nei contenuti, del piano del finanziamento degli eventi ci si è occupati poi in un secondo momento, essendo questo funzionale solo all'organizzazione, mentre il coinvolgimento sui contenuti era funzionale all'obiettivo.

3.2 La regia e i principi guida

Coerentemente con l'obiettivo con cui l'evento è nato, ovvero promuovere la cultura dei diritti, si è deciso che la parte strategica di maggiore importanza fosse il recepimento della Convenzione ONU per i Diritti delle persone con Disabilità da parte dei principali Comuni della provincia di Cuneo.
La Convenzione è stata ratificata dall'Italia, quindi ha già formalmente valore di legge su tutto il territorio nazionale. Il Comune di Cagliari ha ideato tuttavia una strategia per avvicinare i cittadini e gli amministratori locali al tema dei diritti: il recepimento a livello comunale. L'adesione dei Comuni alla Convenzione, sarebbe quindi stato il fulcro irrinunciabile dell'evento.
A partire da questa proposta, quindi abbiamo proceduto ad incontrare personalmente tutti i sindaci delle città coinvolte attraverso la mediazione di associazioni locali di persone con disabilità.
Era inoltre prioritario che all'adesione collettiva facessero da contorno eventi di natura culturale, sportiva e di intrattenimento il più densi e visibili possibile: l'obiettivo era infatti costruire consapevolezza rispetto alla questione dei diritti in tutte quelle persone, amministratori e semplici cittadini, che abitualmente non sono a contatto con il cosiddetto *mondo della disabiità*.

Per rendere il tutto più visibile possibile, volevamo che l'evento fosse simultaneo e che avesse una risonanza anche di tipo mediatico: un'ottima iniziativa che nessuno conosce, infatti, resta un'ottima iniziativa, ma non ha risonanza culturale.
Elemento perseguito è stata dunque la contemporaneità degli eventi, che sono stati concentrati in 5 giorni (18 eventi per un totale di 60 ore). La contemporaneità ha fatto da cassa di risonanza anche in occasione del recepimento, quando i sette principali comuni della provincia di Cuneo hanno aderito ai principi della Convenzione simultaneamente ed in collegamento web. Sempre in collegamento web, è stata ascoltata dai sette Consigli Comunali e dai cittadini intervenuti direttamente (che hanno riempito due aule dell'Università, pure collegate via web) la Lectio Magistralis di Andrea Canevaro. La Lectio è stata il momento di simbolico collegamento tra il mondo dell'università- di cui il professor Canevaro è illustre rappresentante e in cui fisicamente di svolgeva la lezione- e il territorio, che assiteva e che è stato direttamente chiamato in causa dalle parole di Canevaro che ha parlato dell'importanza delle "competenze diffuse" (cfr. postfazione di A. Canevaro).
Un altro punto fermo nell'organizzazione è stata la *qualità* degli eventi. Pur organizzando ciascun evento in partership con vari soggetti, un nucleo organizzativo composto da direttore scientifico, segretaria e ufficio stampa ha mantenuto la direzione artistica, scientifica e operativa di tutti gli eventi.
Ci interessava in particolare monitorare con attenzione la qualità dei prodotti artistici e degli eventi sportivi, perché questo costituiva un elemento fondamentale del messaggio che andavamo a trasmettere. Molto spesso, infatti, tutto ciò che attiene le persone con disabilità porta in sé il marchio dello stigma: lo spettacolo teatrale dei disabili viene spesso applaudito per pena, piuttosto che per reale gradimento. Si guarda a quello che realizzano le persone con disabilità con lo stesso spirito con cui si guarda uno spettacolo di bambini piccoli: benevolenza, tenerezza, ma non ci si aspetta qualità artisitica. Proprio perché i messaggi che si intendono veicolare possano arrivare al pubblico più ampio possibile, le produzioni artistiche devono invece essere di livello, degne di confrontarsi, non devono essere di nicchia, dedicate ad un pubblico di genitori o simpatizzanti. Gli artisti devono contribuire con la qualità delle loro performance a togliere il marchio dello stigma e dell'emarginazione che spesso accompagna tutto ciò che riguarda la disabilità, che è un po' più brutto, un po' più misero, un po' di minore qualità. La minore qualità si tollera in virtù del buon cuore e dell'occhio di riguardo che si ha per chi è più sfortunato, però questo non fa che riprodurre un modello culturale fondato sulla carità e sul buon cuore, non certo sui diritti.
Questa attenzione alla qualità è importante anche per mantenere il focus sul messaggio: diritti, non solidarietà. Molto spesso infatti tutto ciò che attiene le persone con disabilità passa sotto il cappello del *buon cuore*, della solidarietà. Si concede qualche cosa, che sia attenzione, finanziamento, o un applauso, non perché la persona fa valere un proprio diritto ma perché con magnanimità si offre aiuto. Questo riproduce asimmetria e continua a far rimanere le persone con disabilità in questa condizione di *minus* in cui io ti do' il mio aiuto ma non siamo mai in un rapporto alla pari, e costituisce proprio l'esempio dell'atteggiamento culturale da superare.

3.3 I partners

Il coinvolgimento dei partners di SENZA MURI ha costituito il passaggio fondamentale nella costruzione dell'evento.

SENZA MURI è stato costruito come un evento modulare: tenendo fermo il "cuore" costituito dal recepimento della Convenzione, tutti gli altri eventi sono stati considerati come moduli organizzativi indipendendenti l'uno dall'altro nella gestione, nella partnership e nel finanziamento.
Questo tipo di organizzazione offre alcuni vantaggi. In primo luogo, essendo il percorso di costruzione dell'evento durato 18 mesi, la modularità ha consentito che diversi eventi venissero organizzati e definiti in tempi diversi: mentre infatti alcuni partner più rigidamente strutturati (come il Circuito Teatrale Piemonte ad esempio) avevano neessità di definire con largo anticipo il loro contributo, altri partner erano maggiormente orientati ad una collaborazione *dell'ultimo minuto* (come i Tamburini di Alba, la cui presenza è stata un regalo ricevuto a manifestazione già iniziata). Alcuni partner si sono assunti in toto l'organizzazione del loro modulo, nel contenuto e negli oneri economici (come Special Olympics), altri hanno lavorato a pezzetti più piccolo, fornito un pasto o supportato l'ospitalità di un relatore.
Il fatto che ciascun evento fosse organizzato in maniera indipendente dagli altri ha consentito a ciascun partner, in accordo con la direzione scientifica, di modulare e modellare la propria partecipazione in base alle attività abituali ed alla propria natura. Questo ha consentito di attivare partnership con soggetti di natura profondamente diversa: enti locali, associazioni, cooperative, grandi ditte così come piccoli esercizi commerciali hanno potuto contribuire secondo le loro possibilità ed attitudini all'evento che ritenevano più affine.
In secondo luogo, in assenza di finanziamenti strutturali, rendere ciascun evento finanziarimente indipendente dall'altro significava che il venir meno- o il non riuscire a reperire- risorse avrebbe significato soltanto l'eliminazione del singolo modulo e non avrebbe messo in discussione l'intera manifestazione.
Questo è stato possibile grazie al fatto che i ruoli organizzativi trasversali, la direzione scientifica, la segreteria e l'ufficio stampa, sono stati svolti da volontarie.
Nel costruire l'evento in maniera modulare, dunque, il nucleo organizzativo ha mantenuto la regia ma ha coinvolto, per ogni modulo, uno o più partner con cui progettarlo. La progettazione degli eventi è avvenuta concretamente insieme: per ogni appuntamento ci sono stati un'impalcatura di incontri, telefonate, scambi di e-mail che hanno consentito di concordare e negoziare tutto: dal contenuto all'organizzazione.
I partner, tutti appartenenti al territorio, sono stati dunque coinvolti in maniera diretta attraverso una proposta di partecipazione che valorizzasse le loro competenze. Il tipo di collaborazione è stato deciso insieme, in base anche alle possibilità concrete, alle dimensioni, alla struttura ed alla natura del partner. Non sono state fatte proposte già strutturare a priori, ma è stato condiviso il senso dell'evento e comunicata la struttura generale.
I partner sono stati associazioni di persone con disabilità, fondazioni, enti locali, associazioni culturali, giovanili, gruppi artistici e musicali. Ciascuno è stato incontrato direttamente più volte, e, dopo aver stabilito il tipo di evento che si sarebbe realizzato insieme, si è lavorato a stretto contatto nella realizzazione.
Alcuni partner hanno offerto un contributo economico, altri hanno offerto le loro competenenze e il loro tempo gratuitamente, alcuni entrambe le cose, tutti hanno condiviso lo spirito della manifestazione e l'intento di promuovere la cultura dei diritti.
I partner coinvolti direttamente nell'organizzazione sono stati 22 (tra enti, associazioni e organizzazioni varie), più i 7 comuni che hanno recepito la Convenzione e 10 associazioni che hanno concesso il patrocinio. L'interesse era naturalmente coinvolgere più soggetti possibile, non in un'ottica strumentale rispetto all'organizzazione ma piuttosto rispetto all'obiettivo. Il coinvolgimento dei partner è infatti uno strumento diretto di promozione culturale.

3.4 Le persone coinvolte

I partner istituzionali sono stati numerosi, ma SENZA MURI è stato realizzato in concreto dalle persone. Gli incontri, le relazioni, il lavoro di rete sul territorio, persino la gestione delle iscrizioni ai convegni hanno avuto una forte componente legata alla personalizzazione delle risposte, dei contatti, delle collaborazioni. Si è cercato di far sentire tutti accolti, di soddisfare tutte le richieste, di andare incontro a tutte le esigenze e curiosità. Questo è potututo avvenire, nei giorni della manifestazione, grazie all'infaticabile lavoro dei 25 volontari, per la maggioranza studenti universitari, che hanno regalato a SENZA MURI oltre 350 ore del loro tempo, gratuitamente e senza nessun riconoscimento, se non quello che stanno avendo leggendo queste righe. Le persone che hanno assistito o in qualche modo partecipato a SENZA MURI sono state numerose e soprattutto, come era nell'intenzione degli organizzatori, sono state diverse tra loro. Dall'inizio del progetto era sembrato centrale raggiungere tutte le fasce della popolazione: le fasce d'età, le fasce d'interesse, i contesti locali.
Nell'immaginare gli eventi, siamo partiti proprio dalla persone: abbiamo immaginato quali target volevamo toccare. Volevamo fosse un evento per i bambini? Per le famiglie? Per gli anziani? Per i giovani? Per i professionisti?
Abbiamo deciso da subito che volevamo un evento per tutti, il più ampio possibile. Per far questo, per coinvolgere tutti, ci è sembrato utile sviluppare uno o più moduli di eventi per ciascuna delle fasce. Volevamo toccare i bambini e le famiglie, ma non trascurare i giovani. Volevamo coinvolgere i professionisti sanitari e gli insegnanti di sostegno, ma non lasciare fuori gli anziani. Volevamo le famiglie dei ragazzi con disabilità, ma volevamo anche- soprattutto- i cittadini che di disabilità non hanno mai sentito parlare.
Con questo scopo, abbiamo portato avanti simultaneamente tante cose. L'adesione dei Comuni, l'organizzazione degli eventi sportivi, musicali, artistici, popolari. Gli eventi si sono svolti in luoghi diversi, certamente all'università, ma anche nei teatri, nelle sedi delle associazioni, nelle bellissime strutture che di cui il comune di Savigliano dispone, nelle piazze, nel palazzetto dello sport e in tanti altri luoghi. Per l'obiettivo che ci proponevamo, era importante che la manifestazione non si svolgesse in luoghi connotati come "per i disabili", di natura sanitaria o riabilitativa. Ed era importante che le persone coivolte non fossero solo coloro che già, per storia personale o professione, sono interessati alle questioni della disabilità: familiari, operatori, volontari. Lo scopo era smettere di replicare l'esistente, provare ad innovare.
Per far questo, era necessario procedere in maniera sistematica, così come è stato fatto Gli eventi sono stati progettati, insieme ai partner, perché fossero gratuiti e diretti alla maggior parte dei cittadini.

3.4.1 I bambini: dall'infanzia alla secondaria di primo grado

Per coinvolgere i bambini da 3 ai 14 anni, il modo più diretto che garantisce maggiore diffusione è senz'altro la scuola. Per lavorare con le scuole abbiamo dunque messo a punto un concorso. Si è individuata la modalità del concorso come strategia per arrivare a un grande numero di classi, i bambini iscritti sono stati infatti oltre 2000, distrubuiti in tutta la provincia.
Per avvicinare i bambini al tema dei diritti, sì è capito che sarebbero stati necessari due passaggi. Primo, dei premi allettanti avrebbero spronato le scuole a partecipare di buon grado, dedicando anche del tempo nel loro, spesso sincopato, programma. Alle classi vincitrici, una

per ogni ordine di scuola, sono stati donati (grazie alla fondazione Paideia) un pc portatile e chiavette usb per ogni bambino.
Inoltre, occorreva uno strumento per rendere la Convenzione fruibile per i bambini. Per far questo Michele Longo, amico e insegnante di scuola primaria, ha donato gratuitamente il proprio tempo adattando la Convenzione e fornendo alle classi uno strumento di lavoro e di comprensione.
Per rendere il concorso ben radicato sul territorio, abbiamo condiviso la progettazione con l'assessore alle politiche sociali di Savigliano, che ha condotto un ruolo di regia nei confronti degli altri comuni coinvolgendo a sua volta gli assessori alle politiche sociali, attraverso numerosi incontri e riunioni. Inoltre, abbiamo incontrato le scuole, e gli assessori si sono impegnati a sollecitare i dirigenti affinché gli insegnanti partecipassero con le loro classi.
Al contempo i genitori delle associazioni coinvolte in SENZA MURI , tra cui alcune delle mamme del gruppo da cui è partita l'idea, hanno sollecitato gli insegnanti di sostegno delle classi dove i loro figli erano inseriti a partecipare. Infine, dopo alcuni mesi di questa strategia di comunicazione incrociata, è giunta la comunicazione ufficiale della apertura del concorso, con il bando inviato via mail a 540 scuole e accompagnato da una telefonata. I lavori presentati sono stati vari e numerosi, sia nella sezione storie illustrate che multimediale.
Nel corso dell'evento, numerose classi hanno poi visitato la mostra allestita presso l'università dal museo Casa Cavassa, guidati dai volontari di SENZA MURI in un'esperienza di gioco-apprendimento sul tema dei diritti.

3.4.2. I ragazzi delle scuole superiori ed i giovani

Con il concorso abbiamo coinvolto i bambini dalla materna alla media inferiore, per coinvolgere i ragazzi delle scuole superiori si è pensato ad una modalità più dimanica: un torneo di basket integrato. Il basket integrato è una disciplina di Special Olympics ed è giocata da squadre miste tra atleti con disabilità ed atleti "partners" senza disabilità. Grazie alle volontarie di Special Olympics ed alla collaborazione degli insegnanti di educazione fisica delle scuole superiori di Savigliano, il torneo di Basket ha visto la partecipazione di 4 squadre provenienti da tutto il Piemonte (Asti, Alessandria, Cuneo e Biella) che hanno giocato in formazioni miste con gli alunni degli istituti superiori di Savigliano. Il basket integrato ha permesso ai ragazzi tra i 15 e 19 anni che hanno partecipato di vivere un'esperienza di sport insieme ai loro coetanei con disabilità, e non semplicemente di assistere ad una partita giocata da "i disabili".
Oltre a questo evento sportivo, sono stati pensati altri momenti per coinvolgere i giovani: il venerdì e il sabato sera sono stati organizzati concerti e dj set diretti in particolare ai numerosi ragazzi che a Savigliano frequentano l'università.
Proprio tra questi, i giovani che maggiormente sono stati coinvolti nella manfestazione e che hanno offerto un contributo essenziale alla sua riuscita sono stati i volontari, di cui si racconterà nel capitolo dedicato.

3.4.3 I cittadini

Era prioritario far sì che l'evento fosse partecipato anche da parte di chi non ha abiualmente a che fare con il mondo della disabilità. Con questo obiettivo, sono stati pensati diversi momenti il più possibile visibili e dedicati ai cittadini in generale.
Momento apicale è stato il consiglio comunale aperto, dove la Convenzione è stata sottoscritta: le persone hanno potuto assistere direttamente dall'aula magna dell'Università a

Savigliano dove avveniva la Lectio Magistralis di Canevaro, oppure da una delle sale dei consigli comunali di Alba, Bra, Cuneo, Fossano, Mondovì o Saluzzo. Oppure ancora, chi non avesse avuto la possibilità di intervenire di persona, poteva assistere al consiglio comunale da casa, seguendolo in streaming attraverso il computer.
Altri momenti erano diretti a tutti i cittadini. Una tavola rotonda su temi di stringente attualità con alcuni tra i massimi esperti nazionali di economia, diritto e politiche sociali costituiva un'occasione di approfondimento per i cittadini che desideravano tenersi informati. Per gli amanti dello sport, oltre al già citato torneo di basket, era possibile assistere ad un'esibizione di ginnastica ritmica o prendere parte al torneo integrato di bocce presso la bocciofila del paese giocando in coppia con ragazzi con sindrome di Down. Per chi ama mettersi in gioco direttamente, in piazza c'era la possibilità di partecipare ad un laboratorio teatrale e di provare diversi modelli di handbike, carrozzine da tennis e da sci. Per chi predilige attività di natura più culturale, sono stati organizzati uno spettacolo teatrale ed uno spettacolo-concerto. Per tutta la durata dell'evento, presso l'università, i lavori dei bambini che hanno partecipato al concorso sono rimasti esposti al pubblico. Infine, anche chi non aveva particolare interesse per gli eventi in programma, è stato coinvolto come spettatore almeno alla sfilata dei tamburini e trombettisti di Alba che, in costume medievale e circondati dai volontari che distribuivano materiale informativo, hanno fatto un ampio giro nel centro di Savigliano.

3.4.4 Gli operatori sanitari

Anche il coinvolgimento diretto degli operatori sanitari in quanto professionisti, e non semplici cittadini, è apparso prioritario poiché spesso tra loro e la famiglie si riscontrano difficoltà di comunicazione, comprensione reciproca, collaborazione.
Per raggiungere gli *operatori sanitari* si è valutato che fosse opportuno riferirsi ad una modalità di coinvolgimento tipica della loro professione: un convegno con crediti ECM. Per definire il programma si è quindi lavorato in stretta collaborazione con la ASL Cuneo 1.
Il coinvolgimento della ASL è stato naturale conseguenza del fatto che questo ente è strategico nelle vite delle famiglie con disabilità ed allo stesso tempo è competente nella formazione degli operatori sanitari. Il contenuto del convegno voleva perseguire la stessa finalità che la manifestazione intera si proponeva cioè la sensibilizzazione rispetto al tema dei diritti delle persone con disabilità e delle loro famiglie e l'apertura rispetto buone pratiche nazionali. L'obiettivo era che un operatore al termine della giornata formativa potesse avere una più chiara consapevolezza dei bisogni e indicazioni rispetto alle eccellenze nazionali.

3.3.5 Gli insegnanti

Come si accennava nel raccontare le origini di SENZA MURI , il rapporto con gli insegnanti del territorio della provincia era già iniziato in occasione di un precendete progetto. Già in quella sede, si era rilevata una necessità formativa forte, realtiva in particolare con le strategie educative e didattiche da applicare con i bambini con insufficienza mentale. Già allora, in occasione di un corso bisettimanale che richiedeva agli insegnanti (ed al formatore) un impegno al di fuori dell'orario di lavoro e non retribuito, era stato necessario chiudere le iscrizioni per le troppe richieste. Anche grazie a questa motivazione, gli insegnanti sono stati loro stessi motore della consistente adesione al concorso per le scuole.
Oltre alle attività di vista della mostra per le classi, dunque, è stato dedicato agli insegnanti il pomeriggio del convegno, con interventi che spaziavano dall'area didattica a quella interdisciplinare.

3.3.6 Le famiglie dei bambini con disabilità e gli operatori

Come con gli insegnanti, anche con le famiglie del territorio c'erano già state occasioni di collaborazione in cui si erano rilevate necessità formative, specialmente nell'area della vita indipendente, strettamente connessa con quella dei diritti.
In particolare, in occasione dell'avvio di un progetto di coabitazione tra studenti e persone con disabilità (il progetto chiamato Enjoy the difference)ci siamo resi conto che le famiglie di ragazzi con insufficienza mentale, spesso, non erano pronte ad avviare i propri figli a esperienze di vita indipendente. L'uscita di un figlio, specialmente con disabilità intellettiva, dalla famiglia è un momento complesso che non può essere improvvisato: da una parte infatti è necessario che i ragazzi siano educati fin da giovanissimi alla vita indipendente e dall'altra la famiglia deve lavorare per il mantenimento dell'equilibrio interno a fronte di un più o meno marcato grado di autogestione da parte del figlio con disabilità. Per accompagnare in questo processo, nell'ambito di SENZA MURI si è progettato insieme alle associazioni un percorso di formazione alla vita indipendente per le famiglie.
Si è scelto di aprire tale percorso alle famiglie con bambini sotto i 14 anni per alcuni ordini di motivi. In primo luogo, per avviare il proprio figlio a percorsi di vita indipendente occorre un profondo lavoro di rielaborazione e di formazione da parte della famiglia che può essere compiuto solo nell'arco di molti anni. In secondo luogo, pensare alla vita indipendente significa accompagnare la persona con disabilità intellettiva ad avere, nella sua vita adulta, un lavoro e ciò è molto più semplice se il ragazzo svolge un precorso formativo adeguato. È necessario infatti che i percorsi scolastici per i ragazzi con disabilità intellettiva siano pensati precocemente e siano orientati precocemente all'obiettivo lavorativo.
Al contempo, si è scelto di aprire il percorso formativo di avvio alla vita indipendendente ad opertatori sotto i 35 anni, nella consapevolezza che se si è all'inizio del percorso lavorativo si può assorbire con maggiore elasiticità un modus operandi innovativo. Per la stessa strutturazione dei servizi e per una cultura dell'assistenza ancora molto diffusa, spesso infatti gli operatori tendono a replicare meccanismi e attività che poco hanno a che fare con la vita indipendente. In questo processo, interviene anche una questione chiave che riguarda il progetto di vita. Se sono infatti gli operatori, di volta in volta quelli scolastici, del centro educativo o quelli sanitari, a tenere in mano le decisioni più importanti per il giovane con disabilità, sarà molto difficle che questi riescano a lavorare davvero in prospettiva, perché hanno una visione necessariamente legata alla loro specificità ed alla fase della vita in cui intervengono. Per questo motivo, tra gli altri, la regia del progetto di vita spetta alle famiglie, che devono però essere messe in grado di gestirne la complessità ed essere supportate. Da qui, il percorso formativo immaginato.
Inizialmente si era pensato di promuovere un seminario per un numero ristretto di partecipanti, al fine di consentire un più adeguato dibattito. In seguito tuttavia, considerato il grande numero di richieste di partecipazione che ha cominciato a arrivare, abbiamo deciso di dividere la giornata in due parti. Nella mattinata si è svolta una lezione più divulgativa aperta a tutti coloro che avessero le caratteristiche (figli con meno di 14 anni se genitori e meno di 35 anni di età se operatori). Nel pomeriggio si è deciso invece di mantenere la struttura del seminario a numero chiuso per consentire dei lavori di gruppo proficui.
Come relatore e per la gesione del gruppo si è scelto di invitare l'associazione che ha una più grande e documentata esperienza sul campo a livello nazionale nell'area della vita indipendente: l'AIPD di Roma.

A livello organizzativo, per consentire alle famiglie di partecipare al seminario di un'intera giornata, è stato allestito un laboratorio per bambini che li ha intrattenuti in giochi e attività mentre i genitori prendevano parte al percorso formativo.

3.4 Il reperimento delle risorse

Tra le scelte di regia, la più azzardata è stata senz'altro quella di attivare ciascun modulo e di cercare solo in seguito le risorse per realizzarlo. È stata una scelta che ha avuto il sapore della scommessa, ma che aveva il senso di provare ad andare oltre l'esistente. Spesso ci si trova a fare il conto delle risorse disponibili e, con quelle, si cerca di fare quello che è possibile. Considerando la crisi che attraversava l'Italia- e il mondo- al momento di organizzare SENZA MURI , se avessimo fatto così non avremmo raggiunto gli stessi risultati.
In molti, nel corso della manifestazione e dopo, ci hanno chiesto "chi vi ha dato i soldi?". In realtà, la costruzione dell'evento è avvenuta secondo un meccanismo molto più complesso di un semplice finanziamento. I costi vivi sono stati coperti grazie a tanti piccoli contributi, reperiti volta per volta, da associazioni, da fondazioni, da privati cittadini. Le persone che hanno contributo lo hanno deciso man mano, a volte anche all'ultimo momento. In questo senso, mandare avanti l'organizzazione in maniera scollegata, anticipando la copertura dei costi è stata una scelta efficace: vedere l'evento che si ingrandiva, che prendeva forma, che coinvolgeva ha funzionato da sprone per ciascuno dei soggetti nello sforzo di coprire costi che, anche se piccoli, erano ancora necessari.
Quantificare con precisione il costo totale di SENZA MURI è un po' complicato, perché molti degli oggetti e degli spazi che abbiamo usato sono stati concessi gratuitamente e perché è difficile ricostruire nella memoria quante persone hanno donato il loro tempo.
Nonostate l'esito sia poi stato positivo, la questione dei costi non è stata sempre senza ansie. Allo start, la mattina di mercoledì 21 marzo, i costi non erano ancora tutti coperti. Nonostante la buona volontà di tanti, che hanno lavorato instancabilmente, offerto servizi, spettacoli e il loro tempo in maniera completamente gratuita esistono, abbiamo scoperto, molti costi vivi che non si possono- come si dice- sopprimere. Esistono l'elettricità e le stampe dei volantini, la SIAE per i concerti e l'acqua da dare da bere agli atleti.
SENZA MURI è nata in piena crisi. Quando, nella primavera 2011, abbiamo iniziato a muoverci con in mano soltanto l'idea progettuale, ancora embrionale, che conteneva poco più del semplice recepimento della Convenzione, abbiamo tentato di ottenere qualche aiuto dalle fondazioni bancarie. In quel momento però la crisi economica stava facendo tremare proprio il mondo della finanza e l'idea di regalare dei soldi stava proprio fuori dalle indicazioni che gli istituti bancari ricevevano. La maggioranza dei finanziatori usuali, le fondazioni appunto, data la congiuntura, ci hanno risposto che proprio non potevano darci niente (qualcuno ci ha offerto un centinaio di euro, che abbiamo sdegnosamente, e poi pentendocene amaramente, a volte anche osato rifiutare).
Se guardata da questo punto di vista, la componente tecnica della crisi ha senz'altro investito SENZA MURI . Tuttavia, possiamo dire che la parte emotiva del periodo nero, lo scoramento, la sfiducia diffusi, non l'abbiano scalfita. Anche per questo qualche volta non siamo contenti di sentici chiedere *chi ci ha dato i soldi*, perché il valore aggiunto di SENZA MURI è stato proprio questa costruzione capillare e fatta di contributi materiali, doni, lavoro delle persone. Immaginarsi SENZA MURI come qualcosa che è potuto succedere grazie ad un sostanzioso finanziamento è qualcosa che ai nostri occhi, che l'abbiamo vissuta, la svaluta perché le toglie la dimensione di sogno e di fiducia che sono state il cuore del percorso e del coinvolgimento di tutti.

Nonostante la depressione generalizzata, infatti, nonostante le difficoltà oggettive dei tanti che in questo periodo faticano ad arrivare alla famosa "fine del mese", nonostante la chiusura in sé stessi, l'autoreferenzialità e la tendenza a non condividere che i periodi di crisi portano con sé, SENZA MURI è stata inondata di tempo, di ore di lavoro (quasi 3000 ore di lavoro volontario), di piccoli doni, di impegno, di pensieri e idee che sono riusciti a riempire le tasche vuote così bene che la manifestazione non ha patito- a parte costituire il motivo di una buona parte delle notti insonni del responsabile scientifico- la mancanza di finanziamenti.

Figura 1: Chi ci ha dato "i soldi"? Proporzioni.

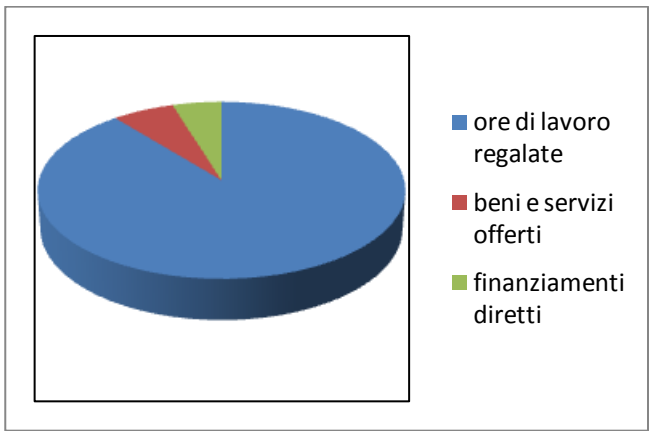


Tabella 2: stima del budget di Senza Muri. Il costo orario è stato stimato di media sui 20 euro.

attività svolte gratuitamente	***stima ore regalate***
traduzione della convenzione	80
giuria del concorso per scuole	30
spettacoli	7
laboratori	60
eventi sportivi	110
relatori	10
volontari	350
2 segretarie	1190
responsabile scientifico	800
allestimento mostra	50
concerti e dj set	15
tamburini	16
operatrice video	8
fotografi	50
totale	***2776***
totale stima ore donate	***55520***
beni e servizi offerti	***stima costo***
impianto per dj set	200
palazzetto dello sport di Savigliano	500

griglie per la mostra	100
impianto bocciofila	100
premi eventi sportivi	500
merende	200
premi concorso	2000
impianto audio per eventi sportivi	200
totale	***3800***
totale budget "fittizio" Senza Muri"	*59320*
donatore/partner	***finanziamento***
BeneBanca Benevagienna	500
Comune di Savigliano	1000
CSV	500
privati cittadini	1000
totale donazioni	***3000***
totale budget stimato senza muri	**62320**

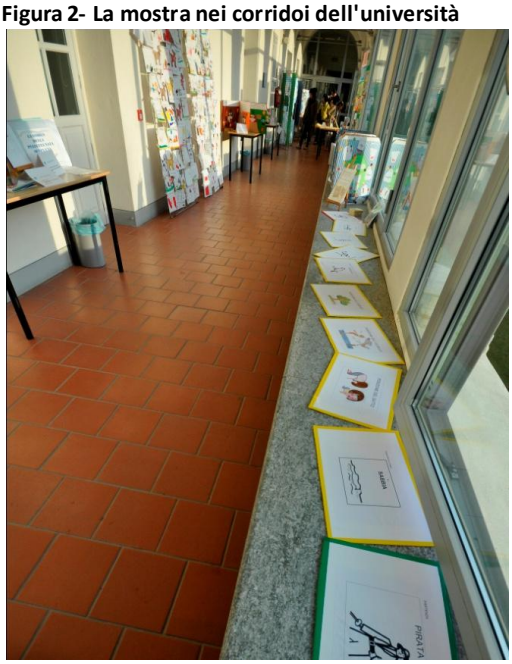
3.6 Diario di SENZA MURI

21 marzo

Di quando SENZA MURI inizia e ci sono proprio tutti, Canevaro fa una discorso bellissimo con l'aula magna piena di gente e oltre 200 bambini invadono la sede dell'università

Il viaggio verso Savigliano, tante volte fatto un po' di controvoglia, questa volta era carico di aspettativa. La parola giusta potrebbe forse essere curiosità: i giochi in qualche modo erano fatti, la macchina avviata da quasi mesi di preparativi e qualcosa, nel bene o nel male, sarebbe successo.
La mostra è già stata allestita nei giorni precedenti grazie al prezioso e allegro lavoro dei ragazzini del Consiglio Comunale Ragazzi di Saluzzo (sotto l'occhio vigile e esperto del museo Casa Cavassa), le aule sono tutte pronte al collegamento web, e così le ore appena precedenti l'inizio del primo evento sono la quiete prima della tempesta.

Figura 2- La mostra nei corridoi dell'università



Non c'è più niente da fare, l'università è vuota e bella e il meteo- anche se non caldissimo- è favorevole. Il telefono della segreteria di SENZA MURI , due cellulari personali che da settimane squillano ogni 4 minuti, offre una tregua che si rivelerà tuttavia del tutto temporanea.
Lo start, almeno simbolico, lo offre la scuola media di Sanfré, tra i vincitori del concorso, che ha organizzato un pullman per venire alla premiazione e, dopo un giro turistico di Savigliano, è arrivata davanti al portone dell'università. Sono circa un'ora in anticipo e li accogliamo dando inizio ad un turbinio di eventi che, nella sola giornata di mercoledì, ha visto la partecipazione di oltre 500 persone.
Per la premiazione della mostra l'aula 17, la più grande dell'università, era gremita: oltre 150 bambini con i loro insegnanti e molti genitori, cittadini e rappresentanti delle istituzioni hanno applaudito i vincitori. I genitori della scuola di Fossano hanno fatto in modo che i bambini, vincitori anche loro di una sezione del concorso, arrivassero indossando una maglia con la scritta "tutti per uno diritti per tutti".

Figura 3- Bambini alla premiazione del concorso

Dopo la premiazione, in attesa del collegamento internet che avrebbe trasmesso in streaming la lezione del prof Canevaro, i bambini hanno letteralmente invaso l'università. Giocavano in cortile, inseguendosi nella ghiaia e saltando sulle panchine. Alcuni,con le famiglie, salivano al primo piano a vedere la mostra, dove qualche studente-volontario li conduceva nella visita.
Bambini, genitori, studenti e cittadini hanno attraversato l'Università a partire da mercoledì usandola come luogo di ritrovo, di incontro e di pensiero. Il legame tra l'università ed il territorio, tanto più fondamentale nelle sedi decentrate, si mostrava nella sua veste concreta ed umana: erano le persone a farlo concreto, non semplicemente i protocolli di intesa tra le istituzioni, gli accordi, le convenzioni.

Figura 4-Bambini giocano nel cortile dell'università

Altro momento di fertile incontro tra l'accademia e la società civile è stata la lezione del professor Canevaro. Verso le sei molti dei bambini erano andati via con i loro insegnati,

tornando contenti coi loro premi e un po' di consapevolezza in più riguardo i diritti delle persone con disabilità. Al loro posto, moltissimi cittadini di tutte le età hanno riempito l'aula magna dell'Università per ascoltare la lezione.
Alle 18 erano anche convocati i consigli comunali aperti di Savigliano (presso l'università), Saluzzo, Cuneo, Fossano, Mondovì, Alba, Bra: i sindaci ed i consiglieri, ciascuno nella sua sede consiliare, si preparavano ad ascoltare.

Figura 5- Il Consiglio comunale aperto di Savigliano. Da destra: l'assessore alle politiche sociali Folco, ????, il sindaco Soave, Andrea Canevaro, l'interprete LIS

Andrea Canevaro ha parlato a tutti, non con l'atteggiamento di chi porta a chi sta in basso qualche cosa che da anni sa e studia, ma piuttosto cogliendo appieno il senso della manifestazione, con lo spirito che intende costruire insieme percorsi di inclusione non *per i disabili* ma per tutti i cittadini. Tra gli ospiti Canevaro era senz'altro l'ospite d'onore. Sentire della sua partecipazione, che ha confermato da subito, credendo nella manifestazione, ha fatto sì che molti altri accettassero di partecipare. Senz'altro Canevaro è molto noto in ambito universitario, e senz'altro non è stato questo il suo primo intervento pubblico. Ma le persone che riempivano l'aula magna dell'università di Savigliano non erano universitari accorsi a sentire il professore importante (i docenti universitari in sala erano tre, compreso il direttore scientifico di SENZA MURI). C'erano i cittadini, giovani, anziani, uomini e donne che avevano colto l'importanza dell'evento, che avevano capito che il discorso di Canevaro non era un discorso "dell'univeristà" ma che li riguardava da vicino.

Figura 6- L'aula piena per la lezione di A. Canevaro

22 marzo

Di quando al Pala Ferrua le insegnanti del Secondo Circolo ci fanno una sorpresa, le volontarie divertono tutti animando gli spalti ed i Saviglianesi si affacciano alle finestre a guardar sfilare i tamburini.

A guardare il programma il secondo giorno sembrava quello meno intenso. Dopo il recepimento della Convenzione e la lezione di Canevaro, prima del grande giorno del Convegno che aveva richiesto tante energie in fase di organizzazione, il giovedì sembrava una giornata un pochino sottotono. E invece è stata la giornata delle sorprese.
Al mattino la prima sorpresa sono stati i volontari: convocati e non convocati (venuti lo stesso "se c'è bisogno di una mano"), i ragazzi giravano per il cortile dell'università con un'ora di anticipo rispetto all'appuntamento. Per tutta la durata della manifestazione, non credo di aver percorso un metro con una scatola in mano senza che uno dei volontari comparisse a chiedermi se mi serviva una mano.
Quel mattino in effetti una mano mi serviva: c'era da trasportare del materiale al Pala Ferrua (il palazzetto dello sport di Savigliano) dove ci aspettava il torneo di Basket Integrato.
Spesso nel corso di manifestazioni sulla disabilità è possibile assistere ad una partita, o ad un'esibizione sportiva da parte di atleti disabili. Il basket integrato però si gioca in squadre miste: atleti con disabilità e non, non c'è una categoria di persone che gioca e un'altra che sta a guardare. L'idea è stata delle volontarie di Special Olympics, che si sono occupate in tutto e per tutto dell'organizzazione: dalle squadre allo speaker, dalle coppe agli arbitri. Come "atleti partner", come si chiamano i giocatori senza disabilità in questo sport, abbiamo pensato agli studenti delle superiori, gli insegnanti di educazione fisica ci hanno aiutati e così ecco in campo 4 squadre miste-ragazzi con disabilità intellettiva e studenti delle superiori- provenienti dai 4 angoli del Piemonte. Il torneo ha tutte le carte in regola per essere un bello spettacolo, solo che si svolge di mattina, in un giorno feriale e temiamo un po' la carenza di pubblico. Il Pala Ferrua è molto grande e il colpo d'occhio del palazzetto vuoto non è molto incoraggiante. Ma ecco la seconda sorpresa della giornata: gli insegnanti del secondo circolo di Savigliano si sono organizzati, e hanno portato a vedere il torneo tanti bambini della scuola elementare da riempire tutti i posti disponibili!

Figura 7- Gli spalti gremiti del Palaferrua in occasione del Basket integrato

E allora la festa non poteva che cominciare: mentre in campo le squadre si sifdavano all'ultimo canestro (vincerà il torneo la squadra mista Cuore Matto di Torino-Ist.Sup.Arimondi, grazie ad una schiacciante superiorità tecnica), sugli spalti le volontarie improvvisavano balli e animazione. I bambini gridavano, tifavano e ballavano, mentre a bordo campo i ragazzi "atleti partner" battibeccavano per decidere a chi toccasse entrare in campo. Un successo!

Figura 8- Un'azione

Figura 9- I piccoli infortuni capitano nello sport

Dopo il bagno di pubblico festante del mattino, un momento per mangiare e poi ci si tuffa nell'organizzazione del pomeriggio: è prevista l'inaugurazione della mostra dei lavori dei bambini per le 16:30. Quasi 2000 bambini delle scuole della Provincia hanno lavorato sulla Convenzione ONU, riflettuto sui diritti dei loro compagni con disabilità e di tutti. Da queste riflessioni, una mostra piena di lavori di ogni tipo, visitata nel corso dell'evento da centinaia di persone.

Fino ad ora la partecipazione era stata grande: centinaia di persone al recepimento, il collegamento in streaming, il palazzetto pieno. Ma mancava ancora qualcosa: avevamo raggiunto infatti solo quelli che avevano deciso di venire. Serviva adesso qualcosa di visibile per tutti, per i passanti, per la gente che andava al mercato, per i Saviglianesi distratti che non si erano ancora accorti del baccano che stavamo facendo.

L'occasione è arrivata con la terza sorpresa della giornata: i Tamburini di Alba. In realtà è stata una sorpresa un po' telefonata, perché parte della diabolica segreteria aveva chiamato alcuni amici per organizzarla. I Tamburini e trombettieri di Alba sono venuti a regalarci il loro tempo ed il loro spettacolo. Non è stata una cosa semplice per loro: si trattava di muoversi in orario di lavoro, con mezzi propri e senza rimborsi. Ma sono arrivati, puntuali, nei loro costumi medioevali, con le trombe ed i tamburi. Abbiamo solo aggiunto uno stendardo con il manifesto di SENZA MURI - fabbricato seduta stante dagli infaticabili volontari- e poi è iniziato il giro del paese.

Figura 10- I tamburini di Alba ed alcuni volontari in piazza a Savigliano

Le persone si affacciavano alle finestre, chi camminava si fermava a guardare, i bambini si facevano attorno. I volontari, distribuivano volantini con i prossimi eventi: ora non si può proprio dire che via sia qualcuno a Savigliano che non ha sentito parlare di SENZA MURI e della Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità.

23 marzo

Di quando alla fine il ministro non viene, ma la tavola rotonda è una musica sentirla e alla sera i Drum Theatre scaldano l'atmosfera.
L'evento principale del venerdì è senza dubbio il Convegno: grazie a tutti i relatori che sono che hanno accettato di intervenire, la giornata si preannuncia molto ricca e le iscrizioni sono state chiuse già da tempo. I volontari, ormai rodati dai primi due giorni di manifestazione, sono attivi e pronti mentre iniziano ad arrivare, verso le 8.45, i primi partecipanti.
Dopo poco l'aula magna è piena: per la maggioranza ci sono operatori sanitari, ma sono intervenuti anche tanti insegnanti e qualche genitore. Il convegno viene aperto da Claudio Imprudente, che dà il via ad un susseguirsi di professionisti che parlano di disabilità da diversi punti vista attenti e competenti.

Figura 11- L'intervento di Claudio Imprudente apre il convegno

Come per ogni grande evento che si rispetti, il backstage è un continuo ribollire. Ci sono i relatori da accogliere e riaccompagnare, ci sono i partecipanti da salutare ed ascoltare, ci sono i diversi adempimenti burocratici per i crediti ECM. Inoltre, la giornata non finirà con il convegno: a seguire tra i più importanti esperti nazionali di politiche sociosanitarie si confronteranno in una tavola rotonda. Per allora, è atteso anche il Ministro della Salute Balduzzi. Per la venuta del Ministro, che ha confermato ufficialmente la sua presenza, ci sono i carabinieri e diverse autorità. A Roma però si sta approvando la riforma del lavoro, ed il consiglio dei ministri straordinario sta andando per le lunghe. La mattina un susseguirsi di telefonate perse e segretarie richiamate (il ministro non è che ti lascia il cellulare..) si è alla fine concluso con una defezione dovuta ad altri impegni istituzionali. I carabinieri in alta uniforme sono rimasti, forse, un po' delusi, ma la tavola rotonda è stata ugualmente di altissimo livello.
Davanti ad un pubblico non proprio foltissimo, un po' stremato dall'intensa giornata, gli esperti si sono confrontati ed hanno parlato di diritti ed equità. Mettendo insieme competenza ed etica in una maniera che è tutta da imparare. Franco Bomprezzi ha amalgamato il tutto rendendo il discorso fluido ed accessibile.

Figura 12- La Tavola Rotonda. Da sinistra: Silvana Folco, Nerina Dirindin, Franco Bomprezzi, Marco Espa, Anna Banchero e Joerg Luther

Mentre faceva sera e i volontari partivano alla volte di aereoporti e stazioni per accompagnare i relatori, c'era già un altro evento da preparare. La serata sarebbe stata dedicata alla musica: due concerti e poi il dj set, nella sala mensa dell'università.
Per primi arrivano i Drum Theatre, ancora non è del tutto buio, ed una piccola folla si raduna nel cortile dell'università per assistere allo spettacolo.

Figura 13- I Drum Theatre e il pubblico nel cortile dell'università

Forse siamo tutti un po' stanchi ed affamati, ma lo spettacolo è davvero travolgente: i ragazzini saltano, ballano, suonano le percussioni e trascinano il pubblico in un altro momento di festa.

La serata si è scaldata e si può proseguire, in sala mensa il concerto e il dj set permetteranno di finire la serata in compagnia.

24 marzo
Di quando i bambini costruiscono marziani mentre i genitori viaggiano verso la luna della vita indipendente

Non si può dire di essersi riposati dopo la serata danzante del venerdì sera: sabato mattina alle 8:30 di nuovo appuntamento all'università per accogliere decine di famiglie. Arrivano alla spicciolata, mamme e papà con bambini dai tre ai 10 anni. Registrazione, etichetta col nome, bacio ed i bambini partono alla volta del laboratorio che li terrà impegnati in una giornata di giochi. I genitori invece sono attesi in un'aula al primo piano dell'Università, da qualcuno che è venuto apposta da Roma per parlare con loro di vita indipendente. Le famiglie che hanno trascorso con noi il sabato infatti sono famiglie con bambini che hanno una disabilità intellettiva e sono qui perché si sono interessate alla vita indipendente per i loro figli. Al mattino ascolteranno tutti insieme dell'esperienza che è stata fatta a Roma in questo senso, mentre al pomeriggio sono in programma dei laboratori misti in cui si potrà ragionare sulle azioni concrete per promuovere la vita indipendente. Ma perché "misti"? Perché a questa giornata non partecipano solo le famiglie: presi dal caos dell'accoglienza ai bambini, abbiamo dimenticato di dire che sono arrivati questa mattina anche dei giovani operatori. Operatori sociali, per lo più educatori, sotto i 35 anni di età: ancora all'inizio del loro percorso professionale e aperti a nuovi modi di lavorare con le persone con disabilità intellettiva.
Dopo una mattinata intensa, sia per i genitori che per i bambini, ci si ritrova tutti a Genola per il pranzo, presso la sede dell'AIPD. Si mangia grazie ad un ottimo catering ed i bambini giocano un po' nel giardino. Già qualcuno dei marziani compare mostrato con orgoglio ai genitori: sono marziani di stagnola e bicchieri di carta, che i bambini hanno costruito con le educatrici. Nel pomeriggio i giochi sono un po' più sfrenati: una stanza piena di giornali fa la felicità di molti.
Alla sera siamo tutti stanchi, le famiglie si riuniscono e tornano a casa, ciascuna con il loro marziano sotto braccio.

Figura 14- Per giocare cosa c'è di meglio di una stanza piena di giornali?

25 marzo

Di quando non si riesce ad essere dappertutto tante cose ci sono, in piazza Sara festeggia la sua prima carrozzina mentre Filippo ormai è esperto di handbike.

Ed eccoci all'ultimo giorno di Senza Muri. Oggi è domenica e quindi niente eventi formativi: si sta insieme e si gioca, coinvolgendo i passanti e le persone che ignare se ne vanno in piazza a prendere il caffè. Stamattina infatti ci sono diversi eventi sparsi per il paese: mentre alla bocciofila le squadre di bocce Special Olympics sfidano gli abituali frequentatori, in piazza Santarosa passanti ed iscritti sono coinvolti nel laboratorio teatrale. Dall'altra parte della piazza invece si respira aria di olimpiadi: son esposte biciclette da corsa, attrezzattura da sci e da tennis: tutto per chi si sposta in carrozzina. I bambini e gli adulti che lo desiderano hanno l'occasione di provare l'handbike- da allenamento o da corsa- o la carrozzina da tennis. Le prove portano fortuna alla squadra paralimpica italiana che in agosto vincerà ben due medaglie con quelle biciclette!

I bambini si avvicinano, più curiosi degli adulti: dopo un paio di giri per prendere la mano sfrecciano per la piazza a tutta velocità. L'handbike per chi non è abitutato è un po' faticosa, ma che divertimento la carrozzina da tennis che gira vorticosamente al primo tocco!

Mentre i saviglianesi che sono passati per la piazza sapranno da ora in poi che non c'è bisogno di poter camminare per giocare a tennis o sciare, quelli che si trovavano a passare per la Croce Nera hanno potuto assistere ad una esibizione di ginnastica ritmica, con tanto di speaker e *tutti sul palco!* finale.

Capitolo 4
La Convenzione ONU spiegata ai bambini

Appendice: La Convenzione per i bambini
(di Michele Longo)
La Convenzione sui i diritti delle persone con disabilità è una legge internazionale, cioè una legge che vale in molti paesi. Il suo scopo è proteggere e sviluppare i diritti delle persone con disabilità. La Convenzione è formata da un preambolo e da cinquanta articoli. In queste pagine troverai il preambolo e gli articoli principali spiegati in modo semplice. Ogni tanto ci sono brevi approfondimenti sulle idee o sulle parole più importanti.

Chi l'ha scritta?

La Convenzione è stata scritta dall'ONU: l'Organizzazione delle Nazioni Unite.
L'ONU è un'organizzazione di cui fanno parte quasi tutti i paesi del mondo. Lo scopo dell'ONU è la cooperazione internazionale. I paesi che fanno parte dell'ONU lavorano insieme per mantenere la pace, per il miglioramento della vita delle persone, per i diritti di tutti. L'ONU è nata nel 1945, dopo la fine della seconda guerra mondiale. Nella seconda guerra mondiale milioni di persone, adulti e bambini, sono stati uccisi, imprigionati, privati di tutto. I fondatori dell'ONU volevano che queste cose non accadessero più. I paesi dell'ONU dovrebbero risolvere i conflitti in modo pacifico, e lavorare insieme sui problemi importanti.
L'Assemblea Generale dell'ONU è composta da rappresentanti di tutti i paesi. Ha sede a New York, in un famoso palazzo di vetro. L'Assemblea Generale sceglie il Segretario Generale che è la persona con il ruolo più importante. In questo momento il Segretario Generale è il coreano Ban Ki- Moon.
I paesi che fanno parte dell'ONU accettano lo Statuto dell'ONU. Lo statuto indica i principi fondamentali dell'ONU, e le regole che i paesi devono rispettare. I membri devono rispettare le decisioni prese dall'Assemblea Generale.
Questi sono alcuni dei principi fondamentali scritti nello Statuto dell'ONU. Le frasi tra virgolette sono quelle dello statuto, le altre sono spiegazioni.
1. "mantenere la pace e la sicurezza internazionale". Quando c'è la sicurezza internazionale nessun paese è minacciato da un altro.
2. "promuovere la soluzione delle controversie internazionali e risolvere pacificamente le situazioni che potrebbero portare ad una rottura della pace". Le controversie internazionali sono i contrasti, le liti, tra paesi.

3. "sviluppare le relazioni amichevoli tra le nazioni".

4. "promuovere il rispetto dei diritti umani e delle libertà fondamentali a vantaggio di tutti gli individui". Promuovere significa aiutare, portare avanti.

5. "promuovere il disarmo". Il disarmo è la riduzione delle armi.

Le Convenzioni dell'ONU

Per promuovere il rispetto dei diritti umani, cioè di tutti gli uomini, l'ONU ha scritto dei documenti chiamati Convenzioni. Le Convenzioni contengono principi importanti. I principi sono idee grandi, da cui nascono molte idee più piccole. Il principio più importante dell'ONU è l'uguaglianza di tutti gli esseri umani. Le Convenzioni danno indicazioni ai paesi per affrontare alcuni problemi.
Le ultime Convenzioni scritte dall'ONU sono: la Convenzione sui diritti dei lavoratori migranti, la Convenzione sui diritti del fanciullo, e la Convenzione sui diritti delle persone con disabilità. I paesi dell'ONU decidono se aderire a una Convenzione. Quando un paese aderisce a una Convenzione si impegna a rispettare i principi della Convenzione, e tutto quello che c'è scritto.

La Convenzione sui diritti delle persone con disabilita'

Per scrivere la Convenzione sui diritti delle Persone con Disabilità, è stato creato un comitato all'interno dell'Assemblea generale. Un comitato è un gruppo di persone esperte. I membri del comitato hanno studiato e discusso per quattro anni, e alla fine hanno scritto la Convenzione. La Convenzione è stata approvata dall'Assemblea nel dicembre 2006. (Approvare significa dire che qualcosa va bene. Un'assemblea approva un documento o una legge con un voto di maggioranza. Se la maggioranza dell'assemblea vota a favore, il documento è approvato).
Nel febbraio 2009 il parlamento italiano ha aderito alla Convenzione. Da quel momento la Convenzione vale come una legge nel nostro paese.

RIFLETTIAMO: COS'E' LA DISABILITA'?
Tutti pensano di sapere cosa vuol dire disabilità, ma spesso si sbagliano. La disabilità è fatta da due elementi: una persona con una minorazione, e l'ambiente in cui vive. La minorazione è un problema che rende difficile fare qualcosa. Ad esempio non vedere, non poter camminare, avere difficoltà a parlare. L'ambiente in cui vive una persona è la sua casa, la sua famiglia, la scuola, la città o il paese dove abita.
Facciamo un esempio per capire come si collegano la minorazione di una persona e il suo ambiente. Un ragazzo non può camminare. E' in sedia a rotelle. Vive in una città con molte scale e ponti, e non ci sono gli scivoli per salire con la sedia a rotelle. La sua disabilità è abbastanza grave. Un altro ragazzo che non può camminare vive in una città dove tutti i marciapiedi hanno lo scivolo per scendere e salire, e dove gli autobus si abbassano per far entrare la sedia a rotelle. La sua disabilità è meno grave.
La disabilità è come due macchie di colore che si mischiano: la persona con una menomazione, e il mondo in cui vive. Il colore che viene fuori dipende da quello di tutte e due le macchie. Questo colore è la disabilità.

Il preambolo

La Convenzione inizia con un preambolo. In un testo il preambolo è una parte che sta all'inizio, e spiega subito le cose importanti. Nel preambolo della nostra Convenzione, infatti, sono elencati alcuni fatti e idee importanti. Gli esperti hanno scritto la Convenzione pensando sempre ai punti del preambolo.
1. La famiglia umana e i suoi membri (1, 2, 3, 4: punti a, b, c del preambolo)
Tutte le donne i bambini e gli uomini che vivono sulla terra formano una grande famiglia. Sono tutti legati fra di loro e devono lavorare insieme per migliorare la vita di ognuno. La Convenzione li chiama "i membri della famiglia umana". Anche noi siamo membri della famiglia umana.
2. Tutti hanno lo stesso valore e la stessa dignità
Tutti i membri della famiglia umana hanno lo stesso valore. Non c'è un uomo (o una donna, o una bambina, o una bambino) che vale più di un altro. Tutti hanno la stessa dignità. La dignità

è un sentimento che abbiamo dentro. Questo sentimento dice "Io sono io, ho tante idee, sono capace di fare tante cose, e voglio essere rispettato". Quando qualcuno ci offende, tocca la nostra dignità. Per questo ci arrabbiamo o ci rimaniamo male.

3. Tutti hanno gli stessi diritti

Tutti i membri della famiglia umana hanno gli stessi diritti. Non ci devono essere persone che hanno meno diritti di altre. Tutti abbiamo diritto di andare a scuola, di avere una casa, di non essere trattati male. Abbiamo diritto di esprimere la nostra opinione, e di partecipare a tutte le faccende della famiglia umana.

LO SAPEVI? I DIRITTI

Cosa sono i diritti? I diritti assomigliano un po' ai desideri, e bisogna stare attenti a non confondersi. Per non sbagliare dobbiamo vedere se c'è un'ingiustizia, cioè qualcosa che non è giusto.

Avere una casa è un diritto. Un bambino vorrebbe avere una casa per vivere e studiare, ma non ce l'ha. Questa è un'ingiustizia. Bisogna riparare l'ingiustizia, e dare una casa a lui e alla sua famiglia.

Un altro bambino ha una casa, ma vorrebbe vivere in un palazzo con una torre di cristallo. Il palazzo con la torre non glielo dà nessuno. Ma questa non è un ingiustizia che deve essere riparata. Avere una casa è un diritto. Avere un palazzo con la torre di cristallo non è un diritto, è un desiderio. Tutti abbiamo dei desideri irrealizzabili o dei sogni, che ci fanno compagnia nella vita.

Se una persona ha un diritto che non viene rispettato può andare da un giudice e spiegare la sua situazione. Il giudice decide come restituire alla persona il suo diritto.

4. Tutti hanno le stesse libertà

Tutti i membri della famiglia umana sono liberi di pensare come vogliono. Si dice "libertà di pensiero", o "di opinione". Tutti sono liberi di comunicare agli altri i propri pensieri, e di incontrarsi con gli altri per discutere. Si dice "libertà di espressione". Tutti sono liberi di credere in una religione o di non credere. Questa è la "libertà di religione".

5. La disabilità

Il preambolo dice che: "la disabilità è un concetto in evoluzione". Vuol dire che con il passare del tempo nascono nuove idee sulla disabilità. Chi si occupa della disabilità deve essere informato delle idee nuove.

6. Disabilità e partecipazione

Il problema più grave della disabilità è quando porta una persona a essere isolata . Le persone con disabilità hanno diritto di partecipare come vogliono alla vita della famiglia umana, hanno diritto di portare il proprio contributo, le proprie idee.

6. Discriminazione

Le persone con disabilità non devono essere discriminate a causa della loro disabilità. Essere discriminato vuol dire essere escluso, essere trattato diversamente dagli altri, essere trattato male. La discriminazione è un'ingiustizia. Le ingiustizie devono essere riparate.

7. Riconoscere la diversità

Quando persone con disabilità e persone non disabili lavorano o giocano insieme, tutti imparano qualche cosa che non sapevano prima. Lavorando in gruppo si impara molto perché tutti i partecipanti hanno una differenza (non sono uguali). Questo punto del preambolo dice che è importante riconoscere la differenza delle persone con disabilità.

8. Cooperazione internazionale

Tutti i paesi del mondo devono lavorare insieme per migliorare la vita delle persone con disabilità. I paesi più ricchi devono aiutare quelli più poveri. Tutte le invenzioni utili per la vita delle persone con disabilità si devono conoscere in tutto il mondo.

LO SAPEVI? COOPERAZIONE INTERNAZIONALE

Cooperazione deriva da cooperare: lavorare insieme, collaborare. La cooperazione internazionale è il lavoro comune di diversi paesi. Nella cooperazione internazionale i paesi si scambiano informazioni e conoscenze. Confrontano diverse esperienze. La cooperazione è anche aiuto. I paesi che hanno più ricchezza o più tecnologia, aiutano quelli che ne hanno meno.

9. Il contributo delle persone con disabilità

Molte persone con disabilità fanno cose importanti per migliorare la vita di tutti. Lavorano, studiano, hanno idee nuove. E' importante far conoscere a tutti il contributo delle persone con disabilità, perché è un esempio.

Quando tutte le persone con disabilità potranno partecipare alle attività più importanti, la famiglia umana sarà più unita. Allora sarà meno difficile superare i grandi problemi, come quello della povertà, dell'inquinamento, delle guerre.

10. Autonomia personale

Per le persone con disabilità è molto importante l'autonomia. L'autonomia è essere capace di fare qualcosa senza aiuto. L'autonomia è anche decidere da solo cosa vuoi fare: decidere dove vuoi vivere, che lavoro vuoi fare, eccetera.

11. Partecipare alle decisioni

Le persone con disabilità devono partecipare alle decisioni importanti del paese in cui vivono. Quando il governo di un paese decide di fare qualcosa per le persone con disabilità, deve sentire il loro parere. Le associazioni di persone con disabilità lavoreranno insieme al governo.

12. Discriminazioni multiple: persone discriminate per tanti motivi

Le persone con disabilità spesso sono discriminate. Non sono discriminate solo per la disabilità ma anche per il colore della pelle, la lingua, la religione, o perché sono donne. Non bisogna dimenticarsi di questo problema complicato.

13. Donne con disabilità

Bisogna ricordare che le donne con disabilità spesso hanno più problemi degli uomini. In molti paesi del mondo la vita delle donne è particolarmente difficile: sono considerate meno importanti degli uomini, e hanno pochi diritti.

14. Bambini con disabilità

I bambini con disabilità devono avere tutti i diritti che sono scritti in un'altra Convenzione dell'ONU: La Convenzione per i diritti del fanciullo.

15. Disabilità e povertà

Nel mondo, la maggior parte delle persone con disabilità vive in condizione di povertà. (sono poveri). La povertà rende più difficili i problemi delle persone con disabilità.

16. Persone con disabilità nei paesi in guerra (punto U)

Bisogna proteggere in modo particolare le persone con disabilità quando c'è una guerra.

17. Accessibilità

I posti dove si va e le attività che si fanno devono essere accessibili per le persone con disabilità. Un mondo accessibile aiuta le persone con disabilità a conquistare i propri diritti.

LO SAPEVI? ACCESSIBILITA'

E' una parola importante nella Convenzione. Deriva da accedere, che vuol dire entrare. Un posto accessibile è un posto dove tutti possono entrare, anche le persone con disabilità. Un cinema accessibile è un cinema dove si può entrare con la sedia a rotelle. Un attraversamento accessibile è dove il semaforo ha il segnale acustico (un suono) per le persone non vedenti. Una scuola accessibile ha l'ascensore.

I luoghi pubblici devono essere accessibili per le persone con disabilità. Ma non solo i luoghi, anche gli oggetti. I computer accessibili hanno una tastiera particolare, o un comando vocale.

Anche le attività della vita della famiglia umana possono essere accessibili, o non accessibili.

L'istruzione è accessibile quando anche le persone con disabilità possono andare a scuola. La salute è accessibile quando anche le persone con disabilità possono farsi curare senza avere troppe difficoltà. La cultura è accessibile quando i musei, i teatri, i cinema, sono accessibili. I libri accessibili possono essere letti dalle persone che hanno difficoltà di lettura, o dai non vedenti.

La comunicazione è accessibile quando anche le persone con disabilità possono usare facilmente internet, o il telefonino.

La vita sociale è accessibile quando i bambini sono contenti di imparare con i loro compagni con disabilità, i lavoratori sono contenti di chiacchierare con i loro colleghi con disabilità, eccetera.

18. Barriere

Nel mondo ci sono ancora molte barriere (ostacoli) che impediscono alle persone con disabilità di essere autonome e partecipare alla vita di tutti.

RIFLETTIAMO: BARRIERE

Le barriere sono degli ostacoli che rendono difficile l'accessibilità. Ci sono tanti tipi di barriere. Le più conosciute sono le "barriere architettoniche". Sono i gradini, le scale, i marciapiedi stretti che impediscono alle persone con disabilità motoria di muoversi nelle città, o nei luoghi chiusi. (Le persone con disabilità motoria hanno difficoltà a camminare).

La tecnologia a volte è accessibile, a volte è una barriera. Il programma che sto usando per scrivere questo testo è molto difficile da usare per una persona con disabilità, è quasi una barriera. I treni hanno dei gradini alti e stretti per entrare. I gradini sono una barriera. Tra qualche anno ci saranno treni che hanno le porte alla stessa altezza del marciapiede della stazione. Saranno treni accessibili.

Le barriere culturali sono nella mente delle persone. Chi pensa che le persone disabili non abbiano capacità, ha una barriera culturale nella propria mente. Anche avere paura di chi è diverso è una barriera culturale.

19. Famiglia

La famiglia aiuta i bambini a crescere e a entrare un po' alla volta nella grande famiglia umana, fatta da tutte le persone che vivono sulla terra. Le famiglie che hanno un bambino con disabilità devono essere aiutate in modo speciale, perché anche i bambini con disabilità devono diventare grandi e entrare a far parte della famiglia umana.

Gli articoli della convenzione

Articolo 1: scopo

Lo scopo della Convenzione è di portare le persone con disabilità a godere dei diritti umani e delle libertà fondamentali. Questi diritti e libertà si trovano nella Dichiarazione Universale dei diritti dell'uomo. Nel linguaggio delle leggi, godere di un diritto vuol dire avere quel diritto non solo scritto sulla carta, ma nella vita di tutti i giorni.

Gli esperti che hanno scritto la Convenzione sanno che non è facile ottenere dei diritti, e poi godere di questi diritti. E' come una strada lunga, con tanti ostacoli. Per indicare questa strada hanno scelto delle parole difficili ma precise. "Scopo di questa Convenzione è promuovere, proteggere e assicurare il pieno ed eguale godimento di tutti i diritti umani e di tutte le libertà fondamentali da parte delle persone con disabilità".

Promuovere vuol dire portare avanti (come quando sei promosso e vai nella classe successiva). Promuovere i diritti vuol dire che ci saranno più persone che avranno i diritti.

Proteggere i diritti vuol dire stare attenti che i diritti siano rispettati.

Assicurare i diritti vuol dire che le persone con disabilità devono sentirsi sicure dei loro diritti.

Articolo 2: definizioni

Questo articolo dà le definizioni (il significato) di alcune parole. Non è il significato che intendiamo parlando tutti i giorni, ma il significato speciale che queste parole hanno dentro la Convenzione.

Comunicazione

Visualizzazione di testi: un testo scritto trasformato in immagini.

- Braille. Il Braille è un alfabeto che permette di leggere alle persone non vedenti. E' formato da punti in rilievo (che sporgono) . Le lettere Braille si leggono con il tatto, passando un dito sopra i punti. Si chiama così dal nome della persona che l'ha inventato.
- Stampa a caratteri grandi: testi stampati con lettere grandi. Li possono leggere le persone ipovedenti, cioè persone che vedono poco.
- Fonti multimediali: cd rom con immagini e parole, da guardare e ascoltare.

- Linguaggio semplice: testi scritti con frasi corte e parole semplici. Sono accessibili alle persone che hanno difficoltà con le parole e le idee difficili.
- Tecnologie della comunicazione: macchine che leggono testi ad alta voce, piccoli computer che permettono di comunicare alle persone che non possono parlare, computer con comandi vocali, eccetera.
- Linguaggio dei segni. E' una lingua che si parla con gesti delle mani e espressioni del viso. Possono usarla le persone non udenti (che non sentono), ma anche le persone udenti (che sentono), naturalmente.

Accomodamento ragionevole

Spesso gli spazi o le attività non sono accessibili. Per rendere accessibile uno spazio bisogna fare dei cambiamenti. Ad esempio costruire un ascensore, o ristrutturare un bagno. Questi cambiamenti a volte sono costosi, o difficili da fare. Un accomodamento ragionevole è un accordo per fare i cambiamenti possibili con i soldi che ci sono.

Progettazione universale

Per costruire gli oggetti, le case, i parchi, le piscine, i programmi dei computer, ci vuole un progetto. La progettazione universale è un modo di fare i progetti, che può essere usato in tutti i campi. Con la progettazione universale si progettano oggetti, spazi, veicoli, o corsi di danza che possono essere usati da tutti, anche dalle persone con disabilità. Se un oggetto o uno spazio è nato dalla progettazione universale non ha bisogno di essere modificato per diventare accessibile alle persone con disabilità. E' già accessibile a tutti. Questo, si capisce, è un grande vantaggio. 13

LO SAPEVI? : SOCIETA' E STATO

La società è la vita delle persone insieme. La società è fatta dalle persone, dalle loro idee, dalle attività che fanno insieme. Anche i luoghi organizzati fanno parte della società. La scuola è un luogo organizzato, perché ci sono delle regole e dei ruoli. Le regole le sai già. I ruoli sono i gli alunni, i maestri, i commessi, il preside eccetera.

Cos'è uno stato? Lo stato è l'organizzazione di un paese, come l'Italia, la Francia, la Cina. Questa organizzazione è fatta dalle leggi, e da persone che hanno degli incarichi particolari (gli incarichi si chiamano "cariche dello stato"). Le leggi sono delle regole scritte. Sono un po' come le regole dei giochi: regolano tutte le attività che si fanno. Ci sono leggi sul comportamento. Queste leggi stabiliscono, per esempio, che non si può rubare, o uccidere qualcuno. Altre leggi riguardano i diritti delle persone. Ci sono anche leggi che spiegano come devono funzionare le attività importanti, come la scuola, le cure per i cittadini ammalati, o il traffico nelle strade. Le leggi contengono anche le punizioni per chi non le rispetta, come il carcere, o una multa. Le punizioni si chiamano "sanzioni". Per stabilire se un cittadino non ha rispettato una legge si fa un processo. La decisione finale spetta a un giudice. I giudici sono esperti della legge. Il giudice è una carica dello stato. E' una persona esperta che ha un ruolo particolare.

Lo stato è fatto anche dalle persone che scrivono le leggi. Queste persone vengono scelte con un voto da tutti i cittadini maggiorenni dello stato. Il voto si chiama elezione (o elezioni).

Le persone che sono state votate formano una grande assemblea, dove discutono e poi scrivono le leggi. Questa assemblea si chiama parlamento.

Infine ci sono i ministri del governo. I ministri prendono decisioni. Il ministro dell'economia decide come spendere i soldi dello stato. Il ministro dell'istruzione decide come deve funzionare la scuola. Le decisioni dei ministri devono sempre andare d'accordo con le leggi, altrimenti non sono valide.

Articolo 3: principi generali

I principi sono le idee a cui non si può rinunciare, idee che valgono sempre. I principi generali sono idee grandi, che fanno nascere tante idee più piccole. Questo articolo elenca i principi generali della Convenzione. Eccoli: (le frasi che abbiamo messo tra virgolette sono quelle prese dalla Convenzione senza cambiare le parole. Anche le lettere all'inizio di ogni riga sono le stesse del testo originale della convezione, sono come dei numeri. Ogni lettera è una parte dell'articolo).

a) Il rispetto della dignità delle persone con disabilità.

L'autonomia (possibilità di fare attività e accedere a spazi senza aiuto)

La libertà di compiere scelte per la propria vita (decidere per sé)

b) La non discriminazione (le persone con disabilità non devono essere discriminate)
c) La partecipazione alle attività di tutti.
L'inclusione nella società.
d) "Il rispetto per la differenza e l'accettazione delle persone con disabilità come parte della diversità umana". Bisogna rispettare la differenza delle persone con disabilità. Tutti i membri della famiglia umana sono diversi. Se fossimo tutti uguali la famiglia umana non sarebbe davvero una famiglia.
e) La parità di opportunità. Tutti devono avere le stesse possibilità (opportunità significa possibilità). Anche le persone disabili.
f) L'accessibilità.
g) "La parità tra uomini e donne".
h) "Il rispetto per lo sviluppo delle capacità dei bambini con disabilità". I bambini con disabilità hanno delle capacità e possono svilupparle. Sviluppare le capacità vuol dire imparare a fare sempre meglio le cose che puoi fare.

RIFLETTIAMO: INCLUSIONE / ESCLUSIONE

Esclusione è il contrario di inclusione. Una persona è esclusa quando non può partecipare a un gioco, a un lavoro, a una discussione.
L'inclusione è la possibilità di partecipare. L'inclusione delle persone con disabilità è un obiettivo molto importante della Convenzione.

Artocolo 4: obblighi generali.

Questo articolo parla di cosa devono fare gli stati che hanno firmato la Convenzione. Gli stati che aderiscono alla Convenzione sono obbligati a rispettare quello che è scritto nella Convenzione.
Gli stati devono impegnarsi per la realizzazione dei diritti umani e delle libertà fondamentali per le persone con disabilità.
a) Per fare aiutare le persone con disabilità a godere di tutti i diritti, gli stati devono scrivere nuove leggi. Devono anche spendere soldi per organizzare programmi.
b) Se ci sono leggi che discriminano le persone con disabilità, gli stati devono cancellarle (cancellare una legge si dice "abrogare" una legge). Se nelle scuole o nei luoghi di lavoro ci sono dei regolamenti che discriminano le persone con disabilità, anche questi si devono abrogare. Nella società ci possono essere abitudini o modi di pensare che discriminano le persone con disabilità. Per esempio alcuni persano che le persone con sindrome di Down non siano intelligenti. In questo caso gli stati devono organizzare programmi. In questi programmi si lavora con le persone per superare i modi di pensare e le abitudini che discriminano le persone con disabilità.
c) "Gli stati devono tenere conto della promozione dei diritti delle persone con disabilità in tutte le politiche e in tutti i programmi". Quando uno stato decide di fare un cambiamento nella scuola, nel lavoro, negli ospedali deve tenere conto delle persone con disabilità. Le persone che decidono una politica devono controllare se questa politica è positiva per i diritti delle persone con disabilità. Se non è positiva devono cambiarla. Lo stesso vale quando lo stato decide un programma. Soprattutto quando decide un programma per le persone con disabilità.

LO SAPEVI? POLITICHE E PROGRAMMI

La Convenzione parla spesso delle politiche e dei programmi degli stati.
Le *politiche* sono decisioni dello stato per cambiare qualcosa. Uno stato può fare una politica sulla disabilità con nuove leggi che aiutano le persone con disabilità nella scuola o nel lavoro.
I *programmi* sono attività dello stato su un tema particolare. Per esempio un programma sull'alimentazione corretta. Lo scopo è aiutare i cittadini a mangiare bene, quindi a essere più sani. Nel programma lavorano medici di base, insegnanti, pubblicitari. I medici danno ai loro pazienti consigli su un'alimentazione corretta. Le maestre fanno una ricerca sul cibo con i loro alunni. I pubblicitari creano spot televisivi che attirano l'attenzione per far capire quali sono i cibi sani e quelli che fanno male.

d) Gli stati non possono prendere nessuna decisione che va contro i principi della Convenzione. Tutte le persone che lavorano nelle diverse parti dello stato (a Roma nei ministeri, o nel comune della tua città) devono conoscere la Convenzione e lavorare rispettando i suoi principi.
e) Gli stati devono prendere tutti i provvedimenti possibili per eliminare la discriminazione delle persone con disabilità.
f) Gli stati devono promuovere la progettazione universale. La progettazione universale deve diventare la progettazione più usata per costruire oggetti, luoghi pubblici, servizi (come gli ospedali). Lo stato deve aiutare gli scienziati che si occupano di progettazione universale, anche con dei soldi.
g) Le invenzioni tecnologiche possono aiutare molto le persone con disabilità. Ad esempio computer che funzionano con comandi vocali, o con lo sguardo. Protesi (gambe e braccia artificiali) comandate da micro computer. Piccole macchine che permettono di comunicare a chi non può parlare o usare la lingua dei segni. Macchine che leggono automaticamente testi scritti, e molto altro. Gli stati devono aiutare gli scienziati che fanno ricerche per questo tipo di invenzioni. Soprattutto le invenzioni che non sono troppo costose, e potranno essere usate anche da chi non è ricco (o dagli abitanti dei paesi più poveri).
h) Gli stati devono dare alle persone con disabilità tutte le informazioni sulle teconologie che possono aiutare.
i) Gli stati devono organizzare scuole per gli esperti che lavorano con le persone con disabilità. Questi esperti devono sapere molte cose sulla disabilità e sulle tecnologie. Devono anche conoscere benissimo questa Convenzione.
Gli stati devono finanziare (cioè dare dei soldi) tutte le attività utili per la promozione dei diritti delle persone con disabilità Gli stati più ricchi devono aiutare economicamente (con dei soldi) gli stati più poveri. Questi aiuti si chiamano “cooperazione internazionale”.
Quando prendono decisioni che riguardano le persone con disabilità gli stati devono consultare le loro associazioni.

LO SAPEVI?

LE ASSOCIAZIONI DI PERSONE CON DISABILITA’

Per ottenere i propri diritti le persone con disabilità non hanno aspettato che venisse scritta la Convenzione. Avrebbero dovuto aspettare troppo tempo. Molti anni fa, alcune persone con disabilità hanno cominciato a formare delle associazioni. Le associazioni sono gruppi di persone con disabilità che si organizzano e lavorano per migliorare la situazione del loro paese. Alcune di queste associazioni sono diventate importanti e hanno ottenuto molte cose positive. Le associazioni spesso fanno delle richieste agli stati, o delle proposte. Nella Convenzione le associazioni di persone con disabilità sono chiamate “organizzazioni rappresentative.” Significa che un’associazione rappresenta molte persone con disabilità, e può fare il loro portavoce. Un po’ come il rappresentante di classe fa il portavoce di tutti i genitori. Un’associazione può far conoscere i problemi e i desideri delle persone con disabilità, anche attraverso i mezzi di comunicazione come la televisione come e i giornali. Per una persona da sola, invece, è molto difficile fare questo.

Articolo 5: eguaglianza e non discriminazione

1) Gli stati devono riconoscere che tutte le persone sono uguali di fronte alla legge. E’ come dire che la legge vale per tutti. Tutti hanno diritto a essere protetti dalla legge nello stesso modo. (Ad esempio: se mi viene fatto un torto, la legge mi dà ragione, anche se la persona che mi ha fatto il torto è molto importante o famosa).
2) Gli stati devono proibire ogni tipo di discriminazione fondata sulla disabilità (Le situazioni in cui una persona è discriminata per la sua disabilità). “Gli stati devono garantire protezione legale contro la discriminazione”. Significa che lo stato deve scrivere leggi che proibiscono la discriminazione delle persone disabili.
3) Gli stati possono fare leggi che aiutano in particolare le persone con disabilità. Per esempio una legge che obbliga i datori di lavoro ad assumere alcune persone disabili. Questo non vuol

dire escludere gli altri. Al contrario, serve per rimediare all'esclusione delle persone con disabilità. 19

Articolo 6: donne con disabilita'

Gli stati devono riconoscere (vedere, comprendere) che le donne e le ragazze con disabilità subiscono discriminazioni multiple. Spesso le donne e le ragazze con disabilità sono discriminate due volte: perché sono femmine e perché sono persone con disabilità.
Lo stato deve fare tutto il possibile per evitare che le donne e le ragazze con disabilità siano discriminate due volte. Per fare questo, bisogna incominciare a rafforzare i diritti di tutte le donne.

Articolo 7: bambini con disabilita'

I bambini con disabilità devono avere tutti gli stessi diritti e libertà degli altri bambini. Gli stati devono garantire questi diritti.
In tutte le decisioni che riguardano i bambini con disabilità gli stati devono pensare al "superiore interesse del bambino". Vuol dire che il bene del bambino è la cosa più importante di tutte. Prima bisogna essere sicuri che il bambino stia bene, e possa crescere bene. Tutto il resto viene dopo.
I bambini con disabilità hanno il diritto di esprimere la loro opinione su tutto quello che li riguarda. (La scuola, il benessere, l'alimentazione, le cure, le attività, il divertimento). Bisogna tenere conto delle opinioni dei bambini con disabilità in tutte le decisioni. Lo stato deve garantire anche questo.

RIFLETTIAMO: GARANTIRE I DIRITTI

Garantire è una parola che deriva da garanzia. Garanzia vuol dire sicurezza, certezza. Garantire vuol dire far diventare sicuro. I diritti non devono solo essere scritti nella Convenzione e nelle leggi, ma devono essere anche garantiti. Quando un diritto è garantito, vuol dire che c'è sempre. Vale in tutte le situazioni. Anche nel confronto tra persone più deboli e più forti. Lo stato garantisce il diritto. Lo stato dà la sicurezza del suo diritto anche a una persona più debole (una persona può essere più debole perché ha pochi soldi, perché non ha studiato molto, perché non ha amici che la sostengono).

Articolo 8: accrescimento della consapevolezza

1) Consapevolezza è una parola che deriva da sapere. Sono consapevole quando conosco un problema e so che mi riguarda. I diritti delle persone con disabilità riguardano tutti.
Gli stati dovranno fare tutte le azioni possibili per far conoscere a tutti i cittadini la situazione delle persone con disabilità, le loro capacità e i loro diritti.
1) Bisogna combattere i pregiudizi sulle persone con disabilità. Per combattere i pregiudizi si può insegnare alle persone a pensare con la propria testa, invece di ripetere quello che dicono tutti. Per liberarsi dei pregiudizi è importante studiare e imparare. Per esempio studiare la Convenzione sui diritti delle persone con disabilità, come stai facendo tu.
2) Cosa devono fare gli Stati per accrescere la consapevolezza dei cittadini e combattere i pregiudizi sulle persone con disabilità? Gli stati possono fare delle "campagne di sensibilizzazione". Una campagna è un lavoro organizzato per far conoscere qualcosa a tante persone. Quando vedi in televisione la pubblicità di una macchina o di un detersivo, quella è una campagna pubblicitaria. (di pubblicità). Una campagna di sensibilizzazione non serve per convincere molte persone a comprare un detersivo. Serve per aiutare molte persone a comprendere meglio il mondo che ci sta intorno. Una campagna di sensibilizzazione si fa lavorando con i bambini nelle scuole, creando manifesti che si possono vedere per strada, degli spot televisivi, film.
Le campagne di sensibilizzazione devono far vedere in modo positivo le persone con disabilità. Devono far capire le capacità delle persone con disabilità, il loro talento, le conquiste che hanno fatto nel lavoro.

Nella scuola bisogna insegnare a tutti i bambini ad avere un atteggiamento di rispetto per le persone con disabilità, e per i loro diritti. Per fare questo anche gli insegnanti devono imparare cose nuove, e nuovi modi di lavorare.
I giornali e la televisione devono far vedere le persone con disabilità in modo positivo.

LO SAPEVI? : PREGIUDIZI
I pregiudizi sono conoscenze sbagliate. Pregiudizio è una parola composta. Pre-giudizio: gudicare prima di conoscere. Se ho un pregiudizio penso di sapere tutto di una persona prima ancora di conoscerla. I pregiudizi riguardano gruppi di persone: gli stranieri, le donne, le persone con disabilità. Molti pensano che gli stranieri non abbiano voglia di lavorare, che i rom siano ladri, o che le donne non siano adatte a fare il presidente della repubblica. I pregiudizi sono come occhiali che ti fanno vedere tutto dello stesso colore. Per vedere i veri colori del mondo devi toglierti gli occhiali dei pregiudizi. E poi guardare tutto con attenzione e senza paura. Nella società ci sono ancora pregiudizi sulle persone con disabilità. Molti pensano che le persone con disabilità non abbiano capacità, sogni e desideri come gli altri.

Articolo 9: accessibilita'
Gli stati devono favorire (aiutare) l'autonomia delle persone disabili e rendere accessibili tutti gli spazi e le attività. Gli stati devono eliminare le barriere che impediscono l'accessibilità.
In questo articolo della Convenzione si trova un elenco dei luoghi e delle attività che devono diventare accessibili.
- Edifici, strade, mezzi di trasporto. Scuole, ospedali, luoghi di lavoro.
- Mezzi di informazione (internet, televisione cinema). Mezzi di comunicazione (internet, telefoni).
Gli edifici pubblici (scuole, biblioteche, ospedali) devono avere segnali scritti in Braille, e in forme facili da leggere e comprendere.
Le persone con disabilità devono avere tutti gli aiuti che servono per l'accessibilità: cani guida per i non vedenti, interpreti del linguaggio dei segni per i non udenti.

Articolo 10: diritto alla vita
Il diritto alla vita è un diritto di tutti. Nessuno può minacciare o mettere in pericolo la nostra vita. Gli stati devono preoccuparsi che anche le persone con disabilità possano godere come gli altri di questo diritto.

Articolo 11: situazioni di rischio ed emergenze umanitarie
Quando c'è una guerra, un disastro naturale, o altri grandi pericoli, gli stati devono preoccuparsi in modo particolare delle sicurezza delle persone con disabilità.

Articolo 12: eguale riconoscimento di fronte alla legge
Le persone con disabilità devono essere riconosciute come persone di fronte alla legge. Questo significa che nessuno può decidere al posto di una persona con disabilità quando ci sono delle questioni che riguardano la legge. Per esempio un'eredità, un processo, la vendita di una casa.

Articolo 13: accesso alla giustizia
Le persone con disabilità hanno il diritto di rivolgersi a un giudice come tutti gli altri. Per esempio se hanno subito un torto da un altro cittadino. O se pensano di essere discriminate. Le persone con disabilità possono essere testimoni in un processo. Insomma anche il mondo della giustizia (i tribunali, la polizia) deve essere accessibile per i cittadini con disabilità.

Articolo 14: liberta' e sicurezza della persona
Come tutti gli altri cittadini, i cittadini con disabilità devono vivere liberi e sicuri. In nessun caso si può togliere la libertà a una persona a causa della sua disabilità.

Articolo 15: diritto di non essere sottoposto a torture, o a trattamenti crudeli
E' un diritto di tutti. Gli stati devono controllare che questo diritto sia sempre rispettato anche per le persone con disabilità.

Articolo 16: diritto di non essere sottoposto a sfruttamento, violenza, maltrattamenti
Gli stati devono impedire lo sfruttamento e il maltrattamento delle persone con disabilità, nel lavoro, e anche all'interno famiglia. Spesso le persone non si rendono conto di essere sfruttate perché non conoscono i loro diritti. Gli stati devono dare informazioni e aiutare le persone a uscire dallo sfruttamento. Se una persona con disabilità viene sfruttata perché la sua famiglia è molto povera, lo stato deve aiutare economicamente la famiglia. Se una persona con disabilità ha subito sfruttamento o maltrattamenti deve essere aiutata a stare bene. Una persona che ha subito maltrattamenti vive nella paura e può perdere la sua autostima. (L'autositma è la stima che ho di me stesso: so che ho un valore e delle capacità). In questo caso la persona può essere aiutata da medici e psicologi. Gli stati devono fare delle leggi che puniscono chi sfrutta o maltratta le persone con disabilità.

LO SAPEVI?: SFRUTTAMENTO
Lo sfruttamento è quando una persona è costretta a lavorare troppo ed è pagata troppo poco. Lo sfruttamento è un ingiustizia. Anche costringere i bambini a lavorare è una forma di sfruttamento.

Articolo 17: protezione dell'integrita' della persona
"Ogni persona con disabilità ha il diritto al rispetto della propria integrità fisica e mentale sulla base dell'eguaglianza con gli altri". L'integrità deriva da integro, che vuol dire intero, non danneggiato. Tutti hanno il diritto di non essere danneggiati nel corpo o nella mente. Cioè tutti hanno il diritto di non subire violenza. Anche le persone con disabilità.

Articolo 18: liberta' di movimento e di cittadinanza
Le persone con disabilità hanno il diritto di spostarsi da un paese all'altro, e di scegliere dove vivere. Hanno diritto di lasciare il proprio paese. Hanno diritto di diventare cittadini di un paese diverso da quello in cui sono nati. Questi sono diritti di tutti (non solo delle persone con disabilità).
I bambini con disabilità quando nascono devono essere registrati, e hanno diritto a un nome. Come tutti i bambini.

Articolo 19: vita indipendente ed inclusione nella comunita'
Le persone con disabilità hanno il diritto di vivere nella propria comunità in parità con gli altri. Non devono essere esclusi dalla comunità. Hanno il diritto partecipare alle scelte, e alle attività di tutti.
Le persone con disabilità hanno il diritto di decidere autonomamente per la propria vita. Possono decidere dove vivere, con chi abitare. Non devono essere obbligate a vivere in un luogo particolare. (Per esempio in un ospedale, o in un centro specializzato).
Le persone disabili hanno diritto a essere autonome nella vita quotidiana. Gli stati devono dare alle persone con disabilità tutti gli strumenti della tecnologia che permettono di essere autonomi. Se gli strumenti della tecnologia non bastano, le persone con disabilità devono essere aiutate da persone specializzate. Essere aiutati non vuol dire perdere l'autonomia. Le persone con disabilità hanno sempre diritto di decidere cosa fare. Hanno diritto anche di decidere come vogliono essere aiutate.

LO SAPEVI?: COMUNITA'
Comunità è una parola che ha molti significati. Nella Convenzione indica le persone che vivono nello stesso luogo e sono legate tra di loro perché fanno attività in comune. Gli abitanti di un piccolo paese sono una comunità, ma anche alunni insegnanti e genitori di una scuola.

Articolo 20: mobilita' personale

Muoversi e spostarsi in modo autonomo è molto importante per le persone con disabilità. La mobilità personale ha molti aspetti: viaggiare, spostarsi da un luogo a un altro in una città, muoversi all'interno di un edificio. Gli stati devono rendere più facile la mobilità delle persone con disabilità. Ma sono le persone stesse che decidono in che modo preferiscono muoversi. Le persone con disabilità devono avere accesso a tutto quello che facilita la mobilità. Avere accesso vuol dire sapere che esistono degli strumenti utili, e poterli usare. Questi strumenti sono:
- Ausili per la mobilità: sedie a rotelle super leggere, protesi elettroniche, ecc.
- tecnologie che aiutano la mobilità, come automobili modificate.
- animali addestrati (come i cani da guida per i non vedenti) o assistenti personali.

Lo stato deve rendere disponibili questi strumenti a un costo accessibile (un costo non troppo alto).

Articolo 21: liberta' di espressione e opinione e accesso all'informazione

Le persone con disabilità hanno il diritto di esprimere la propria opinione e di essere informate su quello che succede nel mondo. Sono diritti di tutte le persone. Gli stati devono aiutare le persone con disabilità a godere davvero di questi diritti.
- I mezzi di informazione come televisione e internet devono essere accessibili a tutti. Se è necessario devono diventare accessibili con tecnologie particolari
- Le attività dello stato, come le discussioni in parlamento, devono essere accessibili. Ci deve essere un traduttore nella lingua dei segni, devono essere disponibili documenti in Braille.
- La lingua dei segni deve essere valorizzata, cioè considerata importante.

RIFLETTIAMO: AVERE ACCESSO
Accesso deriva da accedere, che significa entrare. Se si può entrare, non si è esclusi. Facciamo un esempio. Avere accesso alle cure mediche significa avere diritto di essere curato quando stai male. Significa anche essere informato sulle cure che puoi avere, sulle strutture dove andare, ecc. Avere accesso significa conoscere e poter avere qualche cosa.

Articolo 22: rispetto della vita privata

Le persone disabili hanno diritto al rispetto della loro vita privata. E' un diritto di tutti. Non si può entrare in casa di una persona senza il suo permesso. Non si può leggere la sua corrispondenza privata (come le mail, o le conversazioni via internet). Non si può attaccare l'onore di una persona. Significa che non si possono dire o scrivere pubblicamente cose negative e false su una persona. Le informazioni sulla salute delle persone sono private. Le possono conoscere solo la persona stessa e il suo medico. Vale anche per le informazioni sulla disabilità.

LO SAPEVI? SERVIZI
Una delle attività più importanti dello stato è creare dei servizi. Servizi è una parola che ha molti significati: alcuni li conosci già sicuramente. Quando la Convenzione parla di servizi intende organizzazioni dove lavora personale specializzato. I lavoratori dei servizi danno aiuto alle persone e alle famiglie. Ci sono diversi tipi di servizi. I servizi sociali aiutano le famiglie che hanno difficoltà economiche, o hanno problemi a occuparsi dei figli. I servizi medici aiutano nei problemi di salute. I servizi educativi aiutano i genitori nell'educazione dei figli.

Articolo 23: rispetto del domicilio e della famiglia

1) Gli stati devono eliminare le discriminazioni contro le persone con disabilità in tutte le questioni che riguardano il matrimonio, la famiglia, i figli. Anche nella vita della famiglia, le persone con disabilità hanno gli stessi diritti di tutti.
a) Ogni persona con disabilità ha il diritto di sposarsi e farsi una famiglia.
b) Le persone con disabilità hanno diritto di avere figli. Hanno diritto di decidere quanti figli vogliono avere.
c) A nessuna persona con disabilità può essere tolta la fertilità, cioè la possibilità di fare dei bambini.
2) Le persone con disabilità hanno il diritto di adottare dei bambini. La cosa più importante è sempre il benessere del bambino. Lo stato deve aiutare le persone con disabilità ad essere buoni genitori.
3) All'interno della famiglia i bambini con disabilità hanno gli stessi diritti degli altri bambini. Non è permesso abbandonare i bambini disabili, tenerli nascosti, maltrattarli, tenerli separati dagli altri. Per evitare che accadano queste cose, gli stati devono aiutare i genitori. Gli stati devono dare informazioni ai genitori su come far crescere e educare un bambino con disabilità. Devono dare servizi che aiutino la vita della famiglia e del bambino.
4) Gli stati non devono permettere che un bambino sia separato dai suoi genitori contro la sua volontà (se non vuole). Un bambino può essere separato dai genitori solo in casi molto gravi, per esempio se viene maltrattato da loro. In nessun caso un bambino può essere separato dai genitori perché ha una disabilità, o perché i genitori hanno una disabilità.
5) Se i genitori non sono in grado di occuparsi di un bambino con disabilità, lo stato deve trovare un parente che se ne occupi. Se non è possibile trovare un parente, il bambino sarà affidato a una persona amica, all'interno della comunità dove è nato.
Questa norma (regola) vuole dire che non bisogna affidare un bambino a un istituto, ma trovare dei buoni genitori per lui.

LO SAPEVI?
COMUNICAZIONE ALTERNATIVA E MIGLIORATIVA
Ci sono alcuni tipi di disabilità che non permettono di comunicare con le parole, o con la lingua dei segni. Le persone che hanno questa disabilità possono comunicare in altri modi. Per esempio con delle tabelle dove sono disegnati dei simboli. A ogni simbolo corrisponde un messaggio. La persona indica il simbolo per comunicare il messaggio. Le tabelle di simboli possono essere sullo schermo di un computer. Una persona che non può muovere il corpo può scegliere il simbolo semplicemente puntando lo sguardo. Quando scegli un simbolo il computer "dice" il messaggio. Questi sistemi fanno parte della comunicazione alternativa e migliorativa.

Articolo 24: istruzione
1) Le persone con disabilità hanno diritto all'istruzione come tutte le altre. La scuola deve essere organizzata in modo da accogliere e integrare anche gli studenti con disabilità. Integrare deriva da integrazione. Integrazione è il contrario di esclusione. I bambini e i ragazzi con disabilità devono essere integrati nel mondo della scuola. Cioè fare parte della scuola e partecipare a tutto quello che si fa, come gli altri. La scuola deve avere alcuni obiettivi particolari per gli studenti con disabilità
a) La scuola deve aiutare gli studenti con disabilità a sviluppare tutte le loro potenzialità (le capacità che sono ancora nascoste). La scuola deve aiutare gli studenti con disabilità a rafforzare (rendere più forte) la propria autostima.
b) La scuola deve aiutare gli studenti con disabilità a sviluppare la creatività, i talenti individuali, le capacità fisiche. (Hai un talento quando sei molto bravo in qualcosa, come il disegno, o il salto in alto). Per questo ci vogliono degli insegnanti esperti, e che non abbiano pregiudizi sugli studenti con disabilità.

c) La scuola deve educare gli studenti con disabilità a vivere in una società libera. Per vivere in una società libera dobbiamo sapere esprimere i nostri pensieri, rispettare i pensieri degli altri, avere una buona autostima.
Gli stati devono controllare come funzionano le scuole, per garantire i diritti degli studenti con disabilità.
a) Le persone con disabilità non devono mai essere escluse dall'istruzione a causa della disabilità. Non si può dire ai genitori di un bambino con disabilità che non può frequentare la scuola. La scuola dell'obbligo deve essere obbligatoria anche per i bambini con disabilità.
b) Gli alunni con disabilità possono frequentare non solo la scuola elementare, ma anche le medie e le superiori.
c) Se una scuola ha un problema di accessibilità deve fare un accomodamento ragionevole.
d) Se è utile, gli alunni con disabilità devono avere il sostegno adatto alle loro esigenze. Con la parola sostegno la Convenzione non indica solo l'insegnante di sostegno, ma tutti gli aiuti che possono servire agli alunni.
e) Se un alunno ne ha bisogno, la scuola deve fare un programma personalizzato per lui (o lei).
4) La scuola deve insegnare agli studenti con disabilità delle competenze pratiche e sociali. La competenza è un insieme di capacità. Le competenze pratiche sono le capacità per organizzare la propria vita. Ad esempio sapere organizzare il proprio tempo, e i propri compiti. Andare a fare la spesa da solo è una competenza pratica. La competenza sociale è la capacità di stare bene con gli altri. La scuola deve insegnare agli studenti con disabilità queste competenze, così da grandi non saranno esclusi dalla società.
a) La scuola deve incoraggiare a usare il Braille, e tutti i sistemi di comunicazione diversi dalla scrittura e dal linguaggio parlato. Ad esempio le tecniche di comunicazione alternativa e migliorativa.
"La scuola deve agevolare il sostegno tra pari". Significa che la scuola deve insegnare ai bambini ad aiutarsi l'uno con l'altro, per essere tutti più autonomi.
b) La scuola deve incoraggiare a usare la lingua dei segni.
c) I bambini sordi o sordociechi hanno diritto di avere insegnanti che conoscono i sistemi di comunicazione adatti alla loro disabilità
5) Le scuole devono avere insegnanti esperti nel linguaggio dei segni e nel Braille. Possono essere anche insegnanti con disabilità. La maggior parte degli insegnanti non conosce questi linguaggi. La scuola deve organizzare dei corsi per insegnare nuove cose agli insegnanti. (Non solo il Braille e la lingua dei segni, ma tutto ciò che può servire agli studenti con disabilità).
6) Gli studenti con disabilità hanno il diritto di andare anche all'università, o a tutte le scuole che si fanno dopo le superiori. Gli stati devono garantire questo diritto.

Articolo 25: salute
Le persone con disabilità hanno il diritto di stare bene, come tutti. Le persone con disabilità devono avere accesso ai servizi sanitari. Gli stati devono garantire questo diritto.
a) Le persone con disabilità hanno diritto di essere curate bene, come tutti gli altri.
b) Ci devono essere dei servizi medici specializzati nella disabilità. Quando nasce un bambino con una menomazione si devono fare tutte le cose possibili perché da questa menomazione non derivi una disabilità grave. I genitori devono essere informati sulle condizioni del bambino e sulla sua possibilità di recupero (di miglioramento).
c) I servizi sanitari (quelli che si occupano della salute) devono essere vicini al luogo dove vivono le persone. Questo è importante nelle zone rurali, dove le persone vivono in piccoli

villaggi. Le zone rurali sono regioni di un paese dove le persone vivono in piccoli villaggi lavorando la terra.
d) I medici devono curare le persone con disabilità nello stesso modo delle altre persone. Non possono discriminare le persone con disabilità dando loro cure meno buone. Devono informare i pazienti con disabilità sulle cure, e trattarle con rispetto.
e) I medici non possono rifiutarsi di curare una persona perché è una persona con disabilità.

Articolo 26: abilitazione e riabilitazione

1) Le persone con disabilità devono avere la possibilità di raggiungere la massima autonomia, e mantenerla nel corso della loro vita. Per questo gli stati devono organizzare servizi e programmi di abilitazione e riabilitazione. L'abilitazione e la riabilitazione non riguardano solo la mobilità personale e la vita quotidiana, ma anche il lavoro e l'istruzione. Significa che le persone con disabilità hanno diritto di imparare a muoversi o ad allacciarsi le scarpe, ma anche a lavorare e andare a scuola.
a) L'abilitazione deve incominciare nelle primissime fasi della vita, quando il bambino con disabilità è molto piccolo. Il lavoro di abilitazione deve partire dai bisogni e dai punti di forza del bambino (o dell'adulto).
b) I programmi di abilitazione/riabilitazione servono all'autonomia della persona, e alla sua inclusione nelle attività sociali. Se sono autonomo riesco meglio a fare le cose con gli altri. Le persone con disabilità devono scegliere liberamente i programmi di abilitazionie/riabilitazione.
2) Gli stati devono promuovere la formazione dei professionisti che lavorano nei centri di riabilitazioni. Significa che lo stato deve fare scuole dove si impara a fare il tecnico della riabilitazione. 32

LO SAPEVI? ABILITAZIONE E RIABILITAZIONE
Entrambe la parole derivano da abilità, capacità di fare qualcosa. Abilitazione è insegnare a fare qualcosa per la prima volta, riabilitazione è insegnare a fare qualcosa in un altro modo. Se una persona ha perso una gamba, farà un percorso di riabilitazione per imparare di nuovo a camminare e muoversi. Se una persona nasce con un problema alle gambe farà abilitazione per imparare a camminare. L'abilitazione permette alle persone con disabilità di imparare a fare cose che credevano impossibili. Ci sono tecnici specializzati per la riabilitazione e l'abilitazione: sono un po' come insegnanti. Non insegnano italiano o matematica, ma attività della vita pratica.

Articolo 27: lavoro e occupazione

Le persone con disabilità hanno il diritto di lavorare, e di mantenersi con il proprio lavoro. Come tutti gli altri. Gli stati devono garantire questo diritto.
a) Gli stati devono proibire (con delle leggi) la discriminazione delle persone con disabilità in tutte le situazioni di lavoro. In particolare nel momento della selezione e dell'assunzione. Quando un datore di lavoro, ad esempio il proprietario di un supermercato, ha bisogno di un dipendente fa una selezione. Sceglie la persona adatta a lavorare nel suo supermercato. Quando ha scelto la persona, la assume. Il proprietario del supermercato e il nuovo dipendente firmano un contratto. E' come un patto, scritto. Il dipendente si impegna a fare il suo lavoro, il datore di lavoro si impegna a pagarlo e a rispettare i suoi diritti.
La Convenzione dice che non ci devono essere discriminazioni nel momento della selezione e dell'assunzione. Vuol dire che il datore di lavoro non può scartare una persona e decidere di non assumerla a causa della disabilità.
I lavoratori con disabilità devono avere le stesse possibilità di carriera di tutti i lavoratori.
b) Lo stato deve proteggere in modo particolare i lavoratori con disabilità. Deve garantire che i lavoratori con disabilità siano pagati come gli altri. Deve garantire che siano trattati giustamente e con rispetto nel luogo di lavoro.

c) I lavoratori con disabilità devono avere gli stessi diritti degli altri lavoratori. Come il diritto di scioperare, o di avere il congedo per maternità.
d) Le persone con disabilità devono avere accesso ai servizi per il lavoro. I servizi per il lavoro aiutano a scegliere il tipo di lavoro adatto a una persona (servizio di orientamento) e a trovare un posto di lavoro.
e) Gli stati devono promuovere (aiutare) le persone con disabilità a fare carriera nel loro lavoro secondo, i loro meriti. Gli stati devono aiutare le persone con disabilità a trovare il lavoro, e a non perdere il lavoro nei momenti di difficoltà.
f) Se una persona con disabilità vuole mettersi in proprio, aprire la propria attività, lo stato deve sostenerla.
g) Lo stato deve assumere persone con disabilità tra i propri dipendenti. I dipendenti dello stato sono gli insegnanti, i collaboratori scolastici, le persone che lavorano negli uffici dello stato.
h) Lo stato deve favorire (promuovere, facilitare) l'impiego di persone con disabilità anche nel settore privato. Il settore privato comprende le aziende, i negozi, le cooperative che non sono dello stato. Per questo scopo lo stato può anche fare programmi di azione positiva. Un'azione positiva può essere una legge che dice al datore di lavoro: "se hai 100 dipendenti, due devono essere persone con disabilità". Si dice azione positiva perché stabilisce cosa si deve fare, e non solo cosa non si deve fare. (Non si devono discriminare le persone con disabilità)
2) Gli stati devono garantire che le persone con disabilità non siano tenute in schiavitù, o costrette a fare lavori che offendono la loro dignità. (Nel mondo esistono ancora persone tenute in schiavitù).

Articolo 28: adeguati livelli di vita e protezione sociale
(Questo articolo si riferisce in particolare alle persone che vivono in paesi poveri. Se uno è povero, la sua disabilità può diventare più grave. Gli stati si devono impegnare perché la povertà non renda più grave la disabilità.)
Le persone con disabilità hanno diritto a un buon livello di vita: buona alimentazione, vestiti, una casa. Il livello di vita delle persone con disabilità deve migliorare continuamente. Per questo lo stato deve dare protezione sociale, cioè aiutare le persone con disabilità. Può essere un aiuto economico (soldi), una casa popolare, servizi medici, ecc.
Le persone con disabilità devono avere accesso all'acqua, come tutti. Senza acqua, lo sappiamo, non si può vivere. In molti paesi non ci sono acquedotti: non basta aprire il rubinetto per avere acqua potabile. Procurarsi acqua per tutte le necessità della vita può essere difficile, soprattutto per le persona con disabilità. Per questo il diritto all'acqua è molto importante.
Anche nei paesi poveri le persone con disabilità devono avere accesso agli ausili utili per l'autonomia. Questi ausili non devono essere troppo costosi.
Le persone con disabilità, e in particolare le donne, devono avere accesso ai programmi di protezione sociale e riduzione della povertà. I programmi di protezione sociale possono essere la costruzione di scuole, di pozzi per l'acqua, la creazione di cooperative di lavoro.
Le persone con disabilità che vivono in situazione di povertà devono ricevere un aiuto economico per le spese legate alla disabilità. (acquisto di ausili, programmi di riabilitazione ecc).

Articolo 29: partecipazione alla vita politica e pubblica

Gli stati devono garantire alle persone con disabilità gli stessi diritti politici di tutti gli altri. Le persone con disabilità hanno diritto di votare, e di essere elette. Hanno diritto di partecipare alla vita pubblica. La vita pubblica sono le decisioni che riguardano tutti i cittadini di un paese. Le persone con disabilità non devono essere escluse dalla vita pubblica.
Le operazioni che si fanno per votare devono essere accessibili.
Le persone con disabilità non devono essere intimidite in nessun modo. Hanno il diritto di ricoprire tutte le cariche pubbliche. Cioè hanno diritto di essere eletti o scelti, come sindaco di una città, come ministro dell'istruzione, come capo dei vigili urbani, come preside di una scuola, ecc.
Lo stato deve incoraggiare le persone con disabilità a partecipare alla vita pubblica.
La vita pubblica comprende anche le associazioni di persone con disabilità, e le associazioni internazionali, come l'ONU.

LO SAPEVI? DIRITTI POLITICI
I diritti politici sono i diritti dei cittadini di uno stato. Sono il diritto di votare, e di essere eletto come rappresentante in parlamento. Il diritto di fondare un partito per portare avanti le proprie idee. Il diritto di diventare una carica dello stato, come il presidente della repubblica. Attenzione a non confondere di nuovo i diritti con i desideri. Io non ho il diritto di diventare Presidente della Repubblica solo perché ne ho voglia, o perché mi piace il palazzo del Quirinale. In Italia ho il diritto di diventare Presidente della Repubblica se la maggior parte dei membri del Parlamento vota per me.

Articolo 30: partecipazione alla vita culturale, alla ricreazione, al tempo libero e allo sport.
Con la parola "ricreazione" la Convenzione non intende l'intervallo lungo. Intende le attività che facciamo nel tempo libero per tenerci occupati e per stare bene da soli e con gli altri. La vita culturale comprende i libri, i monumenti, il cinema, le mostre, i concerti. Ci sono moltissimi modi di partecipare alla vita culturale: visitare un museo scrivere poesie, imparare a ballare, fare una ricerca su un argomento importante. Con questo lavoro sulla Convenzione la sua classe partecipa alla vita culturale del nostro paese. La Convenzione dice che le persone con disabilità devono partecipare alla vita culturale come gli altri ("su un piano di parità").
a) I materiali devono essere disponibili in formato accessibile: i film devono avere i sottotitoli per non udenti, i libri devono avere la versione in braille o in podcast (da ascoltare).
b) I luoghi della vita culturale devono essere accessibili: i cinema, i teatri, i musei, le biblioteche ecc.
c) Se una persona con disabilità è molto creativa ha il diritto di sviluppare il proprio talento (e diventare un pittore, o una rockstar). Questo è un vantaggio per tutti, un arricchimento per la società. Se il talento delle persone con disabilità viene tenuto nascosto, perché sono discriminate, perdiamo tutti qualcosa di importante.
Le persone con disabilità devono avere accesso allo sport e alle attività del tempo libero, come tutti.
Gli stati devono incoraggiare le persone con disabilità a partecipare alle attività sportive ordinarie. Ad esempio partecipare alle Olimpiadi, e non solo alle Paraolimpiadi.
Le persone con disabilità devono avere la possibilità di organizzare attività sportive speciali, come le Paraolimpiadi. Lo stato deve garantire luoghi accessibili, e istruttori preparati.
I luoghi dove si fa sport devono essere accessibili. Anche i luoghi turistici (come i monumenti, o i parchi nazionali) devono essere accessibili.
I bambini con disabilità devono avere accesso a tutti i divertimenti e gli sport. (anche quelli che si fanno a scuola).

Articolo 32: cooperazione internazionale

La cooperazione internazionale è molto importante per i diritti delle persone con disabilità. Tutti i paesi devono lavorare insieme per far crescere i diritti. I diversi paesi devono scambiarsi informazioni, e confrontare le esperienze. Le invenzioni tecnologiche utili per le persone con disabilità devono diffondersi in tutti i paesi.
Quando diversi stati fanno programmi insieme (cooperazione internazionale) devono sempre pensare alle persone con disabilità.

"E poi? Chi controlla?" L'applicazione della convenzione
Gli ultimi articoli della Convenzione non parlano dei diritti. Stabiliscono regole che riguardano la Convenzione stessa. Sono articoli difficili ma importanti. Leggendo la Convenzione abbiamo imparato molte cose sulla disabilità, e abbiamo compreso i diritti delle persone con disabilità. Ma come facciamo a essere sicuri che questi diritti siano rispettati? Chi ci garantisce che non rimangano solo parole scritte?
Anche gli esperti che hanno scritto la Convenzione si sono posti queste domande. Negli ultimi articoli hanno scritto come si deve realizzare la Convenzione. Hanno anche pensato un sistema per controllare che i diversi stati comincino a fare qualcosa per realizzarla. Non sarà facile far nascere e crescere i diritti delle persone con disabilità in tutti i paesi del mondo. Ci vorrà il lavoro di molte persone, pazienti e coraggiose, e ci vorrà del tempo. Alcune di queste persone le conosci già. Sono i tuoi compagni, tu stesso, i tuoi insegnanti. Il primo passo per realizzare i diritti, infatti, è conoscerli.

Articolo 33: applicazione a livello nazionale e monitoraggio.
Applicare una legge o una Convenzione vuol dire farla rispettare. Il monitoraggio è un sistema di controllo organizzato. Ogni paese dovrà creare dei gruppi di esperti per facilitare l'applicazione della Convenzione. Gli esperti dovranno scoprire quali sono i problemi più urgenti per le persone con disabilità nel loro paese, e decidere come intervenire. Le persone con disabilità e le loro associazioni dovranno lavorare con gli esperti.

Articolo 34 comitato sui diritti delle persone con disabilita'
Tutti gli stati insieme devono creare un comitato (cioè un gruppo di lavoro). Si chiamerà Comitato sui Diritti delle Persone con Disabilità. Il comitato sarà fatto prima da 12, e poi da 18 membri (membro: persona che appartiene a un gruppo). I membri del comitato devono essere degli esperti, e anche dei saggi. Persone rispettate da tutti.

Articolo 35: i rapporti degli stati
Ogni stato deve inviare regolarmente dei rapporti al Comitato. Il rapporto è un documento dove è scritto cosa ha fatto lo stato per applicare la Convenzione. Il rapporto deve parlare anche delle difficoltà e dei problemi.

Articolo 36: esame dei rapporti
I membri del comitato leggono i rapporti e danno dei suggerimenti agli stati. Il comitato può chiedere degli approfondimenti agli stati su particolari problemi. I rapporti degli stati e le risposte del comitato devono essere pubblici. Tutti devono poterli trovare e leggere.

Articolo 39: rapporto del comitato
Ogni due anni il Comitato scrive un rapporto sul proprio lavoro e lo presenta all'Assemblea Generale delle Nazioni Unite. Il comitato può dare raccomandazioni e suggerimenti che sono nati dalla lettura dei rapporti di tutti gli stati. 39

Articolo 40: conferenza degli stati parti
Gli stati che hanno aderito alla Convenzione devono incontrarsi regolarmente in una assemblea ("Conferenza degli stati parti"), per discutere dell'applicazione della Convenzione. Devono evidenziare i problemi e trovare soluzioni.

Articolo 49: formati accessibili
La Convenzione deve essere disponibile in formati accessibili.

Capitolo 5
Famiglie come attivatori di comunità

5.1 Le famiglie per i diritti verso il piano culturale

L'esperienza di SENZA MURI , lo abbiamo detto, nasce dallo spunto di un gruppo di mamme di bambini con disabilità. Questi genitori, come tanti altri, si trovano a combattere battaglie quotidiane per vedere rispettati i diritti loro e dei loro figli. Diritti quali l'istruzione, un intervento riabilitativo integrato, la mobilità sono sanciti ormai da tempo nel nostro paese. La Convenzione ONU, recepita dal Parlamento e quindi divenuta al pari di una legge dello Stato, molti ne ha rinforzati ed alcuni ne ha aggiunti, rendendo ancora più significativo il contributo normativo all'inclusione. A fronte di questo, le famiglie incontrano ogni giorno situazioni complicate e paradossali in cui per vedere concretizzato un diritto della persona con disabilità è necessario combattere, chiedere appuntamenti ai dirigenti, rivolgersi a volte anche alla stampa. La dimensione normativa è molto importante ma, per chi ha esperienza della disabilità e discriminazione questo è autoevidente, non è sufficiente. Le famiglie si rendono conto sulla propria pelle di quanto sia necessario un cambiamento culturale che accompagni il piano normativo. Il cambiamento culturale è quel passaggio grazie al quale rifiutare l'iscrizione in una scuola di un bambino con disabilità non è più possibile non solo perché è vietato dalla legge, ma anche perché è culturalmente stigmatizzato, come se si rifiutasse l'iscrizione a scuola di una bambina in quanto femmina, o di un bimbo nero solo per il colore della pelle. Le famiglie hanno forte la consapevolezza del fatto che l'evoluzione normativa da sola non basta: la fatica di confrontarsi quotidianamente con un clima culturale ancora in gran parte discriminatorio è per loro spesso quotidiana. Certamente esistono delle situazioni ideali, dove i ragazzi con disabilità non devono combattere per i loro diritti perché vivono in una realtà territoriale- una paese, un quartiere- aperta e consapevole, perché incontrano insegnanti preparati che accolgono gli alunni con disabilità come alunni e non come una scocciatura da affidare all'insegnante di sostegno, perché hanno la "fortuna" di avere dei terapisti che lavorano in rete. Sono situazioni che esistono e fanno ben sperare, ma sono situazioni "speciali", che si realizzano grazie a persone speciali, non si tratta della norma e i bambini con disabilità che vengono al mondo non hanno nessuna garanzia che la fortuna capiterà proprio a loro.

Le famiglie da cui è nata l'esperienza di SENZA MURI hanno colto il bisogno di lavorare sulla dimensione culturale, era necessario fare un passaggio in più oltre la dimensione rivendicativa dei diritti. Un passaggio che avesse un più ampio respiro rispetto ad una sentenza del tribunale che conferma le ore di sostegno.

Per questi motivi, uno degli elementi centrali di SENZA MURI è stato il coinvolgimento diretto di diverse fasce di popolazione, di diverse età. Se si fosse pensato ad una manifestazione solo perr "addetti ai lavori", la portata culturale sarebbe stata in larga parte compromessa.

Quando si lavora con le famiglie, del resto, attivare tutte le fasce di età è una cosa naturale, in quanto la famiglia molto spesso è il luogno di incontro primario tra la generazioni.

5.2 Le famiglie nel tessuto sociale

Le famiglie sono luogo di incontro e condivisione non solo tra generazioni ma anche semplicemente tra persone di età diverse. Se da una parte infatti i nonni sono i primi, e spesso

gli unici, anziani che i bambini frequentano, d'altra parte difficilmente un sedicenne frequenterebbe un bimbo di otto anni se non fosse suo fratello. Allo stesso modo, sebbene da una parte sia statisticamente vero che le famiglie allargate non esistono più, dall'altra vi sono nuove forme "familiari" che popolano le nostre comunità. In senso stretto, è vero che il numero di figli per coppia è fortemente diminuito, ed i nonni raramente abitano nella stessa casa dei nipotini. La famiglia moderna resta quella cosiddetta nucleare: una coppia, con o senza figli. D'altra parte, negli ultimi anni alcuni elementi dell'evoluzione sociale e demografica portano a ritoccare questo modello. Per quanto riguarda i nonni, l'allungamento della vita porta con sé periodi sempre più lunghi di non completa autosufficienza che portano spesso a riavvicinamenti, anche se non formalizzati dal cambio di residenza che risulta ai fini statistici, con i figli che assumono il ruolo di caragivers. Spesso i nonni abitano molto vicino, ed anche se non si tratta di una vera e propria convivenza il contatto resta comunque quotidiano. D'altra parte, invece, nel caso di un invecchiamento sano, i nonni diventano un punto di riferimento fondamentale nella crescita dei nipoti, nonché un aiuto su cui spesso si basa la possibilità stessa delle madri di lavorare. Questo sistema è radicato nel nostro paese dal punto di vista culturale e riceve la critica di essere funzionale ad una delega da parte delle istituzioni rispetto ad una evoluzione dei diritti delle madri lavoratrici.
Ma i nonni non sono l'unico cambiamento in atto nella famiglie. Vi sono le famiglie ricomposte, in cui ognuno dei coniugi porta dei figli da un precedente matrimonio: sono famiglie spesso più numerose della media, con alcuni elementi peculiari tra cui la vicinanza delle età dei figli, a volte persino coetanei.
Alla famiglia basata sul matrimonio si affiancano sempre di più altre forme familiari, genitori single o coppie omosessuali, che testimoniano piuttosto che sconfermare l'importanza della famiglia come luogo di incontro, condivisione, supporto e relazione e come nucleo della comunità.
Le famiglie infatti è il nodo fondamentale della società: è il luogo della relazione profonda tra persone che sono innestate in diversi contesti sociali, con diversi ruoli. I genitori sono non solo genitori di più figli in età diversa, ma anche lavoratori, spesso in settori molto diversi, i figli hanno il doppio specchio dei fratelli e dei compagni di scuola, i nonni spesso portano alla famiglia un contatto con il territorio intessuto ad un ritmo più lento, che sarebbe impossibile ai genitori lavoratori.
La famiglia è un luogo culturale straordinario perché è l'unico luogo in cui tutti questi mondi si incontrano in modo non superficiale. Non vi è alcun altro luogo infatti dove un ingegnere parla con un bambino di quattro anni, dove un insegnante del nido ascolta le ragioni di un sedicenne e dove si renda necessario conciliare quotidianamente gli interessi di un bambino di sei anni, i bisogni di un neonato e le preferenze di un ottantenne. Anche grazie a questo esercizio continuo di mediazione, le famiglie costituiscono un luogo necessario al cambiamento culturale, che può avvenire a partire dalle famiglie e che grazie alle famiglie può diffondersi nella comunità.
SENZA MURI è potuto nascere e riuscire grazie alle relazioni. Niente ha relazioni come una famiglia, e questo è stato il contributo che le famiglie hanno offerto a SENZA MURI durante tutto il corso della preparazione. I genitori hanno promosso il concorso nelle classi dei figli, hanno invitato gli insegnanti al convegno, si sono sentiti coinvolti direttamente nell'organizzazione e senza il loro contributo sicuramente il successo sarebbe stato molto minore.
La famiglia è un'arma di penetrazione della comunità molto potente, fondamentale per il lavoro culturale, nel momento in cui ne è consapevole. Gli ambiti diversi che può toccare,

lavoro, scuola, tempo libero, non sono raggiungibili in contemporanea da nessuna altra organizzazione.
Per questo motivo è importante che le famiglie siano consapevoli del ruolo che possono assumere e della possibilità che hanno di essere motore di un cambiamento.

5.3 Famiglie competenti e istituzioni

Sebbene le famiglie siano un luogo naturale di relazione e un nodo della comunità, affinché funzionino da motore del cambiamento culturale è necessario che raggiungano un buon livello di consapevolezza.
Le famglie dei bambini con disabilità, spesso, sono molto competenti sui loro figli. Sebbene i diversi specialisti, terapisti, insegnanti che ruotano attorno al bambino (ogni bambino con disabilità ne ha una discreta collezione..) ne analizzino in maniera approfondita alcuni aspetti fondamentali, la famiglia è l'unica che è in grado di avere una visione del bambino a 360 gradi. Tuttavia è ancora abbastanza raro che nei contesti di presa in carico- sanitari ed educativi- le famiglie vengano trattate da "esperte" dei loro figli. Vi sono infatti sulle famiglie in cui vi è una persona con disabilità alcuni stereotipi molto diffusi che impediscono spesso un reale incontro con i professionisti. È radicato ad esempio lo stereotipo che la famiglia, in particolare la madre che spesso è il carer primario, dove vi è una persona con disabiità abbia delle dinamiche necessariamente bollate come patologiche. Ogni reazione ed osservazione viene ascritta in questo modo alla relazione patologica che si suppone la famiglia abbia, o a meccanismi di compensazione sempre orientati in senso patologizzante. L'iperprotezione dei bambini con disabilità, da rischio educativo, diviene lo stereotpo della norma e questo fa sì che ogni osservazione critica dei genitori nei confronti del lavoro dei professionisti venga attribuita al meccanismo iperprotettivo e quindi stigmatizzata. Allo stesso tempo, raramente i professionisti si aspettano dalla famiglie che queste siano lucide e in grado di gestire le informazioni per prendere decisioni. Da qui, un'informazione scarsa e frammentaria che inizia dal momento della comunicazione della diagnosi fino alla scelta delle soluzioni per il dopo di noi.
L'interazione con i contesti professionali infatti, raramente restituisce alla famiglia l'immagine di se stessa come competente. In questo modo, raramente la famiglia diventa consapevole di esserlo e non si attivano quei percorsi- interni o supportati- di rielaborazione e riorganizzazione che permettono alle famiglie di diventare anche formalmente il punto di riferimento per il progetto di vita del figlio con disabilità. Talvolta, questo disconoscimento della compentenza dei genitori, quando reiterato in diversi contesti dai professionisti, fa sì che le famiglie si accostino ai servizi sempre con maggior sfiducia, scoraggiate rispetto alla possibilità di un alleanza. Si mette in moto un circolo che finisce per "creare", in una specie di effetto pigmalione al contrario, le famiglie oppositive e "rompiscatole" che così densamente popolano i fantasmi degli operatori fin dai primi momenti della formazione.
Le famiglie hanno competenze varie ed articolate su loro stesse e sui loro figli. Se si trovano in un contesto in cui non è necessario usare tutte le energie per accedere ad un servizio o per farsi ascoltare, sono in grado di costruire con gli operatori percorsi verso la vita indipendente che siano radicati nello sviluppo del figlio con disabilità.
Nel percorso di crescita di cui sono protagonisti, anche i ragazzi con disabilità, come tutti i ragazzi, si trovano a mediare tra le loro esigenze ed aspirazioni che non sempre coincidono con quelle familiari. Questo non significa necessariamente che le famiglie siano "iperprotettive" e che sia meglio- come è nella mente di molti operatori- tenerle fuori dal

percorso di autonomia dei figli. Se l'obiettivo è stimolare, nell'ambito dei percorsi di autonomia, la capacità dei ragazzi di riflettere sui loro percorsi e di operare delle scelte, questo non si raggiunge certamente attraverso la contrapposizione operatori- famiglia. È importante piuttosto lavorare insieme, al fine di aumentare il livello di consapevolezza di ciascuno.
Un esempio di famiglie consapevoli della propria competenza è quello della famiglie dei bambini con disabilità molto grave. Vi sono situazioni in cui, a causa di patologie complesse, i bambini necessitano di un'assisenza continua 24 ore su 24 la cui interruzione anche solo per poco tempo può portare a conseguenze molto gravi e anche alla morte. Nelle situazioni consì complesse, l'ampiezza e l'urgenza del bisogno, così strettamente legato alla stessa sopravvivenza, attiva spesso nelle famiglie risorse inaspettate a livello organizzativo ed emotivo.
Queste famiglie vivono spesso l'esperienza inversa rispetto alle altre nel contatto con i professionisti. I loro bambini hanno patologie così complesse che non è raro che i genitori si trovino ad essere più competenti sulla patologia del figlio rispetto al medico di medicina generale o agli specialisti che non fanno parte del centro specifico per quella patologia. Come effetto di questa maggiore competenza, dovuta anche alla rarità di molte malattie che portano alla disabilità gravissima, ai genitori viene rimandata un'immagine di esperti che metabolizzano e che contribuisce a costruire la consapevolezza della famiglia.
Le famiglie sono state coinvolte in SENZA MURI come attivatori, ma l'operazione culturale che SENZA MURI si proponeva di fare intendeva anche restituire dignità alle famiglie, provando a contrastare gli stereotipi che abbiamo citato e che sono capillarmente diffusi tra gli operatori.
La consapevolezza delle famiglie passa attraverso eventi di promozione culturale ma anche e soprattutto attraverso l'incontro fra famiglie. La costruzione di reti, il lavoro nelle associazioni, si accompagnano ad una presa di coscienza profonda del proprio ruolo sociale che va oltre il mero accudimento del familiare con disabilità. Non si dimentichi che molti dei diritti che adesso sono sanciti dalla legge per le persone con disabilità, sono stati ottenuti grazie alle battaglie delle famiglie che si sono messe insieme per garantire un percorso di vita dignitoso ai propri figli e che hanno finito per ottenere un miglioramento collettivo per tutta la società.
È importante precisare che il riconoscimento della competenza delle famiglie nella gestione dei bambini e dei ragazzi con disabilità non significa che queste devono ricevere dalle istituzioni la delega di tutta l'educazione e la cura delle persone con disabilità. Il supporto delle istituzioni, dello Stato, degli enti locali, dei servizi è necessario affinchè le famiglie con disabilità possano sviluppare progetti di vita. Talvolta riconoscere la competenza alle famiglie invece va di pari passo con la delega, implicita o esplicita, e si accompagna ad una diminuzione dell'accompagnamento e del sostegno da parte dei servizi. È come se le istituzioni accettassero di sostenere le famiglie solo se queste restano nella condizione di incompetenti e confusi, rispondendo allo stereotipo e permettendo una gestione asimmetrica. Nel momento in cui alle famiglie viene invece riconosciuta competenza, le istituzioni fanno un passo indietro e le famiglie vengono lasciate sole. È importante invece costruire percorsi di accompagnamento che si realizzino proprio attraverso il riconoscimento della competenza delle famiglie, della loro potenza e della loro importanza nella comunità.
Questi percorsi aiutano anche la maturazione delle associazioni di familiari. Spesso, infatti, le famiglie sentono l'esigenza di mettersi insieme, arrivano fino all'associarsi e poi faticano ad avere chiaro lo scenario generale che comprende l'organizzazione dei servizi, la legislazione, la prospettiva a lungo termine e molto altro ancora. Spesso poi le associazioni si costituiscono

a livello locale e faticano a mettersi in rete con altri, a lavorare insieme. Questa frammentazione replica in parte quella dei servizi e impedisce tra l'altro di accedere a fonti di finanziamento consistenti. Le associazioni in questo modo, infatti, si precludono la possibilità di "pensare in grande" e finiscono a sviluppare micro progetti di autofinanziamento e iniziative molto puntuali, per lo più rivolte a soci e simpatizzanti.
In questo punto sta l'aspetto innovativo di SENZA MURI che ha proposto a diverse associazioni, che coesistevano sullo stesso territorio e lavoravano tutte sui temi della disabilità, di mettersi assieme per un obiettivo comune.

Capitolo 6
Dimensione culturale e coinvolgimento giovanile

6.1 I giovani tra formazione e utopia

Se la finalità di SENZA MURI è stata promuovere il cambiamento culturale, abbiamo avuto da subito la consapevolezza che questo lavoro passa necessariamente dal coinvolgimento delle giovani generazioni.
I giovani coinvolti sono in larga parte studenti universitari di Scienze dell'Educazione. Questi ragazzi in formazione stanno costruendo la loro identità professionale. Le professioni sociali tuttavia attraversano ora più che mai un periodo di crisi e cambiamento: sempre più, pare, nel futuro, il lavoro sociale si concretizzerà attraverso l'attivazione di reti e la messa in connessione. L'erogazione di servizi presenti "a catalogo" lascia sempre più il posto alla coprogettazione ed all'attivazione elle risorse dei territori. I percorsi formativi non sempre sono sufficienti a generare le competenze necessarie, molte delle quali non sono meri contenuti ma capacità relazionali e abitudine ad alcune prassi. Il lavoro formativo dei nuovi operatori sociali si concretizza dunque necessariamente in una formazione multi-canale, di cui il coinvolgimento diretto in eventi culturali fa senz'altro parte.
La finalità formativa però non esaurisce l'esperienza di coinvolgimento giovanile di SENZA MURI. Quando si lavora su progetti innovativi, altre esperienze lo hanno testimoniato, l'apporto dei giovani è fondamentale. I ragazzi, infatti, hanno la capacità di sognare una trasformazione del reale profonda, immaginandone così i percorsi di realizzazione. Questo procedimento è più difficile per gli adulti, che tendono ad essere disincantati, disillusi, delusi e quando hanno esperienze nel campo tendono a replicarle. I giovani hanno entusiasmo, e questo non è un elemento accessorio ma costituisce uno dei motori del cambiamento. Senza entusiasmo, infatti, non è possibile pensare di promuovere delle idee nuove, l'innovazione passa per l'entusiasmo e la capacità di immaginare qualcosa che non c'è. La disillusione fatica a conciliarsi con la possibilità, quindi per realizzare un cambiamento occorre qualcuno che sia capace di credere che questo cambiamento sia possibile.
La dimensione dell'utopia indica una direzione, com'è stato spesso nelle rivoluzioni e negli stravolgimenti che hanno attraversato la storia. Spesso la parola utopia viene usata come contrario di realtà. La nostra proposta di lavoro è differente in questo senso: l'utopia non è un altrove rispetto al reale, ma è dentro il reale, in quanto prefigurazione della realtà, ne partecipa e la modella (Giannicchedda, 2005). I giovani portano un maggiore potenziale utopico rispetto agli adulti: hanno ancora fiducia nella possibilità di trasformare la realtà, di pensare che sia possibile agire per il bene comune.
In termini professionali, poi, i giovani non sono ancora stati contaminati dalle vecchie pratiche. Anche quando è stato avviato il processo di superamento dei manicomi, Basaglia aveva capito che era troppo complesso far sì che degli psichiatri già formati abbandonassero le loro certezze e consuetudini per sperimentare delle pratiche nuove. Il "manicomio aperto" si è riempito di giovani, medici, infermieri ma anche artisti, volontari, semplici interessati. Queste persone hanno contribuito attivamente e quotidianamente ad un cambiamento che non sarebbe stato in alcun modo possibile strutturare "a tavolino" e trasportare poi negli insegnamenti ufficiali.
Oltre a questa dimensione utopica, vi sono alcune dimensioni pratiche che intervengono nel coinvolgimento giovanile. Innanzi tutto i giovani hanno più tempo degli adulti. Sebbene molti

studino e lavorino, in una dimensione della quotidianità sincopata e frettolosa quanto quella degli adulti, è tuttavia più facile che siano alleggeriti ad esempio dagli impegni familiari, e che gli impegni lavorativi siano limitati rispetto al tipico "lavoro a tempo pieno". Inoltre, anche per gli studenti che lavorano, si tratta spesso di un lavoro funzionale al sostentamento economico e che quindi, per quanto faticoso fisicamente, è meno totalizzante dal punto di vista mentale e dell'identità.
Inoltre i giovani hanno delle modalità di comunicazione differenti rispetto agli adulti, questo apporto si è rivelato prezioso nel corso della manifestazione. Modi di comunicazione agili e veloci, spesso gratuiti o quasi, hanno contribuito moltissimo alla riuscita della manifestazione.
Oltre ad avere una maggiore disponibilità al sogno, i giovani sono maggiormente portati alla dimensione della gratuità, del dono. Come hanno sostenuto diversi economisti, da Amartya Sen a Luigino Bruni, la visione dell'uomo come massimizzatore dei suoi interessi personali non è soltanto generatrice di disuguaglianza, ma è fondamentalmente poco verosimile, sbagliata. È esperienza comune, infatti, come le persone agiscano spesso per motivi diversi rispetto alla massimizzazione del guadagno. Le persone fanno volontariato, si aiutano, fanno continuamente piccoli gesti gratuiti che spostano il "vantaggio" da sé stessi ad un'altra persona. È nella nostra esperienza quotidiana come questo donare gratuitamente avvenga continuamente sia in maniera strutturata che in maniera microscopica e informale. Gli esempi sono centinaia. Chi fa sedere una persona anziana al proprio posto sull'autobus "regala" il vantaggio di essere seduti, così come regala un po' del suo tempo chi fa passare avanti nella coda una donna incinta. Chi accompagna la squadra dei pulcini alla partita di calcio regala spesso ore di sonno la domenica mattina, così come chi dona il suo tempo in ogni forma di volontariato. Gli esempi sono infiniti: c'è chi dona il sangue e chi dona addirittura il midollo, subendo un intervento chirurgico per fare un dono ad una persona che resterà sconosciuta, c'è chi regala le vacanze a progetti di sviluppo, e chi converte la lista nozze in contributi per associazioni.
È evidente che il dono non è solo un obbligo morale o un comportamento per cui ci si aspetta un riconoscimento: è il regalare stesso ad essere una fonte di piacere.
I giovani sono più portati a questa dimensione del dono, mentre gli adulti spesso vi leggono una disconferma della loro posizione sociale. E' come se nella vita adulta, quando non si coltiva consapevolmente la dimensione del dono, il piacere di regalare ceda spazio alla necessità di avere per sé.
SENZA MURI ha dedicato intensa attenzione ai giovani. Da una parte, il percorso formativo per operatori e famiglie era riservato a operatori sotto i 35 anni. Questa scelta ha scontentato molti operatori che non rientravano nel vincolo, ma è stata mantenuta perché si crede fermamente nelle potenzialità dei giovani nel promuovere l'innovazione dei servizi. Non vi erano "conduttori" più anziani che spiegassero ai giovani come dovessero fare il loro lavoro e secondo quali schemi dovessero pensare. Questo ha restituito agli operatori partecipanti un senso di responsabilità del proprio agire e libertà nel progettare.
Sebbene l'evento formativo per operatori abbia riscosso un grande successo, l'elemento centrale del coinvolgimento giovanile in SENZA MURI sono stati i volontari.

6.2 "Noi siamo SENZA MURI ": l'esperienza dei volontari

Se abbiamo aspettato solo le ultime settimane prima dell'evento a coinvolgere gli studenti chiedendo loro se volessero essere parte di SENZA MURI come volontari, le ragioni sono almeno due. Da una parte, l'organizzazione definitiva, con tutti i dettagli, non è stata confermata che nelle ultime settimane. Dall'altra, non credevamo che l'adesione sarebbe stata

così intensa. Ci immaginavamo di dover rendere le giornate della manifestazione il più possibile "autosufficienti" in modo che l'organizzazione si reggesse anche a fronte di una scarsa presenza di volontari. In realtà, con il senno del poi, se i volontari non fossero accorsi così numerosi e così disponibili, non saremmo riusciti a garantire a tutti- pubblico e partecipanti- l'accoglienza e la qualità che volevamo.
Hanno risposto alla chiamata 24 ragazzi, tra i 20 e 30 anni, in larga parte studenti di Scienze della Formazione. I volontari hanno garantito la loro presenza attiva per tutte le oltre 60 ore di eventi, distribuite sul territorio di Savigliano e concentrate in 4 giorni. Erano sempre disponibili, sempre in anticipo sugli orari e sempre un paio di più di quelli convocati. Alcuni di loro, che venivano da più lontano, si sono organizzati autonomamente per dormire a Savigliano. Altri hanno fatto avanti e indietro con mezzi propri, alcuni sono riusciti ad esserci nonostante impegni inderogabili, come lavoro e figli.

6.2.1 Coinvolgimento e responsabilità

Il coinvolgimento dei volontari non è stato, come già detto, soltanto formale o di facciata. Gli incarichi che sono stati affidati loro erano spesso di grande responsabilità. Erano protagonisti e soprattutto erano sempre visibili. Indossavano le magliette dello staff e per questo rappresentavano SENZA MURI agli occhi delle persone che intervenivano. Questo coinvolgimento così diretto comportava per l'organizzazione assumersi dei rischi: protagonisti e visibili com'erano, la riuscita della manifestazione dipendeva in larga parte non solo dal loro contributo ma anche dal loro comportamento e atteggiamento. La dimensione della responsabilità era presente in maniera consistente, così come quella della fiducia. Contraddicendo sostanzialmente lo stereotipo dei giovani pigri e inaffidabili.
La partecipazione dei volontari è stata un successo. Più di un relatore tra quelli intervenuti al convegno si è complimentato per la loro presenza e disponibilità. Anche rispetto alle esigenze estemporanee ed ai cambiamenti di programma, si sono dimostrati molto bravi nella capacità di raccogliere e gestire gli imprevisti. Le insegnanti delle scuole che hanno portato gli alunni in visita alla mostra, da parte loro, hanno apprezzato il lavoro di coinvolgimento e guida alla scoperta della Convenzione, che i volontari hanno totalmente autorganizzato e portato avanti per tutta la durata della manifestazione. I complimenti sono piovuti da ogni parte.
La dimensione della responsabilità e l'avere affidati compiti significativi è stato un elemento apprezzato anche dagli stessi volontari.

Di certo non avrei mai pensato che la mia presenza sarebbe stata così importante per questa iniziativa

Come è avvenuto anche in passato per altri progetti, infatti, i ragazzi non si aspettano che il loro apporto sia fondamentale.
Il coinvolgimento diretto nelle attività centrali della manifestazione, come la guida alla mostra, ha contribuito a motivare ed ha creato un aggancio emotivo per la dimensione formativa

E' stato bello parlare con tanti bambini della Convenzione, vederli e sentirli veramente coinvolti.

6.2.2 Università come luogo di appartenenza

Partecipare a SENZA MURI ha stimolato il senso di appartenenza, sia ad un gruppo coeso che si è formato sia all'Università. Spesso, infatti, a dispetto di una frequentazione quasi

quotidiana, l'Università resta luogo freddo ed estraneo. La sede dell'Università di Savigliano ha costituito la base operativa di SENZA MURI. È qui che ci si ritrovava al mattino e ci si salutava alla sera, è qui che era allestita la mostra e si accoglievano gli ospiti per il convegno. È qui che si è svolta anche una delle serate musicali, una delle occasioni in cui i volontari si sono trasformati in efficaci animatori. Nei giorni di SENZA MURI gli studenti che si sono trasformati in volontari sono passati da ospiti a padroni di casa. Come spesso avviene, questo ha messo in gioco una responsabilità diversa rispetto ai luoghi, una cura dello spazio e degli altri che non è possibile quando si resta spettatori.
Questo cambio di ruoli ha avuto anche un riflesso formativo, sulla loro capacità di essere degli adulti capaci di prendersi carico e di cogliere la complessità dell'organizzazione.
Il trovarsi insieme non come semplici compagni di università per fare qualcosa di sensato, impegnativo ed importante è stata una dimensione fondamentale.

Ero felice di poter partecipare ad un evento cosi importante. Mi sono sentita parte di un progetto che verrà ricordato nella storia.

Il senso di appartenenza al gruppo ha contribuito senz'altro a cementare la responsabilità, che non era rivolta solo verticalmente nei confronti dell'organizzazione ma anche orizzontalmente, gli uni verso gli altri. Molti hanno apprezzato

l'unione, l'amicizia, la collaborazione e il sostegno che si sono creati in ogni momento della manifestazione e non solo tra noi volontari, ma anche tra ogni persona che per un motivo o per l'altro ne ha fatto parte.

Questo "sentirsi parte" ha offerto l'occasione di stabilire relazioni migliori di quanto non fosse possibile nel classico ambiente universitario, che dà luogo a relazioni un po' stereotipate

Ho potuto conoscere a fondo compagni universitari che di solito a stento salutavi nei corridoi o con cui stringevi amicizia per farti forza a causa della maledettissima ansia pre-esame: ancora oggi a distanza di 6 mesi è una gioia tutte le volte che ci incontriamo.

Vivere l'università come luogo di appartenenza era un bisogno di molti dei volontari, che hanno colto immediatamente l'opportunità, anche formativa, che SENZA MURI in questo senso offriva, riconoscendo

la creazione di un buon gruppo nell'università, un po' di movimento nell'università, la possibilità di far parte di qualcosa e rendersi utili, far sentire la propria presenza, avere la possibilità di formarsi nella pratica.

6.2.3 "ma siamo qui per questo no??" Cittadinanza e futuro

Essere volontari di SENZA MURI ha costituito un'esperienza un po' differente dalle "classiche" esperienze di volontariato.
Spesso, infatti, il volontariato ha una dimensione fortemente religiosa o comunque assistenziale: si tratta di attività in cui il volontario si occupa di qualche bisognoso. SENZA MURI invece assomigliava di più ad un laboratorio di cittadinanza.
Vivendo in prima persona e concretamente le dimensioni della responsabilità, della fiducia, destreggiandosi tra doveri e spunti personali, relazionandosi continuamente con gli altri, i ragazzi hanno sperimentato un modo di essere cittadini.

Una dimensione colta da tutti i volontari che hanno partecipato, è stata quella del "mettersi in gioco", fin dai primi momenti

vi erano molte emozioni che si intrecciavano: ansia, paura di non essere all'altezza della situazione, ma allo stesso tempo tanta gioia, stupore, soddisfazione e senso di appartenenza.

Avvicinandosi all'esperienza, molti ne avevano già colto la dimensione formativa

Ho scelto di partecipare perché non conoscevo a fondo la Convenzione ed è stata quindi una buona occasione per approfondirne i contenuti e avvicinarmi al mondo della disabilità da un punto di vista che non conoscevo

Altri si sono avvicinati a questa dimensione della scoperta, della voglia di fare gradualmente attraverso l'esperienza

di SENZA MURI ricordo i sorrisi della gente che ha saputo mettersi in gioco durante questi giorni. La voglia di sapere, di farsi vedere.

Un elemento importante è stato il dono che ognuno ha fatto delle proprie capacità, disposizioni ed abilità personali. Sebbene simili per età e percorso formativo, i ragazzi sono molto diversi tra loro. Tuttavia nell'esperienza di SENZA MURI è potuto emergere

il bello di mettersi in gioco per come si è e per come si è capaci

Le peculiarità di ciascuno sono state motivo di ricchezza per la manifestazione: c'era chi si sentiva più a suo agio ad accogliere le persone, chi era in grado di far ballare un centinaio di bambini, chi sapeva improvvisare giochi e racconti sulla Convenzione, chi ha accettato la responsabilità di fare da autista ai relatori fino all'aeroporto.
Le attitudini sono potute emergere perché i volontari hanno saputo declinarle in maniera funzionale alla manifestazione, tenendo ben presente gli scopi e lo spirito di SENZA MURI .
Il poter esprimere le proprie preferenze e attitudini ha anche contribuito a creare un clima disteso e divertente che ha consentito un maggiore coinvolgimento. Certo questo è stato più intenso nei momenti di svago, come le serate musicali, che nella complicata gestione dei convegni. Un momento ricordato con piacere è il dj-set del venerdì sera

C'erano tanti ragazzi, venuti da paesi diversi che da subito hanno costituito un unico gruppo e hanno iniziato a cantare e danzare assieme. Si percepiva una bella energia.

La dimensione del divertimento va di pari passo al riconoscimento del valore formativo dell'esperienza

Oltre che utile e istruttivo per la mia formazione e per il territorio nel complesso, è stato divertente

L'esperienza, ricordata da tutti come positiva e coinvolgente, ha lasciato una forte voglia di andare avanti a lavorare per la promozione culturale del territorio.
Molti dei volontari sono stati coinvolti, o sono attivi, in progetti di vita indipendente o in sperimentazioni inclusive. La sensazione di aver raggiunto tante persone stimola la voglia di continuare

Siamo riusciti a farci sentire in lungo e in largo seppur in pochi =) abbiamo ancora tante cose da fare!!

Lavorare direttamente per la promozione dei diritti ha inoltre reso i ragazzi consapevoli di quanto lavoro culturale ci sia da fare in questo senso, spingendoli a rimboccarsi le maniche per continuare il lavoro

la grande difficoltà stia nella poca sensibilizzazione riguardo a questi temi nei cittadini saviglianesi e non, ma siamo qui per questo no??

Capitolo 7
Modelli, culture ed educatori

7.1 Piano normativo tra diritti ed accesso

Fino a questo punto abbiamo parlato del modello dei diritti facendo il focus sul piano culturale. La Convenzione ONU, in quanto documento internazionale di grande risalto, ha offerto l'occasione per lavorare intensamente sulla consapevolezza collettiva.
Per avere un quadro chiaro, tuttavia, del panorama dei diritti delle persone con disabilità nel nostro paese, è importante aggiungere alcuni elementi che riguardano il piano normativo ed il piano dei modelli operativi.
Con "piano normativo" si intende il piano delle leggi.
Quando parliamo di diritti, è importante fare alcune riflessioni preliminari.
In primo luogo, non tutto quello che pensiamo sia giusto è un diritto. Perché qualcosa sia un diritto, deve essere sancito da una legge, dalla Costituzione o da un trattato internazionale (come la Convenzione dell'ONU).
Secondo, non tutti i diritti sono esigibili. Un diritto è esigibile quando la persona che ha quel diritto può rivolgersi ad un giudice nel caso questo non sia rispettato ed in questo modo ottenerlo. Alcuni diritti non sono esigibili perché nella combinazione delle varie leggi, regolamenti e provvedimenti che riguardano quel tema non viene fuori un quadro univoco e quindi non è detto che andando davanti ad un giudice si abbia ragione.
Terza considerazione, anche tra i diritti formalmente esigibili, per i quali cioè "in teoria" il cittadino può rivolgersi al giudice per avere giustizia, ve ne sono alcuni per cui è impensabile percorrere la via del ricorso ad ogni singolo passo. Il diritto all'istruzione, ad esempio, è n diritto formalmente esigibile per tutti. Non è possibile, infatti, per una scuola rifiutare l'iscrizione ad un bambino con disabilità. Tuttavia, talvolta questo accade. I genitori, potrebbero certamente rivolgersi al tribunale, che costringerebbe la scuola ad accettare l'iscrizione. Ma questo comporterebbe tempo, il bambino sarebbe ammesso ad anno scolastico inoltrato, e dispendio di denaro che non tutte le famiglie hanno a disposizione. Allo stesso modo, mentre la violazione del diritto all'ammissione a scuola è facilmente verificabile, vi sono altre violazioni del diritto all'istruzione che sono difficilmente dimostrabili, come la semplice "accettazione" del bambino nella classe senza che il suo percorso sia realmente finalizzato all'apprendimento. La violazione di questo diritto è così difficile da dimostrare che lo fa diventare un diritto di fatto non esigibile.
Come si vede, l'esigibilità dei diritti non passa solo dal piano formale ed è necessario che si concretizzi sul piano culturale. Tuttavia è importante conoscere anche i riferimenti normativi generali sul tema della disabilità.
Per quanto riguarda la disabilità, nella Costituzione l'articolo "dedicato" è l'articolo 38 che, tenendo conto delle differenze linguistiche e culturali del 1948 rispetto ad oggi, riguarda la tutela dei cittadini con disabilità, fondamentalmente, dalla condizione di povertà.
Nella Costituzione inoltre possiamo considerare molto pertinente l'articolo 3

"Art. 3 Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono eguali davanti alla legge, senza distinzione di sesso, di razza, di lingua, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali. È compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che, limitando di fatto la libertà e l'eguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l'effettiva partecipazione di tutti i lavoratori all'organizzazione politica, economica e sociale del Paese."

Per quanto riguarda le leggi, le due principali che riguardano la disabilità sono la 104 del 1992 e la 328 del 2000.

La legge 328 del 2000 parla dell'organizzazione dei servizi e sancisce il diritto ad *un sistema integrato di interventi e servizi sociali*. Da una parte la 328/00 articola molto bene e dettagliatamente che a tipo di servizi hanno diritto le persone con disabilità e quali sono gli strumenti organizzativi preposti alla messa in pratica di questo sistema. Dall'altra, all'articolo 22 comma 2, contiene un'indicazione che rende problematica la questione dell'esigibilità. Si dice che i livelli essenziali di servizi descritti sono da *erogare nei limiti delle risorse del Fondo nazionale per le politiche sociali*. E se le risorse non ci sono? Se le risorse non ci sono, dice la stessa legge, hanno diritto alle prestazioni in modo prioritario le persone in condizione di maggiore bisogno. Questo fa sì che si crei una situazione in cui, di fatto, l'esigibilità dei diritti è subordinata alla disponibilità delle risorse (Chiarella 2011).

La legge 104/92 è spesso nota soltanto per l'articolo che riguarda il diritto ai permessi lavorativi per chi accudisce una persona non autosufficiente. In realtà, la legge 104 regola molti aspetti della vita delle persone con disabilità e ne sancisce i diritti in molti campi: dall'istruzione al lavoro. Oltre agli articoli su temi specifici, come appunto l'istruzione ed il lavoro, la 104/92 formalizza anche diritti più generali, come *i diritti di libertà e di autonomia della persona*. Questi diritti son esempi di diritti difficilmente esigibili, in quanto le definizioni di libertà e autonomia non sono scontate, quindi quando si va davanti al giudice non c'è una definizione "ufficiale" del contenuto del diritto. A volte poi è complicato per un giudice stabilire se un comportamento o un provvedimento ledono, ad esempio, *il diritto alla libertà*, perché vi sono molte componenti in gioco.

I diritti non esigibili sono importanti da riconoscere, perché costituiscono il nucleo fondamentale del lavoro culturale per i diritti. Uno dei modi, infatti, perché un diritto non esigibile diventi esigibile, è che vi sia uno spostamento sul piano culturale che fa diventare "evidente" al senso comune che si tratta di un diritto.

Questo, infatti, costituisce un punto cardine delle questioni che riguardano le persone con disabilità. Non è ancora diffusa, infatti, la consapevolezza che l'istruzione, l'assistenza sociale, la partecipazione, l'accessibilità degli spazi sono diritti per le persone con disabilità e non concessioni o favori. Quando si parla di disabilità, infatti, i discorsi vengono automaticamente ascritti al campo semantico della *solidarietà*. La solidarietà è senza dubbio un valore importante, ma a nessuno di noi verrebbe in mente che possiamo uscire di casa, scegliere dove abitare e con chi, andare al cinema, in palestra e a votare per un fatto di "solidarietà". La libertà, l'accesso ai luoghi pubblici istituzionali e ricreativi sono diritti, la solidarietà non c'entra niente.

Se il modello culturale centrato sui diritti fatica a diffondersi nel senso comune, anche molti dei contesti in cui ci si prende cura delle persone con disabilità non sono estranei a questo spostamento del focus dal diritto alla concessione benevola.

Tabella 3- un quadro riassuntivo delle norme

Testo	Articoli
Costituzione 1948	Art. 3 Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono eguali davanti alla legge, senza distinzione di sesso, di razza, di lingua, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali. È compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che, limitando di fatto la libertà e l'eguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l'effettiva partecipazione di tutti i lavoratori all'organizzazione politica, economica e sociale del Paese.
	Art. 38 Ogni cittadino inabile al lavoro e sprovvisto dei mezzi necessari per vivere ha diritto al mantenimento e all'assistenza sociale. I lavoratori hanno diritto che siano preveduti ed assicurati mezzi adeguati alle loro esigenze di vita in caso di infortunio, malattia, invalidità e vecchiaia, disoccupazione involontaria. Gli inabili ed i minorati hanno diritto all'educazione e all'avviamento professionale. Ai compiti previsti in questo articolo provvedono organi ed istituti predisposti o integrati dallo Stato. L'assistenza privata è libera.
Legge 104 1992	1. Finalità. - 1. La Repubblica: a) garantisce il pieno rispetto della dignità umana e i diritti di libertà e di autonomia della persona handicappata e ne promuove la piena integrazione nella famiglia, nella scuola, nel lavoro e nella società; b) previene e rimuove le condizioni invalidanti che impediscono lo sviluppo della persona umana, il raggiungimento della massima autonomia possibile e la partecipazione della persona handicappata alla vita della collettività, nonché la realizzazione dei diritti civili, politici e patrimoniali; c) persegue il recupero funzionale e sociale della persona affetta da minorazioni fisiche, psichiche e sensoriali e assicura i servizi e le prestazioni per la prevenzione, la cura e la riabilitazione delle minorazioni, nonché la tutela giuridica ed economica della persona handicappata; d) predispone interventi volti a superare stati di emarginazione e di esclusione sociale della persona handicappata.
	12. Diritto all'educazione e all'istruzione. – 1. Al bambino da 0 a 3 anni handicappato è garantito l'inserimento negli asili nido. 2. E' garantito il diritto all'educazione e all'istruzione della persona handicappata nelle sezioni di scuola materna, nelle classi comuni delle istituzioni scolastiche di ogni ordine e grado e nelle istituzioni universitarie. 3. L'integrazione scolastica ha come obiettivo lo sviluppo delle potenzialità della persona handicappata nell'apprendimento, nella comunicazione, nelle relazioni e nella socializzazione. 4. L'esercizio del diritto all'educazione e all'istruzione non può essere impedito da difficoltà di apprendimento né da altre difficoltà derivanti dalle disabilità connesse all'handicap.
Legge 328 2000	1. La Repubblica assicura alle persone e alle famiglie un sistema integrato di interventi e servizi sociali, promuove interventi per garantire la qualità della vita, pari opportunità, non discriminazione e diritti di cittadinanza, previene, elimina o riduce le condizioni di disabilità, di bisogno e di disagio individuale e familiare, derivanti da inadeguatezza di reddito, difficoltà sociali e condizioni di non autonomia, in coerenza con gli articoli 2, 3 e 38 della Costituzione.
	Art 22 comma 1. Il sistema integrato di interventi e servizi sociali si realizza mediante politiche e prestazioni coordinate nei diversi settori della vita sociale, integrando servizi alla persona e al nucleo familiare con eventuali misure economiche, e la definizione di percorsi attivi volti ad ottimizzare l'efficacia delle

	risorse, impedire sovrapposizioni di competenze e settorializzazione delle risposte.
	gli interventi di seguito indicati costituiscono il livello essenziale delle prestazioni sociali erogabili sotto forma di beni e servizi secondo le caratteristiche ed i requisiti fissati dalla pianificazione nazionale, regionale e zonale, nei limiti delle risorse del Fondo nazionale per le politiche sociali (art 22 comma 2, estratto)
Convenzione ONU 2009	

7.2 modelli culturali e politiche sociali

I sistemi di welfare e di conseguenza l'organizzazione dei servizi non sono neutri rispetto al modello culturale. Questo è vero in due sensi. Da una parte, la cultura condivisa di una comunità, di un paese, di una nazione, influenza le scelte a livello di welfare che questa nazione fa e che si esprimono attraverso la scelta e l'organizzazione delle politiche sociali. Dall'altra, i modelli di welfare e di conseguenza le modalità di presa in carico delle persone fragili influenzano la visione che la società ha dei gruppi sociali, dei poveri, delle persone con disabilità, degli anziani.
Quello del welfare è un tema complesso che, specialmente nell'ultimo periodo, è sempre più spesso al centro del dibattito pubblico. Operando alcune semplificazioni si possono individuare due modelli di welfare basati su due visioni culturali differenti: il welfare che possiamo chiamare "del bisogno" e il welfare "del diritto".

7.2.1 Il welfare del bisogno

Il modello "del bisogno" è basato sull'idea che gli interventi debbano rispondere ai bisogni di una *particolare categoria* di persone (ad esempio le persone con disabilità). Gli obiettivi del welfare "del bisogno" possono essere riassunti come educare, istruire e assicurare il benessere dell'individuo fragile. Le persone fragili sono rappresentate come uno o più gruppi di persone "speciali", diverse dagli altri per alcune caratteristiche personali e per questo destinatari di interventi socioassistenziali.
Come si vede, questo modello è basato su una visione sostanzialmente individuale- e non sociale- dello svantaggio. Nel momento in cui una persona ha un problema- una disabilità, una dipendenza, è anziano- tutte le sue domande ed i suoi bisogni vengono ricondotti a quel problema, fino a che tutta la persona viene ridotta al problema. Quello basato sui bisogni è un modello che per sua natura conduce all'asimmetria: le persone fragili stanno sul piano di coloro che devono essere aiutati ed assistiti, mentre sul piano di quelli che offrono (o pagano) l'aiuto e l'assistenza ci stanno gli altri, le persone normali.
Se ci si ferma un attimo a riflettere sull'esperienza quotidiana di ciascuno, tuttavia, si vede come questo modello rispecchi malamente la complessità della realtà. Se ciascuno pensa alla sua esperienza di vita, infatti, è evidente come le persone fragili non siano un gruppo definito e stabile, ma come la condizione di fragilità sia una delle possibilità che intervengono nell'esistenza di ciascuno.
È fragile un bambino, e tutti siamo stati bambini, un anziano, e tutti ci auguriamo di diventare anziani. È fragile una donna incinta, una persona ammalata o convalescente. È fragile chi sta

attraversando momenti difficili della vita, un lutto, una separazione, un licenziamento. Ciascuna di queste fragilità ha tanti aspetti: fisici, psicologici, sociali. A volte queste condizioni si presentano insieme- qualcuno con un bambino piccolo ha un anziano da accudire, qualcun'altra mentre è incinta attraversa un lutto, a volte si creano situazioni complesse.

Il sistema di protezione sociale, il welfare, serve a fare in modo che tutti i cittadini siano protetti dal precipitare in condizione di povertà ed emarginazione estrema se attraversano una o più di queste condizioni. Non esiste dunque un gruppo di persone che beneficia del welfare ed un gruppo che non ne ha bisogno. Il welfare non è legato necessariamente a situazioni esistenziali "patologiche": è welfare il nido che frequenta il nostro nipotino, la pensione da cui i nostri nonni ci davano la mancia, è welfare il pullmino per andare a scuola, l'assegno di maternità sulla busta paga. La rappresentazione totalmente asimmetrica delle politiche di welfare, con un gruppo di cittadini "forti" che offre ed uno di cittadini "deboli" che riceve è dunque poco fedele alla complessità della realtà.

Sempre relativamente alla complessità della realtà, un altro aspetto del welfare "del bisogno" è che, dal punto di vista organizzativo, risponde ad uno schema bisogno-servizio. A fronte di situazioni esistenziali complesse, questo modello propone delle risposte che non prendono in carico la complessità ma la singola questione problematica. Ci sono servizi per disabili, per tossicodipendenti, per anziani, per bambini, per genitori in difficoltà, per disoccupati. Se una persona si rivolge al servizio sociale, l'approccio dominante prevede di "decodificare" il bisogno, incasellandolo in una delle categorie dei servizi esistenti, e inviare la persona al servizio corrispondente al "suo problema". Vediamo meglio quali sono, in questo modello, i due presupposti impliciti.

Il primo presupposto, è che prendere in carico una persona significhi prendere il carico "il suo problema". A dispetto del modello biopsicosociale e multidimensionale, la situazione problematica viene rappresentata come causata da un unico fattore. Una persona con disabilità in situazione di disagio viene per questo automaticamente affidata al servizio disabili, presupponendo che il suo disagio sia completamente riconducibile alla disabilità. Questo diventa particolarmente evidente quando i fattori di fragilità sono più di uno: nel caso di un minore con disabilità, ad esempio, la "competenza" è dell'area disabili. Questo passaggio, dato per scontato, presuppone un ragionamento: poiché dobbiamo individuare *una* causa della fragilità per lavorare su quella, è plausibile che tra essere minore ed essere disabile *la* causa della fragilità sia la seconda.

Il secondo presupposto, legato al primo, è che i problemi delle persone sorgano, si sviluppino e si possano prendere in carico in maniera separata l'uno dall'altro. Un ragazzo tossicodipendente con disabilità motoria, sarà "in carico" al Sert per la tossicodipendenza e al servizio disabili per la disabilità motoria. Se questo è evidentemente poco funzionale quando si tratta di una persona, diventa esponenzialmente caotico (e inutilmente dispendioso) quando si tratta di una famiglia. Che la sia un organismo sistemico - sia dal punto di vista psicologico, che organizzativo, che delle risorse materiali e immateriali- è fuori dubbio. Tuttavia non è raro che una famiglia- più o meno multiproblematica- sia in carico a diversi servizi: uno per ogni problema. Immaginiamo una situazione in cui, non è raro, il padre sia in carico al

servizio "adulti in difficoltà" perché, ad esempio, ha perso il lavoro, un figlio all'area disabili e l'altro all'area minori. Sono già tre servizi, poi ci sono le scuole, in questo caso due, la parte sanitaria- che spesso resta staccata dal resto. Ogni servizio vede il suo "pezzetto", considerando la persona che ha in carico come singolo utente con un singolo problema.
Come si nota, in tutto questo modello, "bisogno" e "problema" sono usati come sinonimi. Poiché nella cultura degli operatori occuparsi dei "bisogni" sembra avvicinarsi di più ad un modello integrato rispetto ad occuparsi dei "problemi", spesso le parole vengono- anche non consapevolmente- sostituite. Un esercizio molto utile per un educatore può essere provare a sostituire, nei discorsi che fa e che ascolta, nelle relazioni che scrive e che legge la parola "bisogno" con la parola "problema". Se la sostituzione riesce senza modificare sostanzialmente il senso del testo, c'è il rischio concreto che il modello educativo si basi su presupposti ampiamente superati come il modello individuale e di riduzione della persona al suo problema.
Il welfare del bisogno è il modello dominante in questo momento in Italia. La rappresentazione delle persone fragili come un gruppo sociale definito (di cui io non faccio parte) è stata, negli ultimi anni, ancora più accentuata: vi è stato aggiunto, soprattutto a livello di discorso mediatico un altro elemento. Il "gruppo" delle persone fragili non solo è definito e "chiuso" ma utilizza gran parte delle scarse risorse, sottraendole al gruppo dei cittadini "forti".

7.2.2 Da utente a cittadino: verso un welfare del diritto

In questo momento storico, alcuni elementi sociali, economici e culturali offrono l'occasione per ripensare il modello di welfare. Questo ripensamento si muove su una china pericolosa: sotto il cappello della riorganizzazione, infatti, c'è il rischio concreto che si arrivi ad una cancellazione dei diritti sociali.
Questo rischio non va sottovalutato. D'altra parte, vi è anche la possibilità di rilanciare un modello di welfare che non "superi" l'idea di diritti ma che piuttosto si basi su di essa.
Possiamo chiamare welfare "del diritto", un sistema che considera suoi obiettivi espliciti garantire l'accesso ai diritti sociali e civili per tutte le persone.
I diritti sociali riguardano *la rete di protezione sociale: istruzione, pensioni, previdenza sociale (in caso di malattia, gravidanza, disoccupazione),* e comprendono anche i *servizi socio-assistenziali (per bambini e ragazzi senza famiglia, anziani, malati cronici e disabili).* I diritti civili *sono i diritti riconosciuti dall'ordinamento giuridico come fondamentali, inviolabili e irrinunciabili (dunque non suscettibili di compressione da parte dello Stato).* Sono ad esempio diritti civili la salute[6], l'inviolabilità del domicilio, la libertà di religione, libertà della scelta del lavoro.
Non tutte le persone hanno bisogno di supporto per accedere a tutti i diritti sociali e civili. Alcune persone, in alcuni momenti o in maniera stabile, necessitano di un supporto attivo per accedere ad uno o più diritti. In questo modello, il ruolo del welfare è supportare l'accesso e

[6] Se la salute sia un diritto sociale o civile in realtà c'è dibattit.Gli autori in questo lavoro si attengono al testo della Costituzione che con l'articolo 32 afferma che"La Repubblica tutela la salute come *fondamentale* diritto dell'individuo e interesse della collettività".

l'esercizio dei diritti per tutti i cittadini. Si noti come cambia la prospettiva rispetto al modello descritto in precedenza: la persona fragile non è più portatore di un bisogno ma innanzi tutto titolare di un diritto. Il servizio che viene erogato, l'assistenza sociale ad esempio, non si muove in virtù della volontà di fornire aiuto ma in funzione dell'obbligo dello Stato di tutelare e promuovere l'accesso ai diritti (articoli 1-4 della Costituzione).

Questo presupposto ha conseguenze sostanziali su tutti i livelli dell'organizzazione dei servizi, dalla rappresentazione mediatica all'organizzazione amministrativa, dal piano della distribuzione delle risorse al piano della relazione tra operatore e persona che si rivolge al servizio.

Fermiamoci al piano della relazione, rilevante per la professione di educatore.

Abitualmente, quando una persona accede ad un servizio sociale, si trasforma da cittadino ad utente.

Un utente ha per definizione un problema, ed in funzione di quel problema deve essere *trattato*. Quando l'utente è a contatto con l'operatore, si *presuppone* (si presuppone vuol dire che non si dice neanche, perché tutti pensano che sia così) che l'operatore sia quello che ha la competenza, la conoscenza, l'interpretazione giusta del problema e- eventualmente - le soluzioni da proporre. L'utente invece ha prima di tutto il problema, e poi ha delle idee che vengono archiviate come "confuse", "patologiche" o "non applicabili".

È evidente la situazione di disparità di potere tra i due: l'operatore ha praticamente tutto il potere nella relazione, perché ha tutte le informazioni, perché ha dalla sua parte l'assunto aprioristico della competenza (sa tutto del problema quindi sa tutto della persona). L'utente, in questa condizione di scarso potere, *è tenuto*, per accedere al supporto, ad accettare un implicito inaccettabile: "ne so più io, operatore, di te di quanto ne sai tu". Questo implicito (nelle sue varianti: *ne capisco più io di tuo figlio, di quanto ne sai tu; conosco la soluzione giusta per te*; *so dove è meglio che tu viva, che lavoro è meglio che tu faccia*, eccetera...) costituisce il presupposto delle relazioni operatore-utente. Prova ne è che se l'utente prova ad uscire da questo schema, rifiutando l'implicito e obiettando al potere dell'operatore, avendo cioè da ridire su quello che gli viene proposto, questa reazione viene immediatamente patologizzata: si tratta di una resistenza al cambiamento oppure, nelle versioni più semplici, di una scocciatura.

Il potere dell'operatore si esprime anche attraverso un'aspettativa implicita: l'aspettativa di gratitudine. Poiché ci troviamo in un modello asimmetrico, in cui c'è uno- l'operatore- che è in posizione "plus" (sa di più, è più normale e ha più potere) ed uno- l'utente- che è in una posizione "minus" (non sa e se sa, sa delle cose sono sbagliate, non è normale e non ha potere), l'aspettativa da parte dell'operatore è che gli utenti esprimano gratitudine per l'aiuto ricevuto. Quando un utente prova ad uscire invece dal suo ruolo di utente, e contesta le decisioni dell'operatore, o semplicemente non fa quello che l'operatore ha pensato per lui, l'aspettativa di gratitudine, disattesa, crea disagio all'operatore, specialmente perché quest'ultimo nella maggioranza dei casi è in buona fede e non ci ha mai pensato di avere questa aspettativa. Questo disagio non ha niente di male in sé, è necessario però gestirlo tra gli elementi emotivi che un operatore sociale deve imparare a gestire professionalmente e non riversarlo nella relazione con l'altro.

E se invece quello che si avvicina ai servizi non si trasformasse in utente ma restasse un cittadino? Questa è l'idea di base del modello dei diritti.
La persona che si rivolge ai servizi sociali, non lo fa in quanto portatore di un problema ma in quanto gli spetta un supporto per accedere ad un diritto. Non è quindi più rilevante, in questo modello, che i servizi siano divisi per problemi (disabilità, disoccupazione, minori ecc...). La competenza centrale dell'operatore in questo modello non si concentra attorno al problema (un esperto di disabilità intellettiva, ad esempio) ma attorno alla capacità di costruire reti sociali che
supportino l'accesso ai diritti.

Tabella 4- Modelli di welfare

Welfare…	***…"del bisogno"***	***…"del diritto"***
obiettivi	*Educare, istruire e assicurare il benessere dell'individuo fragile*	*Assicurare la coesione sociale e l'inclusione*
sistema	*Bisogno →servizio*	*Reti, partecipazione diritti*
destinatari	Persone fragili (outgroup)	Tutti (persone fragili incluse)

Se abbiamo detto, infatti, che il welfare non è per il gruppetto di persone fragili ma per tutti, costruire un tessuto sociale capace di accogliere le persone che ora sono più fragili consente essere tutti più protetti quando saremo fragili. L'accesso ai diritti, infatti, come in questo testo si è precisato in molti punti, non può avvenire considerando una sola dimensione. Vi è la dimensione normativa, quella sociale e quella culturale. Il lavoro sulle tre dimensioni va fatto in maniera integrata: tutte e tre rientrano nei compiti dell'operatore sociale. Che la persona che si accosta al servizio sociale non venga trasformato in un utente, in primo luogo significa rifiutare l'idea che una persona *sia* il suo problema. È per questo che diciamo *persone con disabilità* e non semplicemente "disabili": per sottolineare che la disabilità è una delle caratteristiche di una persona, non è la sola e non che sia la più importante.
In secondo luogo, vedere l'altro come titolare degli stessi diritti di cui sono titolare io, operatore, consente di giocarsi in una relazione maggiormente paritaria. Essere in una relazione paritaria porta verso un salto di qualità notevole nella professionalità dell'operatore. L'altro non è più quello a cui devo dire cosa è meglio per lui, ma la persona a cui devo passare le informazioni, precise e contestualizzate che ho raccolto relativamente al nostro territorio, e che devo supportare nelle scelte e nelle decisioni che prende per sé. Si tratta di un mettersi in gioco di natura completamente differente, che richiede un'alta competenza relazionale da parte dell'operatore. È un mettersi in gioco che mette in difficoltà perché si lavora senza la protezione che la relazione asimmetrica fornisce. L'altro non è più "tenuto" ad accettare a priori la mia competenza: devo mostrargliela, devo essere in grado relazionalmente

di instaurare un rapporto di fiducia, non è più *obbligato* a fidarsi perché non ha il potere di obiettare, ma nel funzionamento della relazione abbiamo entrambi una responsabilità.

7.3 Educatore come mediatore

Questo sperimentarsi nella simmetria della relazione è un tema di particolare interesse per gli educatori. A differenza di molte professioni di cura, come i medici, che sono forti di un'impostazione asimmetrica secolare e che quindi faticheranno di più ad uscirne, l'educatore può approfittare della posizione di debolezza che la sua professione ha per farsi motore di questo cambiamento. Spesso, purtroppo, il fatto che gli educatori si sentano (anche a ragione) "l'ultima ruota del carro sociale", poco rispettati, poco ascoltati, invece di essere elaborato come punto di partenza per instaurare una relazione diversa con le persone, viene riversato nella relazione con l'altro. L'utente diviene l'unico su cui l'educatore può esercitare quella che percepisce come la sua autorevolezza.
Si è citato spesso il concetto di elaborazione: è molto importante che l'educatore sia in grado di riconoscere i meccanismi relazionali, i sentimenti che prova nei confronti delle persone con cui lavora. La supervisione è il contesto in cui ripensare questi elementi e capire, supportati dai colleghi e dal supervisore, che cosa farsene all'interno della relazione d'aiuto. Che cosa gli educatori vivono ed hanno in mente è fondamentale, perché lo spostamento tra un modo e l'altro di operare sta prima di tutto nella testa di chi opera. Molti ragazzi si accostano al corso che prepara a diventare educatore già con una visione asimmetrica: diventare educatore per aiutare chi è meno fortunato è una motivazione frequente nella scelta del corso di studi. Alla base di tutto sta la visione dell'altro, in particolare della persona con disabilità, che è percepita come "strutturalmente" bisognosa. Quello che permette una relazione paritaria, è un atteggiamento nei confronti delle persone con disabilità che può maturare solo quando il rapporto di parità viene sperimentato. Questa è una difficoltà formativa notevole che sconta il momento di cambio di paradigma. Se, infatti, a livello teorico si va sempre più verso un modello dei diritti, quando poi i giovani educatori vanno nei servizi, ad esempio per il tirocinio, si trovano coinvolti in un rapporto classico operatore-utente: molto improntato sull'assistenziale e sull'asimmetria. Tipologia di rapporto che tendono poi a replicare.
Avere uno sguardo diverso sulle persone è importante anche per il compito di promozione culturale che ha l'educatore. Gli educatori sono percepiti socialmente come il confine tra chi è normale e chi non lo è. Più il gruppo dei "non normali" è percepito socialmente come strano, poco conosciuto, diverso, più spaventa. E più spaventa, più la richiesta nei confronti dell'educatore è di mantenere una separazione: di custodire. Questo nel caso della disabilità intellettiva e ancora di più del disturbo mentale è evidente.
Anche qui all'educatore è richiesta una professionalità forte e consolidata. Un educatore poco preparato, sarà difficilmente in grado di fare fronte all'aspettativa sociale di custodia. Un educatore che confonde le informazioni che provengono dai luoghi comuni, come quelle sulla pericolosità delle persone con disturbo mentale, con informazioni scientifiche e fondate non sarà in grado di fare fronte al suo compito professionale. Un educatore che non conosce a fondo le normative, non sarà in grado di distinguere la sua responsabilità da quella delle

persone che assiste, e farà cardine del suo lavoro il timore di essere considerato responsabile per non aver custodito, confondendo un'aspettativa sociale con un mandato professionale.
Un educatore preparato invece, sarà consapevole delle aspettative sociali nei suoi confronti, saprà riconoscerle e gestirle, non necessariamente assecondandole ma accogliendole e lavorando come mediatore. Il lavoro di mediazione all'interno della comunità costituisce una delle parti fondamentali del lavoro dell'educatore, che si trova a presidiare un confine e deve scegliere se farlo con consapevolezza, lavorando per eliminarlo o se confermare, con le sue azioni e con i suoi comportamenti, la necessità che quel confine esista.

Appendice: Storie per riflettere

Quando si scrivono testi per gli operatori, spesso un'obiezione è che sono poco concreti. Nelle situazioni quotidiane, che pongono domande, una difficoltà diffusa nei giovani operatori è ritrovare risposte coerenti con il modello che vogliono promuovere. Le storie che seguono hanno due finali, un po' di spunti per riflettere su situazioni concrete.

Storia 1: alza la radio!

La comunità ospita 8 persone adulte con disabilità intellettiva e relazionale, in camere doppie. Alcuni di loro possono uscire da soli a fare brevi giri per il quartiere. Luisella, una donna di 38 anni con disabilità intellettiva, ama frequentare un bar poco distante dalla comunità, spesso passa lì alcune ore nel pomeriggio. Il bar ha, in un angolo, un televisore che trasmette video musicali, ma il volume viene tenuto molto basso per non disturbare gli avventori. Un pomeriggio mentre Luisella si trova al bar, la tv trasmette un video di una canzone che le piace molto. "Alzi la radio?" chiede Luisella una prima volta, quasi sotto voce. Il barista è affaccendato e non sente. "Alza la radio!", Luisella insiste. La canzone sta per finire e se il barista non sente se la perderà! Il barista non può alzare la tv, perché il telecomando è nell'altra stanza e lui ha molti clienti ora. Non risponde di nuovo. "ALZA LA RADIO!" grida Luisella, colpendo con la mano una ciotolina di noccioline, che vola per terra e si rompe. In tutto il bar si fa il silenzio: tutti si voltano a guardare Luisella che ha gridato all'improvviso, una cosa quasi senza senso (alza la radio quando non c'è nessuna radio...) e ha fatto volare la ciotola in terra. Luisella si rende conto del pasticcio e scappa. Torna in comunità agitata, ma non dice niente agli educatori di quello che è successo: non tutti possono uscire da soli e lei teme di perdere questa possibilità.
Qualche giorno dopo, uno degli educatori si trova a passare al bar. Il barista lo riconosce come educatore di Luisella e lo investe di rimproveri. Non lo sa che una delle sue ragazze disabili ha fatto una scenata al bar? Si è messa a gridare all'improvviso ed ha lanciato una ciotola di vetro! Qualcuno poteva farsi male! E gli altri clienti? Lui non ha niente contro i disabili, ma se la ragazza è pericolosa non bisogna farla uscire senza accompagnatore. E se si faceva male lei? La responsabilità di chi era?
L'educatore è frastornato, si scusa con il gestore del bar e lo rassicura alla meglio. Torna in comunità anche un po' arrabbiato per la figura che ha fatto col barista.

Nel pomeriggio in equipe si discute di quello che è successo, è chiaro che…

I finale

…è un problema il fatto che Luisella esca da sola. Anche se gli educatori sanno che lei non l'ha fatto apposta a lanciare la ciotola, qualcuno poteva farsi male comunque. Il barista ha le sue ragioni: non si può far uscire non accompagnata una persona interdetta. Luisella viene chiamata dagli educatori, che la rimproverano per quello che è successo e le comunicano che da quel momento potrà uscire solo accompagnata.

II finale

….è stato trascurato il lavoro sul territorio. Come è possibile che il bar vicino alla comunità, dove Luisella va abitualmente, non avesse il numero di telefono della comunità? Come è possibile che nessuno avesse presentato Luisella al barista? Il barista si è trovato a gestire una situazione sconosciuta senza appoggio, certo che si è arrabbiato! Si sarà anche spaventato, chissà cosa ha creduto che volesse fare!
In primo luogo si cerca di ricostruire meglio cosa è successo. Dal diario quotidiano degli educatori, si riscontra che tutti gli scatti di urla di Luisella sono preceduti da qualche evento che la turba: qualcuno cambia all'improvviso canale della tv oppure non trova più un cd. Un'educatrice con cui Luisella è particolarmente in buoni rapporti, va in camera sua e chiacchierando informalmente si fa raccontare che cosa l'aveva turbata al bar. Dopo un po' di tentennamenti, rassicurata dall'educatrice che manterrà la sua possibilità di uscire, Luisella racconta che in tv c'era quella bella canzone e il barista non alzava il volume!
Il tutto viene ricostruito e ha un po' più di senso, ma è necessario comunque fare qualcosa: il barista è arrabbiato e la situazione non si deve ripetere.
Si discute con Luisella di cosa potrebbe fare per rimediare al pasticcio e ricucire i rapporti col barista, in modo che lei possa ancora andare al bar serenamente. Lei stessa propone di usare i suoi risparmi per ricomprare la ciotolina.
Si chiede al barista, non particolarmente ben disposto, un momento per incontrare con tranquillità Luisella ed un educatore: gli si dice che Luisella si vorrebbe scusare.
Davanti ad un caffè, l'educatore spiega al barista che a casa vivono in 8 e Luisella divide la camera con Patrizia, che non le fa mai sentire la musica, e quindi il suo desiderio di sentire quella canzone era molto forte. A volte Luisella, quando ha un desiderio molto forte, sopporta male che venga rimbalzato. Il barista spiega che lui però non può alzare il volume, perché ci sono anche gli altri avventori. Luisella, impaziente di dire la frase che si è preparata, si offre un po' a sproposito di ripagare la ciotolina, riversando sul tavolo una cascata di monetine rosse. Il barista inizia a cedere. L'educatore a questo punto rassicura il barista che Luisella non è pericolosa, e offre il numero della comunità in modo che il barista possa chiamare in qualsiasi momento se succede qualcosa. Lo rassicura anche che la sua responsabilità nei confronti di Luisella non è diversa da quella verso gli altri avventori. Il barista vedendo Luisella così dispiaciuta e l'educatore così tranquillo e sicuro, mostra una stanza sul retro

dove la tv si sente a volume più alto e propone a Luisella di spostarsi lì se dovessero trasmettere nuovamente una canzone a cui non può resistere.

Storia 2: da cosa nasce cosa…

Gianfranco è un signore di 57 anni che vive in comunità e frequenta un centro diurno. Abitualmente, percorre il tragitto da casa al centro da solo, usando i mezzi pubblici: c'è un pullman molto comodo. Gianfranco non vede molto bene, soprattutto da un occhio, per via di una cataratta, e ha una disabilità intellettiva e relazionale. Spesso parla da solo, ripetendo elenchi di cose da fare o di eventi del prossimo futuro. Gianfranco è sempre molto preoccupato delle cose che cambiano e che stanno per succedere, vista anche la fatica che fa a comprenderle e ad abituarsi alle novità. Un giorno Gianfranco torna in comunità agitatissimo. Il pullman che utilizza per andare al centro ha cambiato sistema per l'apertura delle porte: ora non è più automatica ma è necessario premere un pulsante. Poiché Gianfranco non vede il pulsante (che è dello stesso colore della porta del pullman), non riesce a schiacciarlo ed è capitato che non riuscisse a salire, dovendo aspettare quello successivo e arrivando in ritardo al centro diurno, ad attività iniziate. Per questo, la proposta degli educatori del centro è di far viaggiare in futuro Gianfranco col pullmino per disabili come gli altri ragazzi che vanno al centro. Inoltre, precisano in una comunicazione scritta, muovendosi da solo e non sapendo leggere l'ora, spesso Gianfranco arriva al centro in anticipo, e loro lo trovano alle 9 ad aspettare davanti alla porta chiusa. E se succede qualcosa mentre si trova lì?
Gli educatori della comunità fanno una riunione: che fare? Bisognerebbe insegnare a Gianfranco ad usare il nuovo pullman, ma c'è un problema: la comunità è aperta dalle 16 alle 22, mentre al mattino sono in turno solo le signore delle pulizie. Quindi gli educatori non possono insegnare a Gianfranco l'uso del nuovo pullman, la soluzione è scontata…

Finale I

…Gianfranco deve passare al pullmino. È anche più sicuro e non dovrà più avere l'ansia di perdere il pullman al mattino. Inoltre, arriverà in orario a centro, né in anticipo né in ritardo, evitando di creare problemi agli educatori del centro diurno.

Finale II

...bisogna organizzarsi per un cambio turno con le signore delle pulizie. Per una settimana, l'educatore lavorerà dalle 7 alle 9 e dalle 18 alle 22 mentre la signora verrà a pulire dalle 16 alle 18. Sarà un po' un traffico perché al pomeriggio in comunità ci sono tutti, ma conservare l'autonomia di Gianfranco è prioritario.
Si fa una riunione con tutti gli ospiti, per spiegare loro il cambiamento temporaneo e per chiedere loro collaborazione nel facilitare il lavoro della signora delle pulizie al pomeriggio. In nome dell'autonomia di Gianfranco vengono proposte numerose idee per facilitare la signora delle pulizie: tipo andarsene tutti al cinema o a prendere il gelato in un posto lontano

(“prendere il gelato in un posto lontano” è la passione di Marco, e questa volta l’idea viene accolta).
L’educatore, non molto contento come tutti i lavoratori che si alzano alle sei, per una settimana accompagna Gianfranco al centro diurno con il nuovo pullman, cercando di aiutarlo a capire come far funzionare il bottone. Nella pratica poi, si vede che non è neanche necessario che Gianfranco schiacci, perché c’è sempre qualcuno che schiaccia il bottone per lui!
Arrivando presto al centro diurno, Gianfranco e l’educatore, tutti e due stufi di aspettare, fanno un giro dell’isolato e scoprono un centro anziani, che alle 8 è già aperto e serve caffè a una decina di vecchietti. Gianfranco si illumina: somiglia al bar del paese dove è nato, dove andava da ragazzino con suo papà. Come fa quando è allegro, inizia a raccontare parlando da solo ad alta voce. Il barista e gli avventori apprezzano visibilmente il fatto che Gianfranco parli quasi esclusivamente dialetto. Parla da solo, ma dialetto: la seconda caratteristica in quel contesto è quella che serve per integrarsi! Ovviamente lui è molto contento di poter passare un’oretta ogni mattina al bar, mentre aspetta che siano le nove. Quando saranno le nove il barista glielo dirà e lui andrà al centro diurno.
Dopo tre giorni Gianfranco torna a casa parlando da solo a raffica: ripete che deve rinnovarsi l’armadio, che deve chiamare sua sorella per comprare dei vestiti nuovi, chiede a tutti quanti soldi ha. Un po’ allarmati per tutta questa agitazione, gli educatori scoprono che i nuovi amici di Gianfranco al centro anziani lo hanno ripreso perché “si veste come un putel”, come un bambino, disapprovando i pantaloni corti in un uomo di quell’età…
Dal rischio di finire stipato nel pullmino, all’essere riconosciuto per la prima volta come un adulto il passo stavolta è stato davvero breve!

Capitolo 8
Senza Muri domani

8.1 Dall'adesione formale all'azione concreta

Il recepimento collettivo della Convenzione è stato vissuto dal territorio come un momento simbolico di grande portata. I Consigli Comunali che si sono tenuti il 21 marzo 2012, aperti e collegati tra loro grazie al web, hanno dato un segnale di impegno rispetto ai diritti delle persone con disabilità.
Nell'ambito di Senza Muri, la Convenzione ONU è stata dunque "recepita" ma il lavoro non si esaurisce a questo. Affinché siano attivate strategie di pratica dei diritti in tutto il territorio ed in maniera capillare, infatti, c'è ancora molta strada da fare.
Se da una parte il piano simbolico è certamente importante, dall'altra vi è un piano delle azioni concrete che è necessario attivare affinché i diritti entrino a far parte della quotidianità delle persone. Questo piano delle azioni concrete è quello su cui si gioca l'inclusione e, a partire dal momento di impegno simbolico che è stato Senza Muri, va cucito, punto per punto, al modello culturale promosso dalla Convenzione su cui questo lavoro in molti punti si è soffermato. Il recepimento collettivo spinge a chiedersi che cosa significhi per un comune adottare la Convenzione. Come può fare un Comune, un Ente Locale, un Consorzio a tenere conto della Convenzione nei servizi che offre ai suoi cittadini?
Le risposte sono molteplici: alcune le possiamo trovare già in atto, altre sono progetti e azioni in potenza.
Sarà interessante, tra qualche anno, ritrovarsi con i Comuni che hanno recepito la Convenzione e raccogliere le esperienze che istituzioni e cittadini hanno fatto a partire dal recepimento.
La Convenzione ONU è un documento innovativo, così come è innovativa in sé l'idea di utilizzare una Convenzione internazionale come "linea guida" per le pratiche. Dati tutti questi elementi innovativi, i modi di applicare la Convenzione non possono essere standard. Non si può pensare di produrre un elenco di azioni determinate a priori che costituiscano la cotè pratica della Convenzione. È necessario che sia il territorio ad attivarsi, le istituzioni ed i cittadini, mettendo in campo, prima ancora delle risorse, la disponibilità a sperimentare. Sperimentare pratiche, iniziative e percorsi che abbiano come riferimento il modello culturale della Convenzione. È la sfida dell'inclusione a concretizzarsi in questi percorsi, che non coinvolgono soltanto le persone fragili ma tutti i cittadini.
Se è vero che tutti sono coinvolti nell'inclusione, è anche vero che le persone con disabilità e le famiglie, hanno in larga parte come primi interlocutori i servizi sociosanitari. Per questo è importante che la pratica della Convenzione si diffonda profondamente e capillarmente tra gli operatori.

8.2 Le pratiche nei servizi tra innovazione e formazione

Gli operatori sociali sono vivono una situazione semplice nell'epoca attuale: a fronte di un lavoro che richiede grande investimento, competenza e motivazione, sono spesso poco riconosciuti dal punto di vista sociale e remunerativo. Inoltre, in questa fase di contrazione delle risorse, sono gli operatori sociali a vivere direttamente l'esperienza di negare o ritirare servizi ai cittadini fragili che hanno in carico. A fronte di tutto questo, negli anni più recenti si è iniziato a chiedere agli operatori sociali innovazione. Innovazione è una parola buona, una parola che evoca significati positivi, e come tale bisogna diffidarne. Non è infrequente, infatti, che parole buone vengano utilizzate per diffondere modelli che sarebbero per lo meno opinabili senza destare critiche. È il caso, ad esempio, delle razionalizzazioni che nascondono licenziamenti.

La richiesta di innovazione va accolta in maniera radicale, iniziando a proporre prima di tutto un modello culturale che non c'era prima. In molti contesti, tuttavia, la tentazione a replicare modelli già esistenti è fortissima. Il lavoro sociale è uno di questi. Avere a che fare con le persone fragili, e spesso con problematiche complesse, porta ad una standardizzazione delle soluzioni che da una parte funziona come meccanismo di difesa e dall'altra rende la professione meno soggetta all'incertezza ed indeterminatezza tipiche dell'umano.

Spesso così, gli operatori sociali, dopo pochi anni di servizio o addirittura ancora quando sono dentro il percorso di formazione, hanno già acquisito modelli operativi e stili comunicativi standard. Questi modelli e questi stili sono per lo più fondati sul welfare del bisogno e sulla modellizzazione del cittadino bisognoso come "utente".

Queste acquisizioni statiche faticano a incontrarsi con l'innovazione. Se prendiamo ad esempio l'area della disabilità e ci guardiamo intorno, vediamo facilmente ce le iniziative e gli interventi rientrano immancabilmente nell'area della solidarietà, dell'aiuto, riportando sempre ad un modello di base asimmetrico.

Come si diceva la situazione degli operatori è tutt'altro che facile: la fase economica che si sta attraversando contribuisce largamente a creare una situazione di depressione e demotivazione in coloro che operano nel campo sociale. Da una parte, gli operatori si vedono fortemente vincolati ad un esistente che, tra l'altro, cade a pezzi. Dall'altra, hanno scarsi riconoscimenti e scarse certezze rispetto al futuro. In queste situazioni, che gli operatori sociali quotidianamente attraversano nei loro percorsi, la progettualità e la creatività faticano ad emergere.

Spesso si cerca di fare fronte a queste difficoltà attraverso percorsi formativi. Le iniziative formative tuttavia sono sempre più spesso sterili, non per qualità e contenuti, ma perché faticano da sole ad intaccare le prassi. I motivi di questa mancata contaminazione possono essere variamente interpretati, e lo sono nelle sedi appropriate.

Quello che si può dire qui è che molte delle parole che si usano nel campo della disabilità, come ad esempio personalizzazione, coprogettazione, servizio attorno alla persona, sono così fruste e abusate che è difficile persino pronunciarle senza destare sguardi annoiati ed occhi al cielo.

Spesso queste parole sono esplicitamente dette e ripetute all'interno di servizi che non le praticano affatto. Vi è una distanza tra quello che si "dichiara di fare" e quello che si fa. Questa distanza però non è necessariamente dovuta all'intenzione di essere poco trasparenti.

Piuttosto, nel tempo si è verificata una stratificazione riguardo a queste parole: con parole nuove e più belle si sono finite per chiamare pratiche vecchie, basate su altri modelli. Si parla di coprogettazione e s intende dire che il genitore è chiamato a firmare il foglio del progetto scritto dall'operatore. Si parla di servizi attorno alla persona, però gli orari sono quelli stabiliti dal servizio. Chi lavora nei servizi, tuttavia, è talmente dentro a queste pratiche che percepisce alcuni elementi come immutabili e non si accorge neppure delle dissonanze.
Così, quando all'incontro formativo il formatore parla, ad esempio, di coprogettazione, la sensazione degli operatori è che si parli di qualcosa che loro fanno già. Si aggiunga che sono dovuti andare a seguire il corso al di fuori dell'orario di lavoro e magari non sempre pagati.
Da questo quadro, appare come sia piuttosto l'aspettativa di modificare le pratiche a sembrare bizzarra e dover essere motivata, piuttosto che la mancanza di effetti della formazione nelle pratiche dei servizi.
Per questi motivi, è certamente importante riflettere sui contenuti cioè sulla disabilità, sul modello di disabilità e di società che le nostre azioni si portano dentro. Allo stesso tempo, è sempre più stringente la necessità di coniugare il livello organizzativo con quello di contenuto.
Una consistente responsabilità in questo senso ce l'ha la fase formativa che precede l'inserimento lavorativo: l'università.
Da una parte è importante fare attenzione a non trasmettere, attraverso la formazione universitaria, il modello che si dice di voler superare. Insegnare le professioni sociali è molto complicato, perché è necessario trovare continuamente una mediazione tra la complessità della realtà delle persone e le necessità didattiche. La complessità non si può sempre rendere nel tempo di un corso universitario, ed è necessario anche predisporre materiale didattico che consenta agli studenti di prepararsi e studiare. La realtà in quest'ambito muta così rapidamente che non sempre il materiale didattico è aggiornato (i manuali ad esempio, invecchiano abbastanza in fretta). Spesso è necessario semplificare oltremodo la realtà per renderla sintetizzabile.
Questo però costituisce una criticità in quanto si rischia di trasmettere agli studenti l'idea che la realtà sia *davvero* così semplice e schematica.
Inoltre, da una parte è fondamentale dare concretezza a quello che si insegna all'università, dall'altra è necessario fare attenzione a non trasformare il percorso universitario in un addestramento professionale.
È importante in questo senso fornire agli studenti gli strumenti per muoversi con disinvoltura tra il piano teorico e quello delle prassi. Solo se avranno consolidato questi strumenti, i futuri educatori avranno con sé una valigetta di competenze che permetterà loro di riflettere su quello che fanno e di essere in grado di accogliere e praticare il cambiamento.

8.3 La potenza della rete territoriale e l'importanza del servizio pubblico

Come si diceva all'inizio di questo lavoro, il compito culturale dell'università non si esaurisce nella didattica. Al di fuori dell'aula, l'università ha il compito di creare un terreno per i futuri operatori.

L'esperienza di SENZA MURI ha mostrato la potenza della rete territoriale quando viene attivata per uno scopo comune. Ma, allo stesso tempo, il percorso di costruzione di SENZA MURI ha permesso di osservare come spesso la rete territoriale agisca e si muova in maniera scarsamente sinergica.

La rete territoriale, per come la si intende in questo lavoro, non è fatta solo di quelle associazioni che si occupano a vario titolo di disabilità. E' fatta anche tutte le realtà associative, commerciali, civili, religiose, istituzionali e culturali del territorio.

Un nodo certamente fondamentale sono gli enti locali. Senza Muri ha scelto di vedere gli enti locali- nel nostro caso prevalentemente i comuni- come partner, come co-promotori e non solo come finanziatori. Questa scelta è di merito e non solo di metodo. Per creare delle nuove sinergie col territorio, è necessario, infatti, uscire dalla visione degli enti locali come meri finanziatori a cui chiedere qualcosa per realizzare la *propria* iniziativa.

Promuovere insieme è diverso da promuovere qualcosa e chiedere i soldi all'ente locale. È diverso nel contenuto, perché nel primo caso si tocca il piano culturale, ed è diverso nell'esito e nella portata che questo tipo di azione può avere. Con Senza Muri lo abbiamo visto molto bene: non avremmo potuto realizzare niente se avessimo semplicemente fatto il giro degli enti per trovare i 60.000 euro che alla fine hanno costituito il budget.

La rete territoriale è un elemento importantissimo, ed è necessario lavorare per promuoverla e attivarla.

Ciò non esclude che l'intervento pubblico sia fondamentale: la salute ed il benessere dei cittadini sono un bene pubblico e come tale vanno presidiati. Il ruolo del servizio pubblico, infatti, va ben oltre quello di finanziatore. Nel momento in cui viene ridotto a questo, in cui l'ente pubblico è visto alla stregua di una fondazione (con un po' meno soldi...), che ha il mero compito di finanziare, viene meno il suo valore aggiunto e in larga parte anche la sua ragione di esistere.

Ma a che cosa serve che il servizio pubblico sia, appunto, pubblico?

I servizi pubblici costituiscono una parte importante di quella che è chiamata "proprietà sociale". La proprietà sociale ha sostanzialmente la funzione di proteggere dal decadimento sociale ed economico le persone nel momento in cui si trovassero in condizione di fragilità.

I servizi pubblici non agiscono secondo un sistema cliente-domanda ma mettono a disposizione *del più gran numero di persone* beni essenziali che non possono essere presi in carico dagli interessi privati. Il fatto che vi siano dei servizi accessibili a tutti, e non solo a chi li acquista, costituisce un fattore essenziale di coesione tra i diversi gruppi sociali (Castel, 2003). Il concetto di coesione sociale è un concetto chiave di un modello sociale fondato sui diritti.

Il concetto di coesione sociale non è, infatti, qualcosa che la società può permettersi di perseguire solo in situazione di eccedenza di risorse. Si tratta piuttosto di uno degli elementi centrali che permettono di vivere in una società complessa come la nostra garantendo crescita economica e sociale e sicurezza civile.

I servizi sociali hanno tra i loro compiti quello di generare e sostenere reti di relazioni. Queste reti, costituiscono gran parte della ricchezza che i servizi sociali producono (Folgheraiter 2007). Questo genere di relazioni formano in capitale sociale poiché favoriscono le capacità

delle persone di riconoscersi e intendersi reciprocamente, scambiarsi informazioni, aiutarsi a vicenda e cooperare in vista di fini comuni.
In questo modo i servizi sociali non sono rivolti solo alle persone fragili: la costruzione di capitale sociale provoca essere un beneficio non solo per le persone direttamente coinvolte nella rete di relazioni. C'è una connessione ad esempio tra associazionismo e fiducia nelle istituzioni democratiche, con un evidente beneficio per la società intera (Sciolla 2003).
La rete di relazioni che forma il capitale sociale, se sufficientemente estesa, amplia anche la capacità di azione del sistema sociale. In questo senso, possiamo intendere il capitale sociale formato dalla rete territoriale come bene pubblico.
Il bene pubblico si differenzia dal capitale privato in quanto chi lo sostiene e lo rafforza produce beni non solo per sé ma per tutta la collettività. Il capitale sociale migliora la società in generale in quanto tanto più capitale sociale è presente in un contesto tanto maggiore è la probabilità che sorgano forme di cooperazione spontanea tra le persone (Putnam 1993). L"associazionismo, le reti di relazioni, sono attività che mentre producono benefici per i diretti interessati creano anche una sorta di esternalità positive. Si chiamano esternalità positive gli effetti positivi indiretti di un'attività su un'altra area di azione. Se io ad esempio possiedo un alveare e le mie api vanno a fecondare gli alberi da frutta del vicino, significa che il mio alveare produce esternalità positive. Questo avviene anche se fecondare gli alberi del vicino non era il mio scopo quando ho impiantato l'alveare.
Questo significa che l'azione di servizi pubblici può avere ricadute indirette sull'intera comunità.
Il rapporto tra servizio pubblico e rete territoriale non è tuttavia da intendere sul modello di delega reciproca. Non sono le associazioni a dover intervenire "tappando i buchi" quando il servizio pubblico ha delle carenze. Ed allo stesso tempo il servizio pubblico non deve delegare alle associazioni parti di attività che non può o non vuole svolgere.
La possibilità di una realizzazione sinergica dell'intervento sociale sta proprio nel fatto che associazioni e servizio pubblico devono partecipare al processo ognuno con la sua specificità e le sue mansioni ed ognuno con pari dignità degli altri. Alcune esperienze in questo senso sono state fatte, ad esempio l'esperienza del progetto Prisma per le relazioni di aiuto del Comune di Torino (Curto, 2011).
Alla base, come è chiaro, è necessario che vi sia un modello culturale che valorizza il servizio pubblico e ne riconosce il valore aggiunto ed allo stesso tempo è in grado di attivare il potenziale delle associazioni.

Bibliografia

Bickenbach J.E. (2011) Monitoring the United Nation's Convention on the Rights of Persons with disabilities: data and the International Classification of Functioning, Disability and Health. *BMC Public Health 2011, 11(Suppl 4):S8*

Bomprezzi, F (2012) *Saviano e la trappola delle parole*, http://www.superando.it/2012/10/02/saviano-e-la-trappola-delle-parole/

Canevaro Andrea (2000) *La difficile storia degli handicappati*. Roma: Carocci.

Castel, Robert (2003) *Che significa essere protetti?* Torino:Einaudi.

Chiarella Paola (2011) Esistenza, esigibilità e giustiziabilità dei diritti sociali, *TIGOR rivista delle scienze della comunicazione AIII n.1 pp 54-63*

Curto Natascia (2011) *Persone fragili e servizi a bassa soglia*. Roma: Aracne.

Donati Pierpaolo (2007) *Famiglie e bisogni sociali: la frontiera delle buone prassi*. Milano: Franco Angeli.

European Union (2010) *Strategia europea sulla disabilità 2010-2020: un rinnovato impegno per un'Europa senza barriere* e-pub http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2010:0636:FIN:IT:PDF

Folgheraiter, Fabio (2006) *La cura delle reti. Nel welfare delle relazioni (oltre i Piani di zona)*, Centro Studi Erickson, Trento.

Foucault, M. (1961). *L'histoire de la folie à l'age classique*. Paris: Plon.

Giannicchedda, M.G. (2005) *prefazione* in Basaglia F. L'utopia della realtà. Torino: Einaudi.

Goffman Ervin (1961) *Asylums* ed ita Einaudi 2010.

Griffo, G., Leonardi, M., Martinuzzi, A., Francescutti, C., Raggi, A., Kosic, V., Barbieri, P.V. (2009) Moving towards ICF use for monitoring the UN Convention on the rights of persons with disabilities: The Italian experience. *Disability and Rehabilitation. 31(S1). S74–S77.*

Lang, R. (2009) The United Nations Convention on the rights and dignities of persons with disability: a panacea for ending disability discrimination? *Alter european journal of disability research 3(3) 266-285.*

Maida Bruno (2011), a cura di, Senti che bel rumore, Torino: Accademia University Press
Nussbaum Martha (2010) *Non per profitto. Perché le democrazie hanno bisogno della cultura umanistica*. Bologna: Il Mulino.

Oliver, M. (1993) *Understanding disability: from theory to practice*. Basingstoke: Macmillan.

ONU (2006) *Convenzione per i diritti delle persone con disabilità*

Paolini Marco (2012) *Ausmerzen*. Torino: Einaudi.

Putnam, Robert (1993) *Making democracy work*. Princeton (New Jersey): Princeton University press.

Schianchi Matteo (2009) *La terza nazione del mondo*. Milano: Feltrinelli.

Sciolla, L. (2003) Q*uale capitale sociale? partecipazione associativa, fiducia e spirito civico*, rassegna italiana di sociologia, 2, 257-289, il Mulino, Bologna.

Vygotskij Lev S. (1978) *Mind in society. The development of higher psychological processes*. Cambridge: Harvard University Press. Trad. It. Il processo cognitivo. Torino: Bollati Boringhieri (1987)