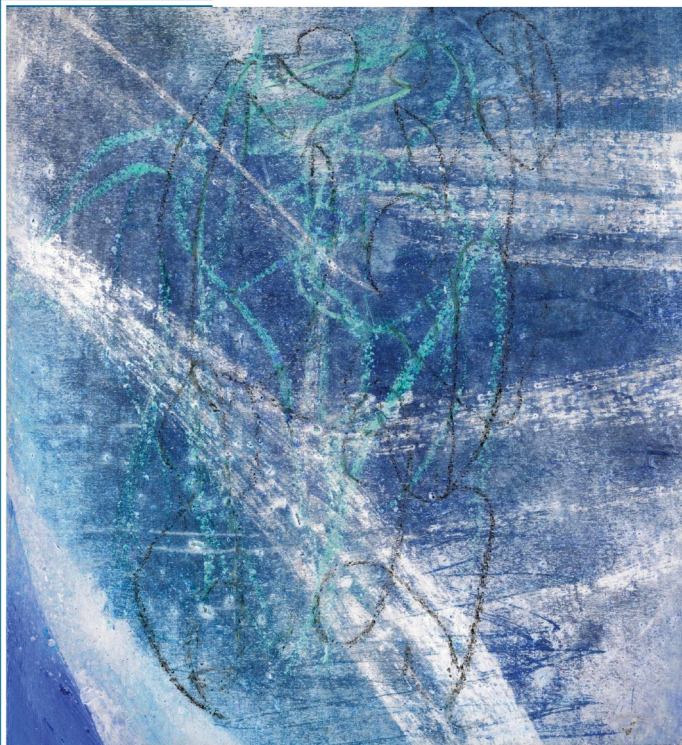
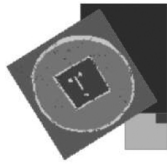


Cecilia Maria Marchisio
[a cura di]

Sostenere la cittadinanza delle persone con disabilità intellettiva





**Ambienti
narrativi
e pratiche
di cura**

Collana diretta da
Vincenzo Alastra

Membri del Comitato Direttivo:
Barbara Bruschi e Lorenza Garrino

Comitato scientifico internazionale:

Vincenzo Alastra, ASL BI e Università degli Studi di Torino
Guenda Bernegger, Scuola Universitaria Professionale della Svizzera Italiana
Barbara Bruschi, Università degli Studi di Torino
Micaela Castiglioni, Università degli Studi di Milano Bicocca
Lorenza Garrino, Università degli Studi di Torino
François Goupy, Université Paris Descartes (Paris 5)
Laurent Marty, UCA, Université Clermont Auvergne
Lyngstad Mette Bøe, Western Norway University of Applied Sciences
José González Monteagudo, Università di Siviglia
Luigina Mortari, Università degli Studi di Verona
Giuseppe Scaratti, Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano
Sandro Spinsanti, Istituto Giano di Roma
Lucia Zannini, Università degli Studi di Milano

*I volumi pubblicati in questa collana
sono stati preventivamente sottoposti a una doppia procedura di peer review*

Cecilia Maria Marchisio
[a cura di]

Sostenere la cittadinanza delle persone con disabilità intellettiva

Processi, paradigmi, modelli



ISBN volume 978-88-6760-669-6

ISSN collana 2611-7673



2019 © Pensa MultiMedia Editore s.r.l.

73100 Lecce • Via Arturo Maria Caprioli, 8 • Tel. 0832.230435

25038 Rovato (BS) • Via Cesare Cantù, 25 • Tel. 030.5310994

www.pensamultimedia.it • info@pensamultimedia.it

Indice

Introduzione	7
<i>di Cecilia Maria Marchisio</i>	
I. Università tra criticità e innovazione	9
<i>di Cecilia Maria Marchisio</i>	
1. Criticità e possibilità di sviluppo dell'università pubblica	9
2. Settori psicopedagogici e nuovi assetti delle politiche sociali	11
3. Università come promotore culturale	14
II. Una nuova sfida per l'università pubblica: la terza missione	17
<i>di Cecilia Maria Marchisio</i>	
1. Università pubblica al servizio del territorio	17
2. "Zona di sviluppo prossimale della comunità": una proposta interpretativa	18
3. Nuove prospettive per la terza missione: il Centro Studi per i Diritti e la Vita Indipendente	20
III. Modelli di welfare e culture professionali	27
<i>di Cecilia Maria Marchisio</i>	
1. Modelli culturali e normativi tra diritti e accesso	27
2. Modelli culturali e sistemi di welfare	30
3. Verso un welfare del diritto	33
IV. Sostenere le famiglie verso il futuro: elementi teorici e approcci operativi	37
<i>di Cecilia Maria Marchisio</i>	
1. Famiglie e nuovo paradigma	37
2. Il futuro del dopo di noi	38
3. Famiglie in regia	40
4. L'Officina della vita indipendente	41
4.1 Partecipanti e conduttori dei percorsi Officina	42
V. L'inclusione scolastica dal punto di vista delle famiglie: un'esperienza pilota	47
<i>di Cecilia Maria Marchisio</i>	
1. Le famiglie degli alunni con disabilità	47
2. Gli insegnanti di fronte alla sfida dell'inclusione	49
3. Il lavoro nelle scuole con il progetto Vela: la promozione culturale, la formazione e il case management	50

VI. Officina per la vita indipendente: un percorso che apre ai padri di bambini con disabilità	57
<i>di Natascia Curto</i>	
1. Famiglie polimorfe nella società contemporanea	57
2. Verso nuovi ruoli genitoriali	59
3. Padri di bambini con disabilità	61
4. L'esperienza dei padri nell'Officina della vita indipendente	62
5. Conclusioni: suggestioni per un nuovo ruolo del padre	66
VII. Il progetto Vela	71
<i>di Cecilia Maria Marchisio</i>	
1. La Convenzione ONU come cambio di paradigma	71
2. Dalla presa in carico alla costruzione di reti	72
3. Il progetto Vela	73
3.1 Costruire	74
3.2 Abitare	75
3.3 Lavorare	76
3.4 Coinvolgere	77
VIII. Promuovere la cultura inclusiva attraverso una web serie	79
<i>di Barbara Bruschi</i>	
1. Visioni digitali	79
2. Le web serie tra educazione mediale e social marketing	86
3. Le Web serie Vela spiegata e Asti Express	89
IX. Il “tirocinio di formazione in situazione”. Tentativi di inclusione tra resistenze culturali e promozione dei diritti umani, in Palestina	93
<i>di Alessia Cinotti</i>	
1. Introduzione	93
2. Donne con disabilità, diritto al lavoro e benessere	95
3. Il “tirocinio di formazione in situazione”: brevi note esplicative e riflessioni a margine	97
3.1 Gli impatti sui principali beneficiari dell'azione: le donne con disabilità	98
3.2 Gli impatti sulla struttura accogliente	99
3.3 Gli impatti sulla famiglia di origine	100
3.4 Gli impatti sulla comunità di appartenenza	102
4. Conclusioni	103

IX.

Il “tirocinio di formazione in situazione”. Tentativi di inclusione tra resistenze culturali e promozione dei diritti umani, in Palestina

Alessia Cinotti*

1. Introduzione

Il presente contributo propone, in una prospettiva educativo-pedagogica, una riflessione su alcuni aspetti chiave emersi nel progetto IN.S.I.E.M.E. – *Intervento di inclusione sociale promuovente opportunità di inserimento lavorativo per donne disabili, educazione per minori svantaggiati ed empowerment degli attori locali in Palestina* – promosso da EducAid¹.

IN.S.I.E.M.E.² è stato realizzato in West Bank (Palestina) per un’annualità e, coerentemente con gli scopi generali dell’Agenzia Italiana per la Cooperazione allo Sviluppo (AICS), abbraccia principalmente due questioni fondamentali che riguardano la tutela e la promozione dei *diritti umani*

* Alessia Cinotti - Ricercatrice in Didattica e Pedagogia Speciale (M-PED/03) presso il Dipartimento di Filosofia e Scienze dell’Educazione (Università di Torino). alessia.cinotti@unito.it.

1 Si tratta di una Associazione ONLUS e un’organizzazione non governativa. È riconosciuta dal ministero degli Affari Esteri. Opera in diversi paesi costruendo relazioni di aiuto nel campo dell’educazione potenziando e rinforzando le capacità di risposta dei diversi sistemi educativi ai bisogni di tutti i bambini con particolare attenzione ai più deboli. Tutto ciò nell’umile ottica della cooperazione decentrata, riconoscendo di provenire da un territorio e da una cultura specifici, cercando di valorizzare tutto quello che tale appartenenza può offrire quando si apre in un rapporto il più possibile alla pari con le esperienze di sofferenza e difficoltà di altre culture. Link al sito: <https://www.educaid.it/l-organizzazione/>

2 Il progetto nasce e sviluppa in sinergia anche con AIFO, il Comune di Ravenna e il Comune di Riccione. Per la controparte locale, sono state coinvolte alcune DPOs locali, tra le quali: Stars of Hope, Aswat, El-Amal REhabilitation Society.

delle persone con disabilità e la *protezione* dei gruppi più vulnerabili (in questo caso, i bambini). In modo specifico, nell'economia del presente lavoro, si è scelto di dedicare un *focus* mirato, in linea con la prima direttrice, sull'inserimento lavorativo di donne con disabilità mediante percorsi di "tirocinio formativo in situazione" (d'ora in poi, Tfs). Tale azione si propone, a medio/lungo termine, di garantire la piena inclusione sociale di questi soggetti, attraverso strumenti che promuovano l'indipendenza economica, nonché il loro riconoscimento sociale in quanto portatori degli stessi diritti degli altri membri della comunità. Difatti, in Palestina vi è una percezione fortemente stigmatizzata della disabilità, che è causa di discriminazione e isolamento (basti pensare che alcune famiglie scelgono di non registrare i figli come disabili, per non compromettere la loro reputazione nella comunità di appartenenza).

Tale discriminazione è ancor più marcata nei confronti delle donne: esse vivono in un contesto patriarcale sotto il *doppio peso* di essere "donne" e "disabili". Il permanere di questa cultura le rende uno dei gruppi più emarginati della società palestinese. Alla luce di questo scenario, risulta chiaro che le opportunità di lavoro siano ridottissime per questa fascia della popolazione e ciò può essere attribuito, come già accennato, alle percezioni distorte che ruotano intorno alla "disabilità" (problema, improduttività, limite ecc.), ma anche alla mancanza degli *standard* minimi di accessibilità dell'ambiente circostante. Al contrario, in un contesto *facilitante* (WHO, 2001) – che, ad esempio, crea delle opportunità lavorative mirate – le donne con disabilità potrebbero divenire una risorsa sia economica sia sociale. Non solo, l'inserimento lavorativo (nelle sue varie forme) è una strategia per provare ad abbattere il "muro" di invisibilità dietro il quale le donne sono costrette a vivere sin dall'infanzia (la maggior parte delle donne viene tenuta nascosta in casa, anche tutta vita). Sensibilizzare la società sul diritto delle donne ad accedere al mercato di lavoro risulta essere un nodo cruciale per la promozione di processi inclusivi che abbiano la finalità di innalzare la *qualità di vita* dei gruppi più vulnerabili (Asch, Rouso, Jefferies, 2001; Biggeri, Santi, 2012).

In seguito alla recente ratifica da parte della Palestina della Convenzione ONU del 2006 sui diritti delle persone con disabilità, diviene (ancor più) indispensabile non solo promuovere sulla carta la tutela dei diritti, ma anche favorirne un'applicazione concreta. Nel contesto locale, la Legge 4/99 è l'unico riferimento a livello legislativo in materia di disabilità: si tratta di una legge che ha certamente delle sue peculiarità, anche se ancora un po' "debole" in termini di riconoscimento dei diritti fondamentali. Solo per ri-

portare alcuni dati, le stime sulla disabilità riportano che il 53,1% della “popolazione disabile” è analfabeta (e il dato aumenta in relazione alla Striscia di Gaza) e che il tasso di disoccupazione è cinque volte superiore alla media nazionale (MoSA, 2015).

Questa situazione limita fortemente la partecipazione e l’inclusione nella società e comporta continue violazioni dei diritti umani, producendo uno *stigma* molto forte, che si riflette in tutte le sfere della vita della donna con disabilità (familiare, sociale, economica, politica ecc.).

2. Donne con disabilità, diritto al lavoro e benessere

A livello di pronunciamenti internazionali, il binomio “donne” e “disabilità” viene enunciato, in maniera molto chiara, nella Convenzione Onu (2006) che include l’articolo 6.

1. Gli Stati Parti riconoscono che le donne e le bambine con disabilità sono soggette a discriminazioni multiple e, a questo riguardo, prenderanno misure per assicurare il pieno ed uguale godimento di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali da parte di donne e bambine con disabilità.
2. Gli Stati Parti prendono ogni misura idonea ad assicurare il pieno sviluppo, avanzamento e *empowerment* delle donne, allo scopo di garantire loro l’esercizio e il godimento dei diritti umani e delle libertà fondamentali enunciate nella presente Convenzione.

Si evince che la tutela della donna con disabilità è un’area da presidiare con molta attenzione nei vari ambiti della vita, attraverso provvedimenti e “misure” che promuovano politiche, prassi e culture orientate – in relazione alla riflessione che qui si porta avanti - alla creazione di posti di *lavori dignitosi*. Il diritto al lavoro, com’è noto, è sancito nell’articolo 27, che riconosce il diritto delle persone con disabilità al lavoro, su base di parità con gli altri; ciò include il diritto all’opportunità di mantenersi attraverso il lavoro che esse scelgono o accettano liberamente in un mercato del lavoro e in un ambiente lavorativo aperto e inclusivo. La questione di un “lavoro dignitoso per tutti” risulta, inoltre, essere una priorità dall’Agenda 2030 delle Nazioni Unite. Il *Goal* 8, intitolato “Incentivare una crescita economica duratura, inclusiva e sostenibile, un’occupazione piena e produttiva ed un lavoro dignitoso per tutti”, annovera tra i principali traguardi: ridurre il numero dei disoccupati e delle disoccupate, garantire un’occupazione

piena e produttiva per donne e uomini, comprese le persone con disabilità, proteggere il diritto al lavoro anche delle fasce più vulnerabili e promuovere un ambiente lavorativo sano, sicuro e accessibile per tutti i lavoratori e le lavoratrici.

La necessità di sostenere la transizione al lavoro delle persone con disabilità trova uno spazio specifico anche nella Dichiarazione di Salamanca, dell'UNESCO (1994): il documento in maniera lungimirante – nell'area delle *priorità* – affronta il tema della *preparazione alla vita adulta*, richiamando la necessità e l'urgenza di favorire l'inserimento al mondo del lavoro. In tal senso, l'inserimento lavorativo tende a configurarsi come un fattore di contenimento all'aggravamento di un deficit e di prevenzione degli elementi handicappanti aggiuntivi del deficit stesso (Caldin, 2016).

In altre parole, il tema dell'occupabilità pare essere strettamente collegato anche al *benessere* della persona disabile nello stadio della vita cosiddetta "adulta" (Ghedin, 2009; Bernardini, 2013). Il *benessere* va di pari con l'idea di "salute": oggi, infatti, la salute è considerata un concetto complesso e multi-prospettico che si è evoluto negli ultimi quarant'anni. L'Organizzazione Mondiale della Sanità, nell'1984, ad esempio, definisce la "salute" come "il raggiungimento, da parte di tutta la popolazione, del più alto livello di salute", definita come "uno stato totale di benessere fisico, mentale e sociale" e non semplicemente "assenza di malattia".

Da un punto di vista pedagogico, ciò che risulta degno di nota – estendendo un poco il campo della riflessione – è che il *benessere* non sia condizionato solo da elementi biologici, ma soprattutto dalle caratteristiche del soggetto (tra le quali un deficit, come nei casi di cui trattiamo in questo lavoro) in *interazione* con l'ambiente sociale e fisico, attraverso una prospettiva biopsicosociale (ICF, 2001).

Si evince che il benessere è un processo dinamico in continuo divenire e in interazione con i contesti nei quali il soggetto vive; inoltre, in questa prospettiva, un certo livello di benessere può essere potenzialmente raggiungibile da chiunque, attraverso una modificazione *contestuale* – umano, fisico, biologico, sociale ecc. L'*environment* da *ostacolante* (in riferimento all'ambiente fisico, ad esempio: un luogo di lavoro che non osserva gli standard di accessibilità) dovrebbero divenire *facilitante* (il medesimo luogo privo di barriere architettoniche). In questo scenario, il benessere è aperto alla possibilità (Bertolini, 1993) e guarda a un futuro in cui le persone con disabilità possano realizzarsi, avere un lavoro, essere incluse e contribuire in maniera attiva alla vita della comunità. Il valore della partecipazione nella vita comunitaria su base di uguaglianza (in riferimento ai diritti umani) è

il nucleo dell’inclusione, che è una modalità esistenziale di vivere, un imperativo etico che nessuno dovrebbe guadagnarsi. I governi e le comunità hanno il dovere di rimuovere le barriere (fisiche, culturali, politiche ecc.) che ostacolano l’inclusione (lavorativa, scolastica, sociale ecc.) fornendo risorse e supporto adeguati per consentire alle persone con disabilità di crescere in ambienti inclusivi (Stainback, Stainback, 1990). Di conseguenza, le politiche sociali che abbracciano una prospettiva inclusiva devono superare l’idea che per “affrontare” la disabilità sia unicamente necessario fornire beni e servizi. Invece, tali politiche dovrebbero mirare a garantire il più ampio spettro delle capacità individuali e collettive (Sen, 2005) che non riguardano semplici bisogni di base, come cibo, salute e sopravvivenza, ma i pieni diritti fondamentali (libertà di fare le proprie scelte, autodeterminazione, ampliamento del set di possibilità, indipendenza economica, il rispetto per la dignità della persona ecc.). Questo rappresenta la principale sfida, ad ampio respiro e a lungo raggio, dell’approccio inclusivo in contesti complessi come quello palestinese.

3. Il “tirocinio di formazione in situazione”: brevi note esplicative e riflessioni a margine

In questo paragrafo, verranno analizzati gli *impatti* dell’azione progettuale che verte sull’organizzazione di “tirocini di formazione in situazione (Tfs)” rivolti a donne con disabilità in Palestina. L’azione consiste, nello specifico, nell’erogazione di Tfs per 30 donne, con un’età compresa tra i 18 e i 45 anni, all’interno di una vasta gamma di organizzazioni palestinesi e di ambienti lavorativi diversificati, per un periodo di tre mesi, con uno stipendio mensile di circa 300 euro.

Da un punto di vista metodologico, il Tfs è una formazione al lavoro che si realizza attraverso *stage* individuali, in situazioni lavorative *reali* all’interno dell’ordinario mercato di lavoro. Il Tfs prevede, quindi, che la persona coinvolta si cimenti gradualmente con: le regole della struttura ospitante; le attività lavorative (attraverso un’individuazione delle aree più idonee); le relazioni sociali (con il referente, con i colleghi); il “concreto” della produzione (le richieste sono reali e non fittizie).

Il confronto con queste dimensioni ha la finalità di avviare un percorso che tocchi tre sfere della *vita adulta* in un’ottica di benessere (Camfield, Choudhury, Devine, 2009): l’acquisizione di un’autonomia lavorativa, l’acquisizione di reali capacità di socializzazione, l’acquisizione di competenze

operative (Lepri, Montobbio, 1999, pp. 102-105). Difatti, migliorare le competenze professionali e sociali delle donne ha la finalità di attivare dei percorsi lavorativi e di sviluppo economico, nonché di indipendenza economica. Un avvio di indipendenza (dal punto di vista economico) incoraggia senz'altro il protagonismo attivo delle donne nel nucleo familiare (e nella comunità più ampia).

3.1 *Gli impatti sui principali beneficiari dell'azione: le donne con disabilità*

Dall'analisi delle interviste effettuate, si evince che tale esperienza ha rappresentato un'occasione particolarmente significativa per tutte le partecipanti che hanno avuto la possibilità di: percepire uno stipendio, acquisire un ruolo sociale attraverso l'inserimento in contesto lavorativo, *imparare un lavoro* e di *imparare a lavorare* (Montobbio, Lepri, 2000).

Difatti, l'acquisizione di una autonomia lavorativa è anche finalizzata ad un'esperienza di vita che consenta alla persona con disabilità di acquisire non solo un *ruolo sociale* (es. la “dada” nell'asilo del quartiere”, la segreteria nell'ufficio in piazza) ma anche una *identità* più accettabile e corrispondente all'età cronologica (si ricorda, infatti, che le partecipanti sono giovani adulte o adulte).

Le donne intervistate si mostrano, complessivamente, molto soddisfatte del percorso intrapreso, anche se non nascondono che vi sono state delle difficoltà che potremmo definire per lo più *ordinarie*, ossia legate ad un nuovo percorso di vita (organizzare gli spostamenti da e verso casa; gli imprevisti legati al viaggio, ad esempio, un mezzo pubblico che “salta una corsa”; arrivare in ritardo al lavoro ecc.). Tra le difficoltà maggiormente menzionate vi è la *dimensione sociale*, ossia tutto ciò che fa parte del lavoro (es. il rapporto con i colleghi, il rispetto delle regole della struttura, il riconoscere i differenti ruoli), ma che non riguarda direttamente l'apprendimento di competenze operative (es. piegare i bavaglini dei bambini all'asilo, apparecchiare, archiviare dei moduli, rispondere al telefono). Tale dimensione presuppone l'aver acquisito una certa *maturità relazionale* che si acquisisce gradualmente, attraverso esperienze di vita, anche esterne alla famiglia stessa. Per molte donne, come loro stesse affermano, il Tfs rappresenta una delle prime esperienze lavorative, ma anche di vita comunitaria al di fuori dell'ambiente familiare (“le mie giornate sono per lo più vissute a casa”). Per contro, l'acquisizione delle *competenze operative* non comporta una dimensione particolarmente critica: le intervistate indicano che hanno

appreso le attività lavorative con una certa facilità, seppur in maniera progressiva (“il lavoro è molto impegnativo, ma ho imparato abbastanza velocemente”).

Dal punto di vista delle donne un po’ più adulte (fascia 30-45 anni), il maggior punto di forza del Tfs è legato all’*autonomia lavorativa*, intesa qui come la possibilità di percepire uno stipendio (“con i miei soldi, mi sono pagata i mezzi pubblici per andare al nido e ho comprato un tavolo per la sala da pranzo”; “avere dei soldi miei mi fa sentire adulta”). Ciò permette loro di sentirsi (un poco più) indipendenti (un avvio di *empowerment* economico, nonché personale), per non dipendere unicamente della famiglia d’origine. In relazione a questo punto, emerge la questione che la persona disabile tendenzialmente tende a gravare unicamente sulle finanze dei genitori (o parenti più prossimi), rappresentando generalmente un costo/una spesa per i *caregiver*.

Per il gruppo anagraficamente più giovane (fascia 18-30 anni), invece, l’*autonomia lavorativa* è maggiormente legata al bisogno di *appartenenza*: far parte di un gruppo, sentirsi realizzate (“per me, si tratta di un riscatto sociale: spero di poter essere un esempio per altre donne”), così come avere un ruolo esterno alla famiglia sono le dimensioni maggiormente ricorrenti delle interviste.

Un punto di convergenza tra i due gruppi è quello relativo ad un innalzamento della *qualità di vita*: la possibilità di vivere in modo integrato con altre persone, nei luoghi ordinari (il nido, l’azienda, il negozio di quartiere) significa procedere nella prospettiva dell’integrazione e dell’inclusione. La vita comunitaria ha permesso alle tirocinanti di uscire dall’invisibilità e dall’isolamento sociale, in quanto – come già indicato in apertura – la donna con disabilità vive il peso della cosiddetta “doppia discriminazione”. A tal proposito, una giovane donna afferma quanto segue: “mi sento un po’ più libera e spero, un giorno, di avere un’occupazione. ‘Sentirmi utile’, mi fa sentire meno la fatica degli spostamenti e le preoccupazioni della mia famiglia”.

3.2 *Gli impatti sulla struttura accogliente*

In relazione alle strutture accoglienti, sono stati rilevati plurimi apprendimenti da parte dei colleghi che hanno avuto modo di conoscere e interagire con le donne-tirocinanti. Il primo è che vi è stata una presa d’atto del fatto che le “persone con disabilità esistono”. Difatti, nel contesto palestinese, è

molto frequente la pratica di “nascondere” le persone con disabilità e/o di non registrarle all’anagrafe come tali, come già anticipato in apertura.

Alcuni colleghi hanno ammesso che, per loro, si trattava del “primo contatto” con la disabilità; molti di questi non avevamo mai visto una persona disabile, quasi come non esistessero (il tema della non conoscenza).

Il secondo apprendimento è legato al “modo di vedere” le persone coinvolte nei Tfs: la struttura ospitante ha potuto osservare come le persone disabili non siano “incapaci”, “limitate”, “bisognose”, come crede la comunità di appartenenza. Tra le parole più ricorrenti, a conclusione delle tre mensilità, emergono: *capacità* (“A. è molto precisa e puntuale nelle mansioni che le abbiamo affidato); *possibilità* (“H. sa fare molte cose, non credevo fosse possibile”) e *produttività* (“H. porta sempre a termine le attività che richiedono impegno e concertazione”).

Nelle esperienze maggiormente virtuose, il Tfs costituisce – per le donne con disabilità - un’occasione per fare cose “da grandi”, con modalità da “grandi”. Difatti, il contesto lavorativo vede, nella maggioranza dei casi, le tirocinanti come adulte verso le quali vengono indirizzate delle richieste congruenti all’ambiente e all’età (es. arrivare in orario, rispettare le regole aziendali, usare un linguaggio appropriato ecc.).

In tal senso, l’assunzione di un ruolo adulto, come quello della *lavoratrice* costituisce un “motore di traino” per acquisire reali capacità di socializzazione grazie all’interazione diretta con altre persone (esterne alle famiglie).

3.3 *Gli impatti sulla famiglia di origine*

Non è possibile pensare ad un progetto di Tfs che non coinvolga anche i principali *caregiver* (nella quasi totalità dei casi, madri e sorelle): il tema della transizione alla vita adulta è di grande rilievo anche per i genitori che possono svolgere un ruolo *facilitante* o *ostacolante*.

Come indica Contardi (1992), numerosi studi mostrano come l’autonomia personale, che si inizia a costruire sin dalla primissima infanzia, sia importante per poi pensare ad un inserimento lavorativo nell’età adulta: ad esempio, appare prioritario saper usare i mezzi pubblici, saper indossare la tuta del lavoro in maniera agevole, saper organizzare la propria borsa e saper comunicare (esprimere un proprio bisogno, esprimere un proprio pensiero, saper dare i propri dati personali, saper chiedere informazioni ecc.).

Il passaggio verso l’adulthood necessita di *supporto* da parte dei genitori che devono imparare a guardare i propri figli diventare adulti, provando a

sottrarsi ad uno stile genitoriale improntato prevalentemente sulla cura e sull'accudimento, anche quando i figli non sono così piccoli o bisognosi. Si tratta di un processo graduale che richiede al sistema familiare un *passaggio* da modalità funzionali ad equilibri del passato, a “nuove” modalità maggiormente congruenti all'età adulta del figlio disabile (Gherardini, 2009). L'ambiente familiare può interferire, in maniera ostacolante, sulle autonomie potenziali, che sono in molti casi *raggiungibili*, nonostante il deficit (“mia mamma non era d'accordo con questa opportunità che mi è stata offerta”).

Sembra quasi che il principale *caregiver* – che è la persona che trascorre la maggioranza del tempo a casa con la persona disabile - voglia compensare la diversità del figlio (o del parente) con maggiore affetto e atteggiamenti maggiormente permissivi, ritenendolo, in tal senso, incapace e bisognoso di assistenza e di qualcuno che operi al suo posto. Nelle famiglie nelle quali è presente un figlio con disabilità, infatti, lavora implicitamente una fantasia legata alla fissità dei ruoli: la persona disabile rimarrà sempre piccola e fragile e avrà per sempre bisogno dei suoi genitori (Carbonetti, Carbonetti, 2004). L'immutabilità dei ruoli stigmatizza la persona disabile attraverso il conferimento di un ruolo invariabile, accentuando nei suoi confronti tutte quelle dimensioni accidenti dell'educare – es. non concedere spazi di autonomia calibrati all'età anagrafica, non far sperimentare, esplorare, anche se potrebbero farcela ecc. – (Caldin, 2013).

Il poter vedere le figlie tornare a casa in autobus o il poter rallegrarsi, insieme a loro, di un risultato raggiunto, è fonte di incoraggiamento e di speranza per la famiglia. Per questa ragione, tra gli impatti principali sul nucleo familiare, si riscontra la possibilità “concreta” di “vedere” la propria figlia in modo differente e nuovo.

Ciò rappresenta un “evento” molto importante: difatti, le famiglie tendono a trascurare tutti i segnali che segnano il passaggio verso la vita adulta e i figli rischiano di trovarsi adulti in modo inatteso e senza quelle competenze e autonomie che tendono a caratterizzare la vita adulta (Gelati, 2001). La dipendenza che tende a crearsi tra *caregiver* e figli, anche quando sono grandi, finisce per segnare profondamente il processo di crescita di questi ultimi, negando loro in *diritto di divenire un'adulta*, vivendo una vita dignitosa e accettabile per l'età anagrafica.

In relazione ai Tfs, i genitori, soprattutto all'inizio, hanno manifestato molte perplessità: i familiari erano preoccupati all'idea che la figlia uscisse di casa per recarsi al lavoro, come se fosse qualcosa “non alla sua portata”, come indica una testimonianza. Tuttavia, i migliori risultati si sono registrati

nei casi in cui la famiglia abbia aderito al progetto, ponendosi come *struttura di sostegno* “dopo un primo periodo, mia mamma ha iniziato a ‘credere in me’ e a incoraggiarmi, soprattutto quando rientravo a casa un po’ demoralizzata”.

Infine, è innegabile che per molte figure di riferimento (in modo particolare di genere femminile, come madri, sorelle e zie), tale esperienza abbia anche rappresentato un momento di “solievo”: i principali caregiver si sono sentiti alleggeriti dal peso della cura che ricade in larga misura sulle donne delle famiglie. Come afferma una donna con disabilità: “io vivo con mio fratello, perché siamo orfani da qualche anno: per M. è stato un sollievo avermi ‘fuori casa’ per un po’ di ore al giorno”.

3.4 *Gli impatti sulla comunità di appartenenza*

La società palestinese tendere ad emarginare le persone con disabilità, non offrendo loro possibilità di integrazione e inclusione – in favore di un benessere individuale – soprattutto nella fase della età adulta. Come indica Gelati (2001), alle persone disabili – nonostante i pronunciamenti internazionali e le leggi locali – non vengono offerte possibilità di integrazione lavorativa e tutto ciò non solo le penalizza da un punto di vista economico, ma non consente loro di divenire membri attivi della società, con tutti gli aspetti di gratificazione persone che questo comporta. A tal proposito, anche i pregiudizi ostacolano l’integrazione delle donne con disabilità: come afferma Gelati (2001), i pregiudizi spesso si tramutano nella concreta tendenza a occuparsi delle persone disabili come soggetti passivi e inattivi di cui prendersi cura.

In tal senso, anche a livello comunitario (dai vicini di casa alla comunità, in senso ampio), il Tfs ha certamente avuto degli impatti, seppur “meno misurabili e quantificabili”: ad esempio, il vedere donne con disabilità, fuori casa, da sole, che prendono un mezzo pubblico è un modo per diffondere cultura e per sensibilizzare al tema della disabilità la comunità palestinese, per de-costruire gradualmente quelle che sono le rappresentazioni sociali più diffuse (es. eterni bambini, malati da curare, persone incapaci ecc.) che fungono da ostacolo, forse, principale ai processi inclusivi.

4. Conclusioni

“Disabilità” e “diritto al lavoro”, in riferimento al contesto palestinese, hanno raramente incrociato le loro strade. Tuttavia, quando questo è accaduto i frutti di questo *incontro* sono stati *promettenti* (un po’ come testimoniano le riflessioni riportate nel precedente paragrafo).

È indubbio che il contesto palestinese sia estremamente complesso (di-fatti, risulta essere una delle 24 aree geografiche prioritarie per la Cooperazione internazionale); inoltre, il tema *insicurezza nazionale* (sotto molteplici punti di vista), insieme a quello della precarietà politica, rappresentano due *ostacoli* agli impegni e alle linee di intervento messi in atto nella progettualità IN.SI.E.M.E. Quindi, è bene precisare che tale azione si è “dovuta scontrare” con delle difficoltà *aggiuntive* rispetto ad altre realtà, seppur l’inclusione lavorativa sia un tema difficoltoso, anche in Paesi.

Dall’esperienza qui riportata, si comprende come il lavoro sia un mezzo di *emancipazione* che consente di lavorare sulla dimensione della socializzazione e degli apprendimenti, in coerenza con i traguardi dell’inclusione (Oliver, 1992; 1996). Non solo, il lavoro – come è stato riportato nel precedente paragrafo – è uno stimolo a migliorarsi, a sentirsi utile e a acquisire competenze elevate che possono certamente innalzare il livello di benessere individuale e sociale. La possibilità di avere un lavoro di qualità è strettamente collegato alla realizzazione di altri diritti fondamentali che rispondono, in larga misura, alle esigenze e alle aspettative sociali della vita adulta (lavoro, abitazione, tempo libero, relazioni affettive ecc.).


Per tale ragione, è importante precisare che i risultati ottenuti – da un punto di vista pedagogico – sono certamente ragguardevoli e hanno sicuramente lasciato una *traccia* sia nei beneficiari diretti (come le donne con disabilità), ma anche in quelli indiretti (come la comunità di appartenenza).

Ciò risulta particolarmente importante per provare ad incidere in maniera rilevante in Palestina, contesto nel quale il lavoro sull’inclusione risulta irrinunciabile in un momento, come questo, nel quale si inizia a respirare un “terreno più recettivo” a seguito della ratifica della Convenzione ONU che ha dato, seppur lento e graduale, processo di sensibilizzazione. Inoltre, il progetto non solo di pone in continuità con la 4/99, ma anche in un’ottica di avanzamento/cambiamento rispetto ad una legge, la cui applicazione rimane ancora un po’ fragile a livello sia delle enunciazioni contenute sia delle pratiche ordinarie.

Riferimenti bibliografici

- Asch A., Rouso H., Jefferies T. (2001). Beyond pedestals. The lives of girls and women. In H. Rouso, M. Wehmeyer (Eds.), *Double jeopardy. Addressing gender equity in special education* (pp. 337-360). Albany: State University of New York Press.
- Bernardini M.G. (2013). Real Bodies. Donne, disabilità e diritti tra rivendicazioni e riconoscimento. *Italian Journal of Disability Studies*, 1(1), 59-78.
- Bertolini P. (1993). *L'essere pedagogico. Ragioni e limiti di una pedagogia come scienza fenomenologicamente fondata*. Firenze: La Nuova Italia.
- Biggeri M., Santi M. (2012). The missing dimensions of children well-being and well-becoming in Education Systems: Capabilities and Philosophy for Children. *Journal of Human Development and Capabilities*, 13 (3), 373-395.
- Caldin R. (2016). Il futuro dell'inclusione tra disabili, autodeterminazione e contesti facilitanti. In A.M. Favorini (Ed.), *Conoscenza formazione e progetto di vita. Metodi e prospettive per l'inclusione universitaria* (pp. 106-128). Milano: FrancoAngeli.
- Caldin R. (2013). Educability and possibility, difference and diversity. The contribution on Special Pedagogy. *Education Sciences & Society*, 2, 65-77.
- Camfield L., Choudhury K., Devine J. (2009). Well-being, Happiness, and Why Relationship Matter. *Journal of Happiness Studies*, 10, 71-91.
- Carbonetti D., Carbonetti G. (2004). *Mio figlio Down diventa grande. Lasciarlo crescere accompagnandolo nel mondo degli adulti*. Milano: FrancoAngeli.
- Contardi A. (1992). *Libertà possibile. Educazione all'autonomia dei ragazzi con ritardo mentale*. Roma: La Nuova Italia Scientifica.
- Gelati M. (2001). Handicap e vita adulta. *Studium Educationis*, 3, 595-604.
- Ghedin E. (2009). *Ben-essere disabili. Un approccio positivo all'inclusione*. Napoli: Liguori.
- Lepri C., Montobbio E. (1999). *Lavoro e fasce deboli. Strategie e metodi per l'inserimento lavorativo di persone con difficoltà cliniche o sociali*. Milano: FrancoAngeli.
- Montobbio E., Lepri C. (2000). *Chi sarei se potessi essere. La condizione adulta del disabile mentale*. Tirrenia: Edizioni del Cerro.
- MoSA (2015). *Disability Survey*. Palestina.
- Oliver M. (1996). *Understanding Disability: From Theory to Practice*. Basingstoke: Macmillan and St. Martin's Press.
- Oliver M. (1992). Changing the Social Relations of research Production? Disability. *Handicap and Society*, 7, 101-114.
- ONU (2015). *Transforming our World: the 2030 Agenda for Sustainable Development*. New York: ONU.
- ONU (2006). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. New York: ONU.

- Sen A. K. (2005). Human rights and capabilities. *Journal of Human Development*, 6, 151-166.
- Stainback W., Stainback S. (1990). *Support networks for inclusive schooling: interdependent integrated education*. Baltimore: Paul H. Brookes.
- ONU (2015). *Transforming our World: the 2030 Agenda for Sustainable Development*. New York: ONU.
- World Health Organization (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health*. Genève: WHO.



Finito di stampare
SETTEMBRE 2019
da Pensa MultiMedia Editore s.r.l. - Lecce - Brescia
www.pensamultimedia.it

*Il volume privo del simbolo dell'Editore sull'aletta
è da ritenersi fuori commercio*



Questa raccolta di saggi offre un contributo alla riflessione relativa al sostegno alla cittadinanza delle persone con disabilità. L'irrompere del cambio di paradigma portato dalla Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità costringe anche chi fa ricerca a ripensare e rivedere riflessioni, pratiche e modalità operative. Nel volume le autrici si interrogano, a partire da diverse prospettive, su sfaccettature della promozione della partecipazione sociale delle persone con disabilità. Il quadro che emerge dal lavoro consente di avere un insieme articolato di riflessioni che intendono contribuire al dibattito in corso sull'attuazione della Convenzione.

Cecilia Maria Marchisio, psicoterapeuta e dottore di ricerca in Pedagogia delle Scienze della Salute, è attualmente ricercatore in Pedagogia Speciale all'Università di Torino, dove è responsabile del Centro Studi per i Diritti e la Vita Indipendente.

Negli ultimi anni è stata responsabile scientifico dei progetti VELA, 19 Pari, WIDE, Enjoy the Difference finalizzati alla ricerca sull'attuazione della Convenzione ONU. Recentemente ha pubblicato *Percorsi di vita e disabilità. Strumenti di coprogettazione* e con N. Curto *Diritto al lavoro e disabilità. Progettare pratiche efficaci*.

In copertina:

Disegno di Maria Daniela Alastra

