



Daniela Bucci, Zaira Bassetti, Marica Regnicoli

Persone con disabilità  
Percorsi, risorse e ostacoli per le Pari opportunità  
**Il percorso lavorativo delle donne con disabilità**

Per la realizzazione dell'indagine  
è stato costituito un team di ricerca diretto da Daniela Bucci  
e composto da Zaira Bassetti, Eleonora Caneti, Danila Faiola, Genoveffa Guizzon,  
Fortunata Iannucci, Mario Lucidi, Marica Regnicoli, Piero Tacconi.

Prima edizione: giugno 2010

INTEGRA Consorzio di Cooperative Sociali - Società Cooperativa Sociale  
Sede legale: 00155 Roma - Viale Palmiro Togliatti, 1651  
Sede operativa: 00143 Roma – Via Federico Vittore Nardelli, 111/113  
C.F. e P.IVA: 07070071001

<http://www.consorziosociale.it>  
email: [posta@consorziosociale.it](mailto:posta@consorziosociale.it)

È consentita la riproduzione, anche parziale ad uso interno o didattico, con qualsiasi mezzo effettuata, compresa la fotocopia, perché sia citata la fonte e sia richiesta preventiva autorizzazione tramite e mail all'indirizzo: [posta@consorziosociale.it](mailto:posta@consorziosociale.it)

...stanno senza qualcuno che mi accompagnasse. Questa struttura, invece, mi ha permesso di capire che la vita continua, e davanti. Innanzitutto, ovviamente, c'era un personale preparato, ma non ho permesso anche di incor

*ad Anna*

# Indice



Prefazione [ 6 ]

## **Il percorso di indagine**

Introduzione [ 7 ]

Gli obiettivi [ 8 ]

La metodologia [ 8 ]

Le fasi della ricerca [ 9 ]

Le donne intervistate [ 10 ]

## **Il quadro teorico di riferimento**

Il modello sociale della disabilità [ 13 ]

La Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità [ 14 ]

La doppia discriminazione delle donne con disabilità [ 16 ]

Il perché di una ricerca regionale sul percorso lavorativo delle donne con disabilità [ 17 ]

## **Storie di vita e di empowerment**

Costruire e ricostruire la propria identità [ 18 ]

I modelli famigliari [ 26 ]

Il ruolo della famiglia nel percorso scolastico e formativo [ 32 ]

Il ruolo della famiglia nell'ambito del lavoro [ 34 ]

## **Il percorso scolastico e formativo**

Il perché delle scelte [ 40 ]

Dalle aspettative alla realtà [ 42 ]

L'universo dei servizi scolastici [ 45 ]

Insegnare la cultura della diversità [ 53 ]

Oltre l'insegnante di sostegno [ 55 ]

## **La ricerca del lavoro**

Il diritto al lavoro [ 58 ]

Le motivazioni che hanno spinto le donne a cercare lavoro [ 59 ]

Il lavoro di cercare lavoro: i criteri [ 64 ]

In che modo si cerca lavoro? [ 66 ]

Il rapporto con le istituzioni [ 74 ]



## **L'occupazione**

- I rapporti di lavoro: tra realtà e immaginario [ 78 ]
- Dal sistema relazionale alle barriere strutturali [ 81 ]
- Imparare dai modelli positivi [ 84 ]
- Da portatori a ricevitori di disabilità [ 86 ]
- Il contesto lavorativo [ 90 ]
- Un difficile ritorno [ 95 ]

## **Il bilancio del proprio percorso**

- Tra soddisfazione e discriminazione multipla [ 99 ]
- "Lavorare significa vivere" [ 102 ]
- Il rovescio della medaglia [ 104 ]
- Pensando al futuro [ 106 ]

## **Il contesto politico-culturale**

- Passare dall'ottica del bisogno a quella del diritto [ 108 ]
- Il sistema dei servizi [ 112 ]

## **Il mondo associativo**

- Da utente a partecipante [ 118 ]

## **Tempo di lavoro e tempo di vita**

- La doppia presenza e la necessità di conciliazione [ 121 ]
- Il lavoro restringe il tempo per sé [ 125 ]
- Valore, caratteristiche e limiti del tempo libero [ 126 ]

## **Il quadro conclusivo**

- L'origine socio-culturale della discriminazione [ 130 ]
- Discriminazione multipla: quale percezione [ 132 ]
- Accrescere la consapevolezza [ 135 ]
- Cosa fare? [ 137 ]



## [ Prefazione ]

La ricerca sul percorso lavorativo delle donne con disabilità nella Regione Lazio, realizzata dal Consorzio Integra, che colgo l'occasione per ringraziare, è stata fortemente voluta dal mio Assessorato per diversi motivi: la scarsa disponibilità di informazioni sul tema, il valore di studi capaci di evidenziare le situazioni di discriminazione, l'uso che le istituzioni possono farne per migliorare la qualità della vita delle persone.

Grazie a questa indagine la Regione Lazio dispone di ulteriori importanti informazioni, che sono fondamentali per programmare i propri interventi in modo adeguato, affinché le pari opportunità non siano solo uno slogan, ma un obiettivo concreto e, allo stesso tempo, uno strumento attraverso il quale misurare la bontà delle azioni pubbliche, il grado di civiltà della nostra Regione, il tipo di futuro che vogliamo costruire.

Tendere a questo obiettivo significa aumentare il benessere della comunità, cambiare in meglio la vita di tutti i cittadini. E di tutte le donne con disabilità, di cui la ricerca qui presentata racconta la storia e le vicende esistenziali.

Applicare questo strumento significa offrire maggiori e migliori opportunità a chi è soggetto a molteplici discriminazioni, come emerge dalle esperienze delle donne intervistate. Permette di leggere la condizione delle persone con disabilità in un'ottica sociale, superando l'approccio che considera la disabilità come una questione privata, confinata in uno stretto ambito familiare, da affrontare in una logica meramente assistenziale.

Vuol dire fare un passo avanti e crescere nella cultura dei diritti.

**Alessandra Tibaldi**

*Assessore al Lavoro, Pari opportunità e Politiche giovanili della Regione Lazio*



# Il percorso di indagine

## [ Introduzione ]

Perché realizzare una ricerca sul percorso lavorativo delle donne con disabilità nel Lazio? La Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, approvata il 13 dicembre del 2006 e ratificata dal nostro Paese il 24 febbraio del 2009, introduce trasformazioni profonde di carattere culturale, sociale, politico e tecnico nel modo di concepire e trattare il tema della disabilità. Trasformazioni di approccio che fanno proprio il modello sociale della disabilità basato sul rispetto dei diritti umani e che si fondano sullo slogan del movimento mondiale delle persone con disabilità “nulla su di noi senza di noi”. Trasformazioni, quindi, che richiedono metodologie e strumenti di lettura nuovi, volti a riconoscere le situazioni di discriminazione e a valutare l’esistenza o meno di condizioni di pari opportunità nella piena partecipazione alla società. Lo spunto di riflessione da cui nasce l’idea progettuale può, dunque, essere rintracciato nel preambolo della Convenzione ONU, in cui si riconosce che le persone con disabilità continuano a incontrare barriere nella loro partecipazione come membri uguali della società e che le donne con disabilità, in particolare, sono soggette a discriminazioni multiple. In questo contesto, la ricerca promossa nella Regione Lazio, adottando come quadro teorico di riferimento il modello sociale della disabilità e i principi sanciti dalla Convenzione ONU, si è posta l’obiettivo di indagare il percorso lavorativo delle donne con disabilità in ambito regionale, utilizzando lo strumento delle interviste narrative. Ascoltando i racconti delle donne intervistate, raccogliendo le loro esperienze di vita e di lavoro, sentendole parlare delle loro difficoltà, paure, soddisfazioni e aspettative, ricostruendo alcuni pezzi delle loro storie e del modo in cui hanno convissuto con i problemi e raggiunto i propri obiettivi, si è tentato di mettere in luce le situazioni di svantaggio e gli episodi di discriminazione, di ricostruire il ruolo del contesto sociale e politico, di riconoscere e rendere visibili i percorsi di empowerment.

Nel disegnare l’impianto di indagine, si è stati animati dalla volontà di rispondere ad alcuni interrogativi sulle caratteristiche del percorso lavorativo vissuto dalle donne con disabilità in ambito regionale: quali difficoltà queste donne hanno affrontato nel mondo del lavoro, quali elementi di facilitazione e/o di ostacolo hanno incontrato nella loro esperienza, a quali servizi e/o strutture hanno fatto ricorso e quali carenze hanno potuto individuare, quale supporto hanno ricevuto dal proprio contesto familiare e amicale, dal mondo associativo, dalle istituzioni. Per rispondere a tali quesiti, è stato disegnato un iter di ricerca finalizzato a raccogliere le storie di cinquanta donne residenti nella Regione Lazio. Ed è proprio dalle riflessioni emerse a partire dalle narrazioni che nasce il prodotto presentato in queste pagine. È per questo che il nostro primo pensiero va a tutte le donne che hanno accettato

di raccontare la propria esperienza e di condividere con noi le proprie emozioni. Senza di loro questa pubblicazione non sarebbe stata possibile ed è a tutte loro che va il nostro ringraziamento.

## [ **Gli obiettivi** ]

La ricerca condotta nasce dal tentativo di “rinvenire senso” dalle esperienze di donne con disabilità che si sono rapportate con il mondo del lavoro. Il cuore dell’indagine è stato, quindi, quello di raccogliere e analizzare le storie di cinquanta donne residenti nella Regione Lazio, al fine di ricostruire i percorsi seguiti e le strategie messe in atto, di individuare punti di contatto e spunti di riflessione. L’obiettivo conoscitivo non è, tuttavia, l’unico obiettivo che ci si è posti nel tratteggiare il percorso della ricerca. La volontà di esplorare un fenomeno ancora poco analizzato, com’è quello della doppia discriminazione delle donne con disabilità, e di osservarlo dal punto di vista del modello sociale e del rispetto dei diritti umani, si affianca al tentativo di ricercare indicazioni e orientamenti che diffondano fiducia in altre donne con disabilità e stimolino, al tempo stesso, l’azione delle istituzioni, affinché si mettano in moto processi di cambiamento e miglioramento della qualità della vita sul territorio. Un ulteriore obiettivo, non meno importante, è stato quello di formare un gruppo di ricerca composto anche da donne con disabilità che potessero diventare “consulenti” di altre persone con disabilità, sostenerle e guidarle nelle possibilità e nei diritti legati al percorso lavorativo. Per questo, è stato attivato un team di nove persone con esperienze individuali e/o sociali e/o professionali sui temi della disabilità. Le competenze professionali fanno riferimento ai saperi sociologici, psicologici e relativi ai servizi sociali; le competenze sociali derivano dall’impegno in associazioni per la tutela dei diritti e l’inclusione sociale; le competenze individuali riguardano i vissuti diretti di disabilità.

## [ **La metodologia** ]

Nella ricerca condotta si è scelto di adottare la metodologia dell’intervista narrativa, nella convinzione che essa potesse garantire meglio l’emergere dei vissuti e delle esperienze delle donne intervistate. La narrazione autobiografica consiste nel racconto che una persona decide di fare sulla propria vita, o su una parte di essa, descrivendo l’essenza di ciò che ha vissuto, le esperienze più significative, gli eventi più importanti, le emozioni più intense. Nell’intervista narrativa l’intervistato diventa il narratore della propria vicenda esistenziale e l’intervistatore assume il ruolo di guida o facilitatore dello scambio dialogico. Attraverso l’applicazione di tale metodologia, si raccolgono delle storie, che possono essere definite come “contenitori di senso”, poiché danno accesso diretto all’interpretazione dei soggetti intervistati e, quindi, alla loro esperienza soggettiva. Quando raccontiamo una storia incrementiamo necessariamente la conoscenza che abbiamo di noi stessi, poiché scopriamo

significati profondi nella nostra vita attraverso la riflessione e la narrazione di ciò che abbiamo vissuto. Per questo le storie hanno un forte valore di empowerment per i gruppi che risultano svantaggiati all'interno delle relazioni di potere del nostro sistema sociale, ed è anche per questo che l'intervista narrativa è stata adottata in questa ricerca.

I racconti autobiografici hanno la capacità di *generare conoscenza*. Permettono al ricercatore di tratteggiare una realtà sociale che esiste al di là delle vicende narrate e che viene descritta nel racconto, ma anche di guardare alla singola storia come costruito sociale. Consentono all'intervistato di prendere coscienza del significato della propria vicenda esistenziale. Fanno sì che il lettore possa apprendere dall'esperienza di altri.

Benché alla narrazione autobiografica si possa applicare una metodologia di ricerca piuttosto uniforme, l'intervista narrativa è sostanzialmente un modello, che si applica diversamente in situazioni diverse<sup>[1]</sup>. A differenza dell'utilizzo di un questionario, l'intervista narrativa non consente di disporre dei dati in forma aggregata, ma offre il vantaggio di non fornire all'intervistato una mappa preconstituita attraverso la quale descrivere il territorio. All'intervistato si chiede di raccontare liberamente quegli episodi della propria esperienza che considera significativi in riferimento all'oggetto della ricerca. A sua volta, l'intervistatore partecipa attivamente, scegliendo quando e come intervenire a sostegno del racconto, attraverso sollecitazioni volte a focalizzare, approfondire e ampliare la narrazione, con l'obiettivo di arricchire il materiale senza influenzarne il contenuto.

## [ **Le fasi della ricerca** ]

Per lo svolgimento delle interviste, alle cinquanta donne che hanno accettato di raccontare la propria storia è stato chiesto di narrare le esperienze più significative della propria vicenda lavorativa, ponendo domande solo allo scopo di approfondire ciò che veniva di volta in volta riportato. Le interviste sono state realizzate da tre coppie di ricercatori, ciascuna composta da almeno una donna con disabilità. Per garantire quanto più possibile omogeneità nelle modalità di lavoro, ciascuna coppia ha realizzato al suo interno un'intervista-pilota, in cui il ruolo dell'intervistata è stato ricoperto dalla ricercatrice con disabilità. Queste prime tre interviste sono entrate a far parte del campione finale, ma hanno avuto lo scopo primario di far riflettere gli intervistatori sulle "regole del gioco". Esse sono state, infatti, registrate e discusse in gruppo, alla presenza di un esperto di metodologia della ricerca sociale con esperienza nel campo delle indagini sulla disabilità e nell'utilizzo degli strumenti di rilevazione adottati, al fine di definire una traccia condivisa di presentazione e sviluppo dell'intervista, nonché di individuare possibili modalità di sostegno al racconto da utilizzare nelle diverse situazioni. Ciò ha avuto anche lo scopo fondamentale di sviluppare consapevolezza nelle donne con disabilità presenti nel gruppo di lavoro, le quali hanno potuto imparare su loro

[1]

Cfr. R. Atkinson, *L'intervista narrativa*, Raffaello Cortina, Milano, 1998.

stesse la tecnica del racconto e porsi quindi come consulenti nei confronti delle altre donne con disabilità intervistate, generando un meccanismo moltiplicatore di consapevolezza basato sulla rete di relazioni tra pari. Fatta eccezione per le tre interviste-pilota, che sono state realizzate in una fase preliminare del lavoro, le storie protagoniste della ricerca sono state raccolte in un arco temporale di circa due mesi, dal 26 settembre al 2 dicembre del 2008, e hanno avuto ciascuna una durata media di circa 2 ore. Tali storie sono state successivamente scomposte e ricostruite in funzione di una griglia di temi inerenti il percorso lavorativo, elaborata e condivisa dal gruppo di ricerca; ciò ha permesso di articolare le informazioni in aree tematiche coerenti, che sono state oggetto dapprima di lettura individuale e poi di discussione collettiva in merito alle riflessioni sviluppate da ciascun ricercatore. Gli incontri di gruppo hanno avuto l'obiettivo di mettere in comune le considerazioni annotate durante il lavoro individuale, di avanzare analisi e interpretazioni dei contenuti, di individuare nessi e collegamenti tra le diverse storie e all'interno di ciascuna narrazione, di osservare le vicende narrate alla luce delle ipotesi di lavoro e delle basi teoriche adottate. Il lavoro di scrittura individuale è stato realizzato dalle tre componenti del gruppo di studio con esperienza nel campo della ricerca sociale, e in particolare sul tema della disabilità. I temi affrontati sono stati suddivisi in funzione delle specifiche competenze. Il lavoro si è basato sull'utilizzo delle storie raccolte (riportando brani delle narrazioni in corsivo), sulle riflessioni elaborate, sia singolarmente che in gruppo, e sugli studi teorici relativi agli argomenti trattati.

### [ **Le donne intervistate** ]

Per la realizzazione della ricerca, sono state condotte 50 interviste narrative ad altrettante donne con disabilità residenti nella Regione Lazio. Pur non trattandosi di un campione "rappresentativo" della popolazione di riferimento, in grado di riprodurre in piccolo tutte le caratteristiche, la numerosità e la scelta ragionata delle unità campionarie hanno reso il materiale raccolto molto significativo, considerando anche la scarsità di indagini condotte sullo stesso argomento. L'individuazione delle donne alle quali è stato chiesto di raccontare la propria esperienza lavorativa è avvenuta sulla base di alcune caratteristiche, ritenute rilevanti ai fini della loro capacità esplicativa in merito al tema affrontato: il luogo di residenza, l'età, il tipo di disabilità e il momento del suo insorgere, l'essere attualmente occupate o l'aver alle spalle almeno un'esperienza lavorativa rilevante, il settore di occupazione.

Ciascuna variabile, nelle sue diverse modalità, è stata considerata nella costruzione del campione, il quale pur non rispettando fedelmente la distribuzione della popolazione di riferimento, anche in funzione dell'assenza di dati statistici in merito, permette di coprire la varietà delle situazioni sociali. Le donne con disabilità intervistate sono state 50, tutte residenti nella Regione Lazio, con un'età molto varia, che va dai 22 ai 63 anni, per un'età media di 40,6 anni. La loro distribuzione territoriale rispecchia la distribuzione regionale della popolazione femminile residente, che si divide tra l'area metropolitana di Roma e il

territorio delle cinque Province laziali. Nella maggioranza dei casi si tratta di donne con una disabilità motoria, seguono la disabilità sensoriale e intellettiva<sup>[2]</sup>. Solo in un caso si è in presenza di una disabilità multipla. Il 32% delle donne convive con la disabilità dalla nascita, mentre nella maggioranza dei casi la disabilità è insorta successivamente.

In particolare, se consideriamo soltanto le donne per le quali la disabilità è insorta nel tempo, possiamo osservare che nel 20,6% dei casi essa è insorta in età prescolare, nel 17,6% tra i 6 e i 16 anni, nel 61,8% dopo i 18 anni. Per quanto riguarda il nucleo familiare, il 50% delle donne è nubile. Infine, nel 32% dei casi le nostre intervistate vivono con la propria famiglia di origine.

---

### **Nascita:**

Le donne nate nella Regione Lazio sono l'**82%**

Le donne nate in altre Regioni italiane sono il **14%** | Le donne nate in altre Nazioni sono il **4%**

---

### **Residenza:**

Il **52%** delle donne risiede nel Comune di Roma | Il **20%** in Comuni della Provincia di Roma

Il **10%** nella Provincia di Frosinone | Il **10%** nella Provincia di Latina

Il **6%** nella Provincia di Viterbo | Il **2%** nella Provincia di Rieti

---

### **Età:**

Il **10%** delle donne ha meno di 30 anni | Il **46%** ha un'età compresa tra i 30 e i 40 anni

Il **20%** ha un'età compresa tra i 40 e i 50 anni | Il **24%** ha un'età superiore ai 50 anni

---

### **Tipo di disabilità:**

Il **64%** delle donne ha una disabilità motoria | Il **24%** ha una disabilità sensoriale

Il **10%** ha una disabilità intellettiva | Il **2%** ha una disabilità multipla

---

### **Insorgere della disabilità:**

Il **32%** delle donne ha una disabilità dalla nascita | Il **68%** ha una disabilità insorta

---

### **Stato civile:**

Il **50%** delle donne è nubile | Il **36%** è coniugata | Il **12%** è separata o divorziata

Il **2%** è vedova

---

### **Composizione del nucleo familiare:**

Il **32%** delle donne vive con la propria famiglia d'origine

Il **44%** vive con il marito/compagno e/o i figli | Il **22%** vive sola

---

[2]

In tutti i casi considerati sono state intervistate donne con disabilità intellettiva lieve.

Passando agli aspetti più legati al mondo del lavoro, possiamo osservare che il 74% delle donne interpellate ha un titolo di studio medio-alto, che va dal diploma di scuola media superiore al conseguimento della specializzazione *post lauream*.

Attualmente il 92% delle intervistate ha un'occupazione.

La quota maggioritaria delle donne consultate lavora con un contratto a tempo indeterminato (74%), l'8% svolge un lavoro autonomo, il 6% ha un contratto a tempo determinato e il 4% un'occupazione precaria. Mentre il restante 8% delle donne intervistate non lavora, ma ha svolto in precedenza una o più occupazioni.

---

### **Titolo di studio:**

Il 24% delle donne ha la licenza media inferiore

Il 42% ha il diploma di scuola media superiore

Il 32% ha una laurea o più

Il 2% non risponde

---

### **Occupazione:**

L'8% delle donne ha un lavoro autonomo

Il 74% ha un lavoro a tempo indeterminato

Il 6% ha un lavoro a tempo determinato

Il 4% ha un lavoro precario

L'8% attualmente non lavora

---

### **Settore di occupazione:**

Il 32,6% delle donne lavora nel settore pubblico

Il 34,8% lavora nel settore privato

Il 28,3% lavora nel terzo settore

Il 4,3% lavora in più settori contemporaneamente

---

### **Contratto indeterminato/determinato full o part time:**

Il 55% delle donne ha un contratto part time

Il 45% ha un contratto full time

Concentrandoci unicamente su chi è al momento occupata, possiamo constatare che, rispetto al settore di lavoro, il campione risulta più o meno equamente distribuito tra il settore pubblico, il settore privato e il terzo settore; nel 4,3% dei casi le donne occupate lavorano in più settori contemporaneamente.

Infine, analizzando soltanto quella percentuale di donne che lavorano con un contratto a tempo indeterminato o determinato, vediamo prevalere di 10 punti percentuali la quota di contratti part time.



## Il quadro teorico di riferimento

### Il modello sociale della disabilità ]

Prima di affrontare la trattazione dei risultati della ricerca è importante esplicitare il punto di vista dal quale è stata realizzata l'analisi.

La visione tradizionale, incentrata sul modello medico/individuale, guarda alle persone con disabilità come portatrici di menomazioni, a cui deve essere garantita protezione sociale e cura, dal momento che è proprio la loro condizione di minorazione a renderle vittime dell'esclusione sociale. Tale approccio, da cui derivano nozioni ormai sedimentate, che tendiamo spesso a dare per scontate, definisce la persona in relazione alle sue caratteristiche e alle sue menomazioni: centrale diventa la patologia (ciò che manca) e si perde di vista la persona nella sua complessità, con le sue aspettative e potenzialità. Per cui la riabilitazione, o il ritornare comunque il più vicino possibile al funzionamento normale, rappresenterebbe il principale obiettivo a cui tendere.

Assumere la prospettiva di chi crede nella costruzione sociale della disabilità significa, invece, ritenere che la condizione di disabilità non derivi dalle qualità soggettive, bensì dalla relazione tra le caratteristiche delle persone e le modalità attraverso le quali la società si struttura e organizza l'accesso a diritti, beni e servizi. Per cui una persona si trova in condizione di disabilità non perché si muove con una sedia a rotelle, comunica con il linguaggio labiale, si orienta con un cane guida, ma perché gli edifici sono costruiti con le scale, si pensa che comunicare sia possibile solo attraverso il linguaggio orale e che orientarsi avvenga unicamente attraverso l'uso della vista. In un corso di formazione realizzato in Lombardia dalla Lega per i diritti delle persone con disabilità (Ledha) sul tema della discriminazione è stato proposto un caso di studio: *"Luigi ha 35 anni, vive con i suoi genitori, frequenta un centro diurno dove partecipa ad attività di laboratorio, uscite sul territorio e attività espressive. Durante i fine settimana ha la possibilità di frequentare un'associazione di volontariato presso una parrocchia"*<sup>[3]</sup>. Luigi è vittima di discriminazioni? Per rispondere a questa domanda dovremmo chiederci se Luigi vede rispettato il proprio diritto di vivere nella società con la stessa libertà di scelta degli altri cittadini, se sono state adottate tutte le misure atte a garantire il pieno godimento del diritto delle persone con disabilità all'inclusione sociale. Non è quindi la menomazione, di natura fisica, sensoriale o intellettuale, che crea la disabilità, ma la disabilità è il risultato di un'organizzazione sociale che restringe le attività e le possibilità di partecipare delle persone con menomazioni, ponendo sul loro percorso barriere fisiche e culturali.

[3]

Tratto dal corso di formazione di Merlo G., *Riconoscere la discriminazione*, Ledha, Milano, 2008.

A partire da questo approccio, si riconosce, dunque, che le persone con disabilità vivono condizioni di discriminazione e di mancanza di pari opportunità e si rivendica un cambiamento radicale, a livello culturale e politico, che ponga al centro i diritti umani, il rispetto della persona e delle sue abilità. In questo senso, l'abilitazione, partendo dalle caratteristiche e capacità delle persone, opera per sviluppare le competenze per essere autonomi e capaci di agire con il massimo grado di autodeterminazione possibile in tutte le aree della vita. Le parole chiave di questo modello sono: inclusione sociale, politiche di mainstreaming, empowerment, partecipazione. A differenza del modello medico che lavora *sulle* persone, il modello sociale lavora *con* le persone; ogni individuo viene aiutato a esprimere le proprie capacità e potenzialità, e la disabilità viene considerata una condizione da cui partire per fronteggiare le difficoltà, non un limite invalicabile per vivere una vita autonoma<sup>[4]</sup>. Nel modello sociale, infatti, il limite non è solo della persona, ma è dell'intera società che non garantisce il rispetto dei diritti umani e la piena partecipazione in tutte le aree della vita sociale. Ciò non significa trascurare il significato che le persone attribuiscono alla propria esperienza di menomazione, che entra a far parte della storia autobiografica, come dimostrano le narrazioni raccolte in questa ricerca. Piuttosto, significa riconoscere le tante disabilità sociali e le forme di impoverimento delle risorse personali causate dai processi di esclusione che vengono creati negli spazi di vita quotidiana, discriminando e privando le persone con disabilità di relazioni ed esperienze sociali.

### **[ La Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità ]**

L'affermazione del modello sociale della disabilità è da ricondursi all'attivismo del movimento mondiale delle persone con disabilità che ha rivendicato una nuova base culturale alla lettura della propria condizione. A fondamento di questo modello vi è il rispetto dei diritti umani, per cui ogni essere umano è titolare di diritti fondamentali e i governi devono operare per garantire il pieno godimento di tali diritti.

Il testo di riferimento che riconosce e sancisce tale approccio è la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, approvata il 13 dicembre del 2006 ed entrata in vigore il 3 maggio del 2008 in seguito all'avvenuta ratifica da parte di 20 Paesi. In Italia, la Convenzione è diventata legge dello Stato il 24 febbraio del 2009, proprio nel corso della stesura del presente rapporto di ricerca. L'importanza di avere una Convenzione internazionale è data dal fatto che essa, a differenza delle precedenti dichiarazioni di principio che si sono susseguite negli anni, equivale ad una legge: è uno strumento legale che diventa vincolante per tutti i Paesi che lo ratificano, e che essi devono rispettare sia nelle norme, che nelle politiche concrete. La Convenzione ONU riconosce che la disabilità è un concetto in evoluzione e la

---

<sup>[4]</sup> AA.VV., *Una possibile autonomia. Itinerari di donne con disabilità tra empowerment e advocacy*, Rubbettino editore, Soveria Mannelli, 2003.

descrive come il risultato dell'interazione tra le caratteristiche delle persone e il modo in cui la società ne tiene conto. Riconosce la diversità delle persone con disabilità, promovendo il rispetto delle differenze e il superamento degli ostacoli fisici e culturali. Riconosce i profondi svantaggi sociali che le persone con disabilità vivono e promuove la loro partecipazione nella sfera civile, politica, economica, sociale e culturale, con pari opportunità. Riconosce alle persone con disabilità la libertà di compiere le proprie scelte e di non essere discriminate in base alla disabilità. Ciò introduce profonde trasformazioni, culturali, sociali, politiche e tecniche, nel modo di considerare e trattare la disabilità: *dall'incapacità come problema individuale alla discriminazione prodotta dalla società; dalla condizione di cittadini invisibili a quella di persone titolari di diritti umani; dalle politiche dell'assistenza e della sanità alle politiche inclusive e di mainstreaming; da oggetti di decisioni prese da altri a soggetti consapevoli che vogliono decidere della propria vita*<sup>[5]</sup>. In questo modo, si supera l'approccio tradizionale che vede le persone con disabilità come vittime isolate della propria tragedia personale e destinatarie di politiche di cura passivizzanti se non addirittura segreganti. E si promuove un cambiamento a livello sociale che punta al rispetto delle differenze e alla progettazione e realizzazione di prodotti, ambienti, programmi e servizi *universali*, ossia utilizzabili da tutte le persone, senza bisogno di progettazioni specializzate<sup>[6]</sup>.

L'obiettivo è l'inclusione sociale, che non è né inserimento, né integrazione. Nonostante, infatti, si tenda spesso ad utilizzare tali termini come sinonimi, si tratta invece di concetti molto diversi tra loro, che producono politiche e servizi differenti.

L'*inserimento* riconosce il diritto delle persone con disabilità ad avere un posto nella società, ma si limita a inserirle in un luogo separato (per esempio un istituto o una classe speciale) o in una situazione passiva (per cui la decisione non è presa dalle persone con disabilità e dalle loro famiglie). L'*integrazione* garantisce alle persone con disabilità il rispetto dei diritti all'interno dei luoghi ordinari, senza però modificare le regole e i principi di funzionamento della società e delle istituzioni (si ritiene che le persone con disabilità vadano tutelate sulla base di un intervento speciale, come nel caso dell'insegnante di sostegno; intervento che spesso è soggetto alle risorse economiche disponibili). L'*inclusione* è invece un diritto fondato sulla piena partecipazione delle persone con disabilità in tutti gli ambiti della vita, su base di eguaglianza in rapporto agli altri, senza discriminazioni, rispettando la dignità e valorizzando la diversità umana. Questo significa che la persona con disabilità è considerata cittadino a pieno titolo, in condizione di parità con gli altri cittadini, e che ha il diritto di

---

[5]

Dall'introduzione di Giampiero Griffo, membro del consiglio mondiale di Disabled Peoples' International (DPI), alla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità tradotta e stampata in italiano nell'ambito del progetto *Rete in Movimento. 12 Laboratori per l'empowerment*, promosso dalla Federazione Italiana Superamento Handicap (FISH).

---

[6]

L'articolo 2 della Convenzione ONU definisce in questo modo la *progettazione universale*, affermando inoltre che essa *non esclude dispositivi di ausilio per particolari gruppi di persone con disabilità ove necessari*.

partecipare alle scelte su come la società si organizza, sulle sue regole e sui principi di funzionamento, così da rimuovere ostacoli, barriere e discriminazioni.

In questa direzione, il concetto di inclusione sociale può essere letto in una duplice ottica, sia come diritto, che come processo, all'interno del quale un ruolo particolare deve essere giocato dalle stesse persone escluse. Se, infatti, il percorso di inclusione è un riconoscimento di nuovi diritti, valori e principi, ciò non può avvenire se non con la partecipazione delle stesse persone soggette a condizioni di esclusione e discriminazione.

## [ **La doppia discriminazione delle donne con disabilità** ]

Nella Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità per la prima volta viene evidenziata la discriminazione multipla cui sono soggette le donne con disabilità in ogni angolo del pianeta e la condizione di invisibilità che spesso accompagna tali discriminazioni.

All'interno del testo c'è, infatti, un articolo *ad hoc* che riguarda le donne con disabilità (art.6). Ma, soprattutto, si sottolinea la necessità di incorporare una prospettiva di genere<sup>[7]</sup> in tutti gli sforzi tesi a promuovere il pieno godimento dei diritti umani e delle libertà fondamentali da parte delle persone con disabilità. Per cui ogni Stato, una volta ratificata la Convenzione, deve tenerne conto nella realizzazione di leggi, azioni e programmi relativi alla disabilità.

Essere donne con disabilità vuol dire vivere una doppia discriminazione: in quanto donne e in quanto persone con disabilità. Come donne si condivide con le altre donne la mancanza di pari opportunità che contraddistingue le nostre società; come persone con disabilità si condivide l'esclusione sociale, la discriminazione, la difficoltà di partecipazione.

Tuttavia, essere donne con disabilità non produce solo una somma di discriminazioni, quanto piuttosto una loro moltiplicazione. Le donne con disabilità, infatti, non godono di pari opportunità né rispetto alle altre donne, né rispetto agli uomini con disabilità.

Nel primo caso, in ogni legge emanata per favorire le donne e in ogni servizio realizzato per migliorarne la qualità della vita, non c'è quasi mai un riferimento particolare alle donne con disabilità. Nel secondo caso, la società e gli stessi uomini con disabilità le ostacolano nel ricoprire posti e ruoli di responsabilità. Come sottolinea Rita Barbuto, direttore di DPI Italia, a commento di un Manuale sulla consulenza alla pari pubblicato nel 2006, da una parte, nell'ambito del movimento delle persone con disabilità la dimensione di genere è considerata irrilevante e la disabilità viene intesa come un concetto unitario che eclissa tutte le altre dimensioni; dall'altra parte il pensiero femminista continua a ignorare ed escludere le donne con disabilità. Ciò significa che, per un verso, anche nell'ambito delle associazioni che hanno

[7]

*Genere* (mutuazione dell'anglosassone *gender*) è una categoria di analisi, sta a significare che non basta la sessualità in quanto tale a caratterizzare il maschile e il femminile, ma intervengono anche la formazione culturale e la socializzazione all'essere uomo o donna che non ha necessariamente a che fare con il sesso. Il *genere*, dunque, è una "costruzione sociale" e può essere definito come il processo attraverso il quale individui che nascono di sesso femminile o maschile entrano nelle categorie sociali di donne e uomini.

l'obiettivo di tutelare i diritti delle persone con disabilità si riproduce esattamente quello che di solito avviene in tutte le altre organizzazioni, ossia si tende a riproporre gli stessi "ruoli di genere". Per un altro verso, *le donne si sono unite agli uomini, senza o con disabilità, relegando le donne disabili ad un livello inferiore della loro riflessione intellettuale e politica. Con tutta probabilità una delle ragioni principali per cui le donne con disabilità sono sostanzialmente escluse dal movimento femminista è l'impegno a veicolare un'immagine di donna forte, potente, competente e attraente; infatti, queste donne "indifese", "eterne fanciulle", "dipendenti", "bisognose" e "passive", non possono che rafforzare lo stereotipo tradizionale della donna. E quindi la donna con disabilità - considerata da sempre inadatta a ricoprire i tradizionali ruoli di madre, moglie, casalinga e innamorata - altrettanto viene considerata inadatta a ricoprire i nuovi ruoli di una società in cui domina il mito della produttività e dell'apparenza*<sup>[8]</sup>. Ogni donna, nel contesto sociale in cui vive, per cultura e tradizione, è ingessata in un ruolo che condiziona la percezione che ella ha di se stessa. E, in particolare, la donna con disabilità vive una realtà ancora più difficile poiché, spesso, non le viene riconosciuto alcun ruolo e non viene considerata come donna. Tale percezione sociale è talmente forte da condizionare il suo vissuto e da far sì che le donne con disabilità, rispetto alle loro pari non disabili, si ritengano perdenti in partenza. Essere disabili non vuol dire, quindi, essere sessualmente neutri: il genere determina il modo in cui si vive come disabili e come persone. Finora, nell'approccio utilizzato, ha prevalso la tendenza a trascurare il genere nell'esaminare le vite delle persone con disabilità. E il fatto di non riconoscere e denunciare la discriminazione multipla ha comportato un mancato impegno nel progettare politiche, interventi e servizi in grado di soddisfare i bisogni specifici delle donne con disabilità. Oggi, grazie agli sforzi compiuti dalle stesse donne con disabilità impegnate nelle associazioni di tutela dei diritti delle persone disabili e al fatto che la Convenzione internazionale solleciti ad adottare una prospettiva di genere, aumenta le probabilità che i governi prendano misure in grado di combattere le discriminazioni multiple e di favorire il rispetto dei diritti umani di tutte le persone con disabilità.

## **[ Il perché di una ricerca regionale sul percorso lavorativo delle donne con disabilità ]**

Ma qual è il livello di discriminazione e di mancanza di pari opportunità che vivono le donne con disabilità?

Molto spesso, le discriminazioni multiple sperimentate dalle donne con disabilità sono difficili da far emergere, perché loro stesse faticano a esprimerle e denunciarle, e talvolta non hanno raggiunto un grado di consapevolezza tale da poterle percepire ed esplicitare.

[8]

Il testo integrale, del 2006, in cui sono contenute le riflessioni di Rita Barbuto può essere letto alla pagina web: <http://www.superando.it/content/view/1218/120/>.

Individuare ostacoli e/o facilitazioni alla partecipazione alla società delle donne con disabilità è lo scopo centrale del presente lavoro di ricerca, che si concentra sul percorso lavorativo, e su tutte le sue implicazioni, raccontato da cinquanta donne residenti nella Regione Lazio. Attraverso l'indagine, si è voluto approfondire come il contesto sociale abbia influito sulla vita di queste donne, facilitando e/o ostacolando il percorso verso l'autonomia. Si è cercato di capire quali strategie positive siano state messe in atto per entrare nel mondo del lavoro e superare gli ostacoli psicologici, culturali e materiali. Si è tentato di diffondere la consapevolezza delle differenze di genere spesso trascurate quando si affronta il tema della disabilità. Si è voluta approfondire la conoscenza di una tematica ancora poco trattata allo scopo di stimolare il dibattito politico e sollecitare la programmazione pubblica. Non è un caso che la Convenzione ONU, all'articolo 31, affermi che *gli Stati Parti si impegnano a raccogliere le informazioni appropriate, compresi i dati statistici e i risultati di ricerche, che permettano loro di formulare ed attuare politiche allo scopo di dare attuazione alla presente Convenzione.* Allo stesso tempo, gli elementi di riflessione e di rielaborazione delle esperienze compiute giocano un ruolo determinante nel dare avvio al processo di empowerment di altre donne con disabilità, facendolo innescare in maniera più o meno consapevole.



## Storie di vita e di empowerment

### [ Costruire e ricostruire la propria identità ]

L'empowerment è un processo che, dal punto di vista di chi lo esperisce, significa "sentirsi in grado di fare". Attraverso l'attivazione di risorse e competenze, il soggetto accresce il proprio potere rispetto a un oggetto e sviluppa un maggiore senso di sé, utilizzando strategie adeguate per il raggiungimento di scopi personali. È un processo continuo e intenzionale che si sviluppa nel tempo e che parte da un proprio bisogno e/o desiderio che non trova soddisfazione. L'empowerment non è una "cura", ma significa accrescere la capacità di utilizzare le proprie qualità positive per agire sulle situazioni e modificarle.

L'applicazione del concetto di empowerment alla disabilità introduce un approccio, diffuso già da alcuni anni, che permette alle persone disabili di aprirsi a nuove possibilità. I processi di empowerment consentono, infatti, una nuova percezione della condizione di disabilità, un rafforzamento delle capacità e abilità individuali, una maggiore consapevolezza dei propri diritti e quindi una migliore partecipazione alla vita sociale. *Ovviamente ci sono dei lavori che non posso fare, ad esempio la tassistessa o tutti quei lavori che richiedono uno sforzo fisico, effettivamente non posso fare la parrucchiera o la commessa perché mi stanco, però dal*

*mio punto di vista, se tu vuoi, puoi dare tantissimo, molto più di una persona "normale". Dipende moltissimo dalla convinzione personale e poi dalla condizione personale, ma anche da chi ti sta accanto e ti sprona; in questo però non vedo una differenza tra chi ha una disabilità e chi non ce l'ha. Troppo spesso, invece, le donne con disabilità, subendo trattamenti diversificati in molti campi, come quelli della formazione, del lavoro e delle relazioni sociali, sono soggette a processi di "empowerment" (impoverimento) e perdono il senso del controllo delle proprie vite. L'analisi delle cinquanta storie raccolte ha stimolato la riflessione su quali siano le condizioni favorevoli e sfavorevoli all'avvio di un processo di empowerment. Un primo dato che emerge dalle narrazioni è l'approccio culturale e tecnico dei percorsi riabilitativi e abilitativi vissuti dalle donne intervistate. Le esperienze di riabilitazione riguardano tutti i trattamenti di natura prevalentemente medica che mirano a recuperare la funzionalità compromessa. Avevo 4 mesi quando è insorta la disabilità e da lì è iniziato l'iter dei pellegrinaggi negli ospedali: 14 operazioni. I percorsi abilitativi, invece, partendo dalle caratteristiche e dalle capacità dell'individuo, hanno la finalità di sviluppare le competenze per divenire autonomi e in grado di autodeterminarsi. All'epoca c'era un centro vicino al paese dove abitavo che mi ha dato veramente una mano, c'erano delle operatrici in gamba che hanno aiutato me e la mia famiglia a superare questa cosa. Da sola penso che non ce l'avrei fatta, proprio perché comunque nessuno di noi era preparato a una cosa del genere, dagli amici ai parenti, ai familiari, nessuno se l'aspettava. Quando sono uscita dall'ospedale, sono uscita con l'idea e la consapevolezza che tutto era finito lì, nel senso che io non potevo più fare le cose che facevo prima, era impossibile pensare a studiare, era impossibile pensare di avere un'autonomia personale, un'autonomia all'interno di una casa, di uscire fuori all'esterno senza qualcuno che mi accompagnasse. Questa struttura, invece, mi ha permesso di capire che la vita continua, va avanti. Innanzitutto, ovviamente, c'era un personale preparato, ma poi mi hanno permesso anche di incontrare altre persone che avevano lo stesso mio handicap. Quindi mi hanno aiutato in tutto, perché io ho avuto dei modelli dai quali ho appreso certe conoscenze, certe realtà e le ho messe in pratica. Mi scattava un meccanismo: se quel ragazzo lo fa, perché io non lo posso fare? In fondo siamo uguali, io non ci vedo come non ci vede lui, quindi mi sono rimboccata le maniche e ho fatto quello che era giusto fare, sia per me che per chi mi stava vicino.*

Nei percorsi in cui l'approccio medico assume un ruolo dominante, a scapito di esperienze di tipo abilitativo, la persona con disabilità viene considerata solo come un individuo da curare, per cui la patologia diventa centrale e la persona con le sue potenzialità, abilità e aspettative perde la propria identità, perdendo al tempo stesso la possibilità di sperimentare occasioni di autonomia. Quando a raccontare la propria vicenda sono donne che hanno vissuto esperienze abilitative all'estero, emerge chiaramente quanto l'ambiente nel quale si è inseriti possa rivelarsi un vincolo o una risorsa. Il percorso di empowerment individuale si intreccia, infatti, con il contesto sociale e culturale della nazione in cui si vive.

*L'Unità Spinale non mi ha insegnato quasi nulla per quanto riguarda l'autonomia, mi sono dovuta fare un sacco di cose da sola e ho fatto un sacco di cavolate, ho imparato tanto dagli altri*

piuttosto che da lì dove mi avrebbero dovuto insegnare molte più cose; me ne sono resa conto quando ho conosciuto mio marito e siamo andati insieme a Heidelberg dove era stato ricoverato dopo l'incidente. Lui, nonostante sia tetraplegico, fa un miliardo di cose in più di me, perché comunque gli furono insegnate, ebbe un'ottima scuola allora, e quando viaggiamo è lui che mi dà una mano, quindi non c'è paragone su quello che sarebbe dovuto essere l'insegnamento, l'istruzione, che io non ho avuto...secondo me non c'era proprio una preparazione. Io sono dodici anni che non vado all'Unità Spinale ma ti dico quello che avrebbero dovuto fare allora, ossia cercare di dare autonomia. L'unica cosa che m'insegnarono me la insegnarono male, in una maniera tale che pensavo "cavolo, se la devo fare così, non la farò mai!", perché faticavo troppo. Non mi resero autonoma e ho imparato tante cose su me stessa guardando gli altri, grazie allo sport, quando entrai nella squadra di nuoto, perché mi confrontavo con gli altri e chiedevo "ma tu come fai?". Alla fine, pian piano, impari.

– Sono stata ad Heidelberg, in Germania, dove ho avuto una buona scuola, veramente ottima: molto categorici, eccezionali. In sei mesi ho ricominciato a vivere dalla A alla Z. Messa di fronte al fatto compiuto, dovevi trovare il modo di fare questo, di fare quell'altro. Duri a morire. Perché io, dopo che mi ero fatta tre mesi di letto, il secondo giorno che mi sono alzata, con ancora il male alla schiena, ho dovuto lavare la mia tuta di ciniglia dentro il lavandino, avevo i dolori, piangevo mentre lavavo e loro si giravano dall'altra parte per non guardarmi. Sai le maledizioni che gli ho mandato? Però tutto questo, devo dire, mi ha fatto veramente effetto, perché passato quel momento tu capivi il perché loro si comportavano in quella maniera e quindi reagivi. Sono tornata giù che ero completamente indipendente.

Differenze territoriali e culturali esistono anche all'interno del nostro stesso Paese, così la donna prosegue il suo racconto: ho cominciato ad andare al CPO (Centro Paraplegici di Ostia) per fare un po' di terapia, e per quello che vedevo là dentro ho detto "no, non ci vengo più qua", stavo male e lì ancora di più: gente allettata, giovani allettati e dicevo "ma alzatevi!". Allora lì ho pensato "mi devo muovere, devo fare qualcosa". Sono andata in Provincia di Imola e mi sono trovata una struttura. Lì mi hanno dato la gioia di vivere un'altra volta. Poi stavi con ragazzi che comunque erano portati a guardare avanti e quello fa benissimo. C'era una discesa dove ti lanciavano con la carrozzina, arrivavi giù con le ruote piccole alte così da terra, una cosa impressionante, però, ecco, sono quelle cretinate che fai...è un clima diverso, gente diversa che ti sprona pure. Un'altra intervistata racconta la sua esperienza in un ospedale del nord d'Italia, dove ha incontrato un medico che, unendo alla professionalità una forte sensibilità, l'ha sostenuta e incoraggiata nei momenti di difficoltà. Il chirurgo che mi ha operato è stato una figura molto significativa. Non lo so quanti chirurghi così esistono. Dopo l'operazione, lui si è fatto carico di me, delle mie elucubrazioni mentali, perché io ero proprio un'ossessiva, piangevo, me la pigliavo con lui. Per tutte le mie domande, tutte le mie problematiche, gli scrivevo mail, messaggi, lettere. Veramente lui mi ha tirato fuori, non mi ha solo operato: lui era al mio fianco. Stava a Verona ma era al mio fianco. Di notte lo chiamavo. Io sapevo che, se mi sentivo giù e gli scrivevo, lui mi rispondeva. Anche quando era in sala operatoria, mi mandava messaggi e appena usciva

*mi telefonava "ero in sala operatoria, dimmi che altro c'è?"...e mi faceva aprire subito. Mi ha aiutato, non mi ha mollato. Io grazie a lui ce l'ho fatta, grazie a lui ne sono venuta fuori.* L'articolo 26 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità afferma che gli Stati firmatari devono garantire la massima autonomia delle persone con disabilità e la loro piena inclusione nella vita sociale attraverso "servizi e programmi complessivi per l'abilitazione e la riabilitazione, in particolare nelle aree della sanità, dell'occupazione, dell'istruzione e dei servizi sociali"<sup>[9]</sup>. È necessario, quindi, un approccio integrato, che consideri la disabilità una delle tante dimensioni esistenziali di un essere umano e non solo una patologia o una sindrome da curare. Alle prestazioni sanitarie, va affiancata una valutazione funzionale delle abilità individuali per favorire l'emergere di nuove soluzioni e competenze.

Sottolineare l'importanza dei fattori sociali nella definizione della disabilità e l'influenza che il contesto ambientale esercita sulla possibilità di intraprendere percorsi di empowerment non vuol dire trascurare l'impatto che l'esperienza della menomazione ha esercitato nella vita delle donne intervistate. Per chi ha vissuto un evento invalidante l'insorgere della disabilità viene descritto come un momento destrutturante, che ha sconvolto e annientato l'esistenza vissuta fino ad allora. *Il mio nuovo compleanno è il 17 maggio (giorno dell'incidente) di ogni anno e vado avanti. A 16 anni ti cambia tutto. La mattina andavo a scuola a piedi, tornavo a casa e prendevo il motorino. Stavo sempre in giro. Sembra sempre che hai un sacco di cose da fare, basta che esci. All'improvviso, ti ritrovi che non puoi più fare niente, mi si è sconvolto il mondo...non riuscivo a capire quale potesse essere il mio ruolo nella vita, a parte il fatto di studiare e avere qualche amico.*

Comincia così un percorso di elaborazione che richiede la sperimentazione del dolore e della solitudine. Molte donne raccontano del loro vissuto di sofferenza e di come, attraverso di esso, siano riuscite ad andare oltre il passato e a scoprire in se stesse delle potenzialità che non credevano di possedere. *Sono stata proprio male psicologicamente, perché ero io mal disposta a vivere quella situazione. Quindi ripensare la mia vita, perché la devi ripensare da capo, è stata una cosa dolorosa, però alla fine anche costruttiva per certi versi...questa esperienza è stata piena di sofferenza, non avrei mai immaginato che la mia vita potesse cambiare così radicalmente, però forse, se non fosse successa, non avrei riscoperto in me delle cose, delle potenzialità che c'erano. Nelle situazioni difficili, uno tira fuori il coraggio, anche se ha paura.*

*– Avevo 22 anni, ora ne ho 45, è stata di più la vita che ho trascorso con la disabilità. Ad un certo punto mi sono resa conto che, nonostante i pianti e i dolori, ed è assurdo dirlo, mi piaccio di più adesso che prima, perché, evidentemente, il fatto di aver dovuto lottare ogni minuto, per un tempo abbastanza lungo, ha fatto sì che tirassi fuori quella persona che a 22 anni non ero, mi sembravo stupida e insulsa, non sapevo cosa volevo fare della mia vita, per cui la stima verso di me è cresciuta.*

---

[9]

Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, articolo 26, comma 1.

È facile immaginare quanto per una persona la presenza della disabilità possa influire sulla formazione dell'immagine del sé e sulla sua accettazione, a partire dalla dimensione corporea. È necessario, quindi, *un approccio che, senza cadere nel modello della tragedia personale, permetta alle persone di dare il significato che ritengono più opportuno alla propria esperienza di menomazione*<sup>[10]</sup>. Solo in questo modo, infatti, l'esperienza stessa della menomazione entra a far parte dell'esperienza complessiva della disabilità e contribuisce, insieme agli altri aspetti della vita, a determinare il senso completo della propria identità. L'accettazione di sé e del proprio corpo risulta problematica sia quando la disabilità è congenita sia quando è insorta. Nel primo caso, l'impossibilità di esplorare lo spazio in libertà porta a uno stato di frustrazione che ostacola la costruzione dell'immagine di sé. Quando invece la disabilità è acquisita nel corso della vita, l'immagine formulata deve essere rielaborata e rimodellata. *Passavo i giorni davanti allo specchio...mi dicevo "questa non sono io"; avevo la sensazione di guardare riflessa un'altra persona. Io ero una ragazza normalissima, avevo proprio tutto, mi vedevo bella, mi vedevo splendida, sarà stata anche presunzione, però poi guardarmi così è stato davvero difficile.*

*– Ma se non ti accetti tu, come fai a stare con gli altri? Per forza, dopo l'incidente, dovevo passare un po' di tempo. Erano passati solo sei mesi e proprio come donna non mi sentivo più, mi sentivo asexuata, quindi finché non riscattava qualcosa in me era impossibile. Bella, sì, ma come può essere bella una carta da parati.*

L'inclusione nella società non può cominciare al di fuori di noi, non ci si può sentire a proprio agio nel mondo se non ci si sente a proprio agio con se stessi, a partire dal proprio corpo. *Io ho una disabilità fisica che mi è stata causata dalla nascita, in quanto mia madre avrebbe avuto bisogno di un cesareo, per cui il risultato è quello che si vede, ma tutto sommato secondo me è un bel risultato, voglio dire a me non dispiace, tant'è che quando mi trovo a parlare con qualcuno dico sempre che per me la disgrazia più grande sarebbe quella di ricevere un miracolo, perché oramai mi sono abituata a stare così, hai visto mai che devi ricominciare daccapo...*

*– Guardarsi allo specchio è dura, però tutto sommato alle volte mi guardo e mi piaccio. Mi preparo ed esco. Mi manca una gamba e mezzo piede, però che devo avere di più? Ci stanno quelli che li hanno, ma gli staccherei ben volentieri la testa.*

Tuttavia, è difficile per una donna con disabilità emanciparsi in una società in cui è soggetta a sguardi di compassione e intolleranza: *sei vista con un occhio diverso da tante persone.*

In un mondo in cui la bellezza e l'aspetto fisico sono considerati fattori determinanti per la vita di una persona, la donna con disabilità è non riconosciuta, invisibile, il suo corpo è considerato spesso asexuato, privo di femminilità. *Per farti capire, appena avuto l'incidente siamo andati a una festa in un paesino dove la gente a volte si gira a guardarti: quando avevo 15 anni si giravano perché portavo la minigonna, adesso si girano perché sto in carrozzina, ma*

---

[10] Bencivenga R., *Donne, disabilità e lavoro. Visioni differenti*, in AA.VV., *Atti del convegno Donne, disabilità e lavoro*, Bologna, 2007.

*non mi fa né caldo né freddo. Attraverso il percorso di empowerment, le donne con disabilità, acquisendo maggiore consapevolezza di sé e dei propri diritti, possono restituire valore al proprio aspetto estetico e alla propria femminilità. Non c'è stata una mattina in 13 anni in cui non mi sarei alzata. Mi sono truccata e sono andata al lavoro, sempre. Anche se la notte magari non riesco a dormire. Io la mattina mi alzo, mi trucco ed esco.*

L'essere percepite come delle eterne bambine, prive di caratteri e potenzialità sessuali rende però difficoltoso alle donne con disabilità farsi riconoscere dagli altri come persone che hanno diritto alla sessualità. *Io ho sempre pensato che comunque mi sarei sposata. Quando lo dicevo, tutti mi guardavano con due occhi come per dire "poveraccia, lasciamola perdere perché questa sta vaneggiando". E invece poi questa cosa è avvenuta, ho conosciuto il mio attuale marito, e mi sa che sarà anche l'unico, però mai precludersi niente nella vita. Quindi mi sono fidanzata e ho avuto una storia di fidanzamento terribile, perché comunque i miei suoceri non erano pronti ad accettare una realtà di questo genere, poi pian piano le cose si sono sistemate. – Io ho avuto una bella relazione di 3 anni con un ragazzo bello, alto 1 metro e 90, con gli occhi verdi, biondo. Ci vedevano uscire insieme e dicevano "ah, sì è pure fidanzata" e io rispondevo "sì, ma qual è il problema?".*

La sessualità è il risultato di un insieme complesso di fattori che caratterizzano la nostra esperienza di vita. Senza i requisiti della stima di sé e della percezione dei propri diritti, senza indipendenza personale non si sperimenta una sessualità equilibrata. Solo una donna delle cinquanta intervistate affronta esplicitamente tale argomento. *I rapporti sessuali non sono più come una volta, però credo che sarebbero cambiati comunque. Ho avuto un cammino un po' più lungo, perché un conto è quando hai la sensibilità, un conto è che devi elaborare tanto di testa, e qui è stato bravissimo anche mio marito. Questo è proprio l'amore. Perché poi ho sempre detto che il matrimonio va avanti a seconda di come va il sesso, però un conto è che tu andavi al letto mezza nuda...dopo ti devi mettere il pannolino perché, se ti bagni, è peggio. Certo cambia, ai voglia se cambia. Mi ricordo che anche qui mi aiutò tanto una donna dell'Associazione Paraplegici che mi disse "fatti il cateterismo prima di avere rapporti", ma è difficile prevedere, il sesso può succedere come non può succedere, tu però ti devi organizzare, può essere che ti prepari tutta e poi quello ha sonno e ronfa. Lei mi disse "non ti far mancare mai quelle mutandine e la camicia da notte nel primo cassetto".*

Dai racconti emerge quanto sia stato rilevante per le donne intervistate il confronto con altre persone, con altre donne con disabilità, *perché ti rendi conto che tu non sei l'unico punto dell'universo e questo è importante.*

– *Confrontarmi con altre persone che avevano avuto dei problemi mi ha fatto aprire di più gli occhi. E può favorire l'intraprendere di un percorso di autonomia. Incontrare altre persone che avevano lo stesso mio handicap e quindi vedere che loro camminavano col bastone, leggevano un libro in braille oppure lo ascoltavano, vedere che comunque studiavano, lavoravano, mi ha dato la possibilità di capire che non era finito tutto lì.*

Per questo, la consulenza alla pari è un metodo di intervento centrale nei processi di empo-

werment. Il consulente alla pari è una persona con disabilità il cui compito è sostenere altre persone con disabilità nei loro percorsi di autonomia, non intervenendo per risolvere i problemi ma promuovendo le capacità di confrontarsi con la vita. *Un consiglio che potrei dare a una donna disabile è "datti da fare e non pensare che ci siano cose che tu non puoi fare". Io ho scoperto che forse l'unica cosa che non posso fare è ballare alla Scala di Milano, però posso andare a vedere chi balla, e questo è il concetto. Aver vissuto la stessa esperienza di vita fa sì che il consulente si rispecchi nel consulente, il quale diviene il modello, favorendo nella persona il riconoscimento di capacità, potenzialità e limiti. Quello che sta in piedi non capisce quello che sta in carrozzina, chi può capire è soltanto quello che sta in carrozzina. È solo quello che sta nella tua stessa posizione, solo lui, che può capirti.*

Di seguito vengono proposti due esempi di consulenza alla pari, visti da due prospettive diverse, nel primo caso si tratta di una donna che ha messo a disposizione di altre persone con disabilità la propria esperienza di vita, nel secondo brano un'altra intervistata racconta quanto la consulenza alla pari l'abbia sostenuta e incoraggiata.

*Dall'anno scorso mi sono trovata proiettata in Unità Spinale a fare la consulente alla pari e non mi sentivo all'altezza. . . diciamo che lì entri in un mondo dove ti confronti con il dolore giorno per giorno, trovi persone che hanno appena avuto l'incidente, che comunque hanno problemi fisici riguardanti la paraplegia e a volte è difficile. . . quando conosco queste persone cerco comunque di essere accogliente, di aspettare che siano loro a sentire il bisogno di confrontarsi. Io metto a disposizione la mia esperienza di vita, il fatto di aver raggiunto delle cose, di far vedere che è possibile ricominciare e ricostruire. . . all'inizio non mi sentivo all'altezza di fare la consulente alla pari, mi sentivo una persona a cui è stata data tanta fiducia e chiedevo a tutti quanti "ma siete sicuri?"; però è una cosa che mi piace, penso che ci sia un motivo se io sono qui e comunque sono una persona che è convinta che la vita debba essere vissuta, io la vedo in questo modo: la vita o la subisci o la vivi e devi lottare, non è sempre facile, a volte ci sono delle cose che devi affrontare.*

– *Quando ho incontrato al reparto una consulente alla pari dell'Associazione Paraplegici erano pochi giorni che stavo seduta, mamma mia mi girava tutto male, mi ricordo che è stata molto dura, mi ha chiamato, io mi sono girata e lei ha cominciato a parlare delle cose che comunque potevo fare ugualmente, le stavo per dire "ma tu che vuoi da me?" perché è questo quello che uno pensa appena succede, è questo! Addirittura, ho avuto una brutta crisi dopo un anno e mezzo dall'incidente, ero a lavoro, l'ho chiamata e mi ha risposto la segreteria telefonica, ho detto "ciao, ho bisogno di parlarti", mi ha richiamato la sera alle 22.00 e mi ha detto "ma tu pensavi davvero che non avresti pagato nessuno scotto? Hai voluto essere subito mamma e moglie, e altro non poteva essere, va bene così!". Queste quattro parole mi hanno subito fatto bene. Per me è stata la mano dal cielo.*

In altri casi, le donne intervistate hanno superato i momenti di difficoltà grazie alla consulenza di professionisti. *Pian piano ho iniziato a reagire. . . per due anni ho frequentato la psicologa, e la ringrazio molto, è stata molto brava, mi ha aiutato veramente a venire fuori dalla mia angoscia. Dopo di ché, pian piano ho cominciato a uscire, ho cominciato a parlare con*

*le persone, ho cominciato a ridere, ho cominciato a pensare che anche se stavo così la mia vita era ancora bella.* Il successo dei percorsi di empowerment dipende anche dalla possibilità di sperimentare occasioni di autonomia. I racconti mettono in luce quanto le donne intervistate vivano, nella loro esistenza quotidiana, forme di dipendenza dagli altri. Tale dipendenza rende spesso le donne insicure e non le aiuta a riconoscere le proprie capacità e possibilità. I livelli di autostima personale si abbassano quando gli eventi della vita sono percepiti come imposti dagli altri e su di essi non si ha nessuna possibilità di esercitare la propria influenza. Al contrario, sperimentare azioni di autonomia accresce la stima di sé, che necessita di eventi positivi per svilupparsi. *Nella vita, quando riesci a superare un ostacolo rispetto alle tue possibilità, tipo le barriere architettoniche, ti senti più forte, ti senti qualcosa di speciale, e questo avviene dentro di te, senza che gli altri se ne accorgano, ti gratifichi perché dici "mi son buttata e ho fatto questa cosa, sono riuscita a portarla avanti concretamente, ho realizzato qualcosa!". Quello che ti torna in dietro è importantissimo, proprio per affrontare la vita. Ti alzi la mattina e tutti i giorni c'è una nuova emozione. Io almeno la penso così, perché la vita la vedo in maniera diversa dalla persona che non ha problemi, che si alza la mattina e viene a lavoro. La sua vita è ordinaria, la nostra no, perché c'è sempre una piccola difficoltà da affrontare nella giornata "oggi che mi capiterà?". E il bello della cosa è appunto riuscire ad affrontarle tutte, ogni volta superarle e avere delle sensazioni, delle emozioni che poi ti portano ad affrontare altre cose che tu credevi inimmaginabili, e questo ogni volta ti dà la carica per andare avanti.*

*– Il posto di lavoro lo raggiungo con la macchina, ho la patente, guido io e riesco a mettere la sedia nella macchina, però per una questione mia psicologica per adesso non voglio restare sola e mi faccio accompagnare. Ieri ho provato per la prima volta a fare un pezzo da sola, sono andata avanti per 25 km, sono arrivata col cuore che mi batteva a 200 all'ora, sul punto di una crisi di ansia, però ce l'ho fatta, è andata bene, adesso vedremo, proveremo le prossime volte.* La possibilità di sperimentare occasioni di autonomia è, a sua volta, strettamente legata all'accessibilità dei luoghi di vita e alla disponibilità di servizi per la mobilità e l'assistenza personale, di cui si avrà modo di parlare più dettagliatamente in altre parti del rapporto di ricerca.

*Una svolta per quello che mi riguarda c'è stata proprio quando ho cambiato casa, perché per me ha significato poter uscire, frequentare ambienti diversi. Prima abitavo in un appartamento dove non c'era l'ascensore, quindi portarmi giù era diventato un peso grande, invece in questa casa, al piano terra, ho fatto finalmente un bagno di folla. Andavamo in discoteca, si facevano tutte queste cose bellissime, ho scoperto che in discoteca si sta bene, non devi ballare, magari ti muovi sulla sedia ed è carino lo stesso, e poi mi piaceva l'ambiente.*

*– Io l'equilibrio l'ho trovato tra i 16 e i 18 anni, perché ho avuto la possibilità di avere uno scooterino elettrico per cominciare a muovermi, e quindi a non essere più dipendente. Mi sono abituata a uscire pian piano, prima con gli amici, poi da sola, e poi a scoprire nuove strade, ad allontanarmi, a capire quali erano i miei limiti.*

## [ I modelli famigliari ]

La famiglia, intesa come quel complesso ecosistema di relazioni che è in rapporto di interdipendenza con altri sistemi sociali più ampi, svolge un ruolo determinante nella vita di ciascun individuo. A maggior ragione ciò si verifica per le persone con disabilità, che spesso risultano legate alla propria famiglia d'origine da un vero e proprio legame di dipendenza, difficile da recidere nel corso della propria esistenza. Il ruolo cruciale della famiglia si manifesta ancora di più per le donne con disabilità, poiché essa può divenire il laboratorio in cui si sperimenta per la prima volta un processo di scardinamento dei pregiudizi correlati al genere o, al contrario, può delinearci come una sorta di microcosmo della società in cui si replicano, in piccolo, quei meccanismi che comportano la segregazione femminile sia orizzontale che verticale<sup>[11]</sup>, causa del tanto discusso, quanto ancora privo di soluzione, *gender gap* in diversi ambiti. Quando si parla di famiglia, si fa riferimento, innanzitutto, ai genitori: infatti, se è vero che la famiglia deve essere considerata "come un tutto organico, cioè come un sistema relazionale, che supera e articola tra di loro le varie componenti individuali"<sup>[12]</sup>, è vero anche che il modo in cui una madre o un padre educano il proprio figlio o figlia incide in maniera determinante sulla formazione della sua personalità e del suo carattere. Ogni individuo, a un certo punto della vita, sente l'esigenza di rendersi autonomo rispetto alla propria famiglia d'origine; tale processo di autonomia risulta però molto difficoltoso per la persona con disabilità, e in particolare per la donna con disabilità. Oltre ai limiti oggettivi del corpo che possono impedirle di fare esperienze di autonomia, ella deve fare i conti non solo con le proprie ansie, ma anche con quelle dei propri familiari, che molto spesso faticano a riconoscerla come un individuo in grado di "spiccare il volo".

Dalle testimonianze raccolte emerge, in linea di massima, come la famiglia sia sempre presente, nel bene o nel male, e svolga un ruolo di fondamentale importanza nella vita delle nostre intervistate. In generale, analizzando le narrazioni, è possibile suddividere l'atteggiamento dei genitori nei confronti della donna con disabilità in: protezione, sostituzione, rifiuto, sostegno.

[11]

La segregazione orizzontale si ha quando "le donne non sono presenti nei vari settori economici, nelle professioni e nei mestieri in misura proporzionale alla loro partecipazione complessiva alle attività lavorative che si svolgono al di fuori della famiglia. Non si tratta ovviamente di piccole oscillazioni intorno ai valori medi ma viceversa di una massiccia concentrazione delle donne in alcuni settori, professioni e mestieri, che è stata definita dalla letteratura economica «segregazione occupazionale». Segregazione femminile ma anche maschile, poiché il risultato è la tipizzazione dei mestieri e delle professioni in senso maschile o femminile". La segregazione verticale riguarda la loro collocazione nella gerarchia professionale, e cioè nel sistema che differenzia le professioni in termini di autorità e ricompense cui esse sono associate. "Le donne risultano collocate in numero più che proporzionale nei mestieri e nelle professioni con minore autorità e minor prestigio a cui è generalmente associato un basso reddito. Alle volte questa forma di segregazione occupazionale assume un preciso significato discriminatorio quando anche a parità di istruzione e di mansioni alle donne viene riconosciuto un salario più basso di quello maschile". Tratto da Barile G. (a cura di), *Introduzione in Irer, Lavoro femminile, sviluppo tecnologico e segregazione occupazionale*, Franco Angeli, Milano, 1984.

[12]

Andolfi M., *La Terapia con la Famiglia*, Casa Editrice Astrolabio - Ubaldini Editore, Roma, 1977, pag. 13.

Atteggiamenti più o meno apprensivi sono comprensibili se si fa uno sforzo di immedesimazione nei panni di questi genitori, che nutrono nei confronti della propria figlia paura e desiderio di protezione. Ma anche sensi di colpa, generati inconsciamente dalla sensazione di impotenza nel non poter risolvere le difficoltà che incontrerà nel corso della sua vita. *Mia madre non la sopportavo perché era sempre vicina e apprensiva.* E ancora un'altra intervistata. *C'è stata una componente di mia madre che non mi spingeva a tentare di uscire da sola, assolutamente.* Si manifesta, dunque, un comportamento iperprotettivo da parte dei genitori che riduce per la donna con disabilità la possibilità di confrontarsi con l'esterno e/o di acquisire e sperimentare strumenti di autonomia. *Ho fatto anche un corso di autonomia domestica, e quindi un primo approccio all'attività del cucinare e stirare, che comunque a casa non riesco ad applicare facilmente, perché c'è l'iperprotezione da parte della famiglia... è un po' difficile adesso raccontarlo, però ero più stimolata a fare le cose fuori. Dentro casa tante cose ancora non le faccio, perché c'è una situazione familiare che non me lo permette fino in fondo.* Un forte sentimento di iperprotezione è spesso accompagnato dalla trasmissione di ansia e insicurezza. Ciò può portare come conseguenza quella di generare una serie di "incapacità apprese" che ostacolano la donna con disabilità nel percepirsi come una persona adulta, in grado di autodeterminarsi.

Strettamente correlato è anche l'effetto sostituzione, per cui i genitori tendono a subentrare alla propria figlia, agendo al suo posto e impedendole di esercitare in autonomia le proprie capacità decisionali e di risoluzione delle difficoltà. *Io su mia madre ho sempre potuto contare, anche troppo, infatti adesso che sono arrivata al punto di dire "ho 38 anni ed è il momento di crescere" non ci riesco. Non ci riesco perché sono consapevole che non ho mai fatto certe cose per me stessa.* Per questi motivi, una delle donne intervistate afferma: *alle donne disabili consiglieri di uscire quanto prima dalla famiglia. Perché in questo caso è la famiglia che ti tiene con un cappio al collo. Bisogna trovare il coraggio per combattere, far capire loro i propri spazi e difenderli.* Ci sono poi quei genitori che non riescono a portare a termine l'elaborazione del lutto causato dalla perdita della "normalità" e dell'integrità fisica/sensoriale/intellettuale della propria figlia. Di fronte all'evento traumatico (sia esso verificatosi al momento della nascita o insorto nel corso dell'esistenza della donna) la reazione psicologica dei genitori si blocca alla fase in cui il dolore, la paura e lo shock risultano prevalenti. Ciò genera una sorta di incapacità da parte delle famiglie di superare lo stato di inattività, determina una non accettazione della disabilità e quindi atteggiamenti di rifiuto più o meno consapevoli, che portano questi genitori a evidenziare i limiti della persona e a non riconoscere le sue potenzialità. *Mio padre non mi è stato vicino, forse perché non ha mai accettato questo incidente. L'ho capito un mese prima che morisse, perché abbiamo avuto proprio uno scontro diretto e lui si è liberato, dicendomi che era stata colpa mia, perché quel giorno lui mi aveva detto che non dovevo muovermi e invece io mi sono mossa, ero sposata ma non mi dovevo muovere perché lui diceva di no. E quindi ha sempre avuto questo magone, che la colpa fosse mia.* Un'altra donna con disabilità motoria dalla nascita racconta, non senza dolore, la mancanza di rapporto

con sua madre: *mia madre non c'è mai stata, io vivo da sempre solo con mio padre. Lei se n'è proprio fregata. Forse è venuta in ospedale da me una volta. Non ne vorrei tanto parlare per non piangere adesso. Però quello che mi dà un tremendo fastidio è che lei ha abbandonato me e mio fratello grande e si sta crescendo il mio fratellino piccolo. Sicuramente anche mio fratello avrà avuto bisogno di lei, perché un figlio ha sempre bisogno, ma forse io avevo qualche bisogno in più e lei dov'era?*

Opposte, invece, le testimonianze di altre donne le cui famiglie hanno fornito un contributo importante al processo di empowerment delle proprie famiglie, accompagnandole in maniera discreta in un cammino più o meno lungo verso la realizzazione del loro progetto di vita. *Le persone che mi sono state più vicino, e che tuttora ringrazio per quello che sono diventata adesso, sono stati i miei familiari, mio fratello in primis e i miei genitori. Mi rendo conto, avendo conosciuto altre persone con disabilità, quanto siano stati importanti per me, perché ho visto che, dove la famiglia ha latitato, dove non c'è una famiglia dietro, le persone hanno affrontato in maniera molto difficoltosa una disabilità del genere sopraggiunta con un incidente. Loro sono stati importanti perché hanno capito che mi dovevano lasciar fare. Il loro grosso aiuto è stato quello di non aiutarmi, ossia quello di dire "dove arrivi tu, fai tu", e pian piano erano sempre di più le cose che potevo fare: "guarda anche questo lo puoi fare da sola, e allora fallo!". C'è stato un crescendo di lasciarmi fare. Sbattevo il grugno, però mi lasciavano fare, e lì ho capito che è stato fondamentale, perché se mi avessero accudito e aiutato, come facevano gli infermieri in ospedale, mi sarei appoggiata a loro e non avrei più fatto niente. Invece lo sprono a fare da sola è stato importantissimo.*

– *Mia madre mi ha sempre detto che non bisognava accettare passivamente la disabilità e stare lì a piangersi addosso. Arrivò a una determinazione tale che mi disse "o tu decidi di vivere o, se no, io apro la finestra, butto prima te e poi mi butto io, perché non ti permetto di fare una vita così!" E forse dal quel momento... poi mi diceva "nella vita a modo tuo puoi avere tutto. Pensaci: anche se c'è una strada corta, magari la tua è il doppio, ma ci arrivi lo stesso".*

Guardando al complesso delle nostre intervistate, sia le donne che hanno avuto alle spalle famiglie capaci di incoraggiarle a intraprendere una vita autonoma, sia le donne che hanno avuto genitori iperprotettivi o al contrario distanti, che hanno ostacolato il processo di empowerment, si sono dimostrate determinate nel tracciare il proprio percorso di emancipazione. Tuttavia, mentre l'appoggio della famiglia ha permesso a queste donne di intraprendere una strada verso l'autonomia più tranquilla e meno dispendiosa di energie, la presenza di genitori ansiosi e ostacolanti ha fatto sì che l'emancipazione fosse una conquista vissuta in modo più sofferto e conflittuale. *Se avessi avuto la spinta da quelli che mi circondavano, avrei trovato una strada aperta, perché non avrei dovuto superare il muro. Quel muro che nessuno vede ma c'è. Quel muro che nel mio caso c'era. Questo però mi ha fortificata moltissimo, a me non mi fa paura niente, io ora posso morire, affrontare le malattie, la morte, tutto, non mi fa paura niente, io sono pronta.*

– *Come tetraplegica i primi anni sono stati duri, duri, duri. Tutti si sono fatti l'idea che a me*

*serve tutto, che da sola non posso stare. Quindi, quando ho cominciato a riprendere la mia vita e a lavorare, hanno iniziato ad "ansimare" un po'. Come quando ho preso la patente, ero sola a volerlo, non ho avuto nessuno che mi abbia detto "sì fallo", quindi ho lottato sempre contro.*

*– Prendere la patente e guidare è un'altra battaglia, ci stiamo arrivando, perché io ho il desiderio, ma sempre in contrasto con la mia famiglia. Alla fine ho comprato la macchina che intanto sta parcheggiata qui fuori, però adesso voglio partire in quarta proprio per prendere la patente, perché ci vuole.*

Quando si parla di famiglia, si parla soprattutto di genitori, ma non solo. Dai racconti delle intervistate, emerge come figure altrettanto importanti e significative siano i fratelli e le sorelle. *Ho una sorella più piccola che dice sempre che io non devo morire prima di lei, perché non saprebbe come fare senza di me, quindi è lei quella che mi tiene più in considerazione.* Oltre al vincolo affettivo, i fratelli e/o le sorelle sentono molto forte il senso di responsabilità verso la donna con disabilità. *Quando mi sono rotta il femore, mia sorella ha mollato tutta la famiglia, compresa la bambina piccola di un anno e mezzo, e stava sempre con me, vicino a me. Non mi ha lasciato mai.*

*– Mio fratello mi ha lavato, mi ha pulito, ha fatto veramente di tutto, andava fatto e lo ha fatto.* In alcuni casi, il legame fraterno può essere vincolato dalle aspettative genitoriali, che riguardo al futuro contano spesso ed esclusivamente sui figli senza disabilità, quasi si trattasse di un "passaggio di testimone". *Quando i miei genitori sono morti, ho avuto lo sfratto. Mio fratello aveva comprato casa e io necessariamente sono dovuta andare lì, perché che facevo? Però fu una situazione abbastanza pesante, perché, giustamente, lui aveva la sua famiglia, non è che doveva pensare a me, anche se per carità aveva comprato questa casa al piano terra... allora ho aderito ai bandi per le case popolari. Quando mi hanno assegnato questa casa era vuota, c'era un televisore messo là per terra, questo divano e un telefono. Una mattina non ce l'ho fatta più, ho preso le buste della spesa, ho messo quattro stracci e me ne sono venuta qua, e da lì non ho parlato per due anni con mio fratello perché non me lo ha mai perdonato.*

Quando si esce dalla famiglia d'origine e se ne costruisce una propria, il ruolo di supporto e incoraggiamento viene svolto principalmente dal marito/compagno. *Sono 22 anni che non deambulo, dopo un primo momento di sconforto durato diversi anni, ho avuto la fortuna di avere mio marito accanto. Eravamo già fidanzati, mi è stato molto vicino, e dopo diverso tempo dall'intervento abbiamo deciso di sposarci. Io ero già con lui prima della disabilità, lui mi è sempre stato vicino.*

Una delle donne intervistate, e suo marito, così spiegano le reazioni avute di fronte all'insorgere della disabilità. *Lei: tutti i giorni io e mio marito litigavamo, veramente. Forse litigavamo perché lui non mi sopportava e io non sopportavo lui...Marito: non mi sopportava, perché lei era diventata la persona rimasta seduta e viveva in un mondo dove tutto le faceva rabbia, non voleva vedere nessuno, non voleva nemmeno uscire di casa, perché era arrabbiata con se stessa. Io uscivo la mattina presto e tornavo la sera tardi e litigavamo sempre. Lei: non è stato facile, non solo per me, ma anche per lui forse.* Al contempo, una donna la cui disabilità è insorta da

piccola racconta la difficoltà di istaurare rapporti duraturi: *non ho mai fatto progetti, perché sapevo che non me lo potevo permettere.*

*A breve termine sì, ma poi erano legati più che altro ai momenti che vivevo. Io ho avuto un rapporto con un ragazzo per nove anni, un ragazzo normale, non disabile, e lì c'erano chiaramente intrisi dei progetti dentro, però era una storia talmente assurda che i progetti andavano a farsi fottere, quindi vivevi alla giornata, ho vissuto per nove anni alla giornata, e poi è finita. Io credo che per le persone come noi diventa difficile fare progetti, se non davvero a brevissimo tempo, perché non sai quello che puoi avere domani, ma non intendo fisicamente, parlo della società, del mondo... tu ti alzi una mattina e ti ritrovi i carri armati per strada.*

Ci sono poi situazioni in cui le persone hanno saputo ridefinire il proprio rapporto di coppia, come racconta una delle nostre intervistate: *il mio compagno è rimasto sempre al mio fianco, per smentire le statistiche che rivelano molto spesso il contrario... suppongo sia un uomo intelligente, perché questo ha modificato completamente il nostro rapporto di coppia, in quanto siamo in 3: io, lui e l'handicap. Però lui c'è. I sentimenti hanno prevalso su tutto il resto.*

Altri invece sono rimasti sopraffatti dalla paura e dal sentimento di inadeguatezza: *il mio ex se ne è scappato subito. Ho chiesto il divorzio perché si è spaventato, avrà avuto paura, non lo so, ma dovevo confortarlo io al telefono. Per carità di Dio è vero che diventiamo più buoni, però quando è troppo è troppo, quindi sentire anche i suoi pianti...che era disperato per me. . .*

Come madri, le donne intervistate mostrano a loro volta atteggiamenti protettivi nei confronti dei propri figli. Si tratta di testimonianze di donne la cui disabilità è insorta dopo la maternità e i cui comportamenti trovano spiegazione nella volontà di salvaguardare il proprio figlio/a dalla sofferenza. *Il rientro a casa dall'ospedale è stato difficile, tutto è stato difficile, ci ho messo un anno per capire. Adesso mia figlia è grande e lo sa, ma allora cercavo di non farle capire il mio problema del disagio e del rifiuto della situazione. Quindi mi tenevo questo peso. È stata veramente dura, dura, dura.*

Bello è il racconto di un'altra donna che così "protegge" i propri figli dagli sguardi della gente: *io penso che ai miei figli comunque avrà pesato il fatto di non avere una mamma che correva insieme a loro, che li portava in giro, ma non me l'hanno mai detto, perché ogni bambino è fiero dei propri genitori. Io penso anche che mia figlia sia cresciuta con la convinzione di avere una madre molto bella, perché lei era sensibilissima al fatto che si giravano quando andavamo per strada. Io portavo questi due bambini molto belli e mia figlia chiedeva "mamma, perché ti guardano?"; "perché mamma è bella" rispondevo io. Allora, io credo che lei sia cresciuta con questa convinzione. Era piccola, avrà avuto 3 o 4 anni, e non le potevo dire "guardano la mamma perché la mamma non cammina!". Questi comportamenti protettivi hanno, di fatto, dato coraggio alle donne stesse, che attraverso i propri figli sono riuscite a trovare la forza per superare il trauma legato all'insorgere della disabilità. Avevo sempre davanti la figura di mia figlia, che era ancora piccola, aveva 4 anni, e questo mi ha dato la forza, la volontà al massimo, tanto che sono uscita dalla rianimazione.*

*– Quando ho avuto l'incidente considera che i miei figli avevano rispettivamente 10 e 6 anni, fu*

*proprio un fulmine. . . devastante per tutti. I miei figli, anche se consapevoli, non hanno accusato il colpo duro, anche perché in primis volevo loro dimostrare che la situazione sarebbe stata meno tragica e più vivibile. Così facendo, aiutando loro a guardarmi come avevano sempre fatto, come la loro mamma, ho aiutato anche me stessa. Non potendo permettermi di piangermi addosso, mi sono mossa a reagire, a cominciare da subito, e sin da subito ho ripreso i miei ritmi.*

Emerge chiaramente il tentativo, da parte delle donne, di dimostrare ai propri figli che la "mamma è sempre la mamma" e che la vita continua. *Con i figli? Con i figli quando c'è da strillare strillo. Per mio figlio sono un'eroina. Poi, sincerante, non lo so che cosa avrà provato quando mi ha vista entrare la prima volta, perché comunque aveva 10 anni. Io ho cercato in tutti i modi anche di capire quello che mia figlia provava. Lei fa il compleanno il 18 ottobre, io sono uscita dal CTO l'11 ottobre, e lei ha voluto festeggiare il suo compleanno normalmente. Io mi sono messa in mezzo a loro, a tutti i ragazzini, mentre apriva i pacchi, per vedere un attimino se si sentisse in imbarazzo con me in carrozzina. E una persona, che non conosceva i miei figli, mi disse "preoccupatevi del grande, perché per il grande comunque tu sarai sempre la mamma che camminava, mentre per la bambina dopo un paio d'anni sarai la mamma in carrozzina, perché è piccola". Io penso che grossi traumi non deve averne avuti. Una cosa che mi ricordo come fosse ieri: mio figlio ha fatto 18 anni il 23 agosto, io ero al CTO, stavo in via di guarigione e mi dice "mamma, io mi sono segnato per prendere la patente" e io "bravo!", ma appena lui è andato via mi sono sentita male, sono proprio svenuta. Perché? Perché lì intorno avevo tutti ragazzi di 18, 20 anni, chi per incidente stradale o in moto, chi per tuffo in piscina o al mare.*

E i figli come reagiscono? Tenendo conto che il grado di attaccamento madre-figlio, la sensibilità individuale, la presenza di una rete di supporto e il vissuto della disabilità sono tutti fattori che influenzano il modo in cui si vive l'essere disabile della propria madre, dalle poche testimonianze in tal senso emerge che i figli sentono un forte senso di responsabilità verso il genitore e le sue problematiche. In alcuni casi, ciò si esplicita con il diventare "un bravo ragazzo". *Mio figlio, con cui vivo, è tenerissimo. È molto complicato, piango facilmente, comunque mio figlio è molto bravo, ma io spero che se ne vada presto, perché è sacrificato. Ha 20 anni, fa l'università, deve andare via, ma mi aiuta. La sua è una scelta obbligata, non ha scelto niente: all'interno di un obbligo ha scelto, ma all'interno di una realtà non ha scelto nulla. Lui ha deciso che, dato che io sto male, lui è bravo. Lui si comporta in un certo modo perché io sto male, è diverso.*

In altri casi, invece, a prevalere sono comportamenti di negazione di fronte a una situazione che non si è preparati ad affrontare. I figli possono vivere un senso di inadeguatezza al compito, per cui si sentono responsabilizzati, ma impreparati sia tecnicamente che moralmente a occuparsi della madre con disabilità. *Le mie figlie le ammazzerei proprio per certi momenti che mi hanno fatto vivere, dico la verità, ho cercato di capirle molto, perché si sono trovate giustamente in una burrasca, il padre che era andato via, la madre che non sapevano se tornava viva o morta, insomma tutta una serie di cose, quindi in certi momenti quando io tornavo a casa loro scappavano. Io sono rimasta da sola una volta che avevo un sondino alla colonna*

vertebrale con la morfina per i dolori forti, mi hanno riportata a casa e mia figlia mi ha salutata e se ne è andata, io sono rimasta sola con la disperazione...e forse quello mi ha cambiato tanto. Poi mi ha dato molto fastidio questo stato di mettere tutto a tacere, perché io avrei voluto parlarne e dire in che cosa loro avevano peccato, ma non è stato così. L'avranno riconosciuto? Non lo so, quindi non affrontare la situazione era meglio.

## **Il ruolo della famiglia nel percorso scolastico e formativo**

Da quanto finora evidenziato emerge quanto possano essere diverse le reazioni dei familiari nei confronti della donna con disabilità. Atteggiamenti e comportamenti più o meno protettivi, di sostegno, rifiuto od ostacolo sono determinati e influenzati dalla storia della famiglia, dal livello socio-culturale, dalla sensibilità verso la diversità, dal grado di parentela e attaccamento, dalla presenza o meno di una rete di supporto.

Il ruolo che la famiglia d'origine ha svolto nel determinare le scelte formative e nell'impostare le attitudini delle intervistate è centrale nei loro racconti.

*Penso che i miei genitori, nel mio percorso formativo, siano stati fondamentali perché pur di farmi studiare avrebbero fatto di tutto. Per esempio, quando io tornavo da scuola, nessuno parlava perché dovevo studiare, nessuno entrava dentro la stanza perché dovevo studiare. Hanno sempre cercato di darmi tutte le possibilità, sia sul piano economico che proprio di rispetto nei confronti di quello che stavo facendo. Se loro dovevano entrare per prendere una cosa, aspettavano che io uscissi fuori dicendo "ho finito di studiare", non mi interrompevano per nessun motivo, se veniva qualcuno loro stavano in un'altra stanza e dicevano agli altri "parlate piano perché c'è nostra figlia che studia".*

*– Niente doveva essere trascurato nella mia crescita culturale e ringrazio molto i miei genitori, sempre, ogni giorno, di questo. Colpevoli solo di una cosa: mi hanno sostenuto fino alle superiori, invece dovevano sostenermi anche all'università, però va bene. Loro hanno anche una mentalità per cui quando hai 18 anni devi camminare da sola.*

Come ogni individuo, e forse in misura ancora maggiore, la donna con disabilità ha bisogno di avere davanti a sé un progetto di vita per il futuro. I genitori sono i primi responsabili di tale progetto, ne sono i punti di riferimento più importanti: aiutano nelle scelte e garantiscono continuità al progetto stesso. È proprio durante il percorso scolastico, quando le donne con disabilità si scontrano con la mancanza di servizi e con le difficoltà legate alla presenza di barriere architettoniche che i genitori intervengono, mettendo in atto tutta una serie di risorse (fisiche, psicologiche, sociali, finanziarie, emotive) per rendere possibile il proseguimento degli studi delle proprie figlie. Nelle narrazioni si evidenziano così tutti i limiti che il contesto ambientale pone alle persone con disabilità, riducendo le loro possibilità di indipendenza e procrastinando nel tempo il percorso di autonomia.

*Ovviamente fino alle superiori è sempre stata mia madre che si è occupata di scegliere la scuola, infatti alle superiori sono andata abbastanza lontana da casa, a dieci chilometri, proprio perché*

*bisognava cercare una scuola senza barriere architettoniche, con un ascensore. E sempre lei si occupava di accompagnarmi. Anche per l'università è stata fondamentale la presenza di mia madre, io non frequentavo tutte le lezioni e le lezioni che frequentavo lei aspettava fuori. Ho iniziato il mio percorso di autonomia dalla famiglia un po' più tardi.*

*– Mia madre mi ha mandato in una scuola elementare dove non c'erano classi differenziate, una scuola normale, con amici tra virgolette normali. In quel periodo non c'erano gli insegnanti di sostegno AEC e il direttore della scuola non mi voleva prendere, ma mia madre ha fatto in modo che io andassi lì.*

*– I primi due esami di pedagogia me li ha registrati mia madre che ha la quinta elementare.*

*– L'unico che ci credeva, che ci ha sempre creduto e che mi ha consentito di andare avanti è stato mio padre, quindi ha vinto lui. Mi portava e mi veniva a prendere a scuola, io ero appresso a lui e lui era appresso a me, eravamo indissolubilmente legati da questo destino, lui finiva di lavorare di pomeriggio, io rimanevo dentro la caserma con lui delle ore, mi portavo il termos con il pranzo e mi mettevo là a mangiare, a leggere e a studiare, poi a un certo punto andavamo via.*

*– La mia famiglia mi ha aiutato molto nell'integrazione scolastica, ma anche nella società, mi hanno seguita molto da bambina e mi hanno indicato la strada dell'oralismo, quindi da questo punto di vista sono molto contenta perché oggi per me è più facile integrarmi nella società e nel lavoro.*

*– I miei genitori hanno avuto sicuramente un ruolo fondamentale nel mio percorso formativo. Quello che sono lo devo soprattutto alla loro intelligenza nel saper gestire una situazione comunque difficile, più difficile rispetto alle altre, sicuramente. Non mi hanno fatto mancare gli strumenti dal punto di vista economico, nel senso che se serviva un computer o qualcosa, anche se la ASL non lo passava, comunque me lo compravano loro. E poi hanno avuto sempre il coraggio di non dire di no. Mi hanno mandato alla scuola normale. Qualsiasi attività volessi fare me la facevano fare.*

Se, da una parte, ci sono genitori che reagiscono accompagnando le proprie figlie nelle loro scelte, in altri casi prevale il senso di protezione, *quello che comunque succede nei confronti di un disabile, no? Non lo si aiuta veramente, concretamente, per quello che gli serve*, ma si finisce per limitarlo nelle occasioni di confronto col mondo esterno, *e questa non è vera protezione, perché poi col tempo lo paghi, quando devi affrontare la vita vera.*

Gli atteggiamenti apprensivi della famiglia, se da un lato sono comprensibili, perché riguardano paure e insicurezze che i genitori nutrono nei confronti della propria figlia considerata incapace di difendersi dai rischi della vita, dall'altro lato possono impedire o rallentare l'acquisizione di tutta una serie di strumenti di confronto con la realtà esterna, sottovalutando le abilità e le capacità umane di adattamento. A questo proposito una donna racconta: *dopo l'incidente il rapporto che avevo con mia madre era diventato ancora più problematico perché ero ritornata quasi una bambina, cioè una figlia che aveva di nuovo bisogno della mamma, e quindi questa sua forte attenzione nel prendersi cura di me, dovuta anche ai bisogni che avevo, in qualche modo le faceva riscoprire il ruolo di madre, ma a me pesava tanto. Quindi mi pesava*

*non solo la mia condizione di disabilità, ma anche questo rapporto di figlia che io ero costretta a subire dalle circostanze.*

Tuttavia, non solo gli atteggiamenti iperprotettivi impediscono alle donne di mettere a frutto le proprie qualità, la propria intelligenza, le proprie attitudini. Dalle interviste emergono, infatti, anche veri e propri comportamenti discriminanti, che sono legati più al genere che alla disabilità. Ciò condiziona la donna nella percezione del proprio essere, le impedisce di soddisfare bisogni e aspettative. In proposito, è importante sottolineare che l'età media delle intervistate di cui riportiamo di seguito le testimonianze è piuttosto elevata (53,6 anni, a fronte di un'età media del campione di 40,6 anni), a testimonianza del fatto che i loro genitori appartenevano a una generazione in cui le disparità uomo/donna erano comunque maggiori. *Mio padre non voleva che andassi a scuola perché era di vecchia mentalità, praticamente le donne dovevano stare a casa.*

*– I miei genitori non erano d'accordo che studiassi, ero femmina, e la femmina non doveva andare a scuola.*

*– Mio padre era una persona che amava sapere che i propri figli fossero istruiti, però c'era ancora molta differenza tra le donne e gli uomini. Secondo me si era fatto molta violenza a permettere alle proprie figlie di andare a scuola e di istruirsi, e infatti diceva "ve lo permetto, però se siete bocciate non ci andate più". Non ci dava chance. Invece con i miei fratelli altro che chance, il maschio più grande non so quante volte ha ripetuto gli anni scolastici, ha fatto anche le scuole private. Il secondo idem. Mia sorella invece, più grande di me di quattro anni, la prima volta che è stata bocciata non è più andata a scuola. Io per fortuna non sono mai stata bocciata. Mio padre era chiaro "le figlie femmine vanno a scuola: so che sto facendo una cosa contro la mia volontà ma so che faccio una cosa giusta, però se siete bocciate avete finito", purtroppo mia sorella è stata un po' più sfortunata di me.*

*– La mia famiglia aveva un tipo di mentalità per cui non era necessario che la donna studiasse, magari che facesse qualche tipo di lavoro per contribuire alla famiglia sì, però lo studio non era considerato un fondamento.*

Accanto ai genitori, anche altre persone hanno supportato le intervistate nel percorso scolastico e formativo. *Devo dar merito a mio fratello che mi manteneva a scuola, perché io ci andavo di nascosto. Per i libri e queste cose qua ci pensava mio fratello che aveva già un'attività sua. Abbiamo un bel po' di anni di differenza per cui lui mi comprava i libri, le cose che mi servivano.*

*– Mio fratello è stata una persona significativa nel mio percorso formativo e scolastico perché lui ha sempre valorizzato le mie capacità e le mie competenze, questa cosa infatti mi ha dato sempre una grossa spinta.*

*– Mio marito mi ha sempre incoraggiato, lui conosceva i miei interessi verso la facoltà che avevo scelto e la mia volontà di lavorare in questo settore. Quando vedevo gli ostacoli, in un momento di scoraggiamento, allora dicevo "forse è meglio che mi metto a fare qualcos'altro, come dicono tutti il non vedente fa il centralinista". Lui invece rispondeva "ma a te piace fare altro, io so che tu vuoi fare la psicologa, tu ce l'hai dentro, anche se incontrerai degli ostacoli ce la farai". E quindi*

*per me è stato di incoraggiamento.*

*– Avevo anche il fidanzato che mi aiutava nella registrazione dei testi. Mi accompagnava a fare gli esami. Non mi lasciava da sola.*

## [ **Il ruolo della famiglia nell'ambito del lavoro** ]

Il rischio che proprio a partire dalla famiglia d'origine si perpetuino delle forme di impedimento al percorso di sviluppo personale delle donne e alla loro progressione nell'ambito della società si rivela in tutta la sua portata per quanto concerne la questione del lavoro.

Le esperienze raccolte ci restituiscono una fotografia variegata: numerose sono le donne che hanno tratto dalla propria famiglia, in modo particolare dai propri genitori, quell'incoraggiamento e quella spinta necessari a intraprendere, attraverso il lavoro, un percorso di crescita personale e di emancipazione. D'altro canto non mancano i casi in cui la famiglia si è rivelata, se non un vero e proprio ostacolo, quantomeno un agente inibitorio al compimento di un percorso di autonomia, dispensatrice di apprensione e ansia, causa del ritardo nello sviluppo di un progetto di vita indipendente.

Senza ombra di dubbio, molto attiene alla cultura e all'importanza che il lavoro ha assunto, o meno, all'interno del nucleo familiare di provenienza. *Come famiglia il lavoro è sempre stato importante*, sostiene un'intervistata. A cui fa eco un'altra donna: *per i miei genitori il lavoro è proprio importante, è tutta la loro vita, e anche per i miei fratelli è così*. Dunque: il lavoro come principio e valore totalizzante. Come emerge anche nelle parole di un'altra protagonista della nostra ricerca: *l'importanza che i miei genitori hanno dato al lavoro? Beh, insomma, penso totalizzante, perché mia madre è una persona che non riesce a stare ferma, penso che morirebbe se smettesse di lavorare, nonostante stia avanti con gli anni e un po' di riposo le farebbe bene, visto che ha fatto tanti sacrifici*.

Il lavoro assume, quindi, la connotazione del sacrificio e diventa un elemento di stima e di riconoscimento, attraverso cui abbandonarsi al ricordo di chi non c'è più: *mio padre era una persona straordinaria. I miei hanno creato tutto dal niente, se dovessi raccontare la loro storia sarebbe un altro romanzo...ha lavorato proprio come uno schiavo!*

Ma il lavoro rappresenta anche un elemento fondamentale della propria educazione in quanto figlio, e allo stesso tempo elemento da trasmettere come eredità ai propri discendenti, indipendentemente dalla condizione economica e dallo status sociale. Ecco il racconto di una nostra intervistata: *io vengo da una famiglia benestante, mio padre era un industriale, quindi non ci mancava niente, però ha sempre preteso che noi cercassimo un lavoro, non ci ha mai trattato come "figli di...". Non ci faceva mancare nulla, però pretendeva che ciascuno desse qualcosa. Dovevi lavorare, anche piccole cose. Ti spronava in qualsiasi modo. Infatti ho imparato un sacco di cose e lo devo a lui questo...lo devo a lui perché ci ha inculcato che, anche se hai i soldi, devi saper fare qualcosa. Ed è un po' la stessa cosa che ho adottato con le mie figlie, devo dire la verità*. In tutti i casi appena citati, si tratta di donne la cui disabilità è insorta in età adulta o

comunque in un momento dell'esistenza in cui la personalità è già formata. Ciò che è stato trasmesso dai propri genitori nei primi anni di vita o in età infantile/adolescenziale è stato già acquisito e introiettato dall'individuo, e difficilmente potrà essere destrutturato e/o modificato. Ma esistono anche casi di donne con disabilità dalla nascita o insorta in età scolare i cui genitori hanno compreso l'importanza, per la propria figlia, del lavoro come elemento di inclusione sociale, e quindi non hanno vissuto o fatto vivere la disabilità come un limite all'inserimento lavorativo. A tal proposito è interessante quanto riferisce una delle nostre intervistate: *i miei genitori hanno sempre voluto che io avessi una vita quanto più possibile attiva, quindi inevitabilmente l'inserimento nel mondo del lavoro lo avrebbe garantito. Loro hanno sempre spinto in quella direzione, di inserirmi nel mondo del lavoro e di non rimanere a casa.* Tuttavia c'è anche chi, nel proprio percorso di crescita, ha dovuto fare i conti con atteggiamenti inibitori messi in atto dai propri genitori, dettati più dalla paura e dall'eccessiva protezione nei confronti della figlia, che non da un reale dubbio circa le sue potenzialità. Emblematico è in questo senso il racconto di una nostra intervistata con disabilità sensoriale: *per il lavoro mia madre, quando ero piccola, era molto preoccupata, non mi voleva neanche far prendere l'invalidità perché aveva paura. Prima c'era molto questa cosa, soprattutto nei posti pubblici, che ti mettevano a fare i bidelli, a non fare niente, tanto non puoi comunicare con nessuno. Poi a 18 anni ho preso l'invalidità perché mi serviva per l'università e per il lavoro, altrimenti come trovo un'occupazione? Adesso mamma è contenta, perché ho trovato lavoro e l'ho trovato da sola, senza l'aiuto del collocamento, poi è un lavoro dove lavoro veramente, non per finta, non sto in un angolo, quindi loro sono molto felici.* Quello appena menzionato è il caso di un genitore che di fatto ha sottovalutato, erroneamente, le abilità della propria figlia e le sue capacità di adattamento al contesto esterno, giudicato pericoloso solo perché sconosciuto rispetto a quello familiare. Non si tratta, peraltro, di una situazione rara, aggravata in questo caso da un certo pregiudizio nei confronti del (non)funzionamento del settore pubblico.

Nel complesso, analizzando i racconti delle intervistate, è possibile suddividere gli atteggiamenti e i comportamenti dei genitori nei confronti dell'inserimento lavorativo della propria figlia in quattro grandi insiemi, che ripercorrono un po' i modelli familiari di reazione verso la disabilità: incoraggiamento, presenza, protezione, sottovalutazione.

Vi sono famiglie che hanno garantito alla propria figlia incitamento e supporto. *Mia madre non è mai stata dell'idea "poverella, sta in carrozzina, se non studia non farà niente". No, "o studi o lavori, sono due le questioni". E io ho scelto di andare a lavorare.* Il nucleo familiare svolge una funzione di indirizzo e guida nelle scelte da compiere verso il lavoro e più in generale verso il percorso di crescita personale. Allo stesso modo, un'altra intervistata racconta: *il ruolo dei miei genitori è stato quello di esserci, nel senso che comunque loro hanno sostenuto qualsiasi tentativo concorsuale, nel bene e nel male, anzi spesso mi hanno anche spronato, perché ci sono state delle volte in cui magari ero indecisa se fare una domanda o meno, oppure se presentarmi o meno ad una procedura. Loro sono sempre stati abbastanza presenti e insistenti*

*nel dire che comunque bisognava provare.* In una posizione intermedia tra questa appena illustrata e quella che descriveremo a breve, si collocano quelle famiglie e quei genitori che potremmo definire "presenti". *I miei mi hanno lasciato scegliere indipendentemente, senza problemi,* racconta un'intervistata. Si tratta di genitori in penombra: ci sono, ma non si palesano apertamente. Sono genitori che entrano nella vita delle proprie figlie in punta di piedi, e prima di farlo bussano per chiedere permesso. La loro forza risiede nel fatto che la propria figlia deve sapere che alle sue spalle ci sono mamma e papà e che, se ce ne fosse bisogno, ma solo in quel caso, non tarderebbero a tenderle una mano. Ciò significa garantire il proprio aiuto, ma lasciare alla persona un ampio margine di libertà decisionale, per consentirle di sbagliare e imparare nella misura in cui spetta a ciascun individuo che si dirige verso l'età adulta. Così racconta una delle intervistate: *mia madre non mi ha mai impedito niente, né mi ha fatto pressioni "devi lavorare o devi studiare", le scelte che ho fatto le ha accolte bene e mi ha dato anche una mano.*

In una posizione opposta a quella appena descritta si collocano quei genitori che mettono in atto comportamenti iperprotettivi, tali da impedire alle proprie figlie di decidere, sbagliare e imparare in autonomia, o comunque tali da ostacolarle nella costruzione del proprio percorso, dal momento che ogni scelta è associata a timori e contrasti. *I miei genitori erano accompagnati da grandi paure che mi trasmettevano...anche se io mi mostravo davanti a loro sicura...non era semplice vivermi questa paura dentro. Io gli dicevo non vi preoccupate, anche se invece ero preoccupata e durante la notte non dormivo, stavo con gli occhi sbarrati e pensavo: oddio, cosa mi potrà succedere? Perché in qualche modo venivo influenzata da loro... mi ponevano tanti ostacoli non tanto quando iniziavo un percorso, ma quando decidevo di intraprenderlo...quando c'era una novità loro dicevano: ma come fai? Come se loro avessero bisogno di conferme da parte mia che io ce la potessi fare, ma anche per me era una novità e quindi non semplice da affrontare.* Pur considerando la buona fede di questi genitori, occorre fare una riflessione sulle conseguenze innescate dallo scontrarsi con elementi quali la novità e/o il cambiamento che atavicamente generano la sensazione di paura e di resistenza. Cambiare significa essenzialmente compiere un salto nell'ignoto. A volte è più semplice e tranquillizzante mantenere lo *status quo*, piuttosto che accettare il rischio di investire nella costruzione di qualcosa di nuovo e soprattutto di diverso rispetto a ciò che già si conosce, e quindi apprendere nuove modalità di comportamento e di relazione con gli altri. Ciò vale per tutti, ma viene amplificato per le persone con disabilità, soprattutto se donne. È quanto racconta anche un'altra intervistata: *quello che spaventa la mia famiglia è sempre la novità, anche quando ho iniziato a fare volontariato e dicevo ai miei genitori che andavo in associazione o in cooperativa, loro mi rispondevano: ma lascia stare, chi te lo fa fare, non è che poi ti stanchi troppo? Io determinata continuavo a farlo perché lo sentivo come il mio mondo, e quindi poi loro si sono dovuti arrendere in quanto lottavano contro i mulini a vento.*

Infine, troviamo quei genitori che tendono a sottovalutare le capacità delle proprie figlie, non riconoscendo le loro abilità ed evidenziandone i limiti. *Non sono riuscita a mettere in*

*pieci l'attività autonoma perché mi sono fatta condizionare dalla famiglia, nel senso che loro non credevano che io fossi all'altezza. Dovevo prendermi dei rischi e non ho affrontato questa cosa. È rimasta un'aspirazione nel mio bagaglio, che non ho mai portato a termine... la mia famiglia non credeva in questa impresa e io mi sono lasciata condizionare, non ho fatto nulla, e per un periodo ho vegetato.* In questi casi, si manifesta un vero e proprio rifiuto nel riconoscere le potenzialità della propria figlia, sfiorando a volte la mortificazione delle sue capacità. Si è portati quasi a enfatizzare le disabilità piuttosto che a valorizzare le abilità. Ciò conduce a un soffocamento delle capacità della donna, e porta con sé il rischio che la persona viva un fallimento esistenziale e percepisca un senso di inutilità delle proprie azioni. Tanto il caso dell'iperprotezione quanto quello della sottovalutazione possono influire pesantemente sul livello di autostima della donna con disabilità e condizionarne le scelte future, favorendo comportamenti basati sulla delega piuttosto che sull'autodeterminazione. Di fronte a tali atteggiamenti da parte dei genitori le donne intervistate dimostrano spesso di avercela fatta, ma a volte emerge come le resistenze familiari al proprio processo di emancipazione le abbiano spinte a rinunciare ai propri desideri: *mio padre mi diceva "se devi andare a lavorare per prendere uno stipendio, rimani qui ad aiutarci"* (nell'azienda di famiglia), *anche perché mio padre non ha la cultura e mia madre così, così... in questo mi ha condizionato la famiglia che mi diceva "ma dove vai?"*.

Quanto detto finora assume una particolare sfumatura con riferimento alle donne con disabilità intellettiva, per le quali i genitori assumono il ruolo di veri e propri "tutori".

Il comportamento messo in atto da queste famiglie è duplice: da una parte di iperprotezione nei confronti delle proprie figlie, dall'altra di impegno nel favorire il loro inserimento sociale attraverso il lavoro, al quale viene riconosciuta la funzione importantissima di agente di socializzazione. I genitori vogliono che le loro figlie lavorino, ma hanno bisogno di sapere che ciò avvenga in "sicurezza". Non sono nuovi, infatti, episodi di "sfruttamento" nei confronti delle persone con disabilità intellettiva a cui spetterebbe una certa mansione, secondo contratto, ma che poi di fatto si ritrovano a svolgere mansioni più umili e degradanti.

La madre di una delle donne con disabilità intellettiva intervistate così racconta l'inserimento lavorativo della propria figlia: *è stato tutto veloce, mia figlia ha finito la scuola media a giugno e a settembre era già partito il tirocinio, perché avevamo già pensato a quello che avrebbe fatto dopo la scuola, ci siamo mossi e abbiamo contattato l'ASL e il Comune. Tutti dicevano che si poteva iniziare una cosa del genere, anche perché due anni prima un altro ragazzo con sindrome di Down nella nostra città aveva fatto lo stesso percorso di mia figlia e abbiamo provato anche noi.* Domanda: come mai sono passati così tanti anni di tirocinio prima che fosse assunta? *Eh, perché per noi un altro posto non c'era e se ce la tenevano lì anche senza soldi non ci importava niente purché non stesse in mezzo a una strada o sempre in casa.*

Molti sono gli elementi che emergono da questo racconto. Innanzitutto, alla fine dell'obbligo scolastico si pone il problema, come per tutti, di scegliere se proseguire gli studi o inserirsi nel mondo del lavoro. In molti casi, tale scelta è fortemente condizionata dalle opportunità

presenti sul territorio, come spiega la madre della nostra intervistata: *quando ha finito la terza media non c'era niente, se ci fossero state le scuole superiori in paese, l'avrei mandata, invece sarebbe dovuta andare nelle zone limitrofe e non me la sono sentita. Poi non la potevo mandare mica al liceo, ci voleva una scuola che l'accettasse e allora ci siamo messi in moto per trovarle un lavoro ed è uscito fuori questo.*

Per un efficace inserimento lavorativo è fondamentale che i genitori imparino a riconoscere che il proprio figlio non è un eterno bambino e lo accompagnino in un percorso di crescita, dall'infanzia all'età adulta, in cui sperimentare cosa vuol dire "fare le cose da soli", assumersi degli incarichi e delle responsabilità. Se non si accetta e favorisce il riconoscimento della propria figlia come persona adulta non si aiuta la donna con disabilità ad acquisire il ruolo di lavoratrice, e si continua a considerare l'esperienza lavorativa solo come un modo di tenere la propria figlia occupata senza credere davvero nelle sue capacità produttive.

Se fino a questo momento, nell'analizzare i modelli famigliari, è apparso fondamentale il ruolo dei genitori nelle scelte relative al percorso scolastico-formativo e all'inserimento lavorativo, vediamo ora cosa accade quando le figlie dimostrano di essere pienamente inserite all'interno del contesto di lavoro. In linea di massima si può affermare che, nel momento in cui i genitori percepiscono che la propria figlia si è emancipata, adottano un atteggiamento di approvazione e di fiducia. Sono orgogliosi e fieri del fatto che, nonostante le difficoltà, ella sia comunque riuscita a raggiungere dei traguardi importanti. Le differenze semmai emergono tra quei genitori che non si aspettavano tale risultato e chi invece ha favorito il processo di empowerment della figlia trasmettendole sicurezza nelle proprie capacità. *I miei sono molto orgogliosi di me, perché non è che progettassero chissà cosa.*

– *Mia madre, nel momento in cui ha visto che lavorando potevo portare i soldi in famiglia e quindi che c'erano dei progressi, si è adeguata, non è rimasta vincolata al pregiudizio. Una volta visto che io lavoravo, ha accettato la cosa, e quindi il suo atteggiamento nei miei confronti è cambiato.*

– *La mia famiglia non si stupisce che io lavoro, perché ha sempre creduto nelle mie capacità di ottenere qualcosa. Se voglio ottenere qualcosa ce la faccio, nonostante le difficoltà.*

– *Secondo mio padre sarei persino potuta diventare il Presidente della Repubblica. Quando ho cominciato con l'associazione e le varie attività, quindi con il Comune, mi diceva addirittura che secondo lui mi sarei dovuta candidare. Per lui non avevo limiti. Alle volte gli facevo presente che a mio avviso mi sopravvalutava, ma lui mi smentiva sempre, perché mi dimostrava realmente che in me ci credeva, in tutto e per tutto.*

I sentimenti di approvazione, mista a soddisfazione, da parte dei genitori vengono evidenziati soprattutto dalle donne con disabilità intellettiva, che da questo traggono una fonte di autostima e riconoscimento personale. *Sono soddisfatti e anche fieri*, testimonia una delle nostre intervistate. E un'altra afferma: *sono molto contenti ed entusiasti, sanno che sono in compagnia e che non mi fanno mancare niente, quindi sono contenti così.* E ancora: *mamma e papà sono contenti del mio lavoro, sono soddisfatti alla grande, come si dice. Sono orgogliosi di me. Lo dico ad alta voce perché sono veramente orgogliosi di me, soddisfatti di me.*

Per concludere, è possibile notare come nei racconti delle donne intervistate non si faccia quasi mai riferimento, all'interno della famiglia, ad altre figure significative, oltre ai genitori, nel proprio percorso di inserimento lavorativo. Solo poche volte si accenna a fratelli/sorelle o mariti/compagni, i quali, seppur poco menzionati, hanno comunque svolto un ruolo positivo, caratterizzato dalla vicinanza non solo fisica, ma anche psicologica. Questo vale soprattutto per quelle donne la cui disabilità è insorta in età adulta, che hanno dovuto riprogrammare la propria vita e per le quali il sostegno del marito/compagno ha rappresentato una risorsa fondamentale per re-imparare a condurre una vita indipendente. *Ho mio marito che ha un carattere molto forte e determinato che mi sprona un po' e mi indirizza nelle cose, quindi diciamo che è soprattutto lui la figura di riferimento che mi ha sostenuta nella ricerca del lavoro... mio marito è una risorsa, a volte però mi sprona troppo.*

– *Lui mi ha dato una mano in tutte le difficoltà che ho incontrato all'interno del lavoro.*

– *Sola, senza mio marito non ce l'avrei mai fatta, sicuramente da sola no.*

– *Mio marito mi ha comunque spronato a riprendere il lavoro, in quanto pensava che fosse uno stimolo ad andare avanti. Gli devo dare ragione perché c'è da dire che il lavoro aiuta parecchio, sia nell'autostima, sia anche a livello economico, sulla propria autonomia... all'inizio mi ha aiutato tantissimo, ma adesso ce la faccio da sola e lui non mi aiuta più. Mi ha lasciato fare, e io fin quando ho l'energia e la forza per farlo lo faccio volentieri.*

Infine, sono veramente rare le situazioni in cui le figure significative nel percorso verso l'inserimento lavorativo si collocano al di fuori del contesto familiare. In tal senso, ciò appare più frequente nei casi di realtà familiari poco allenate alla disabilità o in contesti di carattere periferico. È il caso, per esempio, di un'intervistata con disabilità sensoriale: *a cercare lavoro mi hanno spinto i genitori del bambino a cui facevo da baby sitter. Sono stati loro a spingermi a uscire dal mio paese, a cercare altrove. Mi ricordo: due persone veramente in gamba, sono sempre state molto intelligenti, mi hanno sempre trattato come se fossi una di famiglia, poi dopo tre anni che lavoravo lì mi hanno spinto a trovare altro. Io con loro parlavo tanto, dicevo "che ne dite se parto?", e loro subito "sì, vai, vai, ti conviene, perché altrimenti starai tutta la vita così"*



## Il percorso scolastico e formativo

### I perchè delle scelte ]

La scuola spesso rappresenta per una persona con disabilità il primo concreto momento di socializzazione e di confronto con il mondo esterno. È il luogo in cui sperimentare per la prima volta l'inclusione sociale o, al contrario, scontrarsi con la discriminazione. I fattori che influenzano e accompagnano un individuo nel proprio percorso scolastico e formativo sono molteplici e possono essere ricondotti a due aree principali: quella del sé (attitudini, interessi, capacità, caratteristiche individuali, valori, personalità...) e quella dell'altro da sé (famiglia, professori, opportunità di lavoro, vicinanza/lontananza della scuola, servizi esistenti...). Nel caso delle persone con disabilità, e in particolare delle donne con disabilità, il contesto ambientale sembra assumere un ruolo preminente, condizionando fortemente le scelte della persona.

Da alcune delle nostre narrazioni, si evince che le intervistate, e le loro famiglie, attribuiscono una grande importanza allo studio. È un valore in cui credono, legato alla storia personale, alle idee e al tipo di educazione. Ma è anche un mezzo per valorizzare le proprie capacità o per compensare i propri limiti. *Ho sempre pensato che studiare e informarsi fosse una cosa estremamente utile nella vita.*

*– In generale per me è sempre stato importante studiare molto e andare bene. Io sono sempre stata molto severa con me stessa, infatti i miei mi dicevano “non ti preoccupare, agli esami anche 18 va bene”, però per me 18 era una sconfitta. Era anche una cosa mia, con me stessa, però questo poi mi ha avvantaggiata...ho cercato un po' di compensare con il forte studio la mancanza fisica.*

*– Mia madre ha sempre detto queste testuali parole “avete le gambe che non funzionano, ma il cervello vi deve funzionare non solo come gli altri, ma anche meglio degli altri”, perché se tu hai la padronanza di tante cose riesci anche meglio a interagire con i problemi della vita.*

La possibilità di studiare rende le donne più libere. E le donne con disabilità meno sollecitate in questo senso, sia dalla famiglia che dalla società, vedono nell'istruzione lo strumento attraverso il quale acquisire la capacità di decidere della propria vita. Per alcune intervistate, infatti, le motivazioni a proseguire il percorso scolastico sono soprattutto legate al desiderio di indipendenza e lo studio rappresenta uno strumento per emanciparsi. *Ho sempre avuto questo desiderio di indipendenza perché la mia famiglia era molto apprensiva. Loro sono gentilissimi, per carità, però sono sempre molto apprensivi...per cui l'università è stato per me un buon motivo per essere veramente autonoma: quando sono venuta a Roma non sapevo neanche girare la frittata, perché a casa vivevo nella bambagia. Tuttora mia madre continua a dirmi “ma perché non torni a casa e non ti trovi il lavoro qui?”.*

L'inserimento nel mondo del lavoro identifica il momento conclusivo dell'itinerario educativo e formativo. Ed è proprio il lavoro uno dei fattori che ha permesso a molte intervistate di perseverare o proseguire negli studi. Le donne sono perfettamente consapevoli che a un'adeguata formazione corrispondono maggiori opportunità occupazionali. *Per me è sempre stato importante studiare molto e andare bene. Essere brava offre anche delle opportunità.*

– *Quando presenti un curriculum più completo ovviamente il titolare ne tiene conto.*

– *Per me è importante lo studio, se non studi non trovi il posto di lavoro.*

– *Ho scelto ingegneria informatica perché sapevo che ci sarebbero state più possibilità per me di trovare lavoro. A volte la distanza tra la scuola e la casa di residenza ha fortemente determinato la scelta di un percorso piuttosto che di un altro, spesso a discapito dei desideri, degli interessi e delle aspirazioni individuali. In questi racconti, le esperienze delle donne con disabilità dalla nascita o insorta in età scolare sono sovrapponibili a quelli delle intervistate la cui disabilità è insorta in età adulta. A conferma del fatto che troppo spesso le donne sono soggetti da proteggere, e che le donne con disabilità lo sono doppiamente. Mi sarebbe piaciuto diventare maestra d'asilo, invece mi sono fermata alla terza media perché i miei genitori non mi hanno fatto proseguire gli studi in quanto la scuola era lontana dal paese dove abitavamo (la disabilità non era ancora insorta).*

– *La mia passione erano le lingue anche se non ho potuto frequentare il liceo linguistico: mio padre non mi ha permesso di farlo perché io abitavo in provincia e quindi non voleva che andassi a Napoli dove si trovava l'unico liceo linguistico (la disabilità non era ancora insorta).*

– *Tra gli istituti superiori adatti ai disabili c'erano tutte quelle cose un po' marginali che a me non piacevano molto, come la segretaria d'azienda, però pur di studiare avrei fatto qualsiasi cosa. Ci indicarono un istituto che stava a Firenze, ma non ci piacque. Cioè, più che a me, non piacque ai miei genitori, perché stava lontano e dicevano "oddio, se non sia mai poi tu stai male?". C'era sempre il problema che pensavano che fossi particolarmente cagionevole di salute e quindi niente. Poi trovarono un istituto in un paese vicino al mio dove si facevano le magistrali.*

– *Io volevo fare il liceo psico-pedagogico, ma i miei, siccome dovevo andare in un paese un po' più lontano da dove abitavo, mi hanno detto di no, allora ho fatto la segretaria d'azienda.*

Gli stereotipi di genere, ossia i modelli culturali che definiscono il nostro "essere donna" o "essere uomo", possono condizionare fortemente le scelte scolastiche e formative. Tra tutte le differenze con cui quotidianamente abbiamo a che fare quella di genere è spesso data per scontata, mentre è importante tenerne conto per comprendere la dinamica delle scelte individuali. Le donne spesso si orientano verso certi tipi di percorsi formativi, alcune volte per una propria attitudine, altre volte perché influenzate da stereotipi socio-culturali che vogliono le donne più propense verso il mondo della relazione e dell'educazione. Non è un caso che molte intervistate raccontino di aver conseguito il diploma magistrale o di essersi laureate in psicologia o pedagogia. In questa direzione, la disabilità può rappresentare un fattore aggiuntivo, che spinge le donne a intraprendere determinati percorsi formativi. L'aumentata sensibilità verso certi temi può, infatti, diventare una risorsa da utilizzare. *Me*

*lo sento proprio dentro, perché a me questa professione (quella di psicologa) piace tantissimo, perché penso che ogni persona sia diversa dall'altra. Ognuno ha un universo dentro di sé e delle grosse ricchezze, delle grosse potenzialità, che spesso, come è successo a me, non vengono comprese e valorizzate.*

*– Prima dell'incidente ero iscritta a lettere, ma ho dovuto fermarmi per due anni a causa di questo incidente e poi mi sono riscritta in un'altra facoltà: scienze della formazione. Volevo fare qualcosa che avesse a che fare con l'educazione, con i bambini, perché mi fanno stare bene; è vero che uno dà tanto ai bambini, ma anche i bambini danno tanto. E la cosa è nata così.*

## **[ Dalle aspettative alla realtà ]**

L'orientamento è un processo di sviluppo di capacità e acquisizione di strumenti che mettono la persona nella condizione di operare scelte responsabili sul piano individuale e sociale. La limitata conoscenza del contesto in cui si è inseriti e la scarsa consapevolezza delle proprie risorse, possibilità, inclinazioni, ma anche limiti e vincoli, può contribuire a rendere i percorsi scolastici confusi, spesso pieni di ripensamenti. Dai racconti delle donne intervistate emerge la totale mancanza di qualsiasi riferimento ad azioni mirate di orientamento<sup>[13]</sup> scolastico-formativo. Le conseguenze di tale vuoto si possono rilevare nella forte divergenza tra ciò che le donne avrebbero voluto per loro stesse e il percorso concretamente svolto. È, infatti, fondamentale che le donne siano consapevoli delle proprie disabilità, ma anche delle proprie abilità. Consapevolezza, quindi, vuol dire: conoscenza dei propri limiti e delle proprie potenzialità, base su cui costruire nuove soluzioni.

Le testimonianze raccolte mostrano quanto l'assenza di tali conoscenze possa rendere complessi i percorsi scolastici e rivelano l'importanza che per la persona con disabilità rivestono i processi di orientamento. *Alle scuole superiori ho fatto l'aziendale. Mi sarebbe piaciuto fare il liceo, però pensavamo al futuro, sia mio che della mia famiglia, non pensavamo che sarei arrivata all'università. Per esempio, se fai il classico devi proseguire, non puoi fermarti, no? Allora abbiamo pensato di indirizzarmi verso una scuola più commerciale. Poi invece ho finito la scuola superiore e ho visto che ero abbastanza portata per lo studio. Quindi mi sono iscritta a economia e commercio perché era aderente con la scuola superiore. Sono andata ma sarò rimasta tipo un mese perché ho visto tutta la matematica che c'era, io non avevo proprio le basi dalle elementari, quindi anche le cose più semplici non erano per me. Dovevo cambiare ed ero indecisa tra lettere e scienze dell'educazione e della formazione, infatti avrei voluto fare l'assistente alla comunicazione, ma ero molto incerta se continuare l'università o se cercare lavoro. Però cercare lavoro era complicato e alla fine mi sono iscritta a lettere moderne, indirizzo*

[13]

In tema di orientamento, la Legge 5 febbraio 1992, n. 104 "Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate", individua tra le modalità di attuazione dell'integrazione (art.14) l'attivazione di forme sistematiche di orientamento, particolarmente qualificate per la persona handicappata, con inizio almeno dalla prima classe della scuola secondaria di primo grado.

*storia dell'arte. All'università i primi due anni è stato complicato per me fare storia dell'arte (con la disabilità uditiva), a parte che non ho questa grande passione, ma ci sono moltissime lezioni solo con le diapositive e cominciava a essere un problema, già il professore all'università è difficile capirlo, in più era tutto buio quindi io non lo vedevo proprio. E poi chi mi prendeva gli appunti? Avevo richiesto di avere un'assistente, ma le assistenti erano quasi tutte interpreti e io non volevo un'interprete, quindi loro accettavano di prendermi gli appunti. Però, in storia dell'arte, se io vedo un quadro e loro mi prendono gli appunti, dopo, non avendo l'immagine davanti, come faccio a capire a cosa si riferiscono? Non li collego. Alla fine, ho fatto solo un esame, perché era obbligatorio, e a quell'esame mi sembra che ho preso il voto più basso, perché non avevo capito niente. Allora ho deciso di cambiare indirizzo e ho preso comunicazione di massa.*

La mancanza di percorsi che permettano alla persona con disabilità di orientarsi nelle scelte scolastico-formative, facendo i conti con i propri limiti e valorizzando le proprie capacità e inclinazioni, si intreccia fortemente con la disponibilità o meno di servizi sul territorio.

*Il mio percorso di studi è lunghissimo. A 18 anni c'è stato il diploma e subito dopo ho fatto psicologia per 6 mesi, ma siccome non era una scelta che avevo fatto io al primo esame sono stata bocciata e sono tornata a casa. Poi ho fatto un anno di architettura, tutti gli esami in regola, tutto bellissimo, il problema è che mi dovevo pagare l'assistenza da sola, le lezioni finivano alle 10 di sera e la mattina bisognava stare lì alle 8, tutti i giorni, e io non ce l'ho fatta più sinceramente, anche se era una materia che mi piaceva veramente tanto. Poi ho fatto due anni di grafica. E adesso sto ricominciando psicologia. Praticamente è successo che nel tempo, parlando, confidandosi, ho cominciato a capire che c'erano tante persone, ma proprio tante, che mi chiedevano "ti prego aiutami, consigliami, consigliami, consigliami". E chissà perché i miei ragionamenti spontanei, da sola, a un certo punto portavano dei risultati, ma reali, gli altri mi venivano proprio a ringraziare dei consigli, e allora ho pensato "fermi tutti, facciamolo come professione, non ho capito perché sprecare tutta questa arte". Però alla fine la laurea a cosa serve? Per esempio a me sarebbe piaciuto tanto finire architettura e potevo essere un giorno un architetto proprio "in", però c'era il problema degli spostamenti... il punto è sempre lo stesso, a che serve avere il pezzo di carta in mano, le competenze e non poter poi svolgere il lavoro nella sua completezza? Questo mi ha sempre dato fastidio. Una cosa la devo portare a termine perché la posso fare in tutte le sfaccettature che consente. Se facevo l'architetto, naturalmente non potevo andare nei cantieri, è più difficile, e quindi ho lasciato perdere, però mi piaceva tanto. Ho lasciato perché fisicamente non ce la facevo, e perché mi costava tantissimo in soldi.*

Anche un'altra testimonianza evidenzia quanto l'assenza di servizi possa portare ad adattarsi a percorsi diversi rispetto a quelli desiderati.

*Io volevo proseguire gli studi e anche qui la scelta è stata dettata da difficoltà pratiche legate alla disabilità. Pure per le magistrali è stato così, ho scelto questo percorso perché erano quattro anni invece di cinque, quindi un anno in meno in cui vivere tutte le difficoltà pratiche dovute alla disabilità. Dopo le magistrali volevo fare filosofia, ma per accedere all'università avrei dovuto fare il quinto anno integrativo secondo una norma uscita negli anni '70. Per cui l'obiettivo era*

*di trovare un modo per salvare capre e cavoli, perché il problema del trasporto mi ha segnato e ha condizionato fortemente le mie scelte, per cui ho trovato la soluzione di non fare l'anno integrativo e invece di andare all'università andare al magistero, dove non c'era filosofia ma pedagogia. Quindi è stata comunque una scelta di ripiego, io avrei preferito fare l'università.*

In alcuni casi, poi, l'insorgere della disabilità in età scolare stravolge le scelte formative delle intervistate. A questo proposito, una donna racconta: *gli studi sono stati interrotti dall'incidente avvenuto in maniera traumatica e quindi ho mollato l'università. Ho voluto io interrompere in quel periodo perché l'ultimo dei miei pensieri era continuare a studiare...mi si era un po' sconvolto tutto. Alla fine, i miei progetti li ho portati a termine, anche se hanno avuto una tempistica diversa. Se io prima avevo pensato di concludere gli studi, prendermi una laurea e poi pensare al lavoro, dopo l'incidente non è stato più così perché ho voluto lasciare alle spalle il passato, la famiglia, il matrimonio. Ho dovuto pensare a costruirmi un lavoro, un reddito e quindi ho accantonato un po' la mia passione per gli studi, la mia idea di istruirmi e quindi di avere un lavoro più adeguato alle mie aspettative. Quando dopo sono tornata all'università non potevo iscrivermi a una facoltà che mi prendesse molto tempo, perché lavoravo, e quindi ho scelto di fare l'educatrice professionale, non la pedagogista come mi sarebbe piaciuto.*

Non mancano, comunque, anche testimonianze di percorsi formativi consapevoli e lineari, dove fondamentale si rivela il ruolo dei genitori. *Fortunatamente, nonostante le difficoltà che ho dovuto superare al liceo, non ero così stanca dello studio e mi sono iscritta all'università, avevo anche le idee abbastanza chiare perché la materia che più mi era piaciuta al liceo era stata biologia. Questa facoltà però non c'era nella città dove vivevo, allora ne abbiamo parlato in famiglia, confrontandoci con altri contesti. È stata una scelta impegnativa che però ha dato poi i suoi frutti. Quello che riconosco ai miei genitori è stato di aver sempre assecondato un po' i miei desideri e quello che volevo fare, cercando di capire dove si potesse intervenire e come si potesse fare per cercare di superare gli ostacoli. Dico questo perché, confrontandomi coi miei coetanei, ho visto che nella maggior parte dei casi i genitori con un figlio, bambina o bambino, sordo tendevano a tenerlo in casa, a proteggerlo, anche se questa non è vera protezione, perché poi col tempo lo paghi quando devi affrontare la vita vera. Quindi è stato importante da parte della mia famiglia questo accompagnarmi nelle scelte che ho fatto.*

## [ **L'universo dei servizi scolastici** ]

I servizi sono tutta quella serie di supporti che lo Stato o i privati mettono in campo per favorire i processi di inclusione sociale delle persone con disabilità, dando loro la possibilità di vivere un percorso esistenziale, e quindi anche scolastico, conforme ai propri desideri, in modo indipendente e interindipendente. Ciò vale tanto più per le donne con disabilità, soggette a discriminazioni multiple, per le quali risulta fondamentale l'opportunità di sviluppare al meglio le proprie capacità e abilità. Maggiori, infatti, sono le occasioni di sperimentare situazioni di indipendenza, fin dal tempo della scuola, maggiori saranno le

possibilità di sentirsi e diventare indipendenti da adulte. Molte intervistate parlano della quantità e qualità dei servizi offerti durante il loro percorso scolastico e universitario e, in alcuni casi, esprimono consapevolezza di cosa avrebbero avuto bisogno. Dai loro racconti emerge chiaramente come la lista dei servizi mancanti sia più lunga di quella dei servizi esistenti. Tuttavia, nel considerare questo aspetto, occorre tener conto anche dell'evoluzione storica e normativa che si è avuta nel nostro Paese riguardo alle politiche sulla disabilità. Quindi, nel trattare questi dati, pur potendo sottolineare comunque una carenza del sistema dei servizi esistente, è necessario non dimenticare l'età delle nostre intervistate.

### **L'insegnante di sostegno**

Quando si affronta il tema dell'integrazione scolastica, è facile prevedere che il pensiero di tutti si direzioni immediatamente verso la figura dell'insegnante di sostegno. La legge n. 517 del 1977<sup>[14]</sup> ha introdotto nella scuola italiana tale figura: un docente, in possesso di specializzazione, che viene assegnato, per un numero di ore rispondente ai bisogni individuali, alla classe in cui è iscritto uno studente con disabilità, allo scopo di attuare forme di integrazione e garantire il pieno inserimento dell'alunno disabile. L'importanza che questa figura professionale ha avuto nel percorso delle donne intervistate emerge in alcuni racconti. *Ho avuto un buon rapporto con i miei insegnanti di sostegno, salvo qualche rara parentesi negativa. Ricordo sempre con piacere l'insegnante di sostegno del liceo che è stata con me per tutti e cinque gli anni e sicuramente è stata una figura importante nella mia formazione.*

*– Avevo l'insegnante di sostegno e mi trovavo bene, mi insegnava tante cose, anche il computer. L'azione del docente di sostegno è mirata all'integrazione non solo formativa, ma anche sociale dell'alunno con disabilità e al potenziamento delle sue abilità. Egli svolge una funzione di coordinamento e di guida, con la finalità di elaborare un programma educativo che permetta la realizzazione di un progetto di vita globale. Poi sono andata all'università, ho detto "proviamo", sono stata stimolata dalla mia insegnante di sostegno del quinto superiore. Devo dire che sono stata molto fortunata per l'insegnante di sostegno, solamente una non era adatta per questo lavoro e doveva fare altro, perché non sapeva neanche cosa significava fare l'insegnante di sostegno, ma per il resto sono stata molto fortunata, ho creato bei rapporti con loro, anche fuori dalla scuola, e infatti questa donna che aveva circa 39 anni mi ha detto "vai, prova". Per raggiungere l'obiettivo dell'integrazione, l'insegnante di sostegno non dovrebbe limitarsi al rapporto esclusivo con l'allievo disabile, ma dovrebbe lavorare con l'intera classe, così da fungere da mediatore con gli altri insegnanti e i compagni. L'attività di questa*

[14]

Legge 4 agosto 1977, n. 517 "Norme sulla valutazione degli alunni e sull'abolizione degli esami di riparazione nonché altre norme di modifica dell'ordinamento scolastico". Ricordiamo in sintesi alcuni degli interventi previsti da una delle leggi che più ha segnato il sistema scolastico italiano. Infatti, attraverso la Legge 517/77 è stato possibile procedere all'abolizione delle classi differenziali per gli alunni svantaggiati. È stato consentito a tutti gli alunni in situazione di handicap di accedere alle scuole elementari e alle scuole medie inferiori. Inoltre, si è tentato di attivare gli strumenti necessari per adempiere a tale obbligo: insegnanti di sostegno specializzati, numero di alunni per classe non superiore a venti, interventi specialistici dello Stato e degli Enti Locali.

figura professionale ha, quindi, una forte valenza sociale. Ma ciò non è sempre vero, come racconta una delle donne intervistate. *Sono sempre stata in classe con i miei compagni, però mi ricordo che nelle ore di matematica uscivo con l'insegnante di sostegno e facevo matematica da sola con lei, e questo non ho mai capito perché. Mia madre è andata spesso a parlare con l'insegnante per non farmi uscire fuori, non era carina questa cosa. Me lo ricordo vagamente, però poi ho rimosso. Mi sentivo un po' diversa rispetto agli altri. È vero che io stavo indietro con la matematica, che non mi è mai piaciuta, però in tante altre materie ero molto brava, in italiano per esempio. Insomma mi ricordo che mi sentivo un po' diversa rispetto agli altri. Perché uscire fuori e non poter stare con la mia classe?*

È di fondamentale importanza per l'insegnante di sostegno saper leggere i problemi affettivi, relazionali e intellettivi dello studente con disabilità e acquisire specifiche tecniche pedagogiche o di comunicazione collegate al tipo di disabilità. Tuttavia, anche su questo aspetto il sistema spesso non sembra funzionare. *Tranne il primo anno, in cui ho avuto un insegnante di sostegno che conosceva il braille, gli altri anni sono arrivati sempre dei docenti che non erano affatto preparati per essere dei professori di sostegno, erano dei perdenti cattedra e quindi li dovevano collocare da qualche parte. Mi sono ritrovata ad avere un professore dell'arte, un professore di elettronica, cioè tutte persone, anche carine, che però non erano né preparate per la disabilità né per il braille, ma neanche per le materie che io studiavo, quindi per loro anche affrontare una lezione di latino o di filosofia era difficile, non riuscivano proprio a prendere gli appunti, non sapevano neanche fare i compiti in classe: io non avevo la possibilità di fare i compiti in classe in braille per poi farli tradurre in nero ai docenti, ero costretta a dettarli e per dettarli loro puntualmente non sapevano scrivere, non sapevano trovare le parole sul vocabolario di latino, anche se gli davo indicazioni. Mi è capitato che dovevo avere l'insegnante di sostegno, ma mi arrivava una di educazione fisica. E io così che ci faccio con l'insegnante di sostegno? Allora te la mando indietro, me la cavo da sola, "ciao", mi fanno perdere meno tempo.*

## **Il diritto all'istruzione**

Se con la figura dell'insegnante di sostegno siamo ancora nell'ambito di un "intervento speciale" volto all'integrazione dello studente nel contesto scolastico-formativo, vediamo cosa raccontano le nostre intervistate riguardo la disponibilità di servizi, interventi e ausili in grado di garantire l'inclusione sociale e il diritto all'istruzione<sup>[15]</sup>.

Abbiamo già avuto modo di accennare, in precedenza, quanto sia fondamentale la presenza di forme di orientamento per l'assunzione di scelte consapevoli e quanto viceversa la loro assenza, in concomitanza con le carenze nei servizi per la mobilità e l'assistenza, possa condizionare il percorso intrapreso, sia in termini di aderenza alle proprie preferenze che di prosecuzione degli studi. Affrontiamo più nel dettaglio questo aspetto, occupandoci del tema dell'accessibilità, nella sua accezione più ampia, del percorso scolastico e formativo.

[15]

Cfr. l'articolo 24 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.

Le testimonianze, relative soprattutto alle esperienze universitarie delle donne intervistate, mettono in evidenza in positivo i cambiamenti che sono intercorsi nel tempo, ma sottolineano anche le tante carenze ed evidenziano possibili aree di miglioramento.

*Lo avessi avuto a scuola il computer...porca miseria, veramente, col fatto che scrivevo lentamente...ma anche avere la possibilità di registrare una lezione...sarebbe stato molto più facile studiare.*

*– Né all'università né a scuola ho mai avuto un sostegno o comunque una persona che stesse accanto a me e mi potesse prendere i libri, e c'è sempre un momento in cui hai bisogno di chiedere qualcosa a qualcuno.*

*– Non c'erano assistenti volontari, non c'era ancora niente che si muovesse all'interno dell'università.*

*– Non ho incontrato problemi nelle persone, ho incontrato problemi fisici, ostacoli fisici. Quando frequentavo l'università aveva ancora quei cinque maledetti gradini, non è bastata la mia richiesta di avere un sollevatore.*

Anche laddove i servizi vengono attivati e a raccontare la loro esperienza sono donne più giovani (intorno ai 30 anni di età), emergono comunque numerosi vincoli e altrettante possibilità di intervento. *All'università avevo richiesto un'assistente che prendesse appunti, ma erano quasi tutte interpreti. Ti stanno a fianco e ti ripetono senza voce, ma a me non piace, mi confonde ancora di più, perché il professore lo puoi guardare e se ti distrai 5 minuti non succede niente, ma l'interprete la devi guardare fissa perché lei ripete per te, e mi stanca molto. Qualche volta mi è capitato di avere dei ragazzi che facevano il servizio civile, però non mi sono trovata bene. Non mi scrivevano niente oppure mi scrivevano male, e io non capivo la lezione. Non sono stata molto fortunata all'università, non l'ho fatta come avrei voluto farla. Avrei voluto essere più indipendente, più autonoma: avere sempre una persona vicino mi dava fastidio. Mi sarebbe piaciuto avere il sistema di sottotitolazione delle lezioni, che però quando facevo io l'università non era ancora utilizzato; non c'era proprio, ma anche se l'avessi chiesto non me lo avrebbero dato per tutte le ore di cui avrei avuto bisogno, quindi tutti gli esami li ho fatti da sola, studiando sui libri di testo. Non è vero che il sordo non può avere la competenza linguistica dell'italiano come un udente, certo deve avere un percorso di formazione, deve essere molto seguito per arrivare a questo risultato, un sordo ha più difficoltà per imparare l'italiano, però può, non è vero che non può. Io infatti ho studiato tanto sui libri, perché all'università non mi è piaciuto il servizio di accoglienza disabili, al quale fai la richiesta perché ti vengano coperte le ore in cui vuoi seguire le lezioni. Purtroppo molte ore non mi venivano coperte e molte volte mi sono state mandate persone incompetenti, quindi ho fatto, non dico tutto da sola, però metà e metà. Ho anche frequentato le lezioni, e per esempio quelle di cinema e televisione erano molto belle, quindi se ci fosse stato il servizio di sottotitolazione sarebbe stato importante.*

La carenza di sistemi e strumenti di comunicazione alternativi, così come di insegnanti qualificati, viene evidenziata anche da altre donne con disabilità sensoriale, nei cui racconti emerge, contemporaneamente, il ruolo suppletivo della famiglia nell'acquisto di servizi privati

e/o ausili appropriati. Dopo tre anni in cui sono stata ferma con lo studio, ho ripreso il percorso formativo con molta difficoltà, perché la scuola non era preparata ad avere una disabile visiva all'interno dell'istituto. Mancavano gli ausili, mancavano gli insegnanti preparati, però poi alla fine siamo riusciti anche in quel caso a superare tutti gli ostacoli. Ovviamente un buon aiuto mi è stato dato dai miei genitori che comunque, vedendo le difficoltà che io incontravo, non si sono mai tirati indietro, come nel pagare una persona che venisse a casa per le materie più difficili. Quindi, con l'aiuto a casa, sia degli obiettori di coscienza, sia delle persone che privatamente mi supportavano nello studio, sono riuscita comunque ad arrivare...era una lotta continua, tutti i giorni: ho chiesto il computer all'inizio del primo anno ed è arrivato in classe al quarto anno, ma è arrivato senza la barra braille né tanto meno la sintesi vocale. Praticamente mi sono diplomata che il computer non era mai stato acceso, stava in classe con me ma in un angolo, perché come facevo a scrivere se non avevo poi la possibilità di vedere quello che stavo scrivendo? L'unico ausilio didattico che sono riuscita a ottenere è stato il piano in velcro per fare geometria, e anche quello mi è arrivato a metà percorso scolastico, e il cuscino per fare i disegni in rilievo. Quelli erano gli strumenti che io avevo. La dattilobrasile era di mio possesso; la dovevano ordinare, ma non l'hanno mai ordinata, era mia personale, però alla fine non l'ho neanche più portata perché quello che scrivevo lo leggevo solo io, nessuno lo guardava. Idem la tavoletta, che era mia, all'inizio quella sì la portavo perché comunque molto spesso prendevo appunti, come portavo sempre il registratore, che era mio personale, perché registravo le lezioni per poi riascoltarle a casa. Andavo alla giornata: c'erano dei giorni che riuscivo a tollerare meglio questa situazione e altri giorni che ovviamente avrei rotto qualunque cosa avessi avuto davanti.

– Nel periodo dalle scuole elementari alle superiori mi ricordo come grossissimo problema quello della trascrizione dei libri in braille. Praticamente era un incubo, nel senso che mia madre chiedeva i libri ai docenti l'anno prima per l'anno dopo, in modo che a marzo li potessimo mandare a tradurre, trascrivere e stampare per averli a disposizione a settembre dell'anno scolastico successivo. Ma, se arrivavano, non arrivavano mai prima di pasqua, sempre ad aprile o maggio inoltrato, a volte arrivano alla fine dell'anno scolastico, e questa era una carenza gravissima. Fra l'altro posso anche pensare che la situazione non sia cambiata tantissimo rispetto al passato: mi sono iscritta alla biblioteca di Monza, al servizio nazionale del libro informatico, avrei un concorso a novembre, ho mandato a chiedere i libri a fine maggio-inizio giugno e ancora non ce li ho. Quello che mi dispiace molto è che, mentre all'epoca, quando ero piccola, c'era un problema effettivo di trascrizione dei testi, oggi il libro nasce come file, quindi è impossibile che ci vogliano 6 mesi per avere un libro dalla biblioteca di Monza, è proprio ridicolo... dicono che si prendono un mese di tempo per la trasformazione dei file e invece ho sperimentato che non è così.

Stante i limiti evidenziati, possiamo citare anche esempi di donne che hanno sperimentato occasioni di autonomia grazie alla presenza di servizi adeguati, ancorché migliorabili: esperienze significative, perché evidenziano l'importanza di un contesto favorevole nel garantire non soltanto il diritto allo studio, ma anche la possibilità di diventare autonomi e condurre una vita indipendente. Prima seguivo le lezioni a Piazza della Repubblica, adesso

*le seguo a Via Ostiense, e questa nuova sede è sicuramente più accessibile dell'altra. Lì, per quanto riguarda i servizi, è previsto un ufficio per studenti in condizione di disabilità. Quando ancora non mi sentivo autonoma avevo un sostegno, avevo l'accompagnamento in bagno, l'accompagnamento all'interno dell'ateneo, diversi servizi, adesso vado da sola. Penso che i servizi andrebbero migliorati, ma non saprei bene dirti come, forse più il tutorato per gli studi, mentre per i servizi di accompagnamento mi sono trovata abbastanza bene.*

*– I servizi all'università La Sapienza mi hanno aiutato molto, l'ADISU ad esempio prevedeva un servizio di accompagnamento svolto allora dagli obiettori di coscienza, che per me hanno avuto un grande valore perché mi hanno aiutato sia nel mio percorso universitario che nella mia autonomia personale. Un altro servizio importante, all'interno dell'università, era il CATED ossia un servizio di registrazione dei libri, in passato la registrazione in audiocassetta in seguito anche in formato digitale, quindi per me era un grandissimo aiuto e sostegno per quanto riguardava lo studio. Altrettanto importante è la possibilità di muoversi sul territorio. La presenza o assenza di servizi per la mobilità e l'assistenza alla persona può condizionare fortemente nelle scelte legate al percorso scolastico-formativo, e spesso alle mancanze del sistema si supplisce attraverso l'intervento dei genitori, come si è già avuto modo di evidenziare anche in altre parti del rapporto di ricerca.*

*Io non ho frequentato per niente l'università, perché il problema del trasporto me l'ha proprio impedito. Papà lavorava da un'altra parte, abitavamo in provincia e io dovevo arrivare in città, quindi andavo solo a fare gli esami e questa è un'altra cosa che mi è dispiaciuta molto, mi ha discriminata effettivamente, perché io non ho potuto vivere la vita universitaria non per mia scelta.*

*– Mia madre all'epoca non guidava e pur di accompagnarmi a scuola si è dovuta prendere la patente, perché io abitavo in campagna e lì non passava il pullman, non passava niente, ero proprio isolata dal mondo, e pur di farmi studiare mia madre ha fatto anche questo, a un'età avanzata è andata a scuola, ha preso la patente e mi ha dato una mano.*

Anche un'altra donna racconta di aver vissuto, ai tempi della scuola, situazioni di discriminazione legate al muoversi, che le hanno impedito di vivere liberamente tutti gli aspetti relazionali e sociali che fanno parte integrante del percorso di formazione. *In queste situazioni extrascolastiche di socializzazione e partecipazione allora c'era effettivamente una difficoltà che mi metteva in una condizione non paritaria con gli altri studenti e questo lo avvertivo, incideva.* Infine, alcune intervistate raccontano della difficoltà di conoscere i propri diritti e reperire le informazioni necessarie a facilitare il proprio percorso scolastico e formativo.

*Io ho avuto dei grossissimi problemi nella scuola elementare, media e in parte in quella superiore. Non avevo conoscenza degli ausili utili per me, non avevo conoscenza di associazioni o servizi ai quali potevo accedere.*

*– Io per lo studio, stupidamente, non ho usufruito mai di nessun ausilio. Ma ripensandoci, col senno di poi, sono stata stupida e magari anche un po' ignorante, nel senso che non sapevo dell'esistenza dell'Unione Ciechi, non sapevo dell'esistenza di determinati ausili.*

Alle carenze evidenziate del sistema politico-istituzionale nell'offrire alle persone con disabi-

lità uguaglianza di opportunità, corrisponde spesso una messa in atto di strategie adattive da parte delle donne intervistate. Come viene spiegato in questo racconto: *per via degli ausili e dei supporti di cui avevo bisogno e che mancavano mi sono dovuta sempre adeguare, cercare di trovare io delle soluzioni, spesso mi facevo prestare i quaderni delle mie amiche che avevano preso gli appunti durante la lezione di qualunque materia e poi io me li facevo trascrivere o comunque leggere a casa così da registrarli.*

A volte di fronte alle difficoltà le donne tirano fuori la loro forza e scoprono potenzialità nascoste. *Avevo l'assistente tra gli obiettori dell'università che mi aspettava nel parcheggio per scaricarmi la carrozzina dalla macchina e aprire il cancello da fuori. Una volta non si è presentato: io ero già entrata e non potevo scendere dalla macchina perché non potevo scaricare la carrozzina. Quando ho visto che non arrivava, mi è presa un po' di agitazione, però l'agitazione mi ha dato la forza di provare a farla scendere da sola. Siccome avevo già fatto dei tentativi e avevo visto che riuscivo a scendere solo dalla parte del passeggero, ho fatto scendere la carrozzina poi mi sono girata con la macchina, sono passata sul sedile del passeggero e sono scesa. Quando sono arrivata sulla carrozzina, ho pensato "accidenti a te! Ci sono riuscita". Ce l'avevo con l'obiettore, ma provavo anche la soddisfazione di dire "ce l'ho fatta pure da sola". Adesso però non avrei la forza di fare lo stesso.*

Altre volte la mancanza di supporto e di informazioni induce le donne ad abbandonare il percorso intrapreso, rinunciando ai propri diritti.

*In prima ragioneria ho iniziato a notare le difficoltà alla vista che non avevo avuto alle medie. Mentre prima scrivevo correttamente, leggevo correttamente, già a ragioneria ho cominciato ad avere dei problemi e lì non ho continuato, mi sono fermata. Invece di chiedere aiuto, mi sono fermata.*

## **Istituti e scuole per disabili sensoriali**

Le donne intervistate hanno condotto il proprio percorso scolastico e formativo negli stessi luoghi preposti per tutti gli altri cittadini, nelle sezioni e nelle classi comuni delle scuole di ogni ordine e grado, grazie anche alla presenza di una legislazione, come quella italiana, che è una delle più avanzate sul tema<sup>[16]</sup>. Tuttavia, esistono casi di donne con disabilità sensoriale che raccontano delle loro esperienze in contesti dedicati: un istituto di formazione e supporto per le attività didattiche ai disabili visivi e una scuola specializzata per sordi.

Tra le donne con disabilità visiva viene spesso citato l'Istituto Sant'Alessio: un centro regionale che eroga servizi a favore dei non vedenti e degli ipovedenti. Si tratta di una struttura polivalente che fornisce, sia in regime residenziale che non residenziale o domiciliare, trattamenti di riabilitazione funzionale, corsi di formazione professionali, attività educative di supporto e assistenza didattica. *Mi sono appoggiata all'Istituto Sant'Alessio perché comunque avevo bisogno: mi davano dei lettori, delle persone che mi aiutavano a studiare alcune materie, mi preparavano il materiale. Frequentando l'Istituto durante le scuole, vivendolo molto, è stato*

[16]

Legge 5/02/1992, n. 104 "Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate".

*fondamentale secondo me il confronto con le altre persone non vedenti. Vedendo gli altri che si muovevano da soli, ho provato anch'io e poi pian piano il mio risultato positivo è diventato una motivazione a continuare, anche se poi io non sono autonoma al 100%. Per me l'autonomia non è solo andare in giro col bastone, ma anche trovare una soluzione. Autonomia vuol dire raggiungere l'obiettivo, poi come raggiungerlo quello è un altro discorso: per esempio se non so come andare in un posto perché non conosco la strada, non so quali mezzi ci vanno, prendo il taxi e ci arrivo. Ecco, secondo me l'autonomia, come concetto, è molto flessibile. Ho fatto un corso di mobilità presso l'Istituto Sant'Alessio e questo mi ha aiutato a conoscere la facoltà e a muovermi. E da lì è partita un po' la mia autonomia nel percorso universitario e anche un po' la consapevolezza e la voglia di mettermi sempre in gioco, perché comunque l'accompagnamento un po' preclude questa opportunità, hai sempre una sorta di persona che ti sostituisce, anche nel rapporto con gli altri. Finché c'era l'accompagnatore conoscevo poche persone, mentre quando ero da sola, un po' perché dovevo comunque chiedere aiuto e informazioni, un po' perché non c'era un'altra persona che faceva da mediatore tra me e gli sguardi degli altri, ho avuto anche una vita relazionale molto più attiva. Alla fine quindi questo è stato un risultato e un'ulteriore motivazione a continuare.*

*– Ho avuto anche l'assistenza di un gruppo scolastico gestito dall'Istituto Sant'Alessio, che è un Istituto per non vedenti. Venivano a casa 2 ore al giorno e mi aiutavano a fare i compiti, quindi quello che io non riuscivo a fare a scuola, perché la scuola non era preparata o non c'erano gli ausili giusti, lo recuperavo poi a casa.*

In queste testimonianze, le donne sottolineano gli aspetti positivi del Centro e i benefici ricevuti. Più critico è, invece, il punto di vista di un'altra intervistata che, da una parte, giudica negativamente la gestione dell'Istituto, dall'altra evidenzia il ruolo fondamentale che questo ha avuto nel farle conoscere altre persone non vedenti. Nel percorso di crescita di una donna con disabilità risulta, infatti, importante il confronto con altre persone con disabilità, con le quali condividere esperienze e vissuti, poiché è attraverso il confronto con gli altri che è possibile individuare soluzioni per una vita di migliore qualità. *Dall'età di 14 anni in cui è iniziato il mio problema, ho conosciuto i primi non vedenti a 25 anni, quindi dopo 11 anni. Io ero completamente da sola, non avevo mai sentito parlare di non vedenti che lavoravano, non lo sentivo neanche in televisione, niente, non ero mai entrata nel mondo dei non vedenti, quindi non immaginavo neanche che cosa potessero fare. Dopo che ho fatto il corso da centralinista presso il Sant'Alessio ho conosciuto una nuova realtà, altri non vedenti, sono andata in una città, che è Roma, e quindi in un ambiente totalmente diverso. Tieni conto che io ero l'unica non vedente in un paese di 10.000 abitanti, quindi ero circondata solo da normodotati. Poi arrivo a Roma, in un Istituto dove siamo in tanti: ipovedenti, non vedenti, e trovo tutta una realtà diversa. Uscivo da sola con altri non vedenti, mi sentivo libera. A livello scolastico, ma anche a livello umano di amicizia con gli altri corsisti e gli insegnanti è stato bellissimo. Sono stata male invece per chi dirigeva il Sant'Alessio: non eravamo molto importanti e quindi non ci trattavano tanto bene. Non eravamo ben visti, ci davano da mangiare cose buone soltanto quando sapevano*

*che dovevano venire i controlli. L'unica cosa che ricordo bene sono gli insegnanti, qualcuno, e i miei compagni di corso. Cosa cambierei di questa struttura? Forse farei più controlli. Hanno lasciato i ragazzi troppo allo sbando, nelle mani di persone che non erano interessate a loro, ma solo a guadagnare i soldi mensili, purtroppo è così. Io ho sempre sentito parlare di tanti servizi là dentro, ma non ne ho mai visto nessuno. Dicevano che facevano corsi di autonomia, e io non sapevo neanche dove li facessero, non me ne hanno mai parlato; chiedevo e nessuno ne sapeva niente; si diceva che c'erano dei corsi, ma io non li ho mai visti. Può anche darsi che qualcuno li abbia fatti, ma io non ho mai fatto nulla di tutto ciò. In nove mesi, mi alzavo la mattina, facevo colazione, andavo al corso, uscivo e stavamo tutto il pomeriggio senza fare niente, non potevamo neanche studiare, perché non avevamo le dispense, ce le consegnarono l'ultimo mese prima degli esami, quindi il tempo lo passavamo così tra di noi, a parlare, a ridere, a fare delle passeggiate.* Una donna con disabilità uditiva racconta, invece, la sua esperienza nella scuola specializzata per sordi dove lavora.

Dalla lettura emerge immediatamente come il problema fondamentale sia quello dell'integrazione scolastica, ma anche quello della qualificazione degli insegnanti. *Si dice che c'è l'integrazione in quelle scuole, per me invece non c'è, mi dispiace dirlo ma è così. Nella scuola superiore non c'è integrazione. Nelle scuole inferiori invece devo dire che l'integrazione funziona bene, bambini udenti e bambini sordi sono integrati benissimo. Ci sono bambini udenti che hanno imparato i segni perché dall'asilo fino alla prima media sono stati insieme a bambini sordi e segnano perfettamente, ma non è solo un fatto di conoscere la lingua dei segni, è proprio la sensibilità che hanno sviluppato, si rendono conto di un compagno in difficoltà oppure gli ripetono se non c'è l'assistente, vanno a fianco dell'insegnante e segnano loro, sono molto carini. E quindi l'integrazione funziona molto bene là, perché i bambini da piccoli accettano meglio l'integrazione, invece da grandi nasce il conflitto, e questo anche da parte dei sordi: gli udenti non vogliono i sordi, ma i sordi non vogliono gli udenti, il conflitto c'è da parte di tutti e due. Quella dove lavoro è una scuola specializzata per sordi, ma i professori non sono specializzati. Per come la vedo io, se scelgo di andare in una scuola specializzata, in questo caso per sordi, voglio l'insegnante che sappia la lingua dei segni, però purtroppo non è così. La lingua dei segni non è approvata e quindi non è richiesto l'insegnante specializzato, va in base alla graduatoria dei professori, poi c'è qualcuno che è specializzato e non ha problemi, però solitamente quando arriva un professore non ha mai visto dei sordi in vita sua e non sa cosa significa. Io, se fossi il professore, mi spaventerei, e infatti loro non comunicano, quindi in questo caso l'assistente alla comunicazione è fondamentale: fa da tramite e anche da interprete.*

Sempre di integrazione parla anche un'altra donna intervistata che ha frequentato una scuola specializzata in un'altra regione italiana.

*Dopo la diagnosi di sordità i miei genitori hanno deciso di trasferirci a Trento dove avevano creato una nuova struttura che per l'epoca era molto innovativa, dove c'era un bambino sordo per classe, con un intervento della logopedista che ti seguiva per tutto il pomeriggio, e anche la mattina, questa è una cosa che secondo me non si è più fatta poi.*

## [ Insegnare la cultura della diversità ]

La legge 104/92 afferma che "l'integrazione scolastica ha come obiettivo lo sviluppo delle potenzialità della persona handicappata nell'apprendimento, nella comunicazione, nelle relazioni e nella socializzazione". La scuola ha, quindi, il compito di offrire non solo l'istruzione, ma anche la "piena formazione della personalità degli alunni", attraverso relazioni umane e sociali che favoriscano lo sviluppo della persona nella sua complessità.

Uno dei problemi che emerge dalla lettura delle interviste è proprio quello della socializzazione delle donne con disabilità durante il percorso scolastico e la mancanza di una "cultura della diversità" all'interno della scuola. In molti racconti, i compagni di classe hanno assunto comportamenti conflittuali e individualistici, non riconoscendo il valore delle differenze e dell'operare insieme agli altri. *Alle elementari sono sempre stata molto fortunata con le maestre, un po' meno fortunata con gli amici, con i compagni di scuola. Da una parte ci sono quelli che ti prendono sotto la loro ala protettiva: avevo un'amica che era come una chiocchia, guai a chi si avvicinava. Dall'altra parte ci sono quelli che invece sono fenomeni di razzismo: mi snobbavano, gli davo fastidio, pensavano "che ci stai a fare qui dentro?". Andata alle medie le cose sono andate ancora peggio, mi dicevano "io devo andare a farmi vedere dai ragazzi, tu cosa vuoi?", delle cose veramente assurde, atroci.*

– *Il rapporto con i compagni non è stato tanto facile per lei* - racconta l'assistente di una delle donne intervistate - *perché la prendevano un po' in giro e con qualche persona aveva delle difficoltà, io me lo ricordo perché, avendo solo un anno di differenza con lei, viaggiavamo insieme sul pulmino che ci portava a casa, quindi la conosco da anni e insomma mi ricordo che stava sempre tutta seria e non voleva dare confidenza a nessuno, infatti poi quando ci siamo incontrate qua a lavoro mi ha detto "ma ti ricordi quando andavamo insieme a scuola?"*.

– *Quando andavo a scuola, avevo un po' di difficoltà con gli altri bambini, mi prendevano in giro perché ero così e io ho sofferto per questo. Alla fine mamma, che era rappresentante, è venuta a scuola, ha parlato con la maestra e ha chiesto spiegazioni del perché mi prendevano in giro. Dopo tante difficoltà abbiamo superato, ma hanno continuato a prendermi in giro. Domanda: e tu soffrivi di questo? Eh sì, adesso no, perché sono cresciuta e sono abituata, è normale adesso, mi sono abituata perché sono grande, quando ero più piccola piangevo.*

Molti compagni di classe non sanno instaurare un rapporto con una persona con disabilità, non hanno gli strumenti per relazionarsi con lei. *All'inizio ho sempre sentito di dover superare lo scoglio, di farmi accettare, di dover interagire. Lo vedi che gli altri non sono abituati, devi farti conoscere, altrimenti rischi di rimanere da sola.*

Al primo impatto con una persona con disabilità, i compagni cercano subito di capire in cosa si differenzia dagli altri, se è possibile avvicinarla e come. A questi interrogativi la scuola deve dare risposta affinché i ragazzi si sentano rassicurati e autorizzati a interagire con il loro compagno. Dalle interviste emerge che spesso sono le donne stesse ad aver assunto atteggiamenti rassicuranti e di apertura nei confronti degli altri studenti. *Per quanto riguarda*

*i rapporti con i miei compagni, devo dire che a volte la mia disabilità risultava abbastanza discriminante, in quanto mi vedevano non come persona ma come non vedente. Non è stato molto semplice. La situazione è cominciata a cambiare quando ho modificato comportamenti e atteggiamenti, cioè non aspettavo più che gli altri venissero da me ma cominciavo anche io ad andare verso gli altri. Tuttavia, per entrare in contatto e abbattere le barriere culturali è importante che da entrambe le parti, e non solo da quella della persona con disabilità, venga abbandonato un atteggiamento di chiusura e di difesa, a favore di uno di apertura e accoglienza: aspetto sul quale si potrebbe lavorare maggiormente in ambiente scolastico. In alcuni casi le donne raccontano dell'instaurarsi di rapporti amicali esclusivi ed escludenti. Nei confronti delle compagne non ero molto aperta, quindi tendevo a creare dei rapporti privilegiati, belli con alcune persone, però solo con quelle.*

*– A scuola non sono mai stata una persona chissà quanto espansiva nei rapporti umani con gli altri, uno o due compagni e tutto il resto era fuori, perché comunque avevo una rabbia dentro che tiravo fuori male. All'epoca volevo restare nel mio mondo che era fatto dalla mia compagnetta che mi stava accanto, ogni tanto mi affacciavo fuori dalla porta durante la ricreazione perché non avevo il coraggio di uscire fuori e far parte della massa. Adesso, se potessi tornare indietro, non rifarei la stessa cosa, magari mi butterei pure io nel casino, perché alla fine ti rendi conto che anche le cose stupide fanno bene. Quella era proprio l'età centrale, non riuscivo a dividere il mio bisogno, dalle mie paure, dalla mia rabbia. Adesso sì.*

Gli aspetti di socializzazione durante l'università sono nel complesso più positivi. *Sicuramente l'età aiuta anche gli altri a relazionarsi in modo diverso.*

*– Per me l'esperienza universitaria è stata importante, perché ha rappresentato un'apertura verso l'esterno. I primi anni in cui ho abitato da sola per la prima volta ho conosciuto tantissima gente, con alcuni sono tuttora amica, per cui è stata un'esperienza importantissima. Anche determinate scelte le ho fatte in base alle amicizie che ho stretto.*

*– L'aspetto relazionale per me è uno dei più importanti, quindi avere persone che comunque ti rendono partecipe o ti aiutano in qualche modo ad avere una vita sociale e relazionale positiva, aiuta anche negli apprendimenti e nei risultati dello studio in sé e per sé. All'università ho conosciuto varie persone con cui ho fatto anche il tirocinio insieme, ci siamo laureati insieme e questo è stato importante per me.*

*– Avevo fatto amicizia con dei ragazzi all'università che mi aspettavano al pullman e andavamo insieme in facoltà, per due anni abbiamo scelto gli stessi esami, io poi non conoscevo il braille, loro mi registravano le lezioni e io studiavo col registratore, loro sono stati un po' i miei facilitatori.*

## **[ Oltre l'insegnante di sostegno ]**

Dal quadro normativo del nostro Paese (legge 104/92) emerge come l'integrazione scolastica degli alunni disabili non veda come unico attore l'insegnante di sostegno. L'integrazione è un percorso che dovrebbe coinvolgere tutte le figure scolastiche, compresi i docenti

curriculari, per una presa in carico complessiva dello studente con disabilità. L'insegnante di sostegno, insieme agli altri docenti, identifica i bisogni educativi dell'alunno con disabilità, proponendo e costruendo il piano educativo individualizzato dello studente. Ciascuno, secondo il proprio ruolo, può contribuire al successo dell'integrazione scolastica. In questa ottica, tutto il personale docente, e non solo quello di sostegno, dovrebbe essere formato sui temi della disabilità.

*Una volta mi sono ritrovata una professoressa che mi ha detto "tu non puoi stare al banco da sola perché qualcuno ti deve scrivere gli appunti", io ho risposto "professoressa almeno le mani le ho", lei ha detto "tu devi imparare a chiedere, il cervello senza lingua non serve a niente" e io "professoressa, infatti, mi sembra che lei stia usando molto la lingua, ma il cervello no!". Ho risposto perché non ce la facevo più. Neanche scrivere so fare? Io ho un problema alle gambe e basta. – Alle superiori parlavo già molto meglio, la voce cominciava a essere più chiara e comprensibile e la professoressa di italiano, purtroppo, con il fatto che parlavo abbastanza bene non capiva le difficoltà di comprensione che avevo. La sordità porta talvolta problemi di apprendimento, ma lei non capiva. Io mi esprimevo abbastanza bene, rispondevo bene, con una velocità incredibile, però non comprendevo quello che diceva l'insegnante e lei lo giustificava dicendo che io non volevo studiare e questa cosa mi ha pesato, nonostante molte persone siano intervenute, abbiano cercato di spiegarle. Poi ho avuto una discriminazione con un'altra professoressa. Siccome erano tante le materie, io stavo ancora molto indietro rispetto ai miei compagni e non ce la facevo a farle tutte, ho preso una decisione personale, quella di studiarne bene, ma molto bene, solo alcune materie. Così ogni anno trascuravo una materia diversa e al terzo anno la professoressa, mi ricordo, disse a una riunione "io non capisco perché tu ogni anno in una materia diversa devi andare male". Io pensavo "ma possibile non capiscono neanche loro quali sono i miei problemi, i miei bisogni, le mie esigenze?".*

Spesso ciò che manca è una formazione qualificata sulle metodologie didattiche.

*Ho avuto una terribile insegnante di lettere che mi scriveva gli appunti proprio lei, aveva fretta e non aveva tempo di starmi dietro.*

*– Nella scuola superiore avevo una professoressa che si era messa in testa che io dovevo parlare inglese, ma per me era più difficile. Io posso imparare la grammatica, ma non sono come gli altri che prendono un libro e leggono in inglese. Quindi mi voleva dare le audiocassette, ma io non ci sento. Anche francese era così, ho avuto un anno terribile perché lei si era messa in testa che dovevo parlare francese, mi faceva leggere oppure faceva il dettato: un'umiliazione per me, davanti a tutta la classe...e anche lì mia mamma ha parlato con questa professoressa, però io ho capito che lei lo faceva perché pensava che io potessi farcela, anche se poi alla fine non era così. La volontà era buona, ma sbagliava metodo.*

La mancanza di competenze può portare gli insegnanti ad avere aspettative che non hanno niente a che vedere con le reali abilità e potenzialità dell'alunna, sottovalutandone o sopravvalutandone le capacità.

*L'atteggiamento solito degli insegnanti con cui io mi confrontavo era quasi sempre la meraviglia,*

*la classica frase che mi dicevano, soprattutto alle elementari, era "però è intelligente". L'atteggiamento era quello di meravigliarsi di fronte al fatto che come studentessa io avessi delle qualità, pur avendo fisicamente dei limiti. Dopo questo impatto di stupore, la situazione più o meno si rovesciava e c'era molto spesso un'ammirazione spropositata "ma quant'è brava!". Io sì ero brava, ma ero solo una persona che studiava e andava bene a scuola. Quindi c'era in un primo momento la squalifica totale, perché se tu sei disabile non puoi essere una buona studentessa, poi nel momento in cui si verificava invece che le capacità c'erano subentrava la mitizzazione della persona, e quindi è difficile poi arrivare durante gli anni scolastici a un rapporto di conoscenza per cui c'è una percezione reale o realistica della persona e delle sue capacità.*

Alcune volte, poi, fenomeni di non accettazione, più o meno consapevoli, rendono il ruolo dell'insegnante inadeguato e il suo intervento educativo inefficace. *Mi è capitata una maestra molto cattiva, diciamo così, per me che allora ero bambina. Credo che non abbia mai accettato il fatto di avere un'alunna sorda nella classe e quindi mi trattava in modo un po' diverso rispetto alle altre, ed è stato un po' pesante.*

Quando la cultura della diversità non è la cultura della scuola e l'integrazione non è una sfida che coinvolge tutto il personale scolastico, la responsabilità e la presa in carico dell'alunno con disabilità ricade sul singolo individuo: la logica della delega rappresenta una costante tentazione.

*Alle elementari c'ero solo io che avevo delle difficoltà, però in realtà le difficoltà le ha avute il direttore della scuola che, quando mi ha visto con la mia patologia, non mi voleva e ha detto a mia madre che dovevo andare in una scuola speciale. Siccome mia madre questa cosa non la digeriva, ha fatto in modo e maniera che io andassi lo stesso in questa scuola, anche perché c'è stata una maestra a cui era stato posto il problema che si è presa praticamente la mia tutela, è andata dal direttore e ha detto "questa bambina frequenterà questa scuola, perché io mi prendo la responsabilità".*

*– All'epoca il tema di integrazione scolastica alle superiori era un problema che non era mai stato affrontato e la mia iscrizione al liceo scientifico, piuttosto che in una scuola tecnica, ha creato un po' di subbuglio nell'istituto, però ho avuto la fortuna di una preside che ha preso in mano la situazione, dicendo: "no, affrontiamo questo percorso, questa è una scelta che dovete fare, e quindi cerchiamo di portarla avanti". È stata veramente una battaglia quotidiana, la fatica è stata proprio quella di dover convincere.*

In conclusione, possiamo affermare che l'inclusione delle alunne disabili è uno dei compiti più importanti che le istituzioni scolastiche devono affrontare. La scuola, infatti, non è semplicemente il luogo in cui acquisire e immagazzinare nozioni, è anche il luogo in cui la bambina/ragazza può sondare spazi di autonomia dalla famiglia, imparare a relazionarsi con i suoi coetanei, scoprire le proprie capacità e misurarsi con esse, forgiare la propria identità. Il momento fondamentale e conclusivo dell'itinerario educativo e formativo è rappresentato dall'inserimento lavorativo. La sfida cui la scuola è chiamata a rispondere è quella di far sì che l'inserimento nel mondo del lavoro, per le donne con disabilità, diventi inclusione



# La ricerca del lavoro

## Il diritto al lavoro

Il *focus* della ricerca illustrata in queste pagine è rappresentato dal percorso lavorativo delle donne con disabilità residenti nella Regione Lazio. L'obiettivo è quello di approfondire i molteplici aspetti connessi al tema dell'occupazione, quali le motivazioni che hanno indotto le donne intervistate a decidere di intraprendere un'attività lavorativa, i criteri che ne hanno determinato le scelte, le aspettative iniziali, i canali attraverso i quali è avvenuta la ricerca del lavoro e le caratteristiche del successivo inserimento (con particolare attenzione a verificare l'effettivo funzionamento del collocamento mirato), l'esistenza o meno di servizi di sostegno nel percorso lavorativo, il ruolo e il rapporto instaurato con le istituzioni pubbliche.

Prima di affrontare la trattazione di ciascuno di questi argomenti, è bene guardare al tema del lavoro dal punto di vista della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, i cui principi hanno fornito l'approccio teorico attraverso il quale leggere i racconti delle donne intervistate. La Convenzione si sofferma sul tema "Lavoro e occupazione" nell'articolo 27, dove si afferma che è obbligo degli Stati firmatari riconoscere il diritto delle persone con disabilità al lavoro, sulla base del principio di parità con gli altri membri della società.

In modo particolare, si sancisce il riconoscimento del diritto per le persone con disabilità di mantenersi attraverso un'occupazione liberamente scelta "in un mercato del lavoro e in un ambiente lavorativo aperto, che favorisca l'inclusione e l'accessibilità alle persone con disabilità". Affinché ciò avvenga, numerosi sono gli obblighi e le azioni che i governi devono mettere in atto per garantire alle persone con disabilità, anche attraverso adeguate misure legislative, il diritto alle pari opportunità in ambito lavorativo.

Nello specifico, è compito degli Stati firmatari "proibire la discriminazione fondata sulla disabilità con riguardo a tutte le questioni concernenti ogni forma di occupazione, incluse le condizioni di reclutamento, assunzione e impiego, il mantenimento dell'impiego, l'avanzamento di carriera e le condizioni di sicurezza e di igiene sul lavoro".

È dovere dei governi impegnarsi al fine di "proteggere i diritti delle persone con disabilità, su base di eguaglianza con gli altri, a condizioni lavorative giuste e favorevoli, comprese l'eguaglianza delle opportunità e la parità di remunerazione per un lavoro di pari valore, condizioni di lavoro sicure e salubri, comprendendo la protezione da molestie e la composizione delle controversie".

Altro punto presente nell'articolo in questione riguarda la capacità di "permettere alle persone con disabilità di avere effettivo accesso ai programmi di orientamento tecnico e professionale, ai servizi per l'impiego e alla formazione professionale e continua offerti a tutti", nonché di "promuovere le opportunità di impiego e l'avanzamento della carriera per

le persone con disabilità nel mercato del lavoro, come pure l'assistenza nel trovare, ottenere e mantenere e reintegrarsi nel lavoro". A ciò si aggiungono anche altri obiettivi fondamentali che devono essere perseguiti dai governi, ossia quello di "promuovere la possibilità di esercitare un'attività indipendente, l'imprenditorialità, l'organizzazione di cooperative e l'avvio di un'attività in proprio", così come quello di "assumere persone con disabilità nel settore pubblico; favorire l'impiego di persone con disabilità nel settore privato attraverso politiche e misure appropriate che possono includere programmi di azione positiva, incentivi e altre misure". Infine, elementi non trascurabili sono quelli di "assicurare che accomodamenti ragionevoli siano forniti alle persone con disabilità nei luoghi di lavoro; promuovere l'acquisizione, da parte delle persone con disabilità, di esperienze lavorative nel mercato aperto del lavoro; promuovere programmi di orientamento e riabilitazione professionale, di mantenimento del posto di lavoro e di reinserimento al lavoro per le persone con disabilità". Questa breve premessa fornisce le coordinate entro le quali si inserisce il lavoro svolto. Nei paragrafi successivi sarà analizzata l'esperienza delle cinquanta donne intervistate; attraverso i loro racconti sarà possibile capire quanta strada deve ancora essere percorsa per garantire una piena inclusione lavorativa delle donne con disabilità nella nostra Regione.

### **Le motivazioni che hanno spinto le donne a cercare lavoro**

Intraprendere un'azione sottintende una motivazione ben precisa da parte di colui che la inizia. Tale motivazione può essere insita nella persona, e quindi avere carattere soggettivo, oppure può derivare da stimoli esterni di natura oggettiva. Ciò vale, senza ombra di dubbio, anche per quanto concerne la ricerca del lavoro. Infatti, molte delle nostre intervistate si sono soffermate sull'illustrazione delle ragioni che le hanno spinte a intraprendere un'attività lavorativa, e che in seguito hanno comportato l'attivazione di diverse strategie per riuscire nelle proprie intenzioni. Ciascuna donna che si è espressa sul tema ha fornito risposte differenti in funzione del proprio vissuto, del contesto familiare, dell'ambiente socio-culturale di riferimento, del livello economico e di benessere, della propria reattività emotiva e del grado di emancipazione raggiunto.

In linea di massima, è possibile suddividere le motivazioni alla base della decisione di cercare un'occupazione in due grandi insiemi: il lavoro come elemento connesso alla sfera soggettiva dell'individuo (il lavoro come mezzo per il soddisfacimento personale e l'integrazione sociale) e il lavoro inteso in senso strumentale, come mezzo per il raggiungimento di un obiettivo di carattere oggettivo (necessità e/o indipendenza economica, intesa quest'ultima come primo stadio per il raggiungimento dell'autonomia personale). Nello specifico, è possibile, poi, individuare all'interno di ciascuno dei due insiemi alcune sotto-aree, sulla base del valore e del ruolo attribuiti al lavoro.

All'interno del primo insieme (lavoro come elemento legato alla sfera soggettiva) è possibile intendere il lavoro come elemento al quale assegnare diversi attributi:

- Agente di inclusione sociale e mezzo di socializzazione;
- Elemento indispensabile per il raggiungimento e il soddisfacimento delle proprie aspirazioni personali;
- Strumento di contrasto alla solitudine.

Del secondo insieme (lavoro inteso in senso strumentale), fanno parte i due modi di vedere il lavoro come:

- Necessità, soprattutto ed essenzialmente di tipo economico;
- Mezzo per il raggiungimento dell'autosufficienza, intesa sia in senso monetario che come stadio indispensabile per intraprendere un percorso di indipendenza e di crescita personale.

Tuttavia, occorre sottolineare come quasi mai vi sia una sola dimensione addotta come motivazione unica alla scelta di intraprendere un'attività lavorativa. Molto spesso, invece, si tratta di un mix di ragioni, nell'ambito del quale una, o più di esse, assume un valore prevalente rispetto alle altre.

### Lavoro ergo sum

Il lavoro acquisisce la capacità di attribuire identità individuale. Sulla base dell'attività lavorativa svolta, si ottiene uno status. Il lavoro conferisce un ruolo nel tessuto sociale. Esso è il mezzo attraverso il quale si estrinseca e si rivela l'identità sociale degli individui. È la base sulla quale costruire l'identità collettiva: l'elemento discriminante che determina l'appartenenza e l'inclusione, o all'opposto sancisce l'estraneità e l'esclusione. Estremizzando, si potrebbe quasi arrivare alla trasformazione dell'originale locuzione cartesiana in una nuova variante "*lavoro ergo sum*", ad indicare la valenza e la pervasività del lavoro nella vita degli individui. Per comprendere l'importanza che il lavoro riveste per una persona con disabilità bisogna partire dal presupposto che ella percepisce gli stessi bisogni e avverte le medesime necessità di una qualsiasi altra persona: auto-realizzazione, stima e auto-stima, concretizzazione dei propri desideri e soddisfazione dei bisogni personali. Tuttavia, per le persone con disabilità l'importanza del lavoro risiede anche nella funzione che quest'ultimo svolge nel "traghetare" e accompagnare la persona in un percorso di crescita verso l'autonomia e l'emancipazione. Lo dice chiaramente una delle nostre intervistate: *il lavoro nella vita di una persona è fondamentale, quindi non è vero che lo sia di meno nella vita di una persona disabile, anzi tutto sommato acquista un'importanza anche maggiore per l'autostima che ti dà. Io vedo il rispetto che le persone hanno nei miei confronti, non solo perché mi vedono disabile e mi devono rispettare, ma perché vedono che, nonostante la disabilità, sono impegnata nel lavoro. Lavorare per me è fondamentale, lo trovo fondamentale nella vita di tutti, e a maggior ragione nella vita di un disabile. In più io ho un lavoro che mi dà molta soddisfazione personale.*

Non bisogna poi dimenticare la funzione del lavoro come agente di riconoscimento, nella

sua accezione più ampia di “essere riconosciuto” e di “riconoscersi”. Con riferimento al primo termine si allude per l'appunto al riconoscimento operato dal contesto sociale entro il quale ci si trova inseriti, ossia al processo di *identificazione* che consente alla persona di essere accettata sulla base di certi specifici elementi. Con il secondo termine, invece, si fa riferimento alla sfera dell'*identità*, ossia si allude alla valenza del lavoro nel processo di costruzione e ricostruzione di se stessi: esso viene considerato alla stregua dell'insieme dei caratteri fisici e psicologici che rendono una persona quella che è, e diversa da ogni altra. Tutto ciò si ritrova in maniera lampante nelle parole delle nostre intervistate, dalle quali emerge con forza la valenza del lavoro come elemento determinante nella costruzione della propria persona. In maniera molto esplicita si esprime una delle nostre intervistate: *c'è stato l'incidente e ho preferito cercare lavoro, perché avevo bisogno comunque di misurarmi, di stare tra la gente e soprattutto di stare tra la gente che non fosse in carrozzina, volevo vedere, volevo capire come riuscivo a integrarmi. Questo è ciò che mi ha spinto.*

Comprendere perché si lavori e soprattutto perché il lavoro sia importante per ciascuno di noi non è cosa semplice. Tuttavia, è possibile affermare con certezza che ciò non sia solo ed esclusivamente legato al soddisfacimento di bisogni di carattere materiale, poiché entrano in gioco elementi e motivazioni che attengono alla sfera individuale, psicologica e soggettiva, oltre che a quella connessa ai significati sociali del lavoro.

*La spinta non è stata economica...la motivazione è stata più quella di arricchire la vita, di evitare l'isolamento in casa, di avere soddisfazione dopo tanti anni di studio,* sostiene una delle nostre intervistate. Ma anche altre donne attribuiscono al lavoro il ruolo di mezzo per la realizzazione delle proprie aspirazioni e il raggiungimento di una piena soddisfazione personale. *Anche da bambina mi sono sempre vista in un contesto lavorativo, ho sempre desiderato realizzarmi.* E ancora un'altra intervistata: *mentre già lavoravo, ho finito gli studi, mi sono laureata e ho cercato il lavoro che più mi piacesse.*

Dalle testimonianze raccolte, appare evidente come il lavoro si configuri quale uno dei maggiori, se non il maggiore, elemento di socializzazione e di integrazione sociale. In tal senso, è molto interessante quanto sostenuto da una delle donne intervistate: *lavorare per me era una cosa importante, mi piaceva sentire vivo lo scambio con le persone, per me era una cosa fondamentale.*

C'è anche chi ha visto nel lavoro la possibilità di affermare il proprio “essere donna” e rivendicare per se stessa i medesimi diritti e le stesse opportunità di tutti gli altri cittadini. O ancora chi ha identificato il lavoro come mezzo di emancipazione nei confronti della cultura familiare ancorata a vecchi stereotipi e pregiudizi, causa ed effetto di una reiterazione dei ruoli di genere. I miei genitori mi hanno detto *“che ci devi fare con il lavoro? C'è tuo marito che ti mantiene!”.*

Per alcune intervistate il lavoro diventa il mezzo attraverso il quale dare voce e attivare la voglia di riscatto rispetto alla propria condizione, per riuscire a invertire la rotta di un destino che sembrava già scritto senza possibilità di subire mutamenti e modifiche. È il caso, ad

esempio, di una donna con disabilità sensoriale, che ha vissuto gran parte della propria esistenza in un contesto di provincia molto chiuso e con poche opportunità di confronto con gli altri; opportunità indispensabili per avviare un percorso di autonomia. Il lavoro diventa la molla per spiccare il volo, fare esperienze, misurarsi con sé stesse e con il mondo esterno (al di fuori della propria famiglia d'origine). *Avevo questo bisogno di essere autonoma, di andarmene, non volevo più stare in paese, avevo bisogno di cambiare.*

Spesso il lavoro è visto come lo strumento per sfuggire alla classica "carriera di handicappato" che la società costruisce per la persona con disabilità e che l'individuo stesso finisce per interiorizzare. Non è infrequente che siano le stesse donne intervistate a individuare come motivazione alla ricerca del lavoro l'essere occupata, nell'accezione del tenersi impegnata e uscire di casa, sottovalutando le proprie potenzialità e capacità produttive.

Il lavoro, infatti, rende liberi dal pericolo di segregazione legato alla disabilità e da percorsi di tipo medico-assistenzialistico in cui le donne si sentono intrappolare. Così racconta una delle nostre intervistate: *su sette giorni a settimana, due volte vai a nuoto, due volte vai a fisioterapia, qualche volta fai shopping, alla fine un po' ti stanchi. L'estate passa più in fretta perché si va al mare, però dopo, durante gli altri otto mesi che fai? Tre o quattro giorni a settimana ormai io veramente non facevo più niente. La fisioterapia la facevo tanto per farla, poi è quella passiva quindi tutto questo gran beneficio non ce l'ha; mi piaceva più nuoto, quindi due volte a settimana andavo a nuoto, però di tempo a disposizione ne avevo tanto e dal momento che non ero poi così vecchia mi sono detta "mi devo dare da fare". Avevo bisogno veramente di impiegare le giornate, però non più solamente a livello di sport, volevo concludere qualche cosa e quindi mi sono detta "proviamo a vedere se c'è qualcosa da fare, perché così non si può andare avanti".*

– *Sono tornata in Italia, dopo aver fatto riabilitazione in Germania, che ero completamente indipendente, sono tornata giù e ho detto "che faccio?". Io a fare terapia per tutta la vita non ci sto, non mi sentivo realizzata, non posso passare quattro giorni in terapia e poi il resto davanti alla televisione. Si esci, ma gli altri cominciano ad avere una vita loro, un lavoro, tu stai indietro. No, non mi andava bene questo, per cui ho cercato lavoro.*

## **Il lavoro tra autonomia economica e indipendenza personale**

Per molte intervistate il lavoro è sinonimo di indipendenza e autonomia: esso è il tramite per intraprendere dei veri e propri percorsi di auto-promozione e sviluppo personale, punto di partenza per avviare un processo di empowerment, inizio di costruzione o ricostruzione di una valutazione positiva di sé stesse. *Io ho smesso di studiare che avevo 17 anni, ho preso il diploma e questa voglia di lavorare ce l'avevo già in testa a quell'età, perché per me era importante raggiungere l'indipendenza.*

Quando le nostre intervistate parlano di indipendenza, si riferiscono tanto all'autosufficienza economica, che permette di fuoriuscire da uno stato di necessità, quanto all'indipendenza monetaria intesa come primo passo, necessario e indispensabile, per il raggiungimento di un'autonomia personale: quella di un individuo adulto in grado di condurre una vita indi-

pendente. Così racconta una delle nostre intervistate: *mi facevo questo discorso "la possibilità di essere indipendenti è legata anche all'indipendenza economica", per cui se fossi riuscita a lavorare mi sarei potuta togliere tante soddisfazioni rispetto alle quali i miei genitori, per una loro condizione, non potevano venirmi incontro, e poi perché comunque lavorare era una cosa per me importante.* Questo aspetto è evidente anche in quello che raccontano altre donne: *il motivo che mi spinge a cercare un lavoro è l'indipendenza economica, perché comunque vorrei avere la possibilità di scegliere di andare via di casa, e senza un lavoro non lo posso fare. E poi vorrei anche realizzarmi, visto che comunque ho fatto un percorso di studi e non vorrei buttarlo via così.* E ancora: *non ho mai rinunciato all'idea di avere una mia autonomia lavorativa e quindi anche economica.*

Non mancano poi esempi di donne per le quali il lavoro si configura come necessità: è un elemento determinante per rispondere alle esigenze della propria famiglia.

*Quando l'assistente sociale mi ha chiesto se volevo lavorare, ho risposto "ma quale persona non vuole lavorare?". Ho detto "sì, va bene, io voglio lavorare, voglio aiutare mio marito", perché a quel tempo avevamo preso un mutuo che pagava soltanto lui e non avevamo abbastanza soldi, c'era soltanto la mia pensione e basta.* Ma soprattutto l'autosufficienza economica permette di compiere scelte proprie: *posso essere indipendente e anche gestire lo stipendio e quello che faccio.* Così come di non sentirsi minati nella propria identità di persona adulta: *l'autonomia finanziaria è molto importante. Chiedere "mamma mi dai 10 euro?" A 40 anni è umiliante.*

E ancora un'altra donna: *rinunciare a tutto quello che è la dignità, a comprare persino un giornale, diventa dura e quindi ho deciso di cercare lavoro.*

Spesso la decisione di lavorare non scaturisce da percorsi semplici, ma è il risultato di rinunce e compromessi tra quello che si sognava per sé e quello che si è stati costretti a fare: *dopo che mi sono ripresa, ho fatto riabilitazione, ho di nuovo ritrovato la voglia di vivere e pensare al futuro, allora mi sono chiesta quale avvenire fosse possibile con le risorse che avevo. Non ero più in famiglia, non avevo nessuno che mi potesse mantenere, non avevo neanche la pensione, perché a quei tempi ci mettevano 6/7 anni per dartela. Per cui ho dovuto pensare a costruirmi un lavoro, un reddito. Sono stata costretta ad accantonare un po' la mia passione per gli studi... perché dovevo lavorare per mantenermi.*

Infine, ci sono alcune intervistate per le quali non sembra essere preponderante una dimensione rispetto alle altre, le motivazioni alla base della ricerca del lavoro sono più che altro il risultato di una sommatoria di molteplici elementi interconnessi. *Io ho sempre voluto lavorare per entrare in relazione con le persone e perché i soldi che avrei percepito avrebbe potuto darmi la possibilità di fare dei progetti, fare delle spese, organizzarmi la vita, essere indipendente dalla mia famiglia. Mi sono sempre vista libera insomma, rivolta verso l'esterno.*

## Il lavoro di cercare lavoro: i criteri ]

Cercare lavoro è diventato un lavoro, sostengono in molti, in quanto richiede un impegno costante e tecniche precise. È necessario investire parte del proprio tempo ed energie per costruire il proprio futuro: organizzarsi, impegnarsi, tentare, riprovare e soprattutto non scoraggiarsi. In particolare, è fondamentale saper prendere una decisione rispetto alle alternative e alle incertezze che si incontrano continuamente, al fine di identificare il percorso professionale più adatto alla propria personalità, alle proprie attitudini ed esigenze.

Il percorso scolastico intrapreso è spesso determinante nella scelta del lavoro, ma non vincolante, perché viene a mescolarsi ad altre risorse acquisite (abilità, capacità, qualità), agli interessi, ai valori e alle priorità che guidano le scelte, agli eventi che sono sopraggiunti nel corso della vita e che ne hanno determinato una svolta (in senso positivo o negativo) o un cambiamento di rotta, spesso irreversibile.

Per questo, nel corso dell'indagine effettuata, ampio spazio e particolare attenzione sono stati dedicati a comprendere i criteri che hanno guidato la ricerca del lavoro. Raccogliendo le testimonianze delle nostre intervistate, è stato possibile individuare diversi atteggiamenti, da cui sono state tratte indicazioni per la creazione di tre grandi insiemi:

- le aspirazioni e la propria formazione professionale;
- la considerazione di aspetti di carattere pratico, quali la distanza dal posto di lavoro, la sicurezza economica e la stabilità dell'impiego;
- le potenzialità e i limiti individuali.

*Mi sono laureata e ho cercato il lavoro che più mi piacesse fare, riferisce una delle nostre intervistate. Così come un'altra dichiara: ho mandato il curriculum a chi interessava a me, insomma ho provato negli ambiti che più mi interessavano. Si tratta di donne con un background e un vissuto personale molto vario, con disabilità di tipo diverso, residenti in territori differenti, ma accomunate dalla medesima volontà di raggiungere ciò che desiderano e per cui hanno studiato. Tuttavia non sono assenti, tra le donne intervistate, i casi in cui l'organizzazione del contesto sociale e lavorativo, l'accessibilità dei luoghi e la carenza dei servizi introducono un elemento di discriminazione nelle possibilità decisionali: il lavoro autonomo lo vedevo più facile, perché avrebbe evitato tutti i problemi pratici. Dopo la laurea diverse imprese mi hanno contattata, però poi ho escluso quella strada a causa delle barriere architettoniche. Ho fatto anche uno stage, però era troppo distante, e poi il lavoro nemmeno mi piaceva, quindi ho lasciato.*

E ancora un'altra donna racconta: *quando stavo ricoverata in Germania è arrivata una proposta di lavoro, ma ho rifiutato perché non avevo la macchina, quindi non sapevo come arrivarci, invece qui c'era la possibilità di essere accompagnata, quindi ho accettato. Poi dopo sei mesi ho preso la macchina e non ho avuto più nessun problema, ognuno fa i suoi calcoli.*

C'è poi chi affronta l'insorgere della disabilità in età adulta e si trova a dover riscoprire

se stessa, i propri limiti e le proprie possibilità. È quello che racconta una delle nostre intervistate, la quale realizza una sorta di bilancio delle proprie competenze per identificare gli sbocchi perseguibili: *dopo l'incidente mi sono detta "io non so fare niente, non ho nessun mestiere, non ho mai lavorato, che cosa posso fare?". Mi ricordo che nella clinica dove ero ancora ricoverata ho letto la pubblicità di un corso di alfabetizzazione informatica, erano gli anni '80 quindi i primi tempi in cui si parlava di computer e ho pensato che forse quella poteva essere un'occasione, mi dicevo "stai seduta, devi usare la testa o le mani, un pc potrebbe essere facilitante"...quindi mi sono informata, questo corso era rivolto proprio a persone con disabilità, e mi sono iscritta.*

Una considerazione va fatta rispetto alle donne con disabilità intellettiva, per le quali sembra prevalere il criterio che *l'importante è essere occupate*, come racconta la madre di una delle nostre intervistate: *si è deciso di fare il tirocinio terapeutico e in qualche modo si è cercato quello che era possibile fare, noi genitori avevamo la necessità di tenerla occupata, volevamo che facesse qualcosa, avremmo pagato anche un'assicurazione. Poi l'opportunità che ha avuto è stata comunque molto positiva, la conoscono tutti, sta in un ambiente protetto.* Ferma restando una doverosa premessa per cui "sicuramente dobbiamo pensare che nell'universo delle persone adulte con sindrome di Down ci sia una parte di esse inseribile al lavoro in azienda, una parte che si può esprimere e realizzare in un contesto di lavoro protetto ed una terza parte che ha bisogno invece di risposte assistenziali adeguate"<sup>[17]</sup>. Ciò su cui vale la pena riflettere è il percorso che la donna, e la sua famiglia, hanno compiuto, o non hanno compiuto, verso l'autonomia e il riconoscimento della persona come donna adulta e lavoratrice, percorso che riguarda tutte le persone con disabilità ma che acquisisce una valenza ancora più decisiva nel caso della disabilità intellettiva.

Infine, sono da annoverare quei casi di donne che non appaiono guidate da un criterio prevalente nella ricerca del lavoro, ma evidenziano una concatenazione di elementi: *la scelta del corso per centralinista era finalizzata all'occupazione. L'altro corso che avrei potuto fare era quello per fisioterapisti che a me non piaceva, e poi mi sarei dovuta allontanare di più da casa. Io ho anche il problema del diabete che ha condizionato molto la mia vita; la dieta, l'insulina, gli orari rigidi, questo non mi permetteva di allontanarmi troppo. Queste erano le possibilità che mi venivano messe davanti nell'immediato.* Dalla testimonianza di questa donna con disabilità visiva traspare chiaramente il riconoscimento dei propri limiti, ma soprattutto la mancanza di pari opportunità, legata alla definizione di percorsi prestabiliti (centralinisti o fisioterapisti) dai quali non sembra ci si possa discostare, per cui la scelta viene operata tra alternative decise da altri. Ma, a questo punto, si tratta effettivamente di una scelta?

[17]

Buzzelli A., Contardi A. (a cura di), *L'inserimento lavorativo delle persone con sindrome di Down. Informazioni utili per aziende, lavoratori e famiglie*, Quaderni AIPD 16, 2ª edizione Giugno 2008, disponibile alla pagina web: <http://www.aipd.it/userfiles/file/Quaderno%2016-2008.pdf>.

## [ In che modo si cerca lavoro ]

La ricerca di un'occupazione e l'ingresso nel mercato del lavoro seguono percorsi diversificati e avvengono in momenti diversi. Dunque, in che modo e attraverso quali canali si trova lavoro? In letteratura è ormai consolidata la tesi che l'incontro tra domanda e offerta di lavoro appare mediato soprattutto dai canali informali (rete amicale, famiglia, conoscenti) non istituzionali. Molti di meno sono coloro che cercano lavoro affidandosi ai canali cosiddetti tradizionali (i centri per l'impiego, le inserzioni, i concorsi...)[18].

Ciò accade anche per le persone con disabilità, come dimostrano studi recenti: secondo l'indagine *ISFOL PLUS*, infatti, solo il 13% dei disabili ha trovato un'occupazione attraverso i centri per l'impiego e/o altri servizi a carattere pubblico; la maggior parte ha trovato lavoro grazie all'intervento di parenti, amici, conoscenti (31%), mentre il 23% ha sostenuto e vinto un concorso pubblico.

Ricordiamo, in proposito, che l'accesso al mondo del lavoro per le persone con disabilità è disciplinato dalla Legge 12 marzo 1999, n. 68 "Norme per il diritto al lavoro dei disabili".

Tale normativa ha riformato il concetto di "collocamento obbligatorio", disciplinato dalla legge precedente (legge 482/68), e ha introdotto a livello nazionale la metodologia del "collocamento mirato" (art. 2 legge 68/99). È, infatti, proprio questo elemento a rappresentare il fattore di maggiore innovazione, poiché esso sta a indicare un cambiamento di approccio nel modo di considerare il lavoratore con disabilità (da elemento di diseconomia del sistema produttivo a risorsa da promuovere e valorizzare ai fini di una reale integrazione sociale), ma anche un mutamento di prospettiva nell'individuazione di soluzioni alternative ed efficaci per realizzare l'inserimento lavorativo delle persone con disabilità.

Con "collocamento mirato" si intende "quella serie di strumenti tecnici e di supporto che permettono di valutare adeguatamente le persone con disabilità nelle loro capacità lavorative e di inserirle nel posto adatto". Oltre alle dichiarazioni di principio, la legge introduce e descrive anche le modalità operative e gli strumenti per garantire l'effettiva realizzazione dell'integrazione lavorativa delle persone con disabilità, da attuarsi "attraverso l'analisi di posti di lavoro, forme di sostegno, azioni positive e soluzioni dei problemi connessi con gli ambienti, gli strumenti e le relazioni interpersonali sui luoghi quotidiani di lavoro e di relazione". Dunque: la persona giusta al posto giusto. Nella legge, si sancisce la necessità di attuare un processo di inserimento personalizzato e un'integrazione lavorativa del disabile sulla base delle concrete abilità personali e delle competenze professionali del singolo individuo, adottando al contempo tutte quelle iniziative atte a favorire e migliorare il suo inserimento nel contesto di lavoro, sia dal punto di vista ambientale che relazionale.

Ma cosa accade a 10 anni dall'introduzione della legge?

In questa sede, non si intende fornire una risposta esaustiva a tale domanda, piuttosto

[18]

Reyneri E., *Sociologia del mercato del lavoro*, Bologna, Il Mulino, 2005, pagg. 211-243.

l'obiettivo della presente ricerca è quello di illustrare l'esperienza delle donne con disabilità residenti nella Regione Lazio per delineare un quadro, quanto più fedele possibile, della realtà che queste donne vivono, evidenziando elementi positivi ed eventuali disfunzioni.

### **I canali istituzionali e tradizionali**

Secondo i racconti nelle nostre intervistate, nonostante sia passato un decennio dall'introduzione della legge, non sembra che tutto proceda per il verso giusto. Analizziamo nel dettaglio i perché.

Innanzitutto, bisogna premettere che sono molte le donne intervistate che hanno utilizzato i canali istituzionali per la ricerca del lavoro. Si tratta di esperienze variegata, che si differenziano sia per gli ambiti in cui si sono verificate, sia per l'esito che hanno prodotto. C'è chi racconta di un percorso abbastanza lineare che si è concluso in maniera positiva: *ho iniziato a fare qualche concorso, e infatti sono rimasta sempre part time presso la cooperativa dove lavoravo per avere la possibilità di farlo, e tra i vari concorsi che ho fatto quello per entrare in un grande gruppo bancario è andato bene. Quindi ho lasciato la cooperativa e ho iniziato a lavorare in questa banca. Era un concorso riservato alle persone con disabilità.*

Simile dal punto di vista dell'esito raggiunto è l'esperienza di un'altra intervistata che, parlando del proprio percorso professionale, ricorda: *proprio nell'anno in cui ho preso il diploma delle superiori è uscito il concorso per le magistrali, uno degli ultimi grandi concorsi. Ricordo che erano 1.200 posti per 17.000 concorrenti, quindi io l'ho fatto fresca di studi. Sono passata agli scritti da sola, con le mie forze, miracolosamente dico io, e anche con molto orgoglio, perché mi dicevano "ma tu conosci qualcuno?" e io "no assolutamente". È stata davvero una grande soddisfazione. Passati gli scritti, mi sono preparata per gli orali e l'anno dopo ho vinto il concorso: io a 19 anni avevo in tasca l'abilitazione all'insegnamento, ero vincitrice di concorso.*

La stessa sensazione di soddisfazione per quello che si è raggiunto si trova anche nella storia di un'altra intervistata: *io mi sono laureata e ho iniziato a fare le supplenze. Poi c'è stato il concorso nella scuola elementare e allora un gruppo di insegnanti che avevo aiutato a preparare il concorso mi hanno detto "perché non lo fai anche tu?". Insomma, mi hanno coinvolta, ho fatto questo concorso e l'ho vinto col massimo dei voti: gli orali sono andati alla grande.*

Infine, nel racconto di una donna si fa esplicito accenno alla normativa di riferimento: *ho fatto domanda per un concorso pubblico alla ASL, fatto appositamente per le persone invalide in base alla legge 68.*

Tuttavia, non mancano casi negativi, ossia esperienze di intervistate che si sono scontrate con disfunzioni delle istituzioni pubbliche. *Ne ho fatti una marea di concorsi, però sono tutti pilotati!*

Spesso le donne si rivelano scettiche rispetto alla reale applicazione della legge 68/99. Così spiega una delle nostre intervistate: *io ne ho fatte tante di domande perché pensavo che la famosa legge per le categorie protette fosse vera, quindi volevo fare tutto secondo le regole, invece questa cosa non è stata vera per niente.* E un'altra donna sostiene: *dopo aver conseguito*

*l'abilitazione, per fortuna ho potuto fare subito la domanda per l'insegnamento perché si erano riaperte le graduatorie al provveditorato. Debbo dire che questo è l'unico posto dove la legge 68 funziona proprio. Ho avuto l'incarico immediatamente, perché rientro al 100% di riserva. Però debbo dire che questo è l'unico contesto in cui questa legge è stata applicata.*

Non mancano poi le donne che, nella ricerca del lavoro, hanno preferito seguire altri canali tradizionali, quali la candidatura spontanea attraverso l'invio del proprio curriculum oppure la risposta ad annunci. Non sempre, tuttavia, si tratta di esperienze che si concludono con successo. Spesso, quando si decide di ricorrere ai canali comunemente adottati, la strada verso il posto di lavoro per una donna con disabilità diventa tutta in salita. Così raccontano due intervistate: *No, all'ufficio di collocamento non mi sono iscritta, ho solo risposto a degli annunci, ho mandato qualche curriculum a multinazionali e grandi società. Ma veramente non ho fatto nessun colloquio.*

*– Facevo i colloqui, ma niente... anche perché la maggior parte delle persone vedeva la disabilità e mi scartava dall'inizio.*

### **Dall'ufficio di collocamento ai centri per l'impiego**

Con l'introduzione della legge 68/99, un ruolo decisivo per il collocamento delle persone con disabilità è riconosciuto ai centri per l'impiego, che istituiscono a livello regionale e provinciale i servizi per l'impiego. Tali servizi provvedono, in raccordo con i servizi formativi ed educativi, sociali e sanitari del territorio di riferimento, e secondo le specifiche competenze attribuite ai centri per l'impiego dalle Regioni e dalla Province, a programmare, attuare e verificare gli interventi volti a favorire l'inserimento lavorativo dei disabili. In particolare, i centri per l'impiego si occupano, secondo la legge, di tenere gli elenchi e le graduatorie dei soggetti beneficiari, di rilasciare autorizzazioni, esoneri e compensazioni territoriali, di effettuare la stipula delle convenzioni e di attuare il collocamento mirato.

Si tratta dunque di una funzione estremamente importante, ma cosa succede nella realtà? Nell'analizzare le storie raccolte occorre tener presente che le nostre intervistate appartengono a diverse fasce di età, per un'età media complessiva di circa 40 anni, per cui una parte di loro ha sicuramente cercato e trovato lavoro prima dell'approvazione della legge 68, mentre un'altra parte si è trovata in una fase di transito tra l'iscrizione al vecchio ufficio di collocamento e il passaggio ai centri per l'impiego. Dalle narrazioni emerge una sostanziale sfiducia nell'operato dei servizi pubblici e vengono sollevati numerosi dubbi circa le reali capacità del collocamento. Tante hanno provveduto all'iscrizione nelle liste, ma più per seguire una prassi consolidata che non per una concreta fiducia nell'opportunità di trovare lavoro seguendo questa strada. Molte sono le testimonianze critiche raccolte. *Sono iscritta all'ufficio di collocamento da sempre, anche quando sono diventata disabile mi sono iscritta, ma tramite il collocamento non mi hanno mai chiamato.*

*– Mi sono rivolta anche all'ufficio di collocamento... però non c'è stato niente da fare, non mi hanno mai chiamata.*

– *Mi sono iscritta all'ufficio di collocamento, però non ho trovato lavoro tramite il collocamento. Così racconta la madre di una delle nostre intervistate con disabilità intellettiva: mia figlia appena ha compiuto 14 anni è stata iscritta alle liste di collocamento sempre in previsione di questi tirocini lavorativi perché ci siamo sempre chiesti cosa avrebbe fatto una volta finita la scuola. . . in principio si andava a timbrare il libretto ogni 6 mesi, poi è stato levato del tutto, però non ha avuto una chiamata dall'ufficio di collocamento, è stato il Comune che ha cercato l'ufficio del collocamento mirato e gli ha segnalato mia figlia.*

## **I canali informali**

Accanto ai cosiddetti canali istituzionali, si collocano i cosiddetti canali informali. Molte, infatti, sono le donne che hanno effettuato un certo percorso di inserimento lavorativo grazie all'interessamento di "persone conosciute". Rientrano in questa tipologia tutte coloro che raccontano di aver trovato lavoro tramite il passaparola, attraverso conoscenze, rete amicale e parentale. Riportiamo alcuni esempi a titolo esemplificativo. *Ho trovato lavoro sempre tramite conoscenze*, dice una delle nostre intervistate. E un'altra racconta: *c'era una mia amica che lavorava in una fabbrica e, sapendo che io cercavo lavoro per essere indipendente, mi ha detto "perché non vieni anche tu? fai quello che puoi!"*.

E ancora: *il lavoro lo cercavo tramite amici, conoscenti, mi davano da fare.*

Per queste donne, il fatto di poter contare su una cerchia di relazioni personali è stato determinante per la ricerca del lavoro e l'inserimento occupazionale: *ho sempre avuto persone vicine che mi potevano aiutare a trovare lavoro, è sempre stata una rete di legami che mi ha aiutato. Per esempio, mi è capitato di trovare lavoro perché una mia amica mi disse che cercavano qualcuno appartenente alle categorie protette oppure un'altra volta mi è successo che una persona mi disse "li cercano un disabile" e così feci il colloquio.*

Anche tra le pochissime donne che al momento dell'intervista non svolgevano alcuna occupazione, la strada del passaparola si conferma essere quella più seguita: *come canale privilegiato sto usando il passaparola, perché penso che sia uno dei canali migliori, un po' com'è avvenuto in passato, perché in effetti io non ero niente ed è stato proprio il passaparola che mi ha fatto iniziare a lavorare anche ad alti livelli. Quindi il primo canale è il passaparola, è il canale che ti alza e quello che ti distrugge, c'è poco da fare.*

## **"Mi sono venuti a cercare"**

In una posizione intermedia tra le conoscenze informali e i canali istituzionali e tradizionali, si collocano quelle donne che dichiarano di aver trovato lavoro perché "mi sono venuti a cercare". *Io non ho mai cercato lavoro, dico la verità, mi è sempre venuto a bussare alla porta.* Spesso sono i potenziali datori di lavoro che propongono un'occupazione alla donna con disabilità, conosciuta attraverso il passaparola, allo scopo di adempiere agli obblighi di legge<sup>[19]</sup>. *Io non cercavo un'occupazione, mi ha cercato l'azienda per cui lavoro attualmente. . . cercavano un disabile e ne avevano esaminati tanti, ma non riuscivano a trovare quello che*

*andava bene per loro. Hanno chiesto al mio fidanzato, che lavorava lì, se eventualmente fossi stata disponibile a presentare il mio curriculum, dato che loro cercavano un disabile da assumere. Io ovviamente l'ho presentato...così in pratica ho trovato il lavoro. Mi sono ritrovata a lavorare senza aver fatto nulla.*

Allo stesso modo un'intervistata, che ha avuto numerose esperienze lavorative attraverso il contatto e l'iniziativa presa dai datori di lavoro, racconta: *infine hanno di nuovo bussato alla porta per questo lavoro che sto facendo adesso, perché il capo cercava dei ragazzi disabili, avendo 70 dipendenti e dovendo quindi assolvere all'obbligo di legge.*

E ancora un'altra donna: *mi hanno cercato loro, gli serviva di assumere un disabile per rispettare gli obblighi di legge... diciamo che la ditta privata è venuta a cercare me prima di andare al collocamento.*

Per quanto riguarda questo insieme del "mi sono venuti a cercare", un ruolo fondamentale viene svolto dalla variabile territorio di provenienza, nel senso che la chiamata diretta si verifica soprattutto in contesti come quelli provinciali dove *ci si conosce tutti* ed è più semplice instaurare relazioni anche lavorative. Numerose sono le esperienze di questo tipo, soprattutto nell'ambito di cooperative sociali. *All'inizio ho avuto un'esperienza occasionale di lavoro estivo, mi è successo a 23 anni, mi sono venuti a cercare a casa per andare a lavorare in un ufficio...non avevo fatto domande di nessun genere.* Oppure così descrive il proprio percorso un'altra donna: *è stato veramente tutto un caso...mi hanno chiamato loro, ma comunque io avrei cercato lavoro, si sono proposti e mi sono detta "perché non provare?".*

Un'altra testimonianza interessante è quella di una donna che afferma: *nel cercare lavoro non uso nessun tipo di canale particolare perché qui, nel paese in cui abito, mi conoscono e mi vengono a cercare.*

## **Il ruolo dei servizi sociali e del terzo settore**

Un aiuto concreto e un ruolo decisivo nell'inserimento lavorativo delle persone con disabilità viene svolto dal mondo dei servizi sociali e dal terzo settore, i quali spesso accompagnano le donne intervistate in un percorso di empowerment, che passa anche attraverso il lavoro. All'interno di questo gruppo, possiamo individuare tre tipologie di approccio iniziale alla ricerca del lavoro. La donna come:

- utente dei servizi
- volontaria nel terzo settore
- lavoratrice di una cooperativa/associazione

[19]

Cfr. legge 68/99, articolo 3 "Assunzioni obbligatorie. Quote di riserva". In esso si stabilisce che "i datori di lavoro pubblici e privati sono tenuti ad avere alle loro dipendenze lavoratori appartenenti alle categorie di cui all'articolo 1". In particolare la legge si applica "a) alle persone in età lavorativa affette da minorazioni fisiche, psichiche o sensoriali e ai portatori di handicap intellettuale, che comportino una riduzione della capacità lavorativa superiore al 45 per cento [...] b) alle persone invalide del lavoro con un grado di invalidità superiore al 33 per cento [...] c) alle persone non vedenti o sordomute [...] d) alle persone invalide di guerra, invalide civili di guerra e invalide per servizio con minorazioni ascritte dalla prima all'ottava categoria [...]".

Nelle storie raccolte, vi sono innanzitutto quelle donne che, come utenti dei servizi, sono state supportate e sollecitate nella ricerca del lavoro da assistenti sociali e operatori, che hanno fatto da tramite con strutture del privato sociale. È il caso, ad esempio, di un'intervistata che racconta: *io ho iniziato a lavorare un po' casualmente. In quel periodo studiavo, mi mancavano due esami e, parlando con un'assistente sociale, mi chiese se ero iscritta al collocamento, ma io non ero iscritta perché aspettavo di laurearmi. Allora lei mi disse "no, fallo subito" e mi diede il numero della Capodarco che gestiva una banca dati di persone con disabilità per favorirne l'inserimento lavorativo, quindi io presi i contatti e feci dei quiz per essere inserita in questa banca dati. Io in realtà non stavo cercando lavoro perché il mio obiettivo, in quel periodo, era laurearmi e invece dopo un paio di mesi mi chiamarono.*

Molto simile è l'esperienza di un'altra intervistata: *tre anni fa avevo una piaga, l'infermiera, assistente sociale che mi curava mi chiese se volevo lavorare e mi disse "dammi il tuo curriculum!". Dopo alcuni mesi la Capodarco mi chiamò per fare un colloquio.*

Il percorso da utente a lavoratrice permette alle donne con disabilità di mettersi in gioco, scommettere sulle proprie capacità, sperimentarsi nel confronto con gli altri. È il caso, per esempio, di una delle nostre intervistate che racconta: *io cercavo un'assistenza indiretta e ho fatto un corso che durava sei mesi sulla vita indipendente, imparando anche le leggi. Ad un certo punto hanno chiesto chi volesse lavorare in quest'ambito e magari costituire una cooperativa per aiutare le persone a trovare l'assistenza. C'era quest'idea e io mi sono subito offerta perché ho pensato "io ci provo, è comunque un'esperienza, guadagno e se poi non mi trovo bene magari cambio".*

L'intervento del mondo associativo assume una connotazione particolare per le donne con disabilità intellettiva. In questo caso, il ruolo dell'associazione non è soltanto quello di creare un tramite col mondo del lavoro, ma anche di accompagnare il processo di inserimento lavorativo della persona. Di fronte alla carenza di servizi pubblici (di cui tratteremo più avanti nel rapporto di ricerca), il mondo associativo svolge un ruolo di supporto. Da una parte, nei confronti della lavoratrice, favorendo il suo percorso di autonomia e di apprendimento del ruolo e delle mansioni che gli vengono affidate. Dall'altra parte, sia nei confronti dell'azienda, che può spesso trovarsi alla prima esperienza con lavoratori disabili, sia nei confronti dei futuri colleghi, allo scopo di far comprendere eventuali difficoltà. In questa direzione, il ruolo del mondo associativo è anche quello di sradicare i pregiudizi, che spesso portano a considerare la persona con disabilità intellettiva solo come un peso e non come una risorsa su cui investire. L'importanza dell'azione esercitata dall'associazionismo emerge dai racconti delle nostre intervistate: *loro dell'Associazione Persone Down mi hanno trovato il posto di lavoro. Io non lavoravo, stavo a casa, aiutavo mia madre... quindi ho trovato lavoro grazie all'Associazione, lo sottolineo. E ancora: ho conosciuto il direttore del posto in cui lavoro tramite gli operatori dell'Associazione Persone Down.*

Il ruolo del terzo settore nel supportare l'inserimento lavorativo delle persone con disabilità viene confermato anche da altre intervistate, che hanno iniziato il proprio percorso verso

l'occupazione non come utenti dei servizi, ma come volontarie di associazioni e cooperative sociali. *Ho iniziato a fare volontariato. Avevo buoni rapporti col presidente di questa cooperativa per cui attualmente lavoro, mi piaceva l'attività che svolgeva e ho deciso di fare la volontaria lì. . . poi mi è venuta un'offerta di lavoro, mi sono lasciata coinvolgere e ho accettato.*

A volte, l'attività di volontariato può costituire una sorta di "cuscinetto" tra il periodo di inattività e l'inserimento o il re-inserimento nel mondo del lavoro, che in questo modo potrebbe risultare più graduale e meno traumatico. Ma altre volte è il tramite indispensabile per entrare nel mondo del lavoro, attualmente dominato da stage e tirocini non retribuiti. Altre volte ancora mantiene intatto il suo significato e si va ad affiancare all'attività lavorativa ordinaria, come avremo modo di approfondire nella parte del rapporto di ricerca dedicata all'associazionismo.

*Per quanto riguarda la ricerca del lavoro non è stato molto semplice, diciamo che è stato favorito dalle mie precedenti esperienze di volontariato. Ho fatto la volontaria presso l'Unione Italiana Ciechi e questo mi dato la possibilità di conoscere nuove realtà e di fare anche esperienze informali che poi ti aiutano nella ricerca del lavoro e nell'attività lavorativa che andrai a svolgere. Un'altra esperienza importante l'ho fatta presso una cooperativa sociale, sempre come volontaria, e questo mi ha dato l'opportunità di conoscere il terzo settore, di fare esperienze, di partecipare a convegni. Fondamentalmente chi ha facilitato il mio percorso di ricerca del lavoro sono state le strutture del terzo settore, associazioni e cooperative, e anche le persone che hanno creduto nelle mie capacità e soprattutto le persone che mi hanno aiutato a riconoscere la mia autodeterminazione, questo è stato fondamentale. Ricordo in modo particolare una neuropsichiatra che mi ha chiesto di fare del volontariato in un centro di ipovisione, oltre che come psicologa anche come consulente alla pari, e questo poi mi ha facilitato a valorizzare il mio percorso formativo e le mie competenze.*

Infine, vi sono quelle donne che sono entrate all'interno di organizzazioni del terzo settore direttamente come lavoratrici, attraverso lo svolgimento di un'attività retribuita, senza passare per gli stati intermedi di utente o volontaria.

*Ho lavorato moltissimo per molte associazioni, ho avuto contatti per varie occupazioni di vario tipo e questo mi ha permesso di trovarmi una rete fissa di relazioni che mi ha consentito di inserirmi molto bene nella realtà romana.*

### **Il corso per centralinisti: un canale privilegiato?**

Un apposito spazio spetta senz'altro al percorso di collocamento delle donne con disabilità visiva. E quindi al corso di formazione per centralinisti telefonici che la quasi totalità delle nostre intervistate non vedenti ha frequentato come canale preferenziale per la ricerca del lavoro<sup>[20]</sup>. Così spiega una delle nostre intervistate: *a 29 anni sono andata al Sant'Alessio a*

[20]

Il collocamento dei centralinisti telefonici privi della vista è normato dalla Legge 29/03/1985, n. 113 "Aggiornamento della disciplina del collocamento al lavoro e del rapporto di lavoro dei centralinisti non vedenti".

*fare il corso da centralinista e dopo mi sono iscritta all'albo. Tutti i corsisti si iscrivono all'albo dei centralinisti, e di conseguenza dopo puoi iscriverti anche all'ufficio di collocamento. Durante la fase di ricerca del lavoro le difficoltà in realtà non sono state neanche tante, perché ho dovuto solamente aspettare che mi chiamassero: tre lunghi anni di attesa, però è arrivato tutto in automatico. Una volta che ti fanno iscrivere all'albo, scegli le Province che ti interessano, fai parte di una graduatoria e avanzi man mano che assegnano un impiego a qualcun altro, quindi non c'è neanche bisogno di andare tanto a cercare in giro, vieni proprio chiamata.*

Anche un'altra intervistata racconta di non aver faticato per la ricerca del lavoro, poiché il suo inserimento è avvenuto in maniera quasi diretta: *non ho dovuto sudare tanto perché col corso per centralinisti, dopo l'esame di stato, è stato affisso l'elenco degli abilitati e sono stata chiamata per scegliere il lavoro, la scelta era tra un ospedale e un'altra società.*

Sicuramente quello che viene descritto è un percorso piuttosto lineare e agevole, un canale preferenziale per la ricerca del lavoro riservato alle persone con disabilità visiva. Ma, se un non vedente volesse svolgere un lavoro diverso da quello di centralinista, cosa accadrebbe? Qual è il confine tra un'opportunità e un percorso predefinito e obbligato?

In una società che rispetta i diritti umani, in cui le applicazioni tecnologiche e il sistema dei servizi possono rendere accessibili i luoghi di vita e di lavoro, in cui gli strumenti informatici rendono fruibili i mezzi di comunicazione e consentono a un cieco di leggere, in cui le persone con disabilità possono frequentare le scuole ordinarie e svolgere un lavoro produttivo, ciascuno dovrebbe poter scegliere il proprio percorso lavorativo, in funzione delle proprie capacità e aspettative. Viceversa, questo non è accaduto a una donna con disabilità visiva che ha scelto di seguire una strada professionale diversa da quella di centralinista: *un'esperienza che ho vissuto l'anno scorso di grossa discriminazione verso la mia disabilità è stata proprio da parte delle istituzioni. Mi spiego meglio. La mia Provincia ha indetto un concorso come psicologa e allora ho pensato "è solo un posto, che lo faccio a fare?". Poi mi sono detta "io non posso essere come quello che va a pregare San Gennaro per vincere al gioco e poi non gioca, ci devo provare". Mi sono scaricata da internet il bando e ho visto che uno dei requisiti era la patente di guida, ma io purtroppo quella non ce l'avrò mai perché sono una persona con disabilità visiva. Quindi ho chiamato la Provincia per chiedere a un operatore come dovevo comportarmi e mi hanno risposto che se non avevo la patente di guida non potevo partecipare. Ma io la patente non ce l'ho non perché non la voglio avere, ma perché sono una persona con disabilità visiva. "Faccia una cosa - mi dice l'operatore - ci metta che la patente ce l'ha. Poi, se il concorso lo vince, il problema si pone, altrimenti, se non lo vince, il problema non sussiste". Ho risposto: "ma scusi, si rende conto di quello che sta dicendo?" Forse quell'operatore non si rendeva conto. Allora sono andata da un mio amico avvocato per avere una consulenza su come impostare la domanda e l'abbiamo impostata in questo modo: abbiamo scritto che io possedevo tutti i requisiti tranne la patente di guida, in quanto sono una persona con disabilità visiva. Oltre a questo, ho allegato, sempre nella domanda, una dichiarazione per dimostrare che io sono una persona autonoma, in quanto inserita nel mondo del lavoro grazie al servizio civile ad*

*personam, istituito in base alla legge 289, articolo 40. Inoltre, sottolineavo che le persone cieche hanno anche diritto a un assegno di accompagnamento. Malgrado quello che era scritto sulla domanda e tutti questi allegati, mi è stato comunicato che non venivo ammessa alla preselezione del concorso a causa della patente di guida. Non puoi neanche immaginare cosa ha significato per me, che ho sempre considerato l'impossibilità di avere la patente un forte cruccio...mi è caduta un'altra tegola in testa. Però poi ho ritrovato la mia forza e ho detto: "va bene, che devo fare? Devo accettare in maniera incondizionata questa cosa? No!". Allora ho iniziato mettendo un legale e intervenendo presso la Provincia. E, dopo diversi articoli usciti grazie all'intervento di alcuni giornalisti, sono stata ammessa alla preselezione per questo concorso. L'intervento mediatico è stato praticamente il punto di forza in tutta questa storia. Comunque è stata una battaglia lunga e dolorosa per me che l'ho dovuta vivere...anche perché è stato molto frustrante sentirmi dire in tribunale che non potevo svolgere la funzione di psicologo sociale perché non mi potevo spostare, sapendo quello che io invece faccio nella mia vita, un giorno a destra, un giorno a sinistra, non avendo una dimora fissa con il mio lavoro. Sinceramente è stato molto discriminante da parte delle istituzioni.*

## **[ Il rapporto con le istituzioni ]**

La ricerca presentata in queste pagine non ha come unico scopo quello di presentare l'esperienza delle donne intervistate per fotografare la condizione occupazionale esistente e fornire modelli positivi ad altre donne con disabilità, ma ha anche l'ambizione di costituire uno strumento di utilità per i *policymakers* in relazione alla pianificazione di servizi, interventi e iniziative da mettere in campo. Per questo, è importante mettere in evidenza quello che le intervistate hanno raccontato circa il loro rapporto con le istituzioni e i meccanismi di funzionamento dei servizi pubblici sul tema dell'avviamento al lavoro.

Abbiamo già avuto modo di accennare precedentemente al passaggio dal vecchio ufficio di collocamento ai centri per l'impiego e abbiamo detto dell'esperienza delle nostre intervistate nell'utilizzo di questo canale per la ricerca del lavoro. Adesso entriamo nel merito dei meccanismi di funzionamento e delle carenze evidenziate, così come ci vengono raccontate dalle donne intervistate. Personale poco sensibile ai temi della disabilità, eccessiva burocrazia, discriminazioni, proposte di lavoro assolutamente inadatte alle persone da collocare sono solo alcune delle difficoltà emerse.

In primo luogo, viene criticata la capacità dei servizi per l'impiego di svolgere un'efficace funzione di incontro e raccordo tra offerta e domanda di lavoro: *le offerte che ho ricevuto dal centro per l'impiego erano solo per lavori di qualifica minima. Addirittura un giorno mi hanno offerto di lavorare come rappresentante per una ditta farmaceutica, ma una rappresentante deve telefonare, e io sono sorda! Ho scritto un sacco di lettere, ho cercato anche per vie legali di sbloccare un po' questa situazione, ma non c'è stato niente da fare. Quando andavo al collocamento, mi sentivo dire che avevo troppi titoli, come se questo fosse diventato un*

*handicap. Era come se tutte queste specializzazioni ed esperienze all'estero, tutto questo lavoro fatto, mi si fosse rivoltato contro, e questo mi faceva male. Era come se i miei titoli fossero diventati un handicap, un doppio handicap, insieme al problema della sordità. Paradossalmente diventa tutto più difficile, è come se non sappiano utilizzare le persone qualificare e preferiscano prendere quelli del tutto inesperti. Molto simile è anche l'esperienza di un'altra intervistata con disabilità visiva. Questa cosa la racconto sempre perché è comica: ho portato il curriculum e l'unico posto per cui sono stata chiamata è stato quello da magazziniere per cui serviva la patente di guida... e questo è proprio allucinante!*

Un'altra problematica più volte riportata è quella legata al tipo di cultura diffusa nelle istituzioni, poco preparate ad affrontare i temi connessi alla disabilità.

Racconta una delle donne intervistate: *ho trovato delle difficoltà proprio nel centro per l'impiego. L'impiegato mi guarda e mi dice: "ma tu veramente voi anda' a lavora'?"*. "Beh, se sto qui...". "Guardi, le dico una cosa, sei io fossi in lei invece de cerca' lavoro me ne starei a casa con la pensione e l'accompagnò". Adesso mi viene da ridere, ma quando senti certe cose ti cadono le braccia. "Ok, lei se ne starebbe a casa, ma io le do pure il fatto di non vedere. Secondo punto: mi fa parlare col direttore?"...andai dal direttore, una persona estremamente preparata e particolarmente sensibile. Gli ho spiegato quello che era successo. Credo che, se un dipendente che lavora nel centro per l'impiego riesce a dire queste cose, potrebbe anche distruggere una persona. Quindi il mio rapporto con il centro per l'impiego è finito così, non ho avuto nessuna risorsa da lì. Le parole hanno un peso nella vita delle persone e certe affermazioni possono colpire l'emotività e la sensibilità di chi le riceve, ma soprattutto possono portare la donna ad interiorizzare un certo modo di vedere se stessa, come un individuo non adatto al lavoro.

A volte, situazioni pesanti e ripetute di negazione dei diritti possono sfociare in veri e propri gesti eclatanti che nascono dall'esasperazione. Esemplificativo è il racconto di una donna intervistata che si è rivolta al collocamento dopo essere stata licenziata dalla ditta per cui lavorava: *quando i miei genitori si ammalarono, ci fu una leggerezza da parte mia, anche da un punto di vista sindacale, telefonai la mattina spiegando la mia situazione e chiedendo se potevo prendere un mese di permesso non retribuito per questioni familiari, dall'altra parte mi risposero "non ti preoccupare, prenditi tutto quello che vuoi", ma nel bailamme della mia situazione molto complicata io non ho pensato che il permesso andava fatto per iscritto, perché la parola se la porta il vento, e dopo due giorni mi è arrivata la lettera di licenziamento.*

E così prosegue parlando del collocamento: *a livello di proposte lavorative dal centro per l'impiego non usciva mai nulla... e una mattina andai presso la sede. Quando sono arrivata stavo proprio fuori dalla grazia di Dio perché nel frattempo erano morti i miei, avevo lo sfratto a casa, la pensione non ce l'avevo. Sono arrivata alle 10 presso la sede, ho chiesto del direttore per la milionesima volta, e mi è stato risposto come tutte le mattine "non c'è signora, deve attendere". Mi è partita la brocca, sono andata di botto verso la stanza del direttore e ho fatto cadere la vetrata! È successo di tutto quella mattina: hanno chiamato la polizia, i carabinieri. È apparso il direttore e io ho detto "ah, adesso è uscito". Invece poi si rivelò una persona meravigliosa,*

*perché mi portò nell'ufficio, mi calmò, non fece neanche la denuncia, perché in effetti l'avevo combinata grossa, però sai quando arrivi alla disperazione... mi chiese "qual è il problema?", gli raccontai tutta la storia e lui telefonò alla ditta per cui avevo lavorato "senti, io ho qui una vostra ex-dipendente, che è successo?", gli spiegarono e lui disse "ma non si può far nulla? Tu lo sai che non siete coperti?". Madonna mia stavo per svenire... mi fa "allora, prendi il tuo libretto di lavoro e presentati lì domani mattina, vai dal direttore, che è un direttore nuovo ed è una persona in gamba". Io, figurati, sono andata la mattina dopo con un orgoglio enorme.*

I due casi citati mettono in luce come a volte, nell'esperienza delle nostre intervistate, il sistema funzioni in modo del tutto discrezionale e sia lasciato in balia della maggiore o minore sensibilità del singolo. Non traspaiono prassi consolidate, ma spesso la persona è costretta a "fare la pazza" per poter essere ascoltata. Per questo è importante sottolineare come da parte di alcune delle donne intervistate provengano suggerimenti per migliorare il funzionamento dei servizi pubblici e diffondere nelle istituzioni una *cultura della disabilità*. In particolare, una strada proposta è quella di assumere all'interno dei centri per l'impiego persone con disabilità da occupare nei settori specializzati sul collocamento mirato. Questi lavoratori, infatti, potrebbero introdurre conoscenze e competenze specifiche per favorire l'inclusione lavorativa dei disabili e fornire una sorta di "consulenza alla pari" alle persone in cerca di occupazione che si rivolgono al centro per l'impiego.

L'importanza dell'approccio culturale alla disabilità emerge anche nel racconto di quelle donne che hanno dovuto fare i conti, nel corso della loro vita, con la classica domanda *vuole lavorare o vuole la pensione?* Una delle nostre intervistate, riferendosi alla sua prima visita di invalidità, spiega: *la mentalità è quella, ti mettono davanti alla prospettiva che una persona disabile non dovrebbe lavorare ma prendersi la pensione. E a 18 anni questo strideva con le mie aspettative. Io avevo comunque una grande voglia di vivere, di misurarmi con la realtà, di diventare autonoma dalla famiglia e quella domanda mi ha messo di fronte a un bivio. Per cui questo episodio mi ha segnata, nel senso che da quel momento ho capito che il lavoro non era una cosa normale, che io dovevo lottare per il lavoro, perché mi era negato. Pensavano di me che io dovessi andare in pensione a 18 anni, una cosa assurda!*

Un'ulteriore difficoltà viene individuata nell'inerzia e nelle lungaggini della burocrazia, come racconta questa donna: *a causa di un disservizio e di un conseguente ritardo della ASL che non ha portato avanti la mia pratica di riconoscimento della disabilità, non ho potuto per esempio presentare domanda per un concorso aperto ai disabili, perché non avevo il certificato d'invalidità. Da fine maggio che ho fatto la visita ho avuto il certificato la scorsa settimana e da maggio non prendo né l'invalidità né l'accompagnato. Ieri all'INPS mi hanno detto che li rivedrò forse a marzo, quindi praticamente sono stata un anno senza prendere una lira.*

Un altro capitolo è quello dei concorsi, e in particolare delle modalità di svolgimento delle prove di esame che dovrebbero consentire alle persone con disabilità di concorrere in effettive condizioni di parità con gli altri. *Nei concorsi pubblici, ho trovato particolarmente difficile la questione dei quiz e dell'assistenza nel concorso, perché spesso si pensa che l'assistenza sia*

*un regalo fatto al disabile ma questo non è assolutamente vero. Su questa cosa c'è molto da lavorare, anche perché spesso l'assistenza al disabile in fase concorsuale si arrangia e invece è un punto fondamentale. Quando ho fatto l'esame di abilitazione, mi avevano dato un assistente che aveva difficoltà a leggere il carattere Times New Roman, grandezza 16. Insomma capisci io sono non vedente, lui non vedeva bene, non voglio neanche sapere che cosa avrà ricopiato dal mio computer e come. C'è da battersi su questa cosa, sicuramente.*

Il problema evidenziato dalle nostre intervistate risiede soprattutto nella variabilità delle situazioni, legate alle caratteristiche del territorio o del singolo ente che si fa promotore del concorso. Variabilità che di fatto non garantisce condizioni di pari opportunità: *c'è tanta differenza fra ente ed ente quando vai a concorrere e questo è abbastanza grave secondo me.* Infine, non mancano donne che denunciano forme di clientelismo, generate da un sistema di raccomandazioni e irregolarità nello svolgimento dei concorsi pubblici.

Riportiamo a titolo esemplificativo una delle esperienze raccontate dalle nostre intervistate. *La cosa è andata più o meno così: ho fatto un concorso, c'era un posto e io sono arrivata terza, quindi mi sono messa l'anima in pace. A questo punto è successa una cosa assurda, forse grottesca, il marito di un'altra signora che aveva fatto il concorso con me mi ha chiamato per farmi le congratulazione perché sembrava che dopo circa 5 o 6 mesi fossi arrivata al punto di prendere il posto. Lo sapevano tutti meno che io. Al che lui mi ha detto "ho capito quello che vogliono fare, non ti avvisano, fanno scadere i termini, per cui rinnovano un'altra volta il bando", e mi ha detto "vai a vedere immediatamente com'è la situazione". Io prendo, parto, vado all'ufficio concorsi il giorno dopo e chiedo spiegazioni. Non vi dico quando mi hanno vista...era successo che le persone arrivate prima di me avevano rinunciato al posto per cui avrebbero dovuto assumermi, però secondo loro non potevano farlo. "Scusate, voi mi avete fatto fare le prove del concorso, per quale motivo mi avete messo al terzo posto se secondo voi non sono idonea?", "perché pensavamo che non arrivassi mai!". Insomma è iniziato un calvario... ero in una condizione per cui rispetto alla mia disabilità non potevo accedere al posto di lavoro, pur trattandosi di un concorso fatto appositamente per le persone invalide in base alla legge 68. Solo grazie all'intervento di un consigliere circoscrizionale hanno cominciato a fare la delibera di assunzione, ma non la mandavano avanti, trovavano tante scuse. Alla fine il coordinatore amministrativo mi ha dovuto ricevere per sfinimento, perché io non me ne andavo. Quel giorno mi ha accompagnato una mia amica, lui si rivolge a lei direttamente, senza neanche guardarmi, e dice "io voglio sapere se, secondo te, lei può fare questo lavoro visto che si deve muovere", al che la mia amica ha risposto "lei ha la carrozzina elettrica, si muoverà, se poi la struttura non è idonea, questo è un problema vostro, perché le avete fatto fare il concorso per questa qualifica". Insomma alla fine dopo un mese mi è arrivata la lettera di assunzione.*



## L'occupazione

### [ I rapporti di lavoro: tra realtà e immaginario ]

L'aver trovato un'occupazione non è che il primo passo di un percorso più complesso di inserimento lavorativo. Fin dal primo giorno, all'interno del posto di lavoro, le donne intervistate raccontano di una frequente sottovalutazione delle proprie capacità, nonché della difficoltà di rapportarsi con un'immagine ormai sedimentata della disabilità, che non riconosce al singolo il diritto di partecipare alla vita sociale in base alle proprie potenzialità e aspettative, ma classifica le persone in funzione della loro utilità.

Ciò che emerge dalle interviste è la presenza, in ambito lavorativo, di un doppio atteggiamento: da una parte, compassionevole, e dall'altra diffidente, *per cui il disabile non viene valorizzato per quello che è, ma viene considerato o come un povero disgraziato o come uno che vuole togliere il posto di lavoro agli altri...tanti lo dicono apertamente, dicono "farebbero meglio a dargli la pensione e lasciarlo stare a casa"*.

Il messaggio che più o meno esplicitamente viene trasmesso è di "non riconoscimento" da parte di colleghi e superiori. *La mia condizione di disabilità mi faceva percepire da loro come una che non era in grado di fare l'insegnante.* Così come altre intervistate raccontano di quanto siano basse le aspettative nei loro confronti, indipendentemente dalle conoscenze e competenze acquisite o dall'entusiasmo per l'attività lavorativa. *Il mio direttore non voleva farmi fare niente, io facevo qualcosa ma lui non voleva che toccassi niente...mi diceva che arrivavo troppo presto la mattina.*

Accade che i colleghi non si rivolgano direttamente alla persona, come se non esistesse, o che le parlino per tramite di altri, minando profondamente l'autostima e sminuendo il ruolo professionale, come raccontano due delle donne intervistate.

*La nuova dirigente non mi ha mai dato fiducia, stavo all'interno della stanza, eravamo in tre, e si rivolgeva sempre agli altri...io più di una volta sono scoppiata a piangere...aveva questa cosa di sottovalutarmi. Secondo me, lei veramente pensava che io non fossi in grado di poter fare tante cose.*

*– Invece di parlare a me si riferiva all'altra assistente, perché era più veloce, era udente...e a me questa cosa ha dato molto, molto fastidio, perché così si sminuisce la figura professionale, perché io devo far vedere che anche un sordo può e tu invece trovi un metodo più veloce. Questa per me è una forma di discriminazione: non credere nelle capacità di una persona sorda.*

A volte, la stigmatizzazione e il mancato riconoscimento delle proprie potenzialità si traduce, almeno inizialmente, in una percezione di inadeguatezza e inefficacia delle proprie azioni. Ma, per lo più, dalle storie raccolte emerge la volontà di vedere affermati i propri diritti, di farcela nonostante le difficoltà prodotte dal contesto sociale.

*Quando sono andata lì per le supplenze c'era un anziano burocrate, come ce ne sono ancora nella pubblica amministrazione, mi squadra, con un atteggiamento che praticamente mi aveva già distrutta, e mi dice "signorina, ma suo padre lavora?", "certo che lavora" gli rispondo, "ed allora se ne stia a casa!". Questo mi ha praticamente spenta e quella volta sono tornata a casa che ero mortificata, avevo un senso di sfiducia, anche perché io ero e sono molto sensibile ai messaggi che vengono da fuori, anche se li digerisco tutti. Per cui quest'offesa, molto dura, l'ho digerita pian piano e, dopo una o due settimane, ho deciso: "io non accetto questa soluzione, io ho diritto a lavorare, io voglio lavorare, per cui andrò a lavorare!". Sono andata a scuola, ho discusso, ho minacciato di fare ricorso e allora mi hanno dato il contentino, mi hanno assegnato una supplenza per dieci giorni in una seconda elementare. Poi non mi chiamavano più, allora io andavo a scuola, facevo casino e mi davano un'altra settimana, mentre le mie colleghe che avevano lo stesso mio punteggio lavoravano sempre.*

Molte donne sottolineano come l'inserimento nel contesto lavorativo sia un processo lungo, che richiede adattamento e conoscenza. *In qualsiasi ambiente di lavoro dopo un po' nascono delle dinamiche con le quali ci si confronta... nella vita non si può cambiare tutto, alcune cose si devono accettare e alcune cose hanno bisogno del loro tempo perché maturino, quindi quello che cerco di salvaguardare è il mio equilibrio per affrontare la vita in questo modo. Non è sempre facile, ma ci provo.*

L'elemento che più volte viene evidenziato come determinante nel successo dell'esperienza lavorativa è la scoperta da parte degli altri di capacità che esistono oltre la disabilità e che in un primo momento non vengono riconosciute. *Ho iniziato a conoscere i colleghi, hanno capito che forse avevo anche un cervello da far funzionare e potevo fare altre cose.*

La conoscenza e la valutazione reciproca vengono considerate, da alcune intervistate, come un passaggio obbligato che va affrontato al di là della disabilità e che investe un po' tutti i lavoratori. Tuttavia, nella lettura delle storie emerge chiaramente come questa conoscenza sia il passo necessario per contrastare una visione radicata della disabilità come categoria indifferenziata di tutti uguali, senza capacità e motivazioni, persone da assistere che non possono lavorare.

Ciò che colpisce è la casualità del percorso di inserimento, lasciato in balia della sensibilità di chi si incontra sul proprio cammino, in assenza di un qualsiasi strumento di accompagnamento. Uno stesso posto di lavoro può diventare una fonte di soddisfazioni o un *inferno* a seconda delle persone che ricoprono i diversi ruoli e del loro differente modo di guardare alla disabilità. Ogni volta che si realizza un avvicendamento si ricomincia daccapo e di fronte ad atteggiamenti e comportamenti discriminanti le donne con disabilità sono lasciate da sole. *Poi sono arrivata qui alla ASL e sono diventata la deficiente di turno, sembrava che non sapessi fare niente, sono stata 6 mesi con i gomiti appoggiati al tavolo a piangere perché non mi facevano fare niente, poi pian piano le cose sono cambiate.*

Spesso, le intervistate raccontano di esperienze eclatanti.

*Sarei dovuta andare a lavorare presso il settore che si occupa delle ambulanze, però lì non mi ha*

*espressamente voluta una mia collega perché stavo in carrozzina, secondo lei avrei potuto dare un'immagine sbagliata del servizio.*

*– Ho fatto anche una selezione interna, ma la persona che lavorava là dentro mi ha detto “entri tu con la carrozzina ed esco io!”.*

In questi casi, la consapevolezza della discriminazione si accompagna alla volontà di affermare i propri diritti. *Non mi ci ha mandato la carrozzina in pensione e non ci riuscirà certo tizio!* Tuttavia ciò che emerge è l'isolamento delle donne intervistate, che combattono da sole le proprie battaglie e si trovano a gestire gli eventi a livello personale.

Altre volte, nella convinzione di agire per il bene delle persone con disabilità, colleghi e superiori tendono ad assumere un atteggiamento protettivo, che ostacola il processo di inclusione sociale. In questi casi, il contesto lavorativo restituisce una visione della disabilità che non facilita i percorsi di empowerment, ma che trova comunque una giustificazione nei racconti delle intervistate. *Il mio capo era totalmente impreparato rispetto alla disabilità che era molto impacciato e tendeva a non farmi fare niente per paura di chiedermi troppo.*

Se sono molti i casi in cui è evidente la mancanza di pari opportunità nell'ambiente lavorativo, altrettanti sono i racconti in cui si sottolinea l'importanza che il rapporto con i colleghi ha avuto nel percorso di riconoscimento delle proprie potenzialità. *I miei colleghi sono persone in gamba, hanno capito che dovevo fare da sola e non mi aiutavano se non ce n'era bisogno. Io lo vedevo che mi guardavano da lontano per capire se dovevano intervenire, ma non sono mai intervenuti nel momento in cui sapevano che io quella cosa la potevo fare da sola, ed è stato fondamentale anche questo punto.*

L'aspetto ritenuto cruciale è il non essere considerata *quella che ha bisogno d'aiuto, che fa meno degli altri, ma l'essere trattata alla pari.* Ciò non significa negare i propri limiti, ma affermare la propria identità, comunicare con i colleghi, avere uno scambio, un confronto, se non addirittura uno scontro. *Se noi abbiamo da ridire, litighiamo, perché quando tu non hai scontro con una persona significa che lei pensa “poveraccia, lasciamola stare”.*

Fondamentale nel percorso di empowerment, inteso come potenziamento delle capacità e della consapevolezza, è la possibilità di sperimentare le proprie abilità e di vedere riconosciuto il lavoro svolto.

*Il capo del personale è una persona eccezionale, mi ha dato la possibilità di esprimermi in altro modo, in un altro settore. Ho fatto una cosa ed è andata bene, ne ho fatta un'altra ed è andata bene, faccio questo nuovo lavoro e sta andando molto bene.*

*– Ho avuto subito, da parte del mio dirigente, molti incarichi, mi sono sentita molto realizzata, ormai sono diventata un punto di riferimento anche per le mie colleghe. Ho tenuto degli sportelli d'ascolto, faccio i corsi di formazione, faccio mille cose.*

L'importanza di essere considerata una “vera lavoratrice” emerge con evidenza nei racconti delle donne con disabilità intellettiva. I sentimenti di paura, disagio, ansia, agitazione, che vengono descritti come prevalenti nell'impatto con il mondo del lavoro, sono superati nel momento in cui si ha l'opportunità di sentirsi accettati nella propria diversità e riconosciuti

nelle proprie capacità. *Mi sentivo un po' a disagio, perché ancora non conoscevo i colleghi, ma loro mi hanno accettato, si sono affezionati e mi hanno anche cresciuto a livello lavorativo.*

*– Ero emozionata, ma mi sentivo anche un po' agitata, però poi mi hanno fatto i complimenti e mi sono sentita meglio.*

*– Un collega, siccome ero finita alla scrivania all'angoletto, mi ha dato una scrivania tutta per me, è stato disponibile, mi ha lasciato la sua scrivania.*

*– Il direttore è una persona stupenda, oddio non so che dire, è meraviglioso, è soddisfatto di me, del lavoro che faccio, ma non solo lui anche gli altri colleghi di lavoro.*

Per queste donne, la possibilità di sperimentare occasioni di autonomia favorisce la crescita in termini di identità e abilità. *Se ho bisogno, mi aiutano. . .io so che sono brava anche da sola, ma può sempre capitare.* Una funzione centrale è esercitata dal fatto che la persona con disabilità venga considerata per quello che realmente è, ossia un'adulta che lavora, e sia messa in condizione di esprimere le sue potenzialità. *Noi di solito facciamo 6 mesi di stage, io ne ho fatti di meno, hanno visto che sono brava e mi hanno subito assunto. Il direttore ha messo una persona accanto a me che mi ha insegnato come si lavora, mi ha messo a mio agio, mi ha spiegato quello che dovevo fare.*

Al contrario, in alcuni casi prevale un'immagine sociale che porta a vedere le persone con disabilità, non solo intellettiva, come eterni bambini e, quindi, favorisce il riprodursi di comportamenti infantilizzanti, in modo spesso inconsapevole da parte di chi li adotta, che possono ostacolare la persona nell'esprimere le proprie potenzialità. È, infatti, anche nell'interazione con l'immagine e le aspettative che gli altri hanno su di noi che costruiamo la nostra identità.

*Il capoufficio di allora mi chiamava pastorella, fettuccina, in modo affettuoso.*

*– Questo mio collega, che tutt'oggi mi accompagna tutti i giorni a lavoro, non sapeva come prendermi, quindi mi prese per mano, come se fossi stata una bambina, e mi accompagnò in giro per gli uffici, sembravamo due fidanzatini quel giorno.*

## **[ Dal sistema relazionale alle barriere strutturali ]**

Le donne intervistate hanno maturato un alto grado di consapevolezza dell'origine sociale della disabilità, della mancanza di pari opportunità e di quanto l'inserimento lavorativo possa favorire il processo di inclusione nella società.

*In alcune cose conta l'immaginario che le persone hanno del disabile, quindi ti scontri col loro immaginario e devi aiutarle un po' a concretizzarlo, a riportarlo alla realtà, senza metterti subito in una posizione di difesa. Non è semplice, bisogna mediare molto.*

Nei racconti delle intervistate emerge come la difficoltà nasca tanto dalla sedimentazione dell'approccio tradizionale alla disabilità, che guarda alle persone come "malate", come "non valide", tanto dalla loro conseguente separazione dal resto della società, che ha creato distanze e costruito differenze, non comprendendo e non rispettando le diversità. Per anni,

la persona con disabilità è stata chiusa in istituzioni totali o in casa, e ancora oggi in alcune realtà è diffusa l'idea che la persona con disabilità debba essere curata e assistita in strutture sanitarie o specialistiche. Per questo, dalle storie raccolte, si apprende che l'impatto con l'ambiente lavorativo *all'inizio è sempre difficile: devi, come dire, aiutare gli altri a entrare nel tuo mondo.*

Se la società ha classificato il disabile come altro da sé, come diverso, come elemento da emarginare e custodire senza attribuirgli alcun ruolo, le donne intervistate riconoscono a se stesse la capacità di aver attuato strategie positive, trovando soluzioni biografiche a contraddizioni sistemiche<sup>[21]</sup>. *Non c'erano persone che ti potevano dare una mano. I normodotati non sono abituati al mondo della disabilità, non si riesce ad avere un atteggiamento disinvolto verso la disabilità.*

In una delle narrazioni, una donna non vedente racconta: *sono stata io ad aiutare chi mi stava intorno, i miei colleghi si sono abituati a quelli che erano i miei problemi, perché si avvertiva questo disagio: persone che mi salutavano, mi dicevano "ci vediamo domani" e si sentivano in colpa per quel "ci vediamo domani"; li ho abituati alla normalità del linguaggio, con me potevano parlare con "ci vediamo", non era peccato se mi nominavano la parola vedere. È stato abbastanza semplice, però io lo attribuisco al mio carattere, sono stata sempre molto aperta.*

Il più delle volte, ciò che emerge dai racconti è la fatica di portare avanti giorno dopo giorno strategie individuali, di combattere quotidianamente per i propri diritti, di rimettersi in gioco ogni volta. L'obiettivo è di praticare l'inclusione sociale, in un contesto in cui spesso la validità dell'impianto normativo si scontra con una mancata applicazione delle leggi e con un difficile cambiamento culturale nel modo di approcciare la disabilità.

*Il mio capo mi disse "guarda, con te io ho imparato, non avevo il coraggio di avvicinarmi a una persona in carrozzina e tu mi hai dato il coraggio, perché per me sono persone, per carità, da rispettare, ma di cristallo, cioè vivono nel loro mondo". E io le ho risposto "dottoressa, questo mondo cominciamo ad unirlo".*

In alcune donne, il contesto sociale, inteso in termini di modelli culturali e comportamentali discriminanti, ha favorito il sorgere di tutta una serie di "incapacità apprese" che non facilitano il processo di empowerment, alimentando sentimenti di insicurezza e inadeguatezza. *Il messaggio che avevo dentro di me era "tu non sei in grado di lavorare".* Ciò ovviamente condiziona il rapporto con l'occupazione, portando le persone a dubitare delle proprie capacità, a sperimentare sensazioni di panico, finanche a rinunciare a delle occasioni che potrebbero essere affrontate con successo: *ho fatto un po' la tartaruga, per parecchi anni.*

L'elemento centrale nell'esperienza di queste donne è la possibilità di mettersi alla prova, di misurarsi con il lavoro. Se, infatti, l'impatto iniziale può risultare problematico, il confronto con gli altri, la gestione quotidiana di responsabilità, fatiche, successi ed errori permette alle persone di riconoscersi limiti e potenzialità. Parlando della sua prima occupazione, una

[21]

Cfr. Bauman Zygmunt, *Modernità liquida*, Laterza, Bari, 2002.

donna racconta: *come persona non ero ancora forte e convinta delle mie capacità, non le avevo neanche sperimentate, alcuni limiti magari si potevano anche superare, oggi sarebbe stato più facile... certo era faticoso, un giorno che andava bene stavo al settimo cielo, un altro giorno che non riuscivo a fare ciò che volevo sprofondavo sotto terra... sono stati anni duri, però al terzo o quarto anno che lavoravo ho detto "allora io ce la faccio".*

Altrettanto importante, secondo le donne intervistate, è la capacità di chiedere aiuto. Il riconoscimento dei propri diritti e la possibilità di autodeterminarsi non nega, infatti, l'interdipendenza dal mondo esterno. Nessuno di noi è completamente indipendente. Si impara a essere autonomi non facendo tutto da soli, ma sapendo integrare le proprie capacità con quelle degli altri, sapendo fare da sé ma anche sapendo chiedere aiuto. Così i racconti mettono in luce come sia necessario imparare e insegnare a farsi aiutare. *Ho fatto un percorso per superare questa difficoltà, per non identificare il chiedere aiuto con un senso di inferiorità, quindi adesso anche nelle relazioni umane è diventato tutto un po' più semplice e facilito anche gli altri, perché secondo me alcune volte metti anche in difficoltà le persone... loro non sanno proprio come aiutarti e all'inizio li devi un poco aiutare a farti aiutare.*

Accanto agli aspetti legati all'*inserimento umano*, fondamentali sono anche le *difficoltà pratiche*, oggettive, che le persone con disabilità incontrano sul posto di lavoro. Lasciando considerazioni più dettagliate ad altre parti del rapporto di ricerca dove si approfondisce il tema dei servizi e dell'accessibilità dei luoghi di vita e di lavoro, è comunque opportuno sottolineare come il successo dell'inserimento lavorativo dipenda anche dalla disponibilità di servizi e strutture che consentano l'esercizio dei diritti di cittadinanza. Di primaria importanza è la presenza di servizi per la mobilità, anche se *il problema non è tanto* (o solo) *il raggiungimento del posto di lavoro, quanto anche ciò che accade all'interno.*

Come evidenziano le donne con disabilità motoria e sensoriale intervistate, è difficile sentirsi indipendenti quando l'organizzazione sociale non permette di sperimentare occasioni di autonomia.

*Molto sono stata frenata nella ricerca di un'occupazione perché mi dicevo "ok ora trovo lavoro, però una volta che arrivo in ufficio?". Devo sempre avere una persona che mi fa scendere, una persona che mi mette in macchina; a seconda del tempo che rimango in ufficio, devo avere una persona che mi aiuta ad andare in bagno, quindi far coincidere un po' tutto quanto è complesso.*

– *Ovviamente ci sono delle cose che mancano, per esempio quando sono a lavoro non devo aver bisogno di niente, perché non c'è nessuno al di là della collega alla quale posso chiedere un favore.*

– *Il problema è che io non sono autonoma fuori casa, devo andare per forza accompagnata da qualcuno, perché non uso il bastone e non ho il cane guida, quindi un servizio utile sarebbe qualcuno che mi potesse accompagnare. È quello che servirebbe a me, non ho bisogno di altro.*

Ciò che emerge con forza dalle narrazioni è la necessità di servizi di assistenza alla persona, anche in ambito lavorativo, che favoriscano i processi di inclusione sociale e migliorino la qualità della vita dei cittadini.

*Io non ho un'assistenza tale che posso permettermi di farla venire in un certo orario, io da quando esco di casa a quando torno me la devo cavare da sola. Non posso neanche andare in bagno ed è per questo che non lavoro a tempo pieno. Il bagno è accessibile, ma mi manca l'assistenza. Se avessi l'assistenza, farei anche un orario a tempo pieno. Ho imparato a resistere, a non andare in bagno da sempre, già da quando andavo a scuola.*

*– Gli altri bevono quando hanno sete, noi beviamo quando possiamo bere.*

La mancanza o limitatezza di servizi di assistenza personale costringe, quindi, le donne intervistate a dipendere dalla disponibilità degli altri, condizionando la possibilità di essere autonome e la qualità dell'esperienza lavorativa.

*I servizi ci dovrebbero essere, solo che non ci sono...un collega, dopo la prima settimana di lavoro, si è offerto di accompagnarmi, ha detto "io passo tutti i giorni sotto casa tua, ti accompagno io in ufficio, per me non ci sono problemi". E ancora oggi, dopo 5 anni, mi accompagna sempre lui.*

*– Io riesco a fare, però poi se si tratta di archiviazione, tipo prendere la carta, spostare il faldone, queste cose non le posso fare, anche se questa è una lacuna che hanno i servizi pubblici. Allora se c'è qualcuno che si prende cura di te in questo senso e che non si sente sminuito perché ti sta prendendo un faldone, perché esiste anche questo, allora sei facilitato, altrimenti non lavori o per lo meno non fai quel tipo di lavoro, e quindi ti metti soltanto a inserire i dati in un computer ed è finita.*

*– Se potevo, ci andavo da sola al bagno e non vi chiedevo niente, non è che è una scelta!*

## [ **Imparare dai modelli positivi** ]

Nei racconti delle donne intervistate, sui diversi modi di approcciare la disabilità finora evidenziati pesano alcuni importanti fattori, quali il tipo di lavoro svolto, il settore di occupazione, la familiarità con la disabilità.

*Lavorando in un ambiente sanitario, l'impatto è minore, perché tutte le persone che lavorano con me hanno avuto a che fare con la disabilità...quando vedono che non ce la faccio mi aiutano, altrimenti sanno che devo fare da sola, mi stimolano anche in questo...non mi hanno mai fatta sentire disabile in mezzo a loro: quando possono mi aiutano, quando devo fare da sola mi spronano.*

*– Ti assicuro che non c'è mai stata discriminazione, anche perché svolgo il mio lavoro in ambito aeroportuale, dove l'apertura mentale è forte. Io penso che anche per questo sono fortunata, sinceramente, perché tutte le persone sono abituate ad agire con mille cose diverse, con la diversità in genere. Non si stupiscono assolutamente di niente, sono tutte reattive, se mi hanno potuto dare una mano, mi hanno dato una mano, ma nello stesso modo in cui avrebbero fatto con qualsiasi altra persona, con antipatia o simpatia.*

Tale equazione non è tuttavia sempre valida, poiché sulle dinamiche che si instaurano all'interno del posto di lavoro incidono significativamente anche altri aspetti, quali l'interiorizzazione della visione tradizionale della disabilità come tragedia individuale, le dinamiche di

ruolo, l'età delle persone con le quali ci si relaziona. Una insegnante non udente racconta: *io pensavo di avere la strada spianata con questi colleghi che avevano avuto sempre a che fare con la disabilità, perché come in tutte le scuole si trova sempre un disagio per classe, e invece cambiando il ruolo si sono falsati tutti i parametri.*

L'elemento che più di ogni altro viene segnalato come fattore di facilitazione della propria esperienza occupazionale è il fatto di lavorare o di aver lavorato in una cooperativa sociale. La possibilità di sperimentarsi all'interno di un *ambiente protetto*, più sensibile e comunque abituato al rapporto con le persone con disabilità, sia dal punto di vista delle relazioni umane e dell'approccio culturale, sia rispetto alla disponibilità di strutture accessibili, viene considerata fondamentale per il successo del percorso di inserimento lavorativo.

*Se il lavoro in banca fosse stato il mio primo lavoro avrei avuto maggiori difficoltà, invece quando sono entrata qui avevo già consapevolezza di quali erano i miei limiti, di come superarli, di cosa avevo bisogno, di quali erano le mie capacità. Quindi se fossi arrivata direttamente in banca avrei trovato un ambiente impreparato ad accogliere una persona con disabilità, se pur con molta disponibilità... in cooperativa c'era una struttura già abituata a gestire i problemi delle persone con disabilità, delle persone in carrozzina, in banca no, però anche qui si è riusciti a fare qualcosa, ad esempio la stampante, che inizialmente era in alto, è stata messa in modo tale che io possa usarla da sola, lo stesso per la scrivania o per il telefono, che è un po' più leggero ed è nella posizione in cui mi trovo più comoda.*

Ovviamente questo non può e non deve significare costruire dei luoghi chiusi, separati dalla società, all'interno dei quali custodire le persone con disabilità indipendentemente da desideri e capacità. Nei racconti delle donne intervistate l'esperienza in cooperativa ha rappresentato un'opportunità per crescere professionalmente e come persone, per acquisire consapevolezza dei propri limiti e delle proprie potenzialità, per individuare strategie organizzative e adattamenti in grado di facilitare il percorso lavorativo e ottimizzare il contributo professionale. In questi casi, l'incontro con il mondo del lavoro viene descritto come un percorso più lineare e soprattutto abilitante, a differenza di ciò che avviene in altri contesti lavorativi, pubblici o privati, dove quotidianamente occorre combattere con discriminazioni e pregiudizi: dall'idea che la persona con disabilità lavori per passare il tempo, all'assegnazione di mansioni inferiori alle proprie capacità. Se l'esperienza in cooperativa risulta, quindi, un modello positivo, è proprio dalla conoscenza dei fattori di successo e dalla diffusione di un diverso approccio culturale, piuttosto che dalla separazione dei mondi, che dipende la possibilità di favorire processi di inclusione sociale in tutti i contesti di lavoro.

Le intervistate con esperienze occupazionali in cooperative sociali sono concordi nell'evidenziare gli stessi elementi di successo, ma altrettanto accade per gli aspetti critici, che vengono ricondotti, in primo luogo, alla questione economica: ritardo nei pagamenti, compensi molto bassi che non valorizzano la professionalità delle persone, ma anche eccessivi carichi di lavoro che invadono lo spazio della vita privata, *perché comunque la cooperativa è sempre!* A questo, spesso, sopperisce l'interesse per le attività svolte e la possibilità di impegnarsi

in un lavoro sociale, mettendo la propria esperienza al servizio degli altri. *Se avevi delle idee si poteva lavorarci insieme, sempre per creare qualcosa e crescere...era un tipo di lavoro che mi piaceva, sia per le tematiche, sia per il fatto che in un modo o nell'altro offrivo un contributo proprio per la mia condizione.*

Nei racconti delle donne intervistate, non tutte le realtà sono tuttavia uguali. I problemi nascono quando la cooperativa acquisisce una dimensione aziendale e/o si smarrisce il senso della propria *mission*.

*Io penso di essere stata fortunata ad arrivare in questa cooperativa e a fare quello che sto facendo, perché fuori le precedenti esperienze con altre cooperative non sono state positive, mi sono sentita un po' utilizzata: di solito mi veniva proposto di formare una cooperativa perché comunque si pagavano meno contributi, perché comunque la persona con disabilità dava certe agevolazioni. Mai nessuno che guardasse chi ero io, cosa volessi fare, quali fossero le mie aspirazioni. Nessuno che cercasse di capire cosa si poteva fare per migliorare la mia situazione. Fino ad oggi non avevo vissuto esperienze positive in questo senso e infatti non mi sono mai piaciute molto le cooperative. Devo dire invece che qui, non è che mi regalino le cose, perché me le devo conquistare, però c'è il senso della realtà, della dignità dell'essere umano. A volte ci possono essere delle situazioni difficili, però l'obiettivo che tutti si pongono è di lottare per le persone, per dargli dignità, e questo mi aiuta ad affrontare e accettare le difficoltà. A me dà fastidio quando c'è qualcuno che dice "devi fare una cosa e basta". Io ci devo credere in quello che faccio, devo poter interagire, e in altri ambiti di lavoro, nelle esperienze che ho avuto direttamente quelle volte che ho cercato di metterci del mio non è stato accettato.*

## [ Da portatori a ricevitori di disabilità ]

L'esperienza delle donne con disabilità intervistate evidenzia come la dinamica del percorso lavorativo si costruisca nell'interazione tra i propri limiti funzionali e le barriere fisiche e culturali presenti nella società. Tale dinamica ha, quindi, a che fare sia con il processo di empowerment della persona, inteso come percorso di acquisizione della possibilità di decidere a partire dai propri limiti e dalle proprie potenzialità, sia con il clima culturale e le scelte politiche della nazione in cui si vive, che coinvolgono il modo di guardare alla disabilità, la legislazione vigente e il sistema di servizi esistente sul territorio.

Le persone con disabilità, attraverso il processo di empowerment, acquisiscono potere, che non significa dominio sull'altro, ma rafforzamento di sé. Per questo, hanno bisogno di liberarsi dall'immagine negativa che la società quotidianamente trasmette loro come *portatori di handicap* e comprendere che si è invece *ricevitori di handicap*, poiché è l'organizzazione sociale a creare discriminazioni non rispettando le differenze. Quello dell'empowerment è, quindi, un percorso di crescita, che include l'accettazione di sé e dei propri limiti, la rilettura della propria esperienza alla luce del modello sociale, l'acquisizione di strumenti, la capacità di relazionarsi con l'ambiente esterno, il riconoscimento delle proprie abilità e

la possibilità di trasformare il modo consueto di fare le cose introducendo nuovi approcci. In altre parole, attraverso il processo di empowerment, la persona acquista la capacità di perseguire obiettivi commisurati alle proprie possibilità, arriva a conoscere i propri limiti e le proprie capacità, e su di essi costruisce nuove soluzioni.

*Quando ho iniziato a insegnare in una prima elementare avevo un piccolo tarlo perché, non potendo scrivere alla lavagna, mi domandavo “madonna come faccio a fargli vedere le letterine?”. In un primo momento, quando è intervenuto l'estro tecnologico, mi sono comprata una lavagna di quelle che si mettono al computer, ma è stata una stupidaggine, non mi è servita. Poi ho pensato “per quale motivo devo fare il disegno della letterina?”, quindi mi sono ingegnata, abbiamo appeso i cartelloni e io dicevo “oggi parliamo della B di bandiera, copiatela così com'è sul cartellone”. Vi dico solo che a ottobre sapevano leggere, a novembre facevano i pensierini, a dicembre hanno letto una lunghissima lettera ai genitori durante le feste di Natale, quindi praticamente è andato tutto bene, l'esperienza è stata molto positiva, estremamente positiva. Molto importante, nei racconti delle intervistate, è la possibilità di pianificare le proprie attività, di lavorare in team e di utilizzare le nuove tecnologie.*

Una donna con disabilità visiva racconta: *durante la fase del colloquio avevo spiegato che cosa potevo fare. Per esempio, avevo spiegato che posso scrivere una lettera perché il computer mi permette di farlo, ma loro non avevano mai visto farlo a nessun disabile, quindi i primi giorni anche se c'era tanto lavoro loro non sapevano come passarmelo, perché l'informatica non la usavano proprio, era tutto cartaceo, quindi all'inizio abbiamo avuto grosse difficoltà. Poi io mi sono proposta, ogni giorno dicevo “e se la faccio io questa cosa?” e loro mi rispondevano “perché, puoi?”, “se troviamo il metodo sì!”. Quindi io sono sempre stata propositiva e loro hanno sempre cercato di favorirmi, sono stati disponibili a cambiare. Ecco, questo glielo devo riconoscere, perché per far lavorare me hanno stravolto il metodo che portavano avanti da 15 anni, siamo passati dall'agenda che stava sulla scrivania all'agenda elettronica, dal protocollo cartaceo al protocollo elettronico. Qualunque cosa è stata trasformata, e in 7 anni e mezzo ne abbiamo fatta di strada. Sono partita che i primi giorni rispondevo solo al telefono e adesso faccio di tutto e di più. Non si chiedono neanche se una cosa posso farla o meno, anche perché adesso ho tutta una struttura che mi permette di lavorare in maniera autonoma, quindi a volte mi fanno fare delle cose per cui sono io costretta a dire “scusate, ho questo problema, non posso perché non arrivo a fare questa cosa”.*

La possibilità di adottare un'organizzazione del lavoro rispettosa delle differenti abilità e la disponibilità di soluzioni informatiche rappresentano degli elementi di facilitazione del percorso lavorativo, che aumentano il benessere del lavoratore e permettono di ottimizzare il suo rendimento. In particolare, gli strumenti offerti dalla tecnologia accrescono il livello di autonomia della persona nei contesti di vita e di lavoro, come raccontano alcune donne con disabilità motoria e sensoriale.

*Il computer lo uso molto, anche perché mi stanco a scrivere con la penna...ho comprato un cellulare palmare in modo da avere il touch screen, perché per prendere un appunto per strada*

*lo trovo più facile... l'unica cosa che uso in cucina è il microonde e l'ho cercato con i pulsanti, invece che con le manopole, perché faccio meno fatica. Ho la macchinetta del caffè elettrica, in modo da non dover accendere fuochi, perché ho paura. Ho comprato per il desktop il mouse touch screen, che è molto più semplice per me da usare.*

*– Internet lo utilizzo molto e sicuramente è uno strumento utile per chi ha difficoltà a muoversi.*

*– Direi che il ruolo delle tecnologie nella mia esperienza è stato fondamentale. Io ho iniziato a studiare alle elementari quando c'era solo e soltanto il braille e si cominciavano ad avere i primi libri registrati con le audiocassette. Alle medie ho avuto il primo computer e tra le medie e le superiori il primo scanner, quindi avevo l'autonomia nella lettura. Mi ricordo che lo scanner ci metteva qualcosa tipo 5 minuti a pagina per processarla e aveva un grosso margine di errore, però per me c'era l'ebbrezza della lettura in autonomia, del leggere quando volevo io, il libro che volevo io. Non l'ho buttato il primo scanner, ce l'ho a casa e ogni tanto vado e me lo accarezzo, è un rapporto quasi fisico; se lo vedi adesso sembra veramente un catorcio residuo, però all'epoca era veramente l'avanguardia. Fino ad arrivare a oggi che non ho lo scanner ma ho il cellulare che scatta la foto, la rielabora in testo e te lo legge istantaneamente. Ecco, per esempio, io la posta la smisto in questo modo, leggendo istantaneamente quello che devo leggere nel giro di un minuto. Per non parlare di internet, della possibilità di trovare in rete testi normativi, la gazzetta ufficiale, i disegni di legge della Camera e del Senato. Insomma, una possibilità veramente sconfinata. Devo dire che odio la dipendenza dai computer però, obbiettivamente parlando, se non ci fossero, la qualità di vita professionale, e probabilmente anche in generale, per un disabile visivo sarebbe di molto inferiore. Al contrario, l'immutabilità delle prassi lavorative, la poca disponibilità nell'adottare soluzioni alternative, la mancata implementazione degli strumenti informatici costituiscono un ostacolo per il pieno inserimento lavorativo e per il migliore utilizzo delle risorse umane. Allora, c'è un problema. Io ho sempre bisogno di confrontarmi con i miei colleghi e anche per questo ho il computer collegato a internet, perché, mentre gli altri possono telefonare, io (essendo non udente) non posso farlo. Quindi, quando vado dal cliente e non c'è internet mi sento male. Oppure capita che loro non vogliono che io usi Messenger o Skype, ma "ignoranti"! Io Messenger non lo uso per chattare ma per consultarmi, mi serve per lavorare con un'altra persona, anche se potrebbe sembrare strano. Per me è l'unico modo per consultare i miei colleghi. I programmatori usano sempre Messenger e, quando non possono farlo, telefonano, ma io non posso telefonare... e questa è una cattiva informazione, perché comunque è vero che molti dipendenti che non hanno una disabilità si mettono a chattare, però questo non vale per me. A me serve veramente, è come l'acqua, come l'aria da respirare. È il mio lavoro e non c'è niente di straordinario.*

*– Oggi l'attività di udienza viene ancora svolta con sistemi arcaici, si usano ancora i fogli protocollo uso bollo e si scrive con la penna, quindi bisogna scrivere e leggere estemporaneamente, un qualcosa che non si può fare con il computer, nonostante si parli di processo telematico da anni... quindi come avvocato (essendo non vedente), per poter svolgere la libera professione,*

*mi dovrei portare una persona. Ad esempio, oggi nel mio nuovo lavoro ho protocollato col protocollo informatico, quindi ho svolto in autonomia una funzione, e vado in crisi nel momento in cui devo andare in udienza e portarmi una persona che legge e scrive per me. Non so se è un limite, cioè un'incapacità di lavorare insieme, oppure se è una necessità di autonomia, fatto sta che comunque registro questa difficoltà e ho cercato di dare una risposta anche su questo fronte, decidendo di abbandonare la libera professione per svolgere un lavoro di tipo dipendente.*

Un'altra importante barriera è legata al grado di inaccessibilità degli strumenti di comunicazione e informazione, che chiama in causa la progettazione, lo sviluppo, la produzione e distribuzione di tecnologie e sistemi informatici accessibili a tutti.

*Il ruolo della tecnologia per me ha una prevalenza molto significativa, innanzitutto perché nel mio lavoro mi posso ritenere autonoma proprio grazie all'ausilio dell'informatica. Essendo dotata di sintesi vocale, posso gestire tutto dal mio computer senza grosse difficoltà. Ci sono invece degli ostacoli, a livello lavorativo, quando ti trovi di fronte a dei software, creati per gli operatori ma non specificatamente per i non vedenti, che non sono accessibili, e quindi in quel momento mi devo far sostenere da qualcuno.*

*– Ho incontrato un po' di difficoltà legate agli strumenti tecnologici che non sono sempre accessibili, per cui l'autonomia completa non esiste e ti ritrovi sempre in una posizione d'inferiorità, perché hai comunque bisogno di qualcun altro. Nel mio caso questa difficoltà è stata abbastanza superata con il lavoro di gruppo, in coppia. Diciamo che io svolgevo più un lavoro di contenuti alla fine, ma non è sempre facile spiegare questo agli altri. Devi sempre dimostrare di essere un po' di più in altre cose, perché altrimenti rimani un gradino indietro.*

Ciò che emerge, soprattutto dall'ultimo brano, è da una parte l'importanza del lavoro di gruppo, la cui centralità ormai da anni viene ribadita costantemente nei corsi di formazione professionali, e dall'altra il bisogno di acquisire strumenti che in qualche modo "compensino la disabilità", quasi che l'inaccessibilità dei mezzi informatici dipendesse, agli occhi dei colleghi, dalla menomazione della persona e non da una cattiva progettazione e realizzazione degli stessi.

Quali soluzioni vengono, dunque, messe in campo per superare le difficoltà?

*Beh, intanto faccio un lavoro su di me, sulla gestione emotiva, che secondo me è fondamentale per non sentire la paura, le frustrazioni, per gestirle in modo un po' più funzionale, ecco, per non scaricarle poi all'esterno, ma cercare di renderle costruttive in qualche modo. E poi cerco molto la collaborazione del gruppo, nel senso che, secondo me, il gruppo, nei casi come il mio, è una risorsa più che per altre persone, ovvero lo è per tutti però nel caso della disabilità può essere ancora di più una risorsa, soprattutto se si riesce a impostare un buon rapporto. In ospedale ho delle persone che lavorano con me, un'assistente socio-sanitaria, un medico, ossia figure completamente diverse dalla mia, con cui però si può collaborare, anche perché alla fine il risultato è nel lavoro di gruppo. E io nel gruppo trovo anche soluzioni a molte grandi difficoltà.*

*– La cosa peggiore in quegli anni è stato il fatto di vivere isolatamente, di non potermi confrontare con i colleghi, se ci fossero stati i moduli (a scuola) sarebbe stato tutto diverso. Va bene ora c'è*

*la questione del maestro unico, però mi ricordo che, quando furono introdotti i moduli, venne adottato un altro modo di lavorare.*

## [ **Il contesto lavorativo** ]

Nel percorso di inserimento lavorativo, tre sono gli elementi che possiamo considerare determinanti: il modello organizzativo, l'accessibilità dei luoghi e degli strumenti di lavoro, la presenza di efficaci servizi di accompagnamento.

### **Il modello organizzativo**

*Come sottolinea una delle donne intervistate: il mondo del lavoro non è fatto per i disabili perché è estremamente velocizzato. Se sei su una sedia a rotelle hai bisogno di molto più tempo nell'operare; la società è molto più accelerata di 30 anni fa e la difficoltà maggiore che trovo è nel movimento.*

Ovviamente ciò non investe solamente la disabilità motoria, ma anche la disabilità sensoriale e intellettiva, allorché si tende a bypassare la persona per sveltire la comunicazione, come racconta ad esempio una donna non udente, o quando non si rispettano i tempi di apprendimento di chi ha una disabilità intellettiva.

*Le mie colleghe si dimenticano che io sono non vedente, quindi pretendono delle cose. Ma, se un lavoro loro possono farlo in 5 minuti, a me ce ne vogliono 20, e loro non si pongono proprio questo problema, quindi spesso partono dal presupposto che non è possibile: "ancora non lo fai? non riesci a farlo? che ci vuole?". Ecco, quello che dicono spesso le mie colleghe è "che ci vuole?". Ci vuole il tempo che ci vuole. Quindi, per non accumularmi il lavoro, capita che ogni 2, 3, 4 mesi sono costretta a portarmi il lavoro a casa, in modo che poi il giorno dopo posso dedicarmi ad altre cose.*

Come segnala Susan Wendell, quando il ritmo di vita di una società aumenta, anche il numero di persone disabili aumenta di pari passo, sia perché gli sforzi di andare più veloci portano a maggiori incidenti sul lavoro e di traffico, sia perché meno persone possono soddisfare gli standard di prestazione considerati "normali"<sup>[22]</sup>.

Alcune modalità organizzative evidenziate nelle storie raccolte possono, tuttavia, rappresentare un elemento di facilitazione, pensiamo ad esempio alla possibilità di calendarizzare e raggruppare le attività per chi ha difficoltà di spostamento, all'ausilio di strumenti tecnologici quali le videoconferenze, a una scansione degli impegni lavorativi che includa anche momenti di pausa.

*Il problema più grosso da affrontare nella mia giornata di lavoro è il problema della pipì, non tanto il problema del non camminare. Quello dell'incontinenza è senza dubbio il problema più*

---

[22]

Cfr. Bencivenga R., *Donne, disabilità e lavoro. Visioni differenti*, in AA.VV., *Atti del convegno Donne, disabilità e lavoro*, Bologna, 2007.

*difficile da gestire sul lavoro. La giornata lavorativa è lunga, la riunione non aspetta che tu faccia la pipì, di interrompersi e poi riprendere al mio ritorno. Però, se fosse un lavoro diviso in momenti di 2 o 3 ore, poi una pausa, potrebbe essere differente. Ma quale lavoro è fatto così? Io ho visto che quando cominci a lavorare, specie se sei in un posto dirigenziale o dove comunque sei coinvolto in prima persona, non è che puoi prenderti chissà quante pause.*

### **L'accessibilità dei luoghi e degli strumenti**

Un secondo aspetto particolarmente importante nel percorso di inserimento lavorativo è quello legato all'accessibilità dei luoghi e degli strumenti di lavoro, come raccontano le donne con disabilità motoria e sensoriale intervistate. Se il problema dell'accessibilità dei mezzi di comunicazione e informazione è stato già affrontato in precedenza, qui vale la pena sottolineare le difficoltà connesse alla presenza di barriere architettoniche. In proposito, le storie fotografano situazioni diametralmente opposte. Chi racconta di esperienze disastrose: *ho iniziato a lavorare in questo ufficio con difficoltà che dire insormontabili è un eufemismo*. E chi sottolinea l'abbattimento delle barriere esistenti: *io sono una mosca bianca, qui non abbiamo barriere architettoniche, non c'è nessun tipo di barriera*.

Gli elementi che vengono evidenziati con maggior forza in termini negativi sono: la presenza di edifici vecchi pieni di gradini, la mancanza di rampe, ascensori e montascale, l'inaccessibilità di bagni e mense.

Alcune volte, la presenza di barriere architettoniche nei luoghi di lavoro determina un peggioramento della qualità della vita: *facevo 8 ore, è stata dura, stavo sempre senza mangiare perché la mensa non era accessibile*. Oppure porta a una rinuncia da parte della lavoratrice rispetto allo svolgimento di alcune mansioni: *ai convegni molte volte non ci vado, perché è faticoso per me ed è faticoso per gli altri portarmi*.

Altre volte, il superamento degli ostacoli avviene grazie alla disponibilità dei colleghi di lavoro. *Ho avuto sempre una serie di problemi grandissimi...tu pensa che per 365 giorni l'anno la mia presenza a lavoro stava, in un certo senso, sulle spalle dei colleghi, perché bisognava fare 3 rampe di scale, quindi loro mi aspettavano e mi portavano su*.

– *I bagni non sono a norma, fortunatamente nell'orario in cui lavoro c'è sempre il personale, quindi mi faccio aiutare da loro*.

– *L'ufficio era collocato in un posto raggiungibile solo attraverso le scale, avevano acquistato anni prima un ascensore ma non era mai stato montato e ingombrava per i corridoi. Il problema era grosso, però mi vennero affiancate delle persone che sono state come angeli custodi*.

– *C'è un incontro su un libro che ha scritto un medico. A me avevano proposto di andarci, però è tenuto in un posto totalmente inaccessibile. I miei studenti mi hanno detto "non ti preoccupare, ti prendiamo in braccio, tiriamo su la carrozzina", però a me scoccia, non mi va, non voglio fare le scale in braccio*.

Un altro aspetto significativo, che viene sottolineato nei racconti, riguarda la partecipazione della persona con disabilità alle decisioni che la riguardano.

*Io ho avuto l'incidente nel '96 e loro, appena saputo che tornavo al lavoro, mi hanno subito fatto fare il bagno. Anzi, addirittura mi hanno chiamato per capire quanto doveva essere alta la tazza del water.*

*– Abbiamo un bagno attrezzato per disabili, anche se io non lo frequento, perché è di quelli assurdi, alto un metro e venti, che tu non sai manco come devi fare per utilizzarlo, ci vuole una gru.*

*– Io mi sono posta con uno spirito di adattamento, ma non adattamento nel senso che “questo è e si deve stare allo stato di cose”, laddove ho potuto ho cercato di far apportare delle modifiche in base alle mie esigenze; ovviamente oltre un certo limite non si può andare e se c'è una pratica in alto sull'armadio chiedo al collega di prenderla.*

*– Ci sono rampe, ma fatte di cemento, quindi non antiscivolo, e alla fine hanno il classico scalino; non lo capirà mai nessuno che quello scalino è anche utile toglierlo.*

D'altra parte, anche laddove le barriere architettoniche siano state abbattute e il posto di lavoro risulti completamente accessibile, le donne con disabilità intervistate raccontano di un ulteriore ostacolo, che sta nella cultura delle persone.

*Le difficoltà le incontri quando la gente ti occupa il posto, ti chiude lo scivolo, ti sposta la pedana. Le difficoltà stanno nella mentalità delle persone.*

*– I miei problemi? La gente che si mette sul parcheggio dove non dovrebbe stare. L'ignoranza della persone in generale, a prescindere dal livello di istruzione. La poca sensibilità, chi prima arriva prima parcheggia. Se c'è un posto dove non si devono mettere, cioè sulla rampa d'ingresso per le carrozzelle, stai tranquillo che stanno proprio lì. Dovremmo sempre chiamare i vigili, ci vorrebbe un vigile urbano solo per questo... poi ci sono le liti, ti mandano parolacce, bestemmie, è tutto un disagio, che io sopporto da diverso tempo... questo mi crea molta ansia, tant'è che pensavo addirittura di andarmene in pensione. La mattina per me è già difficile alzarmi dal letto, è tutto un trambusto e in più trovo questa situazione ogni volta che arrivo. Siccome sono una persona in grado di adattarmi, ho trovato un escamotage: devo girare intorno al palazzo, andare nel punto dove c'è l'ingresso del garage, passare sul marciapiede e prendere la rampetta... insomma devo fare tutto questo giro... e c'è tutto un disagio psicologico, un'ansia, un nervosismo fisso, che sicuramente non ti migliora la malattia, te la peggiora... l'umore influisce notevolmente. Se tu già fai fatica ad andare a lavorare, e comunque lo fai con passione, non ti isoli nella tua malattia, pensi che forse ci sono persone che stanno peggio di te, dovresti essere incentivato, agevolato, capito, non penalizzato ulteriormente.*

### **I servizi di accompagnamento**

Il terzo elemento che, nelle narrazioni raccolte, viene segnalato come determinante per il buon esito dell'inserimento lavorativo riguarda la disponibilità di servizi di accompagnamento, ossia di interventi che, attraverso forme di tutoraggio, accompagnino la persona in un percorso interno al mondo del lavoro che sia rispettoso delle specifiche capacità, competenze e aspettative. Pur partendo dal riconoscimento del valore della legislazione in materia (legge 68/99), si denuncia una sua sostanziale inapplicazione: *la cosa brutta è che,*

*se non ci fosse una legge così bella, la situazione non sarebbe così triste! L'Italia è uno dei pochi Paesi al mondo con una legge così bella, che però non viene applicata.*

*Per questo, si chiede un intervento che non abbandoni il lavoratore: a volte le persone, nel momento in cui trovano lavoro, si sentono disorientate perché hanno delle difficoltà... bisognerebbe che ci fosse una specie di accompagnamento al lavoro e anche una sorta di verifica dell'inserimento. Non è sufficiente iscriversi a un ufficio di collocamento ed entrare in un posto di lavoro perché vada tutto bene. Ci potrebbero essere dei problemi che all'inizio non vengono valutati, ma che andrebbero analizzati prima che la persona venga occupata, per capire meglio quali sono veramente le sue aspirazioni, perché magari il lavoratore ha un desiderio e invece viene collocato a fare tutt'altro.*

Quello della mancata valutazione e di un collocamento non mirato è un aspetto che viene sollevato anche da altre donne. Da una parte, si denuncia *il paradosso che in alcune cose, visto che ci sono delle leggi che ci tutelano, noi troviamo lavoro e gli altri no, anche se poi non è quello che vuoi fare.* Dall'altra parte, si suggeriscono dei percorsi di miglioramento, che consistono *nel valutare meglio caso per caso, perché ogni persona è a sé, è soggetta alla propria preparazione di base, orientata verso un tipo di lavoro. Ecco, valutare meglio la persona. Poi andare a vedere chi ha più bisogno.*

A volte, l'assenza o il cattivo funzionamento dei servizi per l'accompagnamento al lavoro vengono compensati dall'azione di alcune associazioni, che operano a sostegno dell'inserimento lavorativo, o trovano una risposta nell'organizzazione e regolamentazione interna al posto di lavoro.

*Io credo che per certe patologie l'esistenza di forme di tutoraggio e accompagnamento sia indispensabile, a meno che non ci sia una situazione interna al posto di lavoro fatta di persone intelligenti e di attenzione alle direttive. Ad esempio, il mio caposervizio di allora fece una lettera con i compiti che dovevo svolgere e ci mise anche che dovevo essere aiutata dalla mia collega. E la mia collega non si sentiva frustrata nel farlo, perché era comunque uno scambio di lavoro, era un lavoro fatto insieme, se serviva di prendere la pratica si prendeva. Poi mi hanno inserito in un'altra mansione, quindi hanno comunque valorizzato il mio cervello, ma anche le mie potenzialità dandomi una persona che mi aiutasse a livello materiale.*

Le esperienze in cui l'accompagnamento al lavoro da parte dei servizi pubblici o del mondo associativo viene descritto come determinante e di successo sono quelle raccontate dalle donne con disabilità intellettiva e dai loro famigliari. Pur considerando il numero ridotto delle storie raccolte, è possibile evidenziare alcuni elementi: l'utilizzo del tirocinio per scopi formativi e di orientamento finalizzato all'assunzione, il funzionamento del sistema locale dei servizi sociali e socio-sanitari e il coinvolgimento del mondo associativo. In particolare, le esperienze narrate ci permettono di evidenziare una differenza tra le vicende delle donne residenti nel Comune di Roma e quelle relative ai territori provinciali.

In quest'ultimo caso, l'inserimento lavorativo delle donne intervistate è avvenuto nell'ambito del settore pubblico ed è stato il risultato di un impegno diretto dei servizi sociali locali,

su cui ha inciso probabilmente anche il fatto di trovarsi in contesti territoriali circoscritti, caratterizzati da relazioni quasi personali. La madre di una donna con sindrome di Down racconta: *siamo arrivati a un accordo per il tirocinio con i dottori della ASL, l'assessore ai servizi sociali del Comune e il direttore della scuola dove è stata assunta. Il Comune ha fatto da tramite tra la ASL e la scuola per conoscere le sue potenzialità. Nel primo periodo è stata affiancata da una pedagoga e sono stati fatti vari incontri con il personale della scuola. Inizialmente, questa pedagoga veniva pagata dal Comune, per lo meno così diceva la delibera, poi pian piano sono finiti i fondi ed è subentrata l'assistente sociale comunale, che ha continuato a seguirla, ma non tutti i giorni, per capire se ci fossero delle difficoltà nell'ambiente di lavoro.*

Al contrario, l'assenza o limitatezza di interventi mirati per l'accompagnamento all'inserimento lavorativo e per la soluzione di problemi connessi al contesto ambientale e alle relazioni interpersonali sul luogo di lavoro possono produrre delle situazioni di discriminazione o di disagio per la persona con disabilità. Il padre di una delle donne intervistate così racconta i motivi per cui la figlia ha cambiato lavoro: *perché non è riuscita a inserirsi nella scuola dove era occupata e c'era qualche professoressa che la usava, detta proprio in parole povere... quindi con l'aiuto dell'assistente sociale siamo riusciti a mandarla al Comune dove si trova a suo agio e va molto volentieri... lei è stata la prima a dirlo che non si trovava bene e non voleva andare, faceva di tutto per arrivare in ritardo, mentre invece adesso la mattina è la prima che si sveglia, si fa la sua camera, si rifà il letto, sistema tutto per bene, poi si veste, mangia, si trucca e va al lavoro tranquilla e soddisfatta, riviene a casa abbastanza serena, invece prima era sempre nervosa, agitata e io sono contento di questo.*

Nelle narrazioni delle donne con disabilità intellettiva residenti nel Comune di Roma, l'inserimento lavorativo è avvenuto anche all'interno di aziende del settore privato e in questi casi è risultato decisivo il ruolo svolto dal mondo associativo. Come leggiamo in una pubblicazione dell'Associazione Italiana Persone Down (AIPD), *proprio per l'inefficienza o l'assenza in alcuni territori di servizi per l'accompagnamento al lavoro, negli ultimi anni l'Associazione, attraverso l'impegno delle sue sezioni, ha cominciato ad avviare azioni a sostegno dell'inserimento lavorativo delle persone con sindrome di Down, seguendo direttamente alcuni progetti* <sup>[23]</sup>.

Questo è il caso di due delle nostre intervistate, per cui l'incontro con il mondo del lavoro è avvenuto tramite l'Associazione che le ha seguite nel percorso di costruzione dei profili di competenza individuali e poi di monitoraggio e tutoraggio durante le fasi di inserimento lavorativo. L'AIPD ha infatti rilevato la necessità, nei primi mesi di occupazione, di un supporto al lavoratore e all'azienda che, non essendo offerto dal servizio pubblico, viene garantito dall'Associazione stessa. Tale sostegno investe, da una parte, la persona con disabilità, secondo un iter che punta a rinforzare il ruolo di lavoratore e la capacità di

[23]

Buzzelli A., Contardi A. (a cura di), *L'inserimento lavorativo delle persone con sindrome di Down. Informazioni utili per aziende, lavoratori e famiglie*, Quaderni AIPD 16, 2ª edizione Giugno 2008, disponibile alla pagina web: <http://www.aipd.it/userfiles/file/Quaderno%2016-2008.pdf>.

eseguire le proprie mansioni con un grado sempre maggiore di autonomia. Dall'altra parte, riguarda i rapporti con l'azienda ed è funzionale sia ad aiutare i colleghi a capire che la persona con sindrome di Down è un lavoratore come gli altri, sia a comprendere eventuali specifiche difficoltà.

## [ Un difficile ritorno ]

Per una parte delle donne intervistate la disabilità è insorta in una fase della vita successiva al momento dell'inserimento nel mondo del lavoro. Le loro narrazioni si soffermano, dunque, sulla ripresa, o meno, dell'attività lavorativa e sugli ostacoli e le difficoltà incontrate.

Il primo dato che emerge dalle storie raccolte è la scarsa frequenza con cui le donne con disabilità raccontano di un ritorno al proprio posto di lavoro. Laddove è più frequente invece il caso in cui sono costrette a cambiare occupazione. In entrambe le situazioni, il tratto che accomuna i racconti sta comunque nel riconoscimento di quanto la ripresa della propria attività lavorativa o la possibilità di trovare una nuova occupazione incida sulla qualità della loro vita. *Ormai non conto più gli anni, però all'inizio, dopo l'insorgere della disabilità, non avevo speranze, mi ero proprio arresa, pensavo che non avrei mai più trovato un lavoro, che sarei stata sempre a casa, poi è arrivata questa possibilità che ha cambiato proprio tutto, anche il mio modo di pensare, di vedere la vita, perché prima era proprio zero, invece adesso posso progettare qualcosa, non solo per me ma anche per mio figlio.*

*– Per me tornare a lavorare dopo l'incidente è stato riprendere la vita di prima, io ne ho visti casi di persone che sono rimaste chiuse dentro casa e che stanno ancora chiuse dentro casa.*

Sull'opportunità di tornare o meno al proprio posto di lavoro pesano alcuni fattori che hanno a che fare non solo con le caratteristiche della mansione lavorativa, ma anche con il modo in cui si guarda alla disabilità.

In uno dei pochi casi in cui una donna racconta di essere tornata alla propria occupazione, emerge l'importanza di non interrompere per troppo tempo l'attività lavorativa, ma soprattutto il contributo che a questa ripresa può fornire un ambiente di lavoro favorevole.

*Sono stata dimessa dall'ospedale il primo ottobre e il tre ottobre stavo già in ufficio. Mi hanno portato il lavoro anche mentre ero ricoverata. Hanno fatto in modo che io non staccassi mai, perché hanno capito quant'era importante per me non staccare. In realtà è stata una decisione loro, che mi ha aiutato tantissimo, perché hanno capito che, se io avessi lasciato anche solo per un anno o due, forse non sarei più riuscita a rientrare... è stato utile, psicologicamente, sentirmi comunque ancora coinvolta nonostante stessi in ospedale. Quindi per me rientrare è stato tornare a fare quello che facevo prima, immediato. Certo le difficoltà ci sono state, non sono mica wonder woman, quindi all'inizio mi accompagnavano perché non avevo la macchina, stavo solo quattro o cinque ore perché non sapevo fare niente in carrozzina, quindi mi dovevo sdraiare, tornare al letto, però il reinserimento è stato immediato.*

Non sempre, tuttavia, il contesto ambientale si rivela così proattivo, almeno all'inizio. Più

spesso emerge un atteggiamento di cautela, se non di diffidenza, che rivela l'esistenza di pregiudizi o comunque di scarsa conoscenza rispetto alle potenzialità di una persona con disabilità. *I dirigenti avevano comunque una stima per me, per come mi conoscevano, e quindi una possibilità me l'hanno data, anche se vedevo che avevano dei dubbi, come per dire "adesso ci proviamo e vediamo come va", ma non sapevano se avrei potuto farcela oppure no. Poi con il tempo hanno verificato che io il mio lavoro lo svolgevo come prima, anzi forse anche meglio, proprio per la mia caparbietà, e quindi, da due persone che eravamo nello stesso ufficio, hanno preso la decisione di lasciarmi da sola e spostare la collega in un altro settore. È stata una bella soddisfazione a livello personale. È proprio un discorso di dire: "ce l'ho fatta!".*

– Mio marito, quando ero ancora ricoverata al CTO, è andato a parlare con i responsabili dell'ospedale in cui lavoravo e gli ha detto "mia moglie è in carrozzina, è uscita fuori dalla rianimazione, che possibilità ha di lavorare?". Gli hanno risposto "può venire a lavorare il figlio al posto suo". "No, mi sono spiegato male, mia moglie DEVE lavorare, che possibilità ci sono qui dentro?". E loro mi hanno spostata, prima stavo in infermeria mentre adesso sto agli appuntamenti... sono uscita dall'ospedale il dieci ottobre, era di mercoledì, e il lunedì sono andata al lavoro... mi sono detta: "mi devo mettere subito alla prova".

Nei racconti delle donne intervistate occupate in lavori manuali o in ruoli che richiedono l'idoneità fisica, l'insorgere della disabilità motoria ha inciso sulla ripresa della propria attività lavorativa determinando o un cambiamento di ruolo e di mansioni o un'interruzione del rapporto di lavoro. Questo è il caso di chi svolgeva lavori domestici o era occupata all'interno di esercizi commerciali come commessa o come cameriera nella ristorazione o ricopriva ruoli militari. Ciò che emerge, in queste narrazioni, è soprattutto la mancanza di programmi di orientamento, riqualificazione professionale e reinserimento lavorativo in seguito all'uscita dal mercato del lavoro. Le donne raccontano, infatti, di essersi ritrovate da sole e di aver passato alcuni anni *chiuse dentro casa*.

I fattori che vengono evidenziati come decisivi nella possibilità di tornare a un'occupazione sono la caparbietà personale, la forza d'animo, la fortuna, il passaparola, ma anche il possesso di competenze spendibili sul mercato del lavoro. Quest'ultimo elemento è legato tanto al livello di istruzione e formazione acquisito, che permette di reinventarsi in un nuovo ruolo o in una nuova occupazione, quanto alla possibilità di accedere a programmi di formazione e riqualificazione professionale. In proposito, nei racconti delle donne intervistate si sottolinea l'assenza di interventi di orientamento e riabilitazione professionale, nonché la mancanza di informazioni sui diritti e le opportunità, per cui tutto viene lasciato nelle mani della singola persona.

Non sempre le donne intervistate riescono a tornare alla propria attività o a reinserirsi nel mondo del lavoro. Nei pochi casi raccolti di non occupazione, i racconti di come il rapporto lavorativo si sia concluso dopo l'insorgere della disabilità si rivelano molto duri ed evidenziano condizioni ambientali sfavorevoli, che segnalano l'esistenza di barriere culturali oltre che architettoniche, di pregiudizi e mancata valorizzazione delle capacità personali. Ma

anche l'assenza di una corretta informazione sui propri diritti e di adeguate tutele sociali, nel momento in cui si viene indotti a lasciare la propria occupazione (per lo più in nero) senza aver attuato tutti i possibili adattamenti nell'organizzazione del lavoro.

Nelle pieghe dei racconti, accanto alla denuncia della discriminazione e dell'assenza di pari opportunità, possiamo cogliere, in alcuni casi, anche una ridotta affermazione da parte delle stesse donne intervistate del diritto di ogni essere umano a essere se stesso e a partecipare al mondo del lavoro in base alle proprie potenzialità, con le soluzioni più adeguate a valorizzare competenze e professionalità. Emerge ad esempio un tentativo di nascondere o superare i propri limiti, i quali in nessun caso possono giustificare atteggiamenti e comportamenti lesivi della dignità umana.

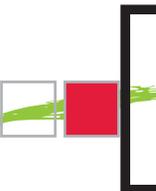
*All'inizio ho cercato di superare e di nascondere, ma non erano disponibili. Facevo un lavoro molto esterno, di parola e di immagine... poi, dopo, non puoi fare più niente (piange)... quando sono stata male ho smesso io di lavorare perché non era possibile e basta (piange). Che difficoltà ho avuto? Mobbing. Da parte di tutti. Del tipo: "se non stai in piedi, vattene!". Mentre fino al giorno prima ero rispettata. Il diverso lì è da schiacciare. Quel lavoro non era possibile, anche il posto era impossibile, era pieno di scale. Come si fa? Ti senti esclusa, quando ci sei, ma sei trasparente: quello è mobbing. Non servi, non so come dirlo. Hanno colpito una persona malata, che è facile. Io non posso scrivere, ma magari penso più velocemente di te, eppure non basta. Lì ti dovevi promuovere, capito? Bisognava essere scattanti e di parola facile, perché vendevi un'immagine, e io ero la negazione di tutto questo, quindi mi hanno scaricata. Tanto semplice: "non ci servi più". Non mi hanno detto proprio niente, però il posto di lavoro non era praticabile, non posso rispondere al telefono, non posso scrivere, non posso usare il computer, non posso fare niente, quindi che alternativa potevo dare? Questo è il problema. Stai malissimo. Come reagisci? Adesso non mi aspetto nulla. Niente, il vuoto.*

*– Io penso che il disabile dia fastidio. Ci sta poco da fare il disabile dà fastidio. All'inizio mascheravo, quindi non tutti se ne accorgevano perché riuscivo a gestire abbastanza bene la situazione, adesso è chiaro che, con la seconda amputazione, si vede un che di goffaggine e quindi non riesco più a mascherare... avrei bisogno della carrozzina per poter essere più agile, però te ne accorgi subito che la carrozzina può dare fastidio, te ne accorgi, lo senti a pelle. La disabilità ti preclude certi percorsi, e poi non tutti i luoghi di lavoro sono attrezzati. Certo con le condizioni idonee di accessibilità avrei potuto continuare a lavorare. Assolutamente sì, perché io sono autonoma sul lavoro. È un pregiudizio, che loro ovviamente non ti danno a intendere, perché sembra che ci sia sempre comprensione, e invece...*

Un ulteriore aspetto da considerare è quello legato alla difficoltà di uscire dal ruolo assegnato all'interno dell'azienda, che riguarda anche le donne con disabilità dalla nascita. Si è già avuto modo di affrontare il tema dell'inserimento lavorativo delle persone con disabilità visiva inquadrato come centraliniste telefoniche, che può rappresentare certo un'opportunità, ma anche un limite, nella misura in cui impedisca alla persona di costruire una propria carriera lavorativa sulla base di interessi, competenze e desideri. In questo

caso, la discriminazione può manifestarsi non tanto nel mancato inserimento nel mondo del lavoro quanto nella definizione di percorsi separati, dai quali è impossibile uscire, così come racconta una delle donne intervistate.

*Negli ultimi quattro o cinque anni sono cambiate tante cose e all'interno del mio posto di lavoro si è molto ridotto il traffico telefonico perché ormai è tutto informatizzato...io sono un po' tagliata fuori da quella che è in effetti l'attività lavorativa della mia società e sto facendo delle battaglie per essere inserita in un altro settore, però ci sono delle regole aziendali che non me lo permettono, perché io sono inquadrata come centralinista e dovrei cambiare livello. Queste battaglie le ho fatte da sola, poi ho inserito il sindacato, ma i sindacalisti sono deludenti e mi sono quasi fermata, credo di non poter ottenere successi sulle mie richieste. Non me l'hanno detto a chiare lettere, ma penso che loro non intendano cambiare il mio inquadramento...faccio parte di un meccanismo di lavoro che non vogliono alterare. Nell'arco degli anni avrei dovuto fare dei concorsi interni, in realtà ho anche tentato di partecipare a delle selezioni per diventare addetto al personale, ma non me lo hanno permesso. Ho fatto la domanda con tutti i requisiti, la laurea, anni di attività, ma questa cosa ha praticamente bloccato i dirigenti. Non ho mai saputo se non volessero o se fossero spaventati, perché un conto è inserire una persona che fa la centralinista, un conto è preparare la persona a un altro tipo di lavoro, mi avrebbero dovuto dare ausili diversi, una preparazione, dei corsi, tutto un sistema completamente diverso...e niente, mi sono state fatte delle pressioni. Fu un'esperienza bruttissima quella, non davano la data delle selezioni in attesa che io rinunciassi, ogni tanto mi arrivava un messaggio, qualche chiacchierata col mio capo che mi metteva di fronte a tutte le difficoltà che avrei dovuto affrontare se fossi passata nella selezione e poi alla fine ci ho rinunciato, non sono andata avanti: terrorismo psicologico.*



## Il bilancio del proprio percorso

### [ Tra soddisfazione e discriminazione multipla ]

Dalle narrazioni raccolte in questa indagine affiora l'importanza che il lavoro ha assunto nella vicenda esistenziale delle donne intervistate e la misura in cui esso ha inciso sulla qualità della loro vita.

Nel valutare il rapporto tra quello che si voleva per sé e quello che si è ottenuto, molte donne rivelano di aver raggiunto una realizzazione personale superiore alle proprie aspettative, che dipende dall'aver affrontato un percorso pieno di ostacoli legati soprattutto alla cultura diffusa nel Paese: *io penso di essere riuscita a farmi una strada, anche se ancora piena di sassi, perché per me l'ostacolo più grande sono le barriere della mente*. Questo trova una chiara esemplificazione nel racconto di una delle donne intervistate. *Se vado a ripescare la mia condizione di giovane, di adolescente di quel tempo, io ricordo che in effetti il lavoro non era nelle mie prospettive o comunque il tipo di lavoro che ho fatto, perché il messaggio che mi è stato trasmesso durante il percorso da studentessa è sempre stato "devi studiare per te, per avere una tua cultura personale, per distinguerti". Quindi quello che mi passava era "tanto tu non ce la farai, perché il mondo del lavoro ti è precluso". E questo messaggio mi veniva trasmesso come un martello*.

Le esperienze raccolte narrano di una costante lotta per affermare i propri diritti, per vedere realizzate le proprie aspettative. Molti racconti illustrano un percorso faticoso, in cui al riconoscimento dei propri limiti si affianca il mancato riconoscimento delle proprie potenzialità. È stato, infatti, già messo in luce in altre parti del rapporto di ricerca come le donne con disabilità abbiano combattuto contro una costante sottovalutazione delle proprie capacità, il pregiudizio, l'essere "parcheggiate" in un posto di lavoro, a prescindere da competenze e aspirazioni. *Me lo sono dovuta un po' inventare il lavoro, perché là c'erano due strade: o facevo la lavativa e l'handicappata, nel senso che andavo là e mi sedevo, oppure mi davo da fare per dare un contenuto vero a questo ruolo che mi avevano assegnato, così ho cominciato a lavorare in questo senso... insomma tutto è stato conquistato con fatica, tutto guadagnato con fatica, tutto tirato con i denti*.

Il successo nel percorso lavorativo viene attribuito soprattutto alla propria tenacia, al fatto di aver colto tutte le occasioni che si presentavano ed essersi impegnate nel raggiungimento dei propri obiettivi, non arrendendosi di fronte alle difficoltà.

*Io mi sono dovuta proporre in un certo modo, mi sono messa in gioco, ho fatto dei percorsi, ho studiato, sono andata io, nessuno mi è venuto a cercare a casa, questo è il concetto fondamentale...io ritengo che la mia vita sia stata comunque un viaggio, un viaggio fatto di tanti momenti e mi immagino sempre che tutti gli episodi che mi sono capitati siano dipesi dal*

*fatto che sono riuscita a salire sui treni che mi si sono presentati.*

*– Per me ancora oggi è un continuo cercare di trovare una soluzione, di migliorare sempre di più, perché comunque ogni giorno il lavoro è diverso, ogni giorno cambia, quindi ogni giorno bisogna mettersi in gioco. Io non ho mai detto “questa cosa non la posso fare perché non ci vedo”, ho sempre avuto un altro atteggiamento del tipo “ci provo, vediamo, poi vi dico”. E dentro di te l’importante è stato fatto. Infatti i miei capi sono abbastanza soddisfatti.*

*– Io ho avuto due lavori, pensa, non solo un lavoro, prima lavoravo al laboratorio di ceramica, poi mi hanno chiamata al McDonald’s e non ho perso l’occasione, sono andata subito. È una bella opportunità e vado fino in fondo.*

Allo stesso tempo, si evidenzia una carenza da parte dei servizi pubblici, che non favoriscono la conquista della propria autonomia, e un rapporto conflittuale con le istituzioni, alle quali si imputa uno scarso impegno nel promuovere l’inserimento lavorativo delle donne con disabilità.

*Credo che rispetto al tema donne, disabilità e lavoro si stia facendo veramente poco. Ci sarebbe da progettare decisamente molto e soprattutto ci sarebbe bisogno di maggiori servizi a sostegno della donna con disabilità che lavora e che ha anche una famiglia.*

*– C’è discriminazione. Vogliono far credere di prendere in mano la cosa, ma poi restano solo parole, nessun fatto pratico, o magari non ne hanno i mezzi. Non so come sia possibile emergere da questo problema. Penso che loro (si riferisce alla classe politica) non vedano in positivo il nostro inserimento nel mondo del lavoro, forse lo trovano poco produttivo.*

Il livello culturale e di istruzione viene individuato come lo strumento fondamentale per poter decidere di se stesse, inserirsi più facilmente nel mondo del lavoro e costruire una carriera professionale il più vicina possibile alle proprie aspettative. Ma anche come il mezzo per vedere riconosciute le proprie capacità, al di là della disabilità.

*Io sono una persona a cui piace sognare e immaginare anche qualcosa di migliore, progettare il futuro e anche inventarsi un lavoro, perché no? Il fatto è che bisogna acquisire competenze per arrivare a questo... a me lo studio è mancato molto. Adesso, facendo una valutazione, mi mancano quegli strumenti necessari per poter essere all’altezza della situazione, e infatti ho ripreso a studiare da poco.*

*– Non pensavo di arrivare così in alto, non ci pensavo proprio... forse l’aver studiato ai miei tempi mi ha dato una formazione, forse questo mi ha aiutato a emergere, a diventare un pochino più brava. Molte donne dichiarano di essere soddisfatte del proprio percorso lavorativo e di aver raggiunto i propri obiettivi di autonomia e indipendenza. Sono soddisfatta di me, ma non come disabile, come donna, come persona, penso a quello che ho raggiunto, alle cose che sto cercando di realizzare.*

*– Costruirmi un lavoro e raggiungere un’autonomia personale erano un obiettivo che poi alla fine ho conquistato.*

*– Per me quella del lavoro è stata come la medaglia più grande di tutte le medaglie che ho conquistato a livello sportivo.*

Alcune donne sono contente del tipo di attività che svolgono, altre un po' meno, ma nella maggioranza dei casi ciò che apprezzano è il fatto di trovare gratificazione in quello che fanno e nei benefici anche indiretti che il lavoro ha apportato nelle loro vite. *La mia esperienza lavorativa è stata superiore alle mie aspettative, cioè le mie aspettative erano meno rosee di quello che poi è stato. Primo perché faccio un lavoro che mi piace, non solo mi piace il settore in cui lavoro ma sono anche riuscita a inserirmi in un ambiente in cui mi trovo bene a livello personale; poi il lavoro mi permette di avere un'autonomia economica che mi consente di ampliare le cose che posso fare.*

*– Anche se non è il lavoro dei miei sogni, mi dà soddisfazione. Mi hanno subito messo a lavorare su dei progetti... sono andata anche da sola, senza una squadra, e mi sono sentita importante, perché per la prima volta si sono fidati di me, ho trovato persone che si sono fidate di me. Quando abbiamo consegnato il progetto, il presidente della società per cui lavoro è venuto da me e mi ha fatto i complimenti, quindi il fatto che non mi piaccia il lavoro è ben compensato dal fatto che loro credono nelle mie capacità.*

*– Prima non ero così felice, adesso lo sono diventata... sono molto soddisfatta. Io faccio tutto quello che fanno anche gli altri, quindi mi sento soddisfatta, sono un ciclone!*

Osservando la dinamica del percorso lavorativo, emerge chiaramente la discriminazione multipla cui sono soggette le donne con disabilità. La possibilità di trovare un lavoro conforme al titolo di studio, di fare carriera all'interno del posto di lavoro, di vedere riconosciute le proprie capacità, di essere pagate per le mansioni effettivamente svolte e in proporzione alle responsabilità assunte sono aspetti che non vengono quasi considerati come diritti, ma come mete ambiziose da raggiungere con estrema fatica, come dimostrano le vicende narrate. Molto spesso gli episodi di discriminazione, pur denunciati e inseriti in una visione sociale della disabilità, vengono "sopportati" perché *l'importante era stare lì, perché ci si sentiva già fortunate ad avere un lavoro.*

Una donna che è riuscita a realizzare le proprie aspirazioni lavorative, vincendo un concorso interno alla struttura dove lavora, così racconta: *a me francamente bastava già dove ero arrivata, cioè a essere pagata per quello che realmente facevo, anche perché già mi balenava in testa l'idea della pensione. Il fatto era che, dove lavoravo, la situazione non era proprio ideale, era veramente una situazione di mobbing e di stress, dove tutte le mattine quando mi alzavo per andare a lavorare mi sentivo male e quindi la mia idea era quella di andarmene in pensione... non mi aspettavo nemmeno di vincere il concorso.*

*– Mi hanno assegnato subito lavori superiori alle mie mansioni e quindi avrei voluto subito un riconoscimento in denaro, che però non mi hanno mai dato.*

*– Stavo al posto mio, al mio angoletto, a morirmi di freddo, a rispondere al telefono e ad aprire il citofono, sembravo una di queste piccoline che rimangono lì in silenzio, un giorno un medico della struttura mi disse, per mettermi alla prova, poi mi è stato anche confermato, "per favore, mi scrivi questa pagina al computer?", pensando che io ci mettessi tutta la giornata. Io in dieci minuti, l'ho scritta, corretta e stampata e lui è rimasto tanto impressionato che ha detto al mio*

capo "ma come, quello scricciolo lì fa tutte queste cose?". Allora hanno iniziato a mettermi alla prova, finché si sono resi conto che io le cose non solo le faccio in breve tempo, ma non sbaglio neanche, e quindi hanno cominciato darmi delle responsabilità, tanto che adesso ho le chiavi dell'ufficio, mi gestisco tutti i turni del personale, le buste paga. E il capo mi dice "io pensavo che tu non fossi in grado", ma chiedimelo prima. Adesso è cambiato quello che faccio, le mie mansioni sono quelle di gestire la contabilità, le fatture, i pagamenti, ma il contratto è sempre lo stesso. Loro ti danno in mano questo fardello "è tuo e gestiscilo tu", ma non è corretto, perché è comunque una responsabilità. . . se volete che facciamo un'altra cosa, allora cambiateci il contratto, metteteci in regola. Se volete che io mi prenda delle responsabilità, me le prendo, però me le paghi.

– In questa cooperativa lavori, perché io lì ho lavorato per tre mesi, ma non sei retribuita e devi stare con la speranza che esca un concorso, perché se il concorso non esce non ti chiamano. Io lì ho trovato la figlia della mia madrina di battesimo che ha un lieve ritardo mentale. Lei per dieci anni è andata lavorare lì senza percepire niente, nel frattempo la madre è morta e il padre, pur sapendo che la stavano sfruttando, ha preferito che continuasse a lavorare, che fosse impegnata piuttosto che vederla dentro casa a non fare niente, però lei ha lavorato per dieci anni senza essere pagata e poi è stata assunta perché è uscito il concorso, ma se il concorso non usciva?

## [ **"Lavorare significa vivere"** ]

In che misura il lavoro svolto incide sulla qualità della vita delle donne intervistate?

A questa domanda troviamo molte risposte all'interno delle narrazioni raccolte.

Il primo aspetto da evidenziare è come il lavoro rappresenti un mezzo indispensabile per realizzare un percorso di vita autonoma e autodeterminata, al di fuori degli schemi preordinati che il contesto sociale costruisce per la persona con disabilità, intesa come entità astratta e indifferenziata, oggetto di cure e di assistenza. *Il lavoro è stato determinante, se non ci fosse stato il lavoro la prospettiva sarebbe stata quella che aveva in mente mia madre, sarebbe stata proprio la negazione di una vita mia. Il lavoro è stato vivere la mia vita. Poi, quando ho iniziato a lavorare, anche nell'ambito della famiglia hanno cominciato a pensare "questa non solo è quella che non si fa assistere dalla famiglia, dai fratelli, ma addirittura aiuta lei stessa, porta i soldi a casa". Questo l'ho sentito molto, perché comunque la mentalità era quella, quindi diciamo che io mi sono sempre sentita di sfidare e vincere un destino che era già segnato, predeterminato, e ho sempre fatto molta fatica.*

– Prima di arrivare al lavoro, a parte il fatto di aver passato gran parte della mia vita a entrare e uscire dagli ospedali, non è che vivevo, assolutamente, ho avuto una famiglia meravigliosa, però è chiaro che la mia vita, la mia gioventù l'ho passata in luoghi abbastanza inimmaginabili.

– Il lavoro mi ha cambiata, ho conosciuto gente, mi sono confrontata con le persone. La volontà era quella di fare un percorso sull'autonomia e quindi proprio di sfidarsi, di dimostrare "io ce la faccio!", indipendentemente dalla gente, che quando ti vede come donna e disabile pensa "non

*ce la farà mai!". L'esperienza lavorativa nella vicenda esistenziale delle donne intervistate si configura come uno strumento per prendere in mano la propria vita, riscattarla dall'immagine stereotipata che le assegna la collettività e uscire dalla solitudine.*

*Io credo che comunque l'esperienza lavorativa mi abbia tirato molto fuori dall'handicap, per il resto ho avuto tanti schiaffoni dalla vita, tanti, troppi.*

*– Il fatto di lavorare mi piace, più che per il discorso economico, proprio per un discorso di rimettersi in gioco, tenersi aggiornata, uscire da quella che sarebbe la tua vita da "casuccia disabile".*

*– Prima di tutto il lavoro ti aiuta a confrontarti con gli altri, ti aiuta a farti forza la mattina per alzarti e uscire di casa.*

*– È proprio un discorso di dire "ce l'ho fatta!". Il lavoro mi ha aiutato molto perché, stando in mezzo alla gente, non mi sono chiusa in me stessa, mi serviva a distrarmi, a non pensare, a tenermi occupata in qualche modo. Quando ti trovi dinnanzi a una difficoltà simile, il trauma ce l'hai e lo vivi quotidianamente, e stare lì a rimuginare, a perdere tempo, non serve. Lavorando, il tempo non ce l'hai e questo mi è stato di grande aiuto.*

*– Il lavoro aiuta moltissimo, perché è l'unico modo per stare insieme agli altri.*

*– Se mi confronto con la mia squadra di hockey, loro passano tutta la santa giornata al computer a casa, non fanno nulla, non studiano, non lavorano, perché per loro il lavoro è un impiccio assurdo: ti devi svegliare presto la mattina, devi dare retta a tutti, devi seguire le regole, e mi guardano dal basso verso l'altro come per dire "tu lavori, che fatica!". Ragazzi, non vi rendete conto che, se lavori, innanzitutto stai in mezzo alla gente e poi con lo stipendio ti puoi togliere un po' di sfizi, che non ti potresti permettere con la sola pensione...e poi stai fuori casa, che non è una cosa indifferente.*

Nelle parole delle donne intervistate, avere un'occupazione permette di confrontarsi con gli altri, di crescere umanamente e professionalmente, di scoprire le proprie capacità e vederle riconosciute. Il lavoro è uno strumento di inclusione sociale e di empowerment delle persone. *Una cosa che mi piace molto è che le persone, quando ti incontrano e imparano a conoscerti, imparano a vedere anche in modo diverso la disabilità. Alla fine non hanno più davanti la carrozzina, hanno la persona, che può fare o non può fare. Adesso, se qualcuno viene da me e mi chiede le cose, me le chiede perché sa che posso essere d'aiuto e di supporto, non lo fa tanto per far finta di chiedere qualcosa, come la prima persona che mi ha fatto lavorare perché "mi permetteva di passare il tempo" (dice sarcasticamente). La società sta molto indietro.*

*– Per me è stato molto importante non solo perché è stato un lavoro ma perché mi ha fatto crescere come persona.*

*– Mi permette di realizzare le cose, di mettere in pratica quello che ho studiato e poi anche di mettermi in gioco, perché ogni giorno impari qualcosa, ogni giorno ti confronti con le difficoltà e con le persone. Secondo me, mettendosi in gioco, non c'è solo la difficoltà, ma si scoprono anche molte risorse, quindi il lavoro è un ambito importante, è una delle occasioni proprio per fare questo.*

*– Oggi, dopo 4 anni di questa esperienza, sono cambiata forse, ho visto cose che prima non conoscevo, quindi è stato anche un arricchimento personale e professionale.*

– *Mi sento veramente fortunata ad aver trovato questo posto di lavoro, mi trovo benissimo, perché mi hanno accettata come una persona normale come loro, sono una loro dipendente, siamo tutti ragazzi con la divisa e dobbiamo ubbidire al datore di lavoro.*

– *Un po' sono cambiata, non so, forse sono cresciuta.*

L'esperienza lavorativa regala inoltre la possibilità di decidere e investire nel futuro, perché consente alle lavoratrici di conquistare l'indipendenza dalla famiglia ed essere libere di compiere le proprie scelte. *È una cosa mia, sono io che mi sto sudando i soldi, perché non è che vado lì per divertirmi, quindi è una soddisfazione. È un passo grande, enorme, quello che ho fatto. Ho vinto tante mie paure, anche se certo ancora altre ne ho da vincere.*

– *Per me il lavoro è importante perché col lavoro si mantiene la famiglia, se non abbiamo i soldi come facciamo a vivere? Quando ho iniziato a lavorare, la mia vita è cambiata da così a così, ho cominciato a vedere il futuro, anche se stavo in carrozzina c'era ancora qualcosa.*

– *Il lavoro per me è importante prima di tutto per avere un'indipendenza economica, perché credo che oggi serva, ma è anche importante per la mia identità. Essere indipendente economicamente significa che io posso fare quello che voglio, senza dipendere da nessuno, neanche da mio marito...se voglio fare una cosa la posso fare.*

## [ **Il rovescio della medaglia** ]

Ferma restando l'importanza del lavoro e la molteplicità dei benefici che esso produce, nei racconti delle donne intervistate emergono anche alcuni aspetti meno positivi, che incidono sulla qualità della vita delle persone e sui quali si potrebbe intervenire.

Il primo è quello legato alla fatica, alla stanchezza, alla salute.

*Che difficoltà incontro? Io non le considero problemi, ma comunque sono cose che ti stancano, perché tu cominci la mattina: ti svegli, magari riposata, e fatichi già tanto per scendere dal letto. Io sono tetraplegica quindi fatico, tutto quello che faccio per me è fatica. Però lo faccio.*

– *Mi sento molto stanca quando torno la sera a casa, però sicuramente il lavoro mi aiuta moltissimo psicologicamente.*

– *Del mio lavoro non posso proprio fare a meno. È un lavoro che mi piace, mi incuriosisce, mi diverte. Sono molto soddisfatta. Sono un po' troppo stanca, però soddisfatta. Mi piacerebbe avere un po' più di forza fisica per riuscire a seguire tutto quello che vorrei. Però sono contenta.*

Un sostegno arriva dalla legislazione nazionale. Sia nella forma dei contratti part time che in quella dei permessi ai lavoratori con disabilità grave (legge 104/92)<sup>[24]</sup>.

Nel primo caso, possiamo osservare come il 55% delle donne intervistate che ha un contratto a tempo determinato o indeterminato lavori part time e come tale forma contrattuale venga privilegiata dalle donne con disabilità intellettiva. In proposito, l'Associazione

[24]

Legge 5 febbraio 1992, n. 104 "Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate".

Italiana Persone Down scrive: *puntando alla qualità e al successo dell'esperienza abbiamo scelto di proporre sempre orari di lavoro tra le 20 e le 25 ore, su 5 giorni settimanali; anche se a scapito della retribuzione, ciò ci permette di puntare ad una più alta resa produttiva riducendo i problemi di affaticamento e facilitando il lavoro del tutor nell'individuazione delle mansioni*<sup>[25]</sup>.

Allo stesso modo, il padre di una delle donne intervistate con sindrome di Down racconta: *potrebbe lavorare tutti i giorni, ma lei ha deciso, insieme all'assistente sociale, di lavorare part time*. Per quanto riguarda invece le agevolazioni offerte dalla legge 104/92, una delle donne intervistate afferma: *certo se lavorassi senza la 104 sarebbe più complicato*. Attraverso questa legge, i lavoratori disabili, in possesso del certificato di handicap con connotazione di gravità, possono infatti richiedere due tipi di permessi: un permesso pari a due ore giornaliere oppure tre giorni di permesso mensile.

Sull'opportunità di utilizzare o meno tali agevolazioni si esprime una delle donne intervistate: *io ho la 104 ma non la prendo. Capisco che non tutti stanno nelle mie stesse condizioni, ci possono essere problemi di salute, questo lo capisco, però io, se posso, vengo al lavoro in tutti i modi. Certe volte mi dico all'ultimo momento "no, non posso andare", poi alla fine penso "ma sì, mi prendo un Buscopan e vado". È chiaro, ne sono consapevole, che se ho qualcosa di più grave, più serio, rimango a casa, ma ho il piacere di stare qui. Fortunatamente la salute mi assiste, fortunatamente so dosare le mie forze*.

Tale consapevolezza non è però acquisita da tutti. A volte, così come accade che il "mondo dei normodotati" tenda a considerare il "mondo dei disabili" un universo indifferenziato di persone non valide per il lavoro, così anche all'interno dello stesso "mondo della disabilità" può accadere che si finisca per non riconoscere le differenze, tanto si è preoccupati di non venire stigmatizzati ed emarginati in quanto diversi. *A me lavorare non dà fastidio, anche se dovessi rimanere qui fino a stasera non avrei problemi, però a volte, dove lavoravo prima, si lamentavano perché le persone non volevano fare il servizio notturno. Ti hanno assunto, hai i requisiti per lavorare e allora lavori di giorno come lavori di notte, io almeno la vedo così. Poi dici "siamo disabili", ma sei tu che ti vuoi far considerare disabile e inabile al lavoro. Una volta che hai trovato un'occupazione, come lavori di giorno lavori anche di notte. Io non avevo nessun problema e facevo tutti i turni*.

Un ulteriore aspetto legato all'utilizzo dei permessi ex legge 104 riguarda le resistenze che possono emergere sul posto di lavoro, rispetto alle quali si richiede anche alle organizzazioni sindacali di svolgere un ruolo di tutela. *Io mi sono voluta iscrivere al sindacato per la legge 104, perché ho necessità di fare terapia a casa e lei (si riferisce a una collega di livello superiore) non mi voleva dare i giorni. Facciamo i turni e io le dico "senta, io in questi due giorni ho bisogno di stare a casa di pomeriggio, posso fare il turno di mattina, non è che non lavoro, lavoro di mattina" e lei mi ha risposto "vediamo, non so se te li posso dare fissi, perché la turnazione*

[25]

Buzzelli A., Contardi A. (a cura di), *L'inserimento lavorativo delle persone con sindrome di Down. Informazioni utili per aziende, lavoratori e famiglie*, Quaderni AIPD 16, 2ª edizione Giugno 2008, disponibile alla pagina web: <http://www.aipd.it/userfiles/file/Quaderno%2016-2008.pdf>.

*prevede che...”, “no, fermati! sei obbligata a darmi questi giorni, non è che io posso evitare di fare terapia”...lei non ci credeva, ha dovuto chiamare il consulente. Io ho il diritto di avere i permessi per la legge 104.*

Un'altra problematica che viene sollevata nelle narrazioni è quella relativa alla sicurezza economica e contrattuale. Se abbiamo appena affermato che il part time può essere considerato uno strumento di agevolazione per le persone con disabilità, al tempo stesso esso può risultare un ostacolo, nella misura in cui non permette alla persona di mantenersi economicamente da sola e di costruire una famiglia, o anche di raggiungere il limite pensionistico. Lo stesso vale per i contratti di tipo parasubordinato che, in aggiunta alla questione economica, determinano anche un disagio legato alla discontinuità del rapporto di lavoro. Per non parlare poi di quelle donne che hanno raccontato di aver perso la propria occupazione in seguito all'insorgere della disabilità. *Mi servirebbe un lavoro un po' più sicuro e più stabile, perché certo con il mio contratto (a tempo determinato da settembre a giugno) tre mesi senza stipendio sono un po' pesanti. È problematico.*

*– Vorrei avere un lavoro stabile e non dieci precari come succede adesso, perché non ce la faccio veramente più. È inutile che continuo a tirare.*

*– Per mantenermi devo fare più di un lavoro...prendo quello che viene.*

*– Io, dopo 27 anni che lavoro, ancora non mi trovo i contributi sufficienti per andarmene in pensione.*

## [ Pensando al futuro ]

Come è emerso finora nel corso della trattazione, la maggior parte delle donne intervistate, pur riconoscendo la difficoltà del proprio percorso di vita e di lavoro e denunciando le discriminazioni subite, si considera fortunata dell'aver un'occupazione e si dichiara soddisfatta di se stessa e della propria esperienza lavorativa. Ciò nondimeno ciascuna donna esprime delle aspettative verso il futuro e illustra nelle narrazioni i progetti che vorrebbe realizzare. *Per me l'indipendenza è un'evoluzione, non credo di aver raggiunto niente, è sempre tutto da conquistare.* In riferimento alla propria carriera professionale, alcune delle donne intervistate sperano di mantenere il proprio posto di lavoro, da cui traggono gratificazione e realizzazione personale. Altre si augurano di cambiare occupazione, per trovare maggiori soddisfazioni.

*Pur essendo così distante da casa mia, non ho intenzione di cambiare lavoro perché sto bene.*

*– Aspiro veramente a trovare un altro ufficio, al contrario di tanti che dicono “voglio andare dove si lavora poco”, io voglio andare dove si lavora un po' di più, veramente.*

Ma c'è anche chi desidera solo continuare a lavorare a prescindere dall'attività svolta.

*Fare questo tipo di lavoro o un altro non lo so, però lavorare sì, voglio continuare a lavorare.*

Un tema particolarmente sentito è quello della sicurezza economica e contrattuale, nonché quello della possibilità di uscire dall'attuale stato di disoccupazione.

*Mi aspetto di migliorare, non di avere incarichi dirigenziali, ma di essere al riparo da preoccupazioni di tipo economico. E poi che il lavoro mi dia soddisfazione. Non vorrei mai adagiarmi, anche se*

*magari tra 10 anni sarà così, però adesso la tensione ad avere di più è importante.*

*– Vorrei tante cose, ma in primis il mio stato di salute, vorrei trovare un lavoro più adeguato alle mie esigenze, che ti permette di vivere giustamente. Nel senso che 1000/1.200 € al mese è giusto per poter vivere adeguatamente. E poi essere segnata regolarmente, in modo che, se stai male, puoi startene a casa e riesci comunque ad avere i tuoi soldi per andare avanti. Questo sarebbe il mio obiettivo futuro, anche se, per come sta andando il mondo, non si prospetta niente di buono.*

*– Mi aspetto di tornare a lavorare e di riuscire a raggranellare pochi euro al mese per poter riprendere la mia dignità, perché mi dà fastidio quando viene mia figlia, fa finta di niente e dice “sto solo vedendo...”, poi piglia la bolletta e me la paga, mi dà tanto fastidio. Oppure dice “sono andata a fare la spesa e ho pensato...”, ma se tu abiti lontano come hai fatto a passare di qui? Non sa cosa dire e mi lascia la spesa. E mi dà fastidio, perché io sono stata una persona che ha fatto tanto per i figli. Io mi sento ancora l’energia, non è che sono bloccata.*

Un altro desiderio espresso è quello di intraprendere un’attività in proprio, di costruire “qualcosa di mio”. *Ciò che proprio mi piacerebbe fare è creare dal nulla qualcosa di veramente utile.* A questo scopo, ma anche per crescere nell’attuale occupazione o sperare di trovarne una migliore, un numero cospicuo di donne si pone l’obiettivo di riprendere gli studi, di conseguire una nuova laurea o un master, di completare il percorso abbandonato in gioventù e ripreso in età adulta, di seguire corsi di formazione. Fondamentalmente, il desiderio che anima ciascuna delle donne intervistate è: *dare il meglio di me stessa in tutte le cose che faccio.* Non sempre questo intento trova però una chiara definizione in obiettivi concreti e progetti ben delineati. A volte, per queste donne tutte le strade sono possibili. *Ho dei desideri e delle aspettative però non ancora ben identificati, in itinere.*

*– Vediamo un po’...cosa mi posso attendere dal mio futuro? Non lo so, perché io non pianifico, aspetto. Non è detto che non ci sia in cantiere il fatto che io possa prendermi un’altra laurea ancora, che possa decidere di cambiare mestiere. E poi, essendo una scrittrice, non si sa mai che diventi famosissima.*

Infine, alcune si pongono il traguardo della pensione, per godersi un po’ di più la famiglia, per poter fare le nonne. *Ho lavorato talmente tanto che oramai voglio un po’ più di tempo per me stessa.* Tuttavia, l’avanzare dell’età fa emergere anche un altro aspetto, legato all’invecchiamento e alla paura di cadere nella solitudine. *Pensavo di andarmene in pensione, però mi dispiace perché il lavoro è anche un modo di non cadere, di non chiudermi dentro casa, di uscire fuori, di parlare, di esercitare quello per cui ho studiato vent’anni o anche di più.*

*– A me piacerebbe mantenere questo stato di cose, le mie aspettative sarebbero solo quelle di non peggiorare, tutto qui. Restare attiva, con il mio lavoro, con la mia famiglia, con i miei figli. Ho molta paura dell’invecchiamento, sia personale che dell’handicap, infatti cerco di fare quanto più sport possibile e rendermi utile a me stessa, proprio per cercare di non lasciarmi mai andare.*

*– Il mio pensiero va comunque al momento drammatico in cui non potrò più vivere da sola, questa cosa mi uccide proprio, faccio una fatica assurda a combatterla.*



## Il contesto politico-culturale

### [ Passare dall'ottica del bisogno a quella del diritto ]

Le donne con disabilità intervistate nel descrivere la propria vicenda lavorativa, all'interno del più complessivo percorso esistenziale, incontrano e si scontrano con due elementi: da una parte il clima culturale e dall'altra la legislazione vigente, con il conseguente sistema di servizi posto in essere. Tali elementi determinano in modo rilevante il contesto in cui le persone si muovono, danno la misura di quale sia il punto di partenza e tratteggiano le condizioni di facilitazione e ostacolo che sottendono ai processi di empowerment.

*Da questo punto di vista lo Stato italiano è tutto da rifare: tante belle leggi ma male applicate. La legislazione italiana è una buona legislazione, che va oltre i limiti, ma la mentalità italiana ci inchioda a rispettare regole che fanno più comodo a chi ha due gambe, a chi è bipede piuttosto che a noi che siamo in carrozzina.*

*– Se tu ci pensi bene, non ci sono cose che non puoi fare. Ti possono servire degli ausili particolari, ti può servire un accompagnatore particolare, e allora li puoi anche fare domanda ai servizi pubblici. Se noi andiamo a vedere bene, le leggi che ci dovrebbero tutelare non sono poi così scarse, è che non le facciamo rispettare, perché se noi per primi le facessimo rispettare probabilmente le cose andrebbero meglio.*

Nelle storie raccolte, quello della mentalità che discrimina le persone con disabilità e riduce la qualità delle loro vite è un aspetto particolarmente sentito, che si ripercuote sia nelle battaglie quotidiane per vedere rispettati i propri diritti, sia nell'approccio che caratterizza il sistema dei servizi esistente.

*Non c'è assolutamente alcun rispetto per il disabile, ma non penso dipenda dall'alto, dipende da noi stessi. Basta vedere che, se c'è la discesa, c'è sempre una macchina davanti, se c'è il parcheggio riservato, c'è la macchina appiccicata, quindi dipende da noi. Secondo me non ci rispettiamo come persone. Basta vedere le strutture, fanno il bagno per disabili e non riesci a entrarci oppure ha i servizi rotti. Ci vuole tanto coraggio per vivere una vita in carrozzina.*

*– Anche se dal punto di vista della legge hai delle agevolazioni, come ad esempio il parcheggio, tante volte io lo trovo occupato da chi non è autorizzato e vorrei avere "un fucile carico con licenza di uccidere". Io sinceramente preferirei non averlo il parcheggio riservato, perciò gli auguro che un giorno lo facciano anche a loro.*

*– C'è una grande ignoranza, un grande menefreghismo, anche perché le persone non hanno mai vissuto sulla propria pelle il problema.*

L'orientamento culturale non determina soltanto atteggiamenti e comportamenti discriminatori da parte della collettività, ma permea anche il sistema dei servizi sociali e condiziona il rapporto con le istituzioni. *Penso che le istituzioni considerino le persone con disabilità non*

*come i protagonisti della loro vita, ma come delle persone che sono disabili per cui "le risposte te le diamo noi". Non è che le persone possono lavorare per riscattarsi da sole o possono chiedere qualcosa. Per cui c'è quest'aria di assistenzialismo, che a me non piace perché è limitante verso una persona.*

*– Questo assistenzialismo uccide le persone, uccide le capacità personali, perché in questo modo non scatta la sfida*

Ciò che viene criticato, in particolare, è un approccio delle politiche per la disabilità passivizzante e generalizzato, che non favorisce i processi di empowerment e non permette alle persone di decidere della propria vita. Le donne con disabilità intervistate non chiedono privilegi, né servizi di cura di stampo assistenzialistico, ma chiedono di poter esercitare i propri diritti, avendo uguali opportunità rispetto ad altri cittadini. Tale richiesta incorpora un cambiamento sostanziale di prospettiva, che è insito nella Convenzione internazionale sui diritti delle persone con disabilità e consiste nel passaggio dall'ottica del bisogno a quella del diritto. Esso agisce sulla discrezionalità dell'intervento sociale, che non va più a coprire un bisogno da rilevare e la cui soddisfazione può dipendere anche da parametri esterni, come le risorse economiche a disposizione, ma si configura come uno strumento di garanzia del diritto, e quindi interviene anche sui rapporti tra ente erogatore e beneficiario delle prestazioni. In questo modo si esprime una delle donne intervistate: *fammi 100 parcheggi, così quando arrivo lo trovo, perché se tu me ne fai 1 poi non lo trovo. Fammi la pedana che ci vado da sola e non quella a 12 gradi che non riesco a farla. Insegnami a essere autonoma, portami in un posto dove ho la possibilità di imparare a fare le cose in autonomia e allora io non ti chiederò più niente, perché so fare le cose da me e mi gratifica di più, sono più contenta e costo di meno.*

Il deficit culturale e di servizi del nostro Paese viene sottolineato con ancora maggiore evidenza nel confronto con altri contesti nazionali, giudicati più evoluti nell'attenzione alla disabilità. *Noi siamo talmente tanti anni indietro qui, invece vai all'estero e non vedi un parcheggio per disabili occupato, non vedi mai uno scivolo chiuso. Ad esempio, in Spagna siamo andati in giro dappertutto con i mezzi pubblici, senza nessun problema.*

*– Quando mi sono trovata in Spagna, tutt'altro Paese debbo riconoscere, molto più attento a quelle che sono le nostre esigenze, ho trovato marciapiedi enormi, piastrellati, rampe ovunque, ma anche spiagge attrezzate, che qui sono molto rare, carrozzine che ti portano in acqua, tutto completamente gratuito, tu vai e usufruisci. Quella è una politica diversa... fanno di tutto per metterti a tuo agio. È proprio la politica che istruisce il paese ad occuparsi anche di noi. Pensa ai bagni pubblici, lì mica funziona che uno lascia il bagno nelle stesse condizioni in cui lo lascia qui!*

*– Due mesi fa sono andata ad Amsterdam a fare un viaggio con gli amici e là è tutto piatto, liscio, i negozi hanno gli scivoli. Ti aiutano e sono civili.*

*– A mio avviso, i trasporti pubblici in Italia non sono proprio all'altezza. Mentre a New York, a Parigi è possibile spostarsi con la metropolitana, qui senza una macchina non puoi proprio. È inutile che mettano 1 autobus su 5 con la pedana.*

*– In altri Stati, ad esempio in Francia o in Spagna, si possono affittare macchine con i comandi manuali.*

Pur mantenendo un occhio critico rispetto alla realtà del nostro Paese e al livello di attenzione politico-istituzionale, le donne intervistate riconoscono però i cambiamenti che sono intervenuti nel corso del tempo.

*Io credo che non ci sia paragone tra la situazione che noi abbiamo vissuto 30 anni fa e la situazione attuale, nel senso che nelle conquiste legislative e nei servizi in questo campo sono stati fatti passi enormi e gli strumenti che ci sono adesso a disposizione, se uno li vuole usare e li sa usare, ti consentono comunque una buona qualità della vita, però non sono mai conquiste definitive, bisogna sempre tenere desta l'attenzione, perché basta che ti distrai un attimo e perdi quello che hai ottenuto.*

*– Le istituzioni non ci sono molto vicine, ma non posso non notare i progressi che sono stati fatti: dall'università, dove oggi ci sono degli sportelli e delle persone che ti danno assistenza, ai mezzi di trasporto, per cui ad esempio se prendi un aereo o un treno c'è il personale che si occupa di te. Lo stesso per il parcheggio, una volta non era sempre garantito. Vent'anni fa non c'era nessun aiuto, quindi molte cose sono state fatte, ma se pensassimo a fare sempre meglio sarebbe sicuramente una cosa positiva.*

Tali passi in avanti vengono attribuiti anche all'impegno delle stesse persone con disabilità, come individui che lottano per ricevere maggiori servizi e come membri di organizzazioni che si battono per la tutela dei diritti umani, ma anche come dipendenti pubblici che introducono il punto di vista della disabilità all'interno delle amministrazioni locali.

*Secondo me c'è da fare molto, ma devo anche dire che è stato fatto tanto. Quando mi sono trasferita, Roma era una città ancora con tanti ostacoli e pregiudizi, nonostante fosse la capitale, e in prima persona sono stata impegnata nel cambiare queste cose, abbiamo occupato assessorati, abbiamo fatto proteste, quindi sono consapevole dell'evoluzione che ha subito questa città da questo punto di vista, però sono anche consapevole che ancora molto c'è da fare.*

*– Quando lavoravo all'ufficio handicap del mio Comune un grosso problema era avere a che fare con i politici e con le persone che ti stavano intorno, loro si erano abituati in una maniera molto semplice, davano un piccolo contributo a Natale, il pacco no? E poi durante tutto il resto dell'anno tu stavi a schiattare a casa: questa era un po' la loro filosofia di vita. Per esempio, c'era un bel pulmino attrezzato per il trasporto dei disabili che veniva utilizzato, oltre che per portare me al lavoro, per trasportare le balle di fieno per chi aveva le mucche a casa, per fare mille altre cose, ma non per il trasporto dei disabili, quindi facemmo un regolamento e questo regolamento ha significato piangere tanto, urlare, battere i piedi, perché loro pensavano "un disabile cosa può fare? Può andare a fare fisioterapia tutt'al più oppure lo si può accompagnare in ospedale": questo era il concetto. E quindi io tanto ho fatto tanto ho detto che alla fine sono riuscita a far approvare questo regolamento, anche perché il nuovo sindaco mi era molto solidale, e così finalmente i disabili andavano dovunque, andavamo al cinema, al teatro, abbiamo organizzato un sacco di cose... finalmente i disabili avevano un'identità e anche una considerazione diversa,*

*finalmente si era capito che il disabile non deve stare in casa. Quindi oggi, grazie a questo percorso che abbiamo fatto, noi riusciamo veramente ad ottenere cose rilevanti.*

Due sono gli aspetti negativi che emergono con più evidenza: la discrezionalità degli interventi messi in campo e la differenza di attenzione politica verso la disabilità all'interno dello stesso ambito regionale tra contesto metropolitano e zone provinciali.

Per quanto riguarda il primo aspetto, ciò che si lamenta è la mancanza di pari opportunità e l'assenza di un approccio basato sui diritti. Piuttosto, si riconosce che *c'è molta buona volontà, ma la buona volontà non basta ed è pure mortificante*. L'obiettivo, infatti, non è quello di ottenere dei favori, ma di vedere rispettato il diritto di tutti a partecipare in condizioni di eguaglianza alla vita sociale.

*L'attenzione alla disabilità non è la giornata del non vedente il 13 dicembre con il bastone bianco e tutti che vanno dal prefetto. L'attenzione del livello politico si deve dimostrare tutti i giorni. L'attenzione la vedi se hai delle stazioni accessibili, se hai delle accortezze nella progettazione, nella vita pubblica di una città. Una città che non ha mezzi pubblici è una città che non ha attenzione per il disabile, perché vuol dire che comunque non ti accoglie. Io, se non ho un mezzo pubblico per spostarmi e non posso guidare la macchina, non sono accolta. Sicuramente manca attenzione, c'è proprio un deficit progettuale della politica nei confronti della disabilità.*

Questo discorso viene sottolineato ancora di più in una prospettiva di genere.

*La donna con disabilità ha dei problemi maggiori legati alla volontà di farsi una famiglia, alla necessità di avere un supporto per potersi creare una famiglia, ma su questo secondo me siamo abbastanza lontani per ragionare. Il politico italiano è il politico che ti dà soldi, ma ti chiede di non rompergli assolutamente le scatole, quindi ti dà il contentino, ti dà la paghetta, mettiamola così, però non gli chiedere di organizzare un servizio, perché non te lo sa fare e non lo vuole fare.*

*– A livello istituzionale, per quanto riguarda la disabilità, sono cambiate molte cose, anche a favore delle persone con disabilità, basti guardare alla nostra evoluzione storica, però credo che rispetto a donne, disabilità e lavoro si stia facendo veramente poco.*

Per quanto riguarda invece il secondo aspetto, quello inerente le differenze territoriali nell'attenzione alle tematiche della disabilità, le donne residenti in contesti provinciali appaiono molto più critiche nei confronti della politica locale, rispetto a quelle residenti nel Comune di Roma, come emerge da alcune storie narrate.

*Le risposte alle donne con disabilità è più facile trovarle in un grosso centro urbano che non nelle periferie, questa almeno è stata la mia esperienza diretta. La mia Provincia non fa niente verso la disabilità, poi per le donne la situazione è ancora peggiore.*

*– Io sono stata fortunata ad aver trovato lavoro, forse perché abito vicino Roma, che è comunque una grande città, e quindi c'è più opportunità di essere inserita in ambito lavorativo, ma ho molte conoscenze fuori, persone che abitano in paesi più piccoli che hanno difficoltà enormi.*

*– Per quella che è la mia esperienza, la vedo negativa, anche da parte di chi comanda c'è poca sensibilità.*

*– Io ho voluto un incontro con il sindaco, ma alla fine stava andando a finire a botte. Lui si è*

*definito un disabile perché porta gli occhiali, quindi ti lascio immaginare, sono scattata dalla sedia, ho tirato il canadese (ausilio) e ho detto "guardi, io stasera non ho voglia di alzare le mani, me ne vado, però la prossima volta lei viene con me, le metto una carrozzina a disposizione, le offro un caffè e lei mi aiuta a trovare un bagno, perché noi disabili non abbiamo la possibilità di andare in bagno in questo paese" e me ne sono andata.*

## [ **Il sistema dei servizi** ]

Il sistema dei servizi esistente incide senza dubbio in maniera decisiva sulla possibilità di inserirsi nel mondo del lavoro e di sperimentare occasioni di autonomia.

Nella propria esistenza quotidiana, una persona con disabilità vive condizioni di dipendenza dagli altri, che possono determinare sentimenti di insicurezza e/o difficoltà nella percezione delle proprie capacità. Gli sforzi dovrebbero, quindi, essere focalizzati non sull'eliminazione delle occasioni di dipendenza, che tutti noi di fatto sperimentiamo prima o poi nel corso della nostra vita, ma sull'individuazione di soluzioni per affrontare l'inevitabile dipendenza, anche attraverso un efficace sistema di servizi pubblici.

### **I servizi per la mobilità**

Una delle difficoltà più importanti che le donne con disabilità motoria e sensoriale intervistate incontrano nella conquista della propria autonomia è il problema della mobilità.

Uno dei primi ostacoli alla ricerca del lavoro è proprio quello legato ai trasporti.

*Non è che io non volessi lavorare prima, però pensavo: come esco di casa, come ci vado?*

*– Il mio problema era quello di arrivare al lavoro e avere una persona che mi aiutasse a scendere dalla macchina, non è così semplice, devi sempre avere un assistente che ti porti dietro ogni volta oppure devi sempre chiedere a qualcuno. La mia paura principale è sempre stata quella di chi mi fa scendere dalla macchina.*

*– Avevo preso la patente e anche questo mi ha permesso di accettare l'offerta di lavoro, altrimenti non sarebbe stato possibile, in quanto non avrei saputo come arrivarci.*

Alcune donne evidenziano, rispetto agli anni passati, un'evoluzione, un cambiamento positivo nei servizi per la mobilità dedicati alle persone con disabilità.

*– Ancora non si può parlare proprio di pari opportunità, però alcune cose ci sono. Pensiamo al trasporto, per me ad esempio sarebbe estremamente costoso o quasi impossibile andare a lavoro senza il pulmino, perché stando così lontana dovrei avere una persona che va e torna e il mio stipendio andrebbe per quello, quindi questo mi ha facilitato.*

Tuttavia, le intervistate non dimenticano le lotte che hanno dovuto intraprendere e che ancora combattono per vedere garantito il proprio diritto alla mobilità, né evidenziano allo stato attuale una condizione di pari opportunità tra il contesto metropolitano e i territori provinciali. Così racconta la sua esperienza una donna con disabilità motoria residente nel Comune di Roma: *il mio problema è stato come andare a lavoro...ovviamente mia madre non*

*poteva accompagnarmi sistematicamente, perché comunque c'era mio fratello che studiava, poi era rimasta sola, per cui non aveva l'appoggio di papà, di conseguenza il problema me lo dovevo risolvere da sola. Per un periodo è venuta una mia amica, però è ovvio che anche le amiche hanno i loro impegni, e quindi è iniziata la mia battaglia con il Comune di Roma per il trasporto... cose assurde in un Paese che lotta per l'integrazione... ho iniziato a fare un po' di macelli, casini veri e propri, perché era una cosa che andava contro la mia idea di indipendenza e contro il fatto che continuamente tu aprivi il giornale, accendevi la televisione, andavi ai convegni e sentivi dire: integrazione, integrazione, integrazione! Al che io ho detto "ma come facciamo a integrarci se poi non ci possiamo muovere da casa? Non è che io potessi andare a lavorare a giorni alterni, per cui mi sono piazzata lì al Comune di Roma e alla fine per disperazione hanno fatto un accordo cooperativa e Comune per cui venivo accompagnata a lavoro.*

Il problema, in ambito cittadino, non è tanto quello dell'assenza di servizi di trasporto dedicati, quanto quello di una loro cattiva organizzazione e dei ritardi nel riconoscimento del diritto di accesso. *Abbiamo chiesto di avere un servizio di trasporto e l'abbiamo avuto dopo due anni, prima tutte le mattine mi accompagnava mio cognato, poi il pomeriggio mi riprendeva mio marito e mi portava a casa. E metà del mio stipendio andava a mio cognato. Lo sai che cosa ho fatto quando ho preso il mio primo stipendio solo per me? Siamo andati tutti a mangiare al McDonald's per festeggiare, perché era la prima volta che vedevo il mio stipendio intero. Era tutto mio, non dovevo dividerlo. Per quello siamo andati a mangiare fuori.*

La dipendenza dal contesto familiare e amicale è ancora più evidente nei territori provinciali, dove si lamenta una carenza di servizi per la mobilità.

*Secondo me qui in Italia, e questo era vero soprattutto negli anni '70, la disabilità è una tragedia perché non c'è nessuna struttura, l'unica possibilità che hai è l'automobile che ti permette di spostarti... ma se non ce l'hai, soprattutto nei piccoli paesi, non hai proprio la possibilità di muoverti.* Tale limitatezza non favorisce l'inclusione sociale delle persone con disabilità, acuendo i rischi di isolamento e accentuando la dipendenza dagli altri (siano essi famigliari, amici o colleghi). Ciononostante, le donne intervistate hanno lottato per conquistare la propria autonomia e per esercitare il diritto a condurre una vita indipendente, che certamente dovrebbe essere garantito anche attraverso la presenza di servizi per la mobilità accessibili a tutti i cittadini e di servizi per l'assistenza personale.

*Prendere la patente per me è stato importante perché potevo muovermi senza dover dire a qualcuno "accompagnami qui", perché quando tu sei dipendente da qualcun altro devi sempre aspettare i tempi degli altri. È difficile vedere rispettati i propri tempi, per quanto ci sia una buona disponibilità, e per me l'autonomia è tutto, per cui le cose voglio farle da sola, magari anche facendo fatica a volte, e il fatto di aver avuto la patente mi ha dato la possibilità di muovermi, di andare a lavorare, di interagire.*

*– Rispetto alle donne che non hanno problemi c'è il fatto che, per esempio, una non vedente per spostarsi ha comunque bisogno di un accompagnatore. E questo al livello economico determina una spesa non indifferente, perché alla fine ci si deve rivolgere comunque ai servizi privati.*

I brani citati mettono in luce la volontà da parte delle donne intervistate di condurre una vita autonoma, trovando le soluzioni più adeguate alle proprie esigenze e combattendo i limiti posti dal contesto ambientale. Ma sollevano anche il problema della capacità economica delle persone con disabilità e della loro possibilità di condurre una vita soddisfacente e autodeterminata in funzione delle risorse materiali e immateriali di cui dispongono.

Nel corso della trattazione molto si è detto e ancora si dirà sull'importanza dell'approccio culturale alla disabilità, sulla legislazione vigente e sul sistema di servizi esistente, sull'accessibilità dei luoghi di vita e di lavoro, sul ruolo della famiglia e dell'associazionismo, sul percorso di empowerment delle persone. Qui è opportuno sottolineare come recenti studi<sup>[26]</sup> abbiano evidenziato la necessità di tener conto anche in Italia dello stretto legame tra disabilità e povertà, al fine di ottenere una rappresentazione adeguata della realtà sociale e stimare il reddito aggiuntivo necessario ad assicurare alle diverse tipologie di famiglie con membri disabili lo stesso grado di soddisfazione in relazione alle risorse economiche. Laddove le valutazioni tradizionali basate sui consumi portano invece a sottostimare le necessità delle famiglie con membri disabili.

Così descrivono la loro situazione alcune delle donne intervistate.

*Se sei disabile e non hai una lira sei finito, considerando le cose che ti devi comprare, le spese che hai, la macchina che ti è indispensabile.*

*– Ho un patrimonio di famiglia, come i topolini rosico. O così o niente. Ho la pensione e l'accompagnamento, ma non ci fai niente. Non ho la pensione contributiva perché ho lavorato poco con i contributi, solo un anno, gli altri anni ho lavorato in nero. A vent'anni non pensi ai contributi. Adesso ho un'assistente, le do tutta la mia pensione e non è neanche il minimo sindacale, ed è deprimente.*

*– Solo con la pensione e l'accompagnamento non posso campare, pago 600 euro di affitto, rimangono 120 euro, ed è un po' dura. Il Comune mi dà un contributo di 300 euro, ma comunque non ce la faccio. Sono molto brava a gestire la situazione, a mangiare poco, a cucire, ma non ce la faccio.*

*– Adesso a febbraio mi è venuta la broncopneumonia. I polmoni, nonostante la cura, non sono più funzionali come una volta. Ho preso la pleurite ma ho dovuto lavorare ugualmente, anche se sono coperta dalla mutua, perché non riesco a vivere solo con il part time di 400 euro al mese e sono costretta a lavorare anche in nero.*

*– La società ti dà quel minimo che ti serve per essere assistita, quel minimo che ti serve per comprarti un bocconcino al giorno, perché al posto di lavoro non tutti possono accedere...per carità il diritto al lavoro è per tutti, però per noi è ancora maggiore.*

## **I servizi per l'assistenza personale**

La possibilità di accedere ai servizi per l'assistenza personale rappresenta una delle condizioni indispensabili per attivare processi di empowerment e migliorare la qualità della vita

[26]

Rosano A., Mancini F., Solipaca A., *Poverty in People with Disabilities: Indicators from the Capability Approach*, in Social indicators research, 2008.

delle persone con disabilità, poiché permette di sperimentare percorsi di autonomia e indipendenza. Le donne con disabilità motoria intervistate narrano delle loro esperienze con i servizi sociali ed evidenziano le differenze tra assistenza domiciliare e assistenza indiretta. Dalle loro parole si evince come l'assistenza personale costituisca uno strumento per favorire la vita indipendente.

*Io ho il SAVI, che è l'assistenza indiretta, quindi ho un budget che mi gestisco e ho un operatore. Si ha un po' più di difficoltà con i pagamenti, però come servizio va bene. Io prima stavo con il SAISH, quindi con l'assistenza domiciliare data attraverso le cooperative, ma avevo il problema che non c'era elasticità dell'orario, poi le operatrici giravano a rotazione, io ne avrò cambiate almeno 10 o 15, invece il SAVI ti permette di scegliere un operatore, lo inquadri contrattualmente con contribuzione e tutto il resto e gestisci le ore che ti danno, il sabato e la domenica compresi, quando ti servono. Per questo, quindi, io mi trovo bene. Certo il budget è basso, non è che ho tante ore, però con questo tipo di servizio mi trovo meglio, addirittura mi si sono raddoppiate le ore, ne avevo 8 settimanali adesso ne ho 17 e mezzo... mi trovo bene perché l'assistenza te la gestisci tu.*

*– Adesso ho l'assistenza indiretta, mi costa tantissimo in termini di fatica, perché hai maggiori difficoltà rispetto all'assistenza tramite cooperative che se ti manca un operatore pensano a tutto loro, non hai il problema dei cambi, di trovarti l'assistente, di pagarlo, però c'è una qualità di vita diversa, dove tu liberamente puoi scegliere, compatibilmente con la tipologia che ti sei data: se io voglio, posso uscire anche a mezzanotte, prima no.*

*– Io prendo un contributo dal Municipio. Ho un'assistente scelta da me... quindi sono abbastanza indipendente rispetto a prima che mi muovevo solo con mamma e non facevo nient'altro.*

*– Io voglio la mia autonomia quindi ho l'assistenza autogestita, l'indiretta. Sono autonoma anche per quello. Sono molto più agevolata.*

Molteplici sono, dunque, i vantaggi dell'assistenza indiretta che vengono evidenziati dalle donne intervistate: dalla possibilità di scegliere il proprio assistente, alla maggiore flessibilità del servizio rispetto alle esigenze personali, dalla possibilità di conquistare l'autonomia dalla famiglia alla libertà di decidere e pianificare la propria vita. *È il disabile stesso che sceglie con chi, dove e quando... può essere un'assistenza a casa oppure esterna... per questo si chiama vita indipendente.* Tuttavia, anche rispetto all'assistenza indiretta, dai racconti emerge come non vi sia omogeneità sul territorio regionale rispetto all'accesso al servizio (che non è presente in tutti i contesti locali), alle modalità di erogazione e al budget disponibile.

*L'assistenza indiretta non esiste, non la conoscono neanche, sono andata a chiedere e mi hanno dato della matta. Sapendo di molte amiche che abitano a Roma e hanno l'assistenza indiretta, la cercavo anche nel mio paese, ma non la conoscevano. Sono andata anche in un paese vicino e neanche lì la conoscevano, sono ritornata al mio Comune e finalmente ho trovato una persona che sapeva di cosa stavo parlando, però nel mio paese non c'è. Io so di essere combattiva, ma mamma mia che dovrei fare? Crearla di mia iniziativa l'assistenza indiretta?*

*– Io ho l'assistenza indiretta, però è difficile gestirla perché non ho molte ore, sono 8 ore*

*settimanali, 31 ore mensili e in 31 ore devo far quadrare la casa...inizialmente avevo pensato di far fare l'assistente a mio marito, ma non si può perché è un familiare...mi hanno rovinata...per me l'ideale era avere mio marito come assistente anche perché è quello che passa più ore con me, ma mi hanno detto che un familiare fino al terzo grado non può essere assistente dato che, se mi dovesse rinchiudere in una stanza, io non avrei modo di lamentarmi, però era una cosa su cui noi contavamo, e so che a Roma si può fare...qui è difficile, non è Roma, sono andata anche a un colloquio con il sindaco e ho chiesto, ma non gliene può fregare di meno.*

Nelle storie raccolte, molte critiche vengono mosse all'assistenza domiciliare, non tanto rispetto al tipo di servizio, quanto alle modalità di erogazione e alla professionalità degli operatori. Ciò che le donne intervistate chiedono è un miglioramento del sistema, attraverso la definizione di progetti individuali, una maggiore integrazione tra i servizi, un'attività costante di monitoraggio e di valutazione dei risultati.

*Il servizio che ti dà il Comune per l'assistenza domiciliare è buono, è molto buono, sono le persone che lo fanno male. Io mi sono trovata male male ogni volta che sono mancate le mie operatrici, specialmente in questo periodo in cui mi sono rotta il femore...mi sono raccomandata di mandarmi persone che conoscevo e di non mandarmi persone estranee, ma lì non mi hanno aiutato. Mi hanno mandato addirittura una persona che mi ha detto "signora, lei è così bella, le posso fare il ritratto?". Io stavo lì, a letto, con 39 di febbre, la sacca del sangue attaccata e lei che mi voleva fare il ritratto, non ci posso pensare. Mi sono raccomandata di mandarmi persone che conoscevo, così se mi fossi addormentata sarei stata tranquilla, invece con una persona con non conosci non sai neanche se ti sa aiutare. Le devi insegnare tutto. C'è gente che quando vede un catetere si spaventa, non sa cos'è e ti dice "ma che stai a fa'?" E questa cosa non è bella, secondo me. C'è gente che ti viene a casa in ritardo, tu sai che l'orario parte alle 8 e loro arrivano alle 10...ma io devo andare a lavorare, così perdo una giornata di lavoro. Non è che posso fare tardi perché l'assistente ad esempio non sa come si mettono le scarpe. Un giorno avevo mal di testa e una mi ha detto "signora, te faccio macumba?" Ma che siamo matti? Adesso la mia assistente si deve operare, tra un paio di giorni, e vediamo chi mandano. Dovrebbero creare un giro per far sì che, quando ne manca una, mi mandino l'altra, a circolo. Ho tre persone che conosco da anni ma, ogni volta che ne manca una, devi sempre litigare, una volta mandano quella del ritratto, una volta quella della macumba. Se il Comune eroga il servizio di assistenza domiciliare lo ringrazierò finché respiro, però non fanno bene le selezioni, dovrebbero migliorare il sistema. In effetti, sarebbe bene se ogni tanto facessero un controllo per vedere chi viene mandato sul posto e come opera, per capire le esigenze della persona.*

*– Le cooperative ti vincolano agli orari, ti vincolano ai loro sbalzi di umore, ti vincolano e ti abitano a essere toccata da ventimila mani contemporaneamente e tu non ti puoi rifiutare perché purtroppo ti servono.*

Strettamente connessa alla questione della personalizzazione dei servizi rispetto alle diverse esigenze è la richiesta di un'effettiva integrazione socio-sanitaria.

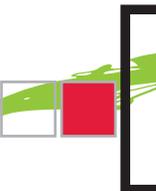
*Io usufruisco del CAD (Centro Assistenza Domiciliare) per 2 volte a settimana, perché faccio*

*un clistere evacuativo. Quando feci la richiesta, mi aspettavo che l'infermiere venisse a farmi il clistere e poi concludesse anche con le cure igieniche; conosco il mondo della sanità, quindi quando mi trovo di fronte a queste cose cerco un po' di immedesimarmi, però, in effetti, questa cosa che mi è successa è veramente strana: l'infermiere viene a farmi il clistere ma non mi pulisce, cioè non mi fa le cure igieniche, perché le cure igieniche le dovrebbe fare l'operatore sociale. Allora io ho detto "va bene, perfetto, mettetevi d'accordo", dovrebbe esistere l'ADI, che è praticamente l'Assistenza Domiciliare Integrata, quindi sanitaria e sociale insieme, "parlate e venite a farmi questo servizio". Mi hanno risposto "no, noi non possiamo parlare con gli assistenti sociali, vai tu a parlare con loro" e io chissà dove mi credevo fossero questi assistenti sociali: nella stanza a fianco. Quindi, 2 porte vicine, una accanto all'altra, e non si parlano. Sono andata io dagli assistenti sociali a dirgli: "guardate, viene il CAD a farmi il clistere, voi potete venire a farmi le cure igieniche? Vi dico l'ora in cui arrivano, voi magari venite una ventina di minuti dopo". In realtà poi gli assistenti sociali non hanno tutto il personale che dovrebbero avere e quindi questo non è mai avvenuto, viene solo l'infermiere a farmi il clistere evacuativo. Poi c'è la ragazza (pagata privatamente) che mi pulisce, ma quando la ragazza non c'è faccio tutto da sola, perché non è compito dell'infermiere pulirti. È compito dell'operatore socio-sanitario. E quindi questa è la mia esperienza col sociale.*

Un ultimo problema sollevato è quello della limitatezza delle ore a disposizione.

Una donna si domanda: *due ore 4 volte a settimana che sono?* E un'altra racconta: *il Comune è riuscito a darmi due ore di assistenza per fare la doccia, due ore a settimana. . . mi avanza anche il tempo (dice ironicamente). . . ci ho messo non so quanti anni per averle, vengono la mattina dalle 7 fino alle 8 meno un quarto, il tempo che mi faccio la doccia e vado al lavoro, perché mia mamma inizia ad avere mal di schiena e quindi non volevo pesare troppo su di lei.*

Da queste parole emerge con chiarezza come il nostro sistema di welfare si basi ancora fortemente sulle attività di cura famigliari per compensare le carenze dei servizi pubblici, riducendo di molto gli spazi di autonomia delle persone e negando di fatto il diritto ad avere una vita indipendente.



## Il mondo associativo



### [ Da utente a partecipante ]

Molte delle donne intervistate raccontano le loro esperienze all'interno del mondo associativo. Il percorso che porta alla partecipazione inizia solitamente da utente. Le persone disabili, e le loro famiglie, si sentono abbandonate dalle istituzioni, avvertono il bisogno di servizi e ricercano informazioni. Ed è in questa fase che si incontrano con altre persone con disabilità, con altri genitori di persone con disabilità, con associazioni di tutela e di promozione dei diritti delle persone con disabilità.

*Da quando è iniziata la mia battaglia con il Comune di Roma per il trasporto e da quando è entrata gente a casa mia per dirmi che mi toglievano l'assistenza, ho iniziato a voler capire com'era fatto tutto questo mondo che mi girava intorno, dove sembrava che tutti mi regalassero qualcosa e che io per questo mi dovessi stare zitta. Quindi ho iniziato ad andare al Comune, in Circoscrizione, per capire effettivamente come funzionava l'assistenza, anche per conoscere quali erano i miei diritti. Da lì ho iniziato a capire che lo Stato italiano da questo punto di vista è tutto da rifare: tante belle leggi ma male applicate. Nel frattempo, mi sono incontrata con qualche altro pazzo, perché girando a volte ti scambi le idee. Ci siamo trovati sulla stessa linea d'onda a voler fare dei percorsi insieme e praticamente abbiamo costruito delle associazioni.*

*– Ho conosciuto quest'associazione per sapere a che punto era la mia domanda di invalidità, perché non si riusciva a capire e quindi consigliarono a mio padre di rivolgersi all'Unione Italiana Ciechi... andammo lì insieme e c'era il presidente che mi disse "tra qualche giorno ci sarà l'assemblea del gruppo giovanile dei non vedenti, vieni, così ti faccio conoscere qualcuno". Io lì per lì ovviamente risposi "va bene, verrò", però poi in macchina dissi a mio padre "non ci penso proprio di andare, non mi portare". E invece poi mi chiamarono anche a casa. Un ragazzo, che era il presidente del gruppo giovanile, mi telefonò e mi disse "so che sei una nuova iscritta, vieni". Allora io pensai "vabbè, andiamo, vediamo che vogliono" e così andai, e lì è stato proprio il mio primo incontro con i non vedenti.*

Il mondo associativo rappresenta per le donne intervistate un luogo di incontro, un contenitore di informazioni e uno strumento per conoscere i propri diritti, ma anche per impegnarsi nella loro promozione a favore di tutte le persone con disabilità.

Spesso, il primo contatto ha un carattere informativo, di supporto alla persona e alla sua famiglia, di erogazione di alcuni servizi.

*C'è il Centro per l'Autonomia che comunque ti dà una mano, e non solo a te che sei disabile; anche genitori, parenti, mariti, mogli che ti stanno vicino sanno a chi si devono rivolgere per la domanda di accompagnamento, per la pensione, per l'assistenza domiciliare, per tutte queste cose.*

*– Ho fatto tutto il percorso al Centro per l'Autonomia, mi hanno aiutato molto, mi hanno*



*insegnato come ci si muove dentro casa, come si entra dentro la vasca... mi hanno dato anche un sostegno psicologico, senza la psicologa, io non ce l'avrei fatta, sono diventata un'altra persona grazie a lei, perché mi ha aiutata a uscire e ad avere una vita. Non è che se stai così non c'è più altro da fare, è come dire "non puoi entrare dalla porta, ma almeno puoi aprire la finestra".*

*– L'associazione mi ha aiutato molto nel recupero delle autonomie... mi ha insegnato a fare una serie di cose: vestirmi, salire e scendere con più sicurezza dalla macchina, dal letto.*

*– Da poco sto frequentando la "Casa di Lorenzo"... facciamo dei progetti per gestirci e per essere più autonomi, ci aiutiamo fra di noi... mi trovo benissimo in questo gruppo, siamo ragazzi in gamba... il motivo per cui vado alla Casa di Lorenzo è che mamma mi vuole staccare da lei, ha fatto tutto per mandarmi, ha pagato e alla fine mi ha detto "adesso tu ci vai!" Ora sì, mi trovo bene, però all'inizio è normale non conoscevo nessuno. Adesso mi piace, ci vado volentieri.*

L'associazione apre alla donna con disabilità un mondo esterno alla famiglia e permette di confrontarsi con altre persone con disabilità, con cui condividere esperienze e vissuti, e individuare soluzioni possibili per una migliore qualità della vita. *Il confronto con gli altri mi ha dato forse una maggiore consapevolezza di me. Ma non solo, anche come donna, come persona, perché inevitabilmente, sia per il lavoro che per l'associazionismo, ti relazioni con tantissime persone in continuazione e lì non ti relazioni più come disabile ma, se sei al lavoro, come lavoratore, se sei in associazione, alla pari.*

*– C'erano tutti ragazzi non vedenti, miei coetanei, che avevano questo problema dalla nascita, parlavano di sport, parlavano di libri, di scuola. Lì presi consapevolezza di quello che mi stava succedendo e di quello che potevo fare.*

*– Ho visto che facevano di tutto, facevano sport, lavoravano, e ho pensato: c'è possibilità anche per me!*

La persona che si confronta con chi ha già compiuto un percorso verso l'autonomia avverte la necessità di ridare senso alla propria esperienza di vita, acquisire nuovi strumenti e scoprire nuove opportunità. In questo processo di crescita, un ruolo fondamentale viene giocato dalla consulenza alla pari.

*– Fare questo corso sulla consulenza alla pari per me è stato molto importante perché un po' rispecchiava tutte le mie aspettative, mi ha fatto un po' rifare il percorso della mia vita sulle cose che andavano e non andavano, mi ha fornito degli strumenti, mi ha fatto capire le cose che potevano essere migliorate. È stato importante vedere le cose anche da un'altra ottica. Quello di cui si parla tanto, l'empowerment della persona, è stato una cosa fondamentale perché, se già dentro di me c'erano delle cose in questo senso, in certe situazioni non capivi, magari subivi una discriminazione e avevi una sensazione di rabbia dentro, ma non avevi gli strumenti per lottare... fare questo corso è stato per me molto importante, per riuscire a incasellare un po' le cose al loro posto.*

L'incontro con gli altri permette, dunque, alla persona con disabilità di acquisire consapevolezza di sé, delle proprie capacità oltre che dei propri limiti, e consente di innescare processi di empowerment. Ma offre anche la possibilità di comprendere i propri diritti, acquisire

informazioni e strumenti, cogliere opportunità. Quando la donna con disabilità acquisisce coscienza delle proprie potenzialità e dei propri diritti e si percepisce empowered, spesso sceglie di condividere con altri (normodotati e non) le lotte per il miglioramento della qualità della vita e il benessere delle persone.

*Per me è stato normale, non ho avuto l'illuminazione sulla via di Damasco. Ho combattuto per la mia vita e, siccome combatto per la mia, combatto anche per quella degli altri. Era un dovere, non perché ero costretta, ma perché avevo capito che il problema era di tipo sociale e c'era bisogno di un impegno nel sociale, che non era il destino, era una questione che si poteva modificare e quindi noi dovevamo farlo. È stato così, è venuta da sé... ho ritrovato le mie speranze, le mie idee, i miei stessi obiettivi negli altri, una possibilità di cambiamento che non fosse solo il mio, che fosse diffuso.*

Ciò che molto spesso spinge le donne intervistate a partecipare alla vita associativa, anche con ruoli di rappresentanza, e a fondare nuove associazioni è il desiderio di trasferire la propria esperienza agli altri.

*Io e mio marito abbiamo capito che forse dovevamo dare qualcosa, che magari il percorso fatto fino ad oggi doveva servire a qualcun altro... tante volte nella nostra vita siamo caduti e abbiamo cercato di risollevarci da soli, ma se ci fosse stato qualcuno a darci una mano sicuramente avremmo fatto prima, allora perché non trasmettere la nostra esperienza?*

*– Da quando sono consulente alla pari lo faccio proprio con tutto il cuore. Ho raggiunto anche degli ottimi risultati con molte persone, quindi, se posso fare qualcosa, la faccio volentieri... mi dà soddisfazione, perché penso che questa persona si trova nella stessa situazione in cui mi sono trovata io trent'anni fa, e trent'anni fa era molto diversa la disabilità.*

*– Mi sento orgogliosa di quello che sto facendo... per me la gente non si rende conto dell'importanza e della necessità di dare gli strumenti alle persone perché possano riscattarsi la loro vita. È questo che noi stiamo facendo e per me è importante, anche perché lo vivo direttamente.*



## Tempo di lavoro e tempo di vita

### [ La doppia presenza e la necessità di conciliazione ]

Il fenomeno che ha più caratterizzato il mondo del lavoro negli ultimi 30 anni è, senza dubbio, il continuo aumento della partecipazione femminile. Oggi è pressoché normale che la donna abbia un'occupazione, ma è ancora pressoché impossibile parlare della presenza delle donne all'interno del mercato del lavoro senza affrontare anche la questione della cosiddetta "doppia presenza", espressione coniata alla fine degli anni '70 dalla sociologa ed ex Ministro per le Pari Opportunità, Laura Balbo<sup>[27]</sup>. Si tratta di un concetto che fa riferimento al modo di vita attuale della donna occidentale, la quale somma un lavoro esterno, di produzione, a un lavoro familiare, di riproduzione e cura. È una nozione molto utile e importante, poiché mette bene in evidenza quello che è l'elemento centrale della specificità del ruolo femminile, anche all'interno del mercato del lavoro italiano.

La categoria della "doppia presenza" sta ad indicare non solo un dato strutturale, ma anche una dimensione culturale, oltre che, soprattutto, un vissuto soggettivo delle donne adulte nel mondo del lavoro. Infatti, la doppia presenza è il segno inequivocabile della differenza di genere, in quanto è un'esperienza che riguarda unicamente le donne e che connota profondamente la condizione femminile. Di fatto, accade che le donne si sentano in dovere di dividersi tra lavoro (spesso part time) e famiglia: si è istituzionalizzata la prassi della *presenza-assenza* femminile nel mercato del lavoro e nell'organizzazione familiare, secondo fasi di alternanza. Il problema risiede soprattutto nel fatto che spesso i costi di questo doppio ruolo non ricadono equamente sul sistema sociale e sul mercato del lavoro, ma solo sulle donne e le loro famiglie.

La vicenda esistenziale delle donne intervistate è stata analizzata anche attraverso la lente di ingrandimento della doppia presenza. Nelle narrazioni si è tentato di evidenziare le esperienze vissute in fatto di conciliazione, ossia riguardo la possibilità di coniugare contemporaneamente l'essere donna, lavoratrice, moglie e madre con disabilità.

Dalle testimonianze raccolte, emerge ancora una persistente riluttanza da parte degli uomini ad accettare un'equa divisione del lavoro in famiglia: i mariti/compagni svolgono per lo più un ruolo di supporto ai carichi domestici, il cui peso permane interamente sulle spalle della componente femminile, che se ne sente comunque responsabile. Infatti, il tempo dedicato alle incombenze familiari dalle donne occupate resta comunque cospicuo. Lo dimostra in maniera lampante una nostra intervistata quando afferma: *fondamentalmente, anche se mio marito collabora abbastanza, vuoi o non vuoi, il carico maggiore nella gestione dell'ambito*

[27]

Balbo L., *La doppia presenza*, in "Inchiesta", n. 32, pp. 3-6, 1978.

*domestico ce l'ha sempre la donna. In maniera molto simile si esprime anche un'altra: dovrebbero creare dei lavori che sono un po' più a misura di donna, perché spesso la donna ha il bambino, ha la famiglia che deve curare più dell'uomo, perché è nella nostra cultura. Le fa eco il racconto di un'altra donna: ho la fortuna che mio marito ha i miei stessi orari, nel senso che condividiamo talmente tante cose che comunque si torna a casa insieme la sera, perché se mio marito stesse a casa presto gli prenderebbe un colpo a cenare tardi.*

Un'ulteriore testimonianza di come la gestione e la responsabilità della casa spettino alla donna, nonostante il tentativo di aiuto e collaborazione da parte del marito/compagno, si ritrova in questo racconto: *devo dire che mio marito non è assente completamente, perché spesso mi dice "che vuoi che faccio?", ma io gli rispondo "vai, non ti preoccupare, stai col bambino che ti ha visto poco, ci penso io".*

Quali strategie vengono messe in atto dalle donne con disabilità intervistate per conciliare lavoro e famiglia?

Alcune ricorrono al servizio di assistenza domiciliare, che le supporta in alcune attività (pur nella ristrettezza delle ore erogate). *Mi sono organizzata bene, anche perché ho l'assistenza domiciliare, quindi con lei faccio determinate cose, tipo posta, banca, insomma i vari giri che bisogna fare. Allo stesso modo, un'altra intervistata racconta: il suo aiuto è andare a prendere il bambino a scuola, riportarlo a casa ed eventualmente andare alla posta, in farmacia o al supermercato a fare la spesa. Altre cose in casa lei non le fa, non mi aiuta a cucinare o pulire, faccio tutto io, lei è soltanto di accompagnamento.*

Tuttavia, quello che emerge nella maggioranza dei casi è una limitatezza del sistema dei servizi rivolti alle donne con disabilità, che di fatto scarica una quantità elevata di lavoro di cura all'interno della famiglia, e quindi soprattutto sulla sua componente femminile.

Ipù delle volte, a sostenere le donne intervistate, sopperendo alle carenze del sistema di welfare, sono altre donne, in primo luogo le madri, anche quando le figlie vivono ormai da sole o sono già sposate. *Beata mamma e chi ce l'ha, perché ci pensa lei!* È la considerazione che fa una delle nostre intervistate. Sono, infatti, veramente numerose coloro che riescono a conciliare la sfera lavorativa con quella domestica e familiare grazie all'aiuto, spesso determinante, delle loro madri. Così descrive la propria situazione un'altra donna: *ho la fortuna di mamma che mi aiuta perché sennò non saprei proprio dove mettere le mani. Certo verrà pure un giorno che dovrò non solo lavorare, ma occuparmi anche della gestione della casa, però mi dà molta fatica. Non credo che riuscirei a conciliare le due cose, se faccio una non faccio l'altra. Al momento non ho nessuna difficoltà perché c'è mia madre, però quando mi trovo a doverlo fare io mi viene subito il panico.*

Se la presenza della propria madre e il suo aiuto sono una risorsa irrinunciabile per alcune donne, la carenza dei servizi di conciliazione può riversarsi sulla rinuncia all'indipendenza dalla propria famiglia d'origine e può determinare una battuta d'arresto nel proprio percorso di emancipazione. *Diciamo che sono ritornata alle origini, mi sono evoluta e poi sono ritornata indietro, però va bene, almeno per adesso sarà così.*

*– L'unico aiuto che ho è mia madre, che 2 volte al mese si trasferisce da me, non più di 15 giorni, e i panni spesso li faccio stirare a lei, però se non viene mia madre non ho altri aiuti in casa.*

Peraltro, anche quando la donna riesce a trovare una sua stabilità e un equilibrio tra il lavoro e le attività domestiche, con il sopraggiungere della maturità anagrafica si pone il problema dei genitori che invecchiano e che a loro volta necessitano di assistenza. Emblematico è il racconto di una delle donne intervistate. *Adesso faccio molta fatica a conciliare le cose, è una situazione un po' difficile, mio marito non sta bene e mia suocera è molto anziana, quindi io sono diventata il punto di riferimento. Chiaramente adesso faccio fatica a conciliare tutto, a occuparmi da una parte del lavoro e dall'altra dell'andamento della casa, di mia suocera e di mio marito. Prima c'era il fatto che, essendo io e mio marito con disabilità, i suoi famigliari erano molto presenti. C'era questa sua zia che era di un'invasione totale. Da un certo punto di vista ci ha rovinato la vita, ma dall'altro, da un punto di vista pratico, faceva le cose in casa e quindi mi sollevava dagli impegni della quotidianità. È chiaro che io, avendo difficoltà, non è che posso lavare i vetri! Però adesso la situazione si è ancora una volta ribaltata: sono loro che hanno bisogno, io adesso devo coordinare tutto, la casa, le medicine, mia suocera, gli assistenti, e quindi sento il peso di questa cosa.*

Chi non ha la fortuna di poter contare sull'aiuto della propria madre, o di un altro famigliare, il più delle volte si rivolge al mercato privato, ricorrendo alle proprie risorse economiche. *Per la gestione della casa c'è una ragazza che ci aiuta, vive con noi, con me e il mio compagno. Tale opportunità è ovviamente ancorata alla disponibilità finanziaria. Sono fortunata, perché ho la possibilità di avere una donna che mi tiene la casa. Così come sostiene anche un'altra intervistata: avendo le possibilità economiche per due volte alla settimana viene la donna.*

Tuttavia, per una persona con disabilità la presenza di un aiuto è fondamentale per poter assolvere alle incombenze quotidiane, e non sempre le risorse economiche disponibili sono sufficienti. *Per le attività domestiche adesso mi faccio aiutare da una persona che viene a casa. Per il momento la pago io, ma spero di riuscire a prendere l'assistenza domiciliare per avere un aiuto anche da questo punto di vista. Sicuramente c'è necessità di una persona, perché io da sola non sono in grado di portare avanti entrambe le cose, sia per il tempo che per una questione fisica. E non bastano neanche i soldi del lavoro per pagarla.*

Un'altra testimonianza ci dà la misura dei bisogni che non trovano risposta: *la casa è un disastro. È un po' di mesi che sono arrivata ai limiti dell'indecenza. Ultimamente mia mamma mi aiuta un po' di più... altrimenti mangerei sempre panini... purtroppo la vita non riesce a conciliarsi con i miei bisogni fisici, con le mie esigenze curative.*

Altre volte le nostre intervistate non vogliono rinunciare alla propria indipendenza, a un proprio progetto di vita che coniughi il forte attaccamento al lavoro con l'impegno nella famiglia. Ciò si tramuta, frequentemente, in una vera e propria sfida con se stesse, ma soprattutto con la disabilità. Ecco quanto racconta una nostra intervistata non vedente: *alla fine devi riuscire a conciliare il lavoro con l'attività domestica e familiare. Sul lavoro, io non voglio dire "questa cosa non posso farla perché non ci arrivo", voglio sempre dare il massimo di*

*me stessa e lo faccio. A casa idem. Insomma non metto niente da parte, né al lavoro, né in casa, né nel rapporto coniugale, né come mamma. Mi ritrovo a volte a fare le cose di notte, quando uno normalmente dorme, io lavo, stiro, preparo la lavatrice, però non è pesante per me perché comunque sono cose a cui tengo. Non mi piace tenere la casa in disordine, come non mi piace non lavorare come si deve. A volte penso che probabilmente metto un po' da parte me stessa per fare tutte queste cose, però lo faccio volentieri. Certo, comunque è stancante, non è facile e spesso ne risento, ci sono dei giorni che chiuderei tutti fuori e andrei in letargo, però ovviamente non si può per tanti motivi e quindi si fa lo stesso. Avendo perso la vista, la disabilità è una lotta continua, ogni giorno bisogna affrontare la quotidianità e quindi io penso che ho un bel carattere. Se non l'affronto così non ci riesco, quindi vedo sempre tutto come una sfida, ma in positivo, non è una cosa che poi mi crea difficoltà, per me è una soddisfazione a fine serata che sono riuscita a fare tutte queste cose. Non ho una donna che mi viene a fare le pulizie. Quella di non avere aiuti esterni è una scelta mia, per il momento riesco a farlo io e non ho grosse esigenze, quindi riesco a conciliare le cose.*

Spesso la volontà di andare oltre i limiti nasce, più o meno inconsciamente, dalla volontà di "superare" la disabilità e di condurre una vita "normale" in un contesto sociale che non riconosce alla donna disabile la possibilità di essere indipendente nel rispetto dei propri limiti. Così spiega il suo punto di vista una delle nostre intervistate: *io ho imparato che, specialmente in una situazione di disagio, devi essere umile, e l'umiltà ti deve portare a chiedere. Se una cosa ti serve, non devi dire "no, perché io ce la devo fare da sola!". Ci sono delle cose che uno ovviamente può fare da sola, ti ingegni e ci riesci, ma per altre cose devi chiedere aiuto e io l'aiuto lo chiedo, non mi faccio scrupoli, assolutamente, perché è giusto che sia così.* E chiedere aiuto significa anche rivendicare il proprio diritto a un sistema di servizi che risponda alle proprie esigenze. La conciliazione, infatti, è tutta una questione di organizzazione.

Proprio per questo, dalle esperienze raccontate si possono trarre delle indicazioni utili per ripensare le politiche pubbliche e operare un processo di "defamilizzazione" del sistema di welfare, che vada verso il trasferimento della responsabilità dei servizi dalla famiglia alla collettività<sup>[28]</sup>. Il suggerimento è quello di declinare in un'ottica di genere le politiche sulla disabilità e, al tempo stesso, di considerare la disabilità come elemento non trascurabile nell'ambito delle politiche di conciliazione. Altrimenti il rischio è quello di prestare attenzione solo alla questione di entità maggiore, lasciando in secondo piano altri aspetti pur importanti della vita, come viene efficacemente spiegato da una nostra intervistata. *Nel mio caso, nella mia vita, la disabilità è stato un elemento troppo determinante per lasciare spazio agli aspetti della femminilità, perché i problemi io li ho dovuti affrontare con la disabilità e quindi il fatto di essere donna è stato un fatto messo un po' da parte, secondario.*

[28]

Reyneri E., *Sociologia del mercato del lavoro*, Vol. I., Bologna, Il Mulino, 2005, pag. 65.

## [ Il lavoro restringe il tempo per sé ]

Nell'analizzare il percorso di vita delle donne con disabilità, appare evidente l'importanza che il lavoro riveste per le intervistate e il ruolo fondamentale che esso assume nella loro esistenza. È interessante a questo punto indagare il modo in cui le donne vivono il loro tempo al di fuori del contesto lavorativo. Dalle interviste emerge chiaramente come la disponibilità, o meno, di tempo libero sia strettamente legata al modo in cui le donne concepiscono l'occupazione. *Il lavoro è centrale, poi negli spazi di tempo mi organizzo con la casa e con il resto.* Le giornate di molte intervistate sono interamente strutturate in funzione dell'attività lavorativa, che viene percepita come un elemento totalizzante, tale da incidere sulla quantità e qualità del tempo libero. *La mia vita sociale e personale è nulla, perché lavorando dalle 12 alle 16 ore al giorno non riesco ad avere una vita sociale. Ho iniziato a lavorare ieri mattina alle 6.00 e ho finito ieri sera alle 23.30, però sono andata a pranzo a casa per cui nel frattempo che mangiavo ho anche steso i panni. Io riposo pochissimo, l'ultima volta che ho fatto un po' di vita sociale sono andata a cena con i miei genitori... però era programmata da 20 giorni, e mi sono organizzata in maniera diversa.* E ancora un'altra donna racconta: *la mattina vado in udienza, poi vengo qui in studio e sto fino alle 20.00. Ho molto poco tempo libero.*

Il grande impegno e il forte senso del dovere che queste donne mettono nello svolgere la loro occupazione nasce certamente dai significati che le intervistate attribuiscono al lavoro. Ma origina anche dall'esigenza di dover sempre dimostrare di essere all'altezza, a scapito di altre dimensioni della vita umana. *Un pochino devo sacrificare la mia vita privata... anche se sono veramente contenta, soddisfatta di me stessa. Le mie colleghe mi dicono "tu ci metti sempre in imbarazzo, ci fai sentire una schifezza".*

*– Devo essere sincera, mi sento un po' pressata, però se reggo questi ritmi francamente lo faccio proprio perché so che c'è bisogno... è ovvio che appena sarà possibile calerò un po', perché adesso ho comunque messo in secondo piano tante cose, le attività associative che facevo, il mio tempo libero. Prima quando avevo più tempo la sera uscivo di più, adesso arrivo a casa che sono morta, non rispondo neanche al telefono, quindi questa cosa del lavoro da una parte mi piace, dall'altra mi sta un po' isolando.*

A volte a fare le spese del "super-lavoro" non sono solo la famiglia e gli affetti, ma anche il proprio stato di benessere psico-fisico.

*Quando si lavora in proprio non c'è mai un termine, se hai degli impegni che non puoi rimandare al giorno dopo li affronti e basta, però questo va a discapito delle persone che ti stanno accanto, della famiglia. Secondo me, più tempo sottrai, più danno ti fai.*

*– So benissimo che non posso reggere fisicamente più di tanto... dopo un po' devo ascoltare il mio fisico, se il mio fisico dice no, ho chiuso.*

*– Non avevo più una vita privata... e il mio fisico ha mollato. Ho cominciato a stare male fisicamente perché ero proprio esaurita... il mio apparato immunitario si è ribellato e mi sono dovuta ritirare. Non si capiva quale origine avessero i miei malesseri e ho lasciato il lavoro per 3/4 anni.*

*Nell'attuale occupazione, con l'esperienza che ho accumulato, penso di non aver fatto gli stessi errori, nel senso che ho limitato molto il mio impegno lavorativo, infatti faccio un lavoro part time. Grazie ai contratti a tempo parziale o ai permessi lavorativi, alcune donne possono godere di una migliore qualità della vita, anche se a scapito a volte della sicurezza economica, così come già evidenziato in altre parti del rapporto di ricerca. Il lavoro finisce presto, poi il pomeriggio mi riposo. Non ho grossi problemi a mantenere le attività sociali.*

## **[ Valore, caratteristiche e limiti del tempo libero ]**

Che significato assume per le donne intervistate il tempo libero? E come viene vissuto?

*Un mio principio di vita è che ognuno di noi deve avere un campicello da coltivare tutto suo, nel quale gli altri non possono entrare a meno che non sia la persona a volerlo, e io questo campo ce l'ho e me lo coltivo.*

Ciò che emerge dalla lettura delle narrazioni è soprattutto la difficoltà delle donne a condividere con gli amici il proprio tempo libero.

*Sono spariti tutti, pure i miei amici con cui ero cresciuta sono spariti, è come se fosse esplosa una bomba, è come se il mio problema avesse spaventato tutti.*

*– Amicizie? Si contano proprio su una mano. Non ho amici, praticamente posso considerare amica l'assistente e forse due o tre persone. Con le coetanee non ne parliamo perché si fanno sentire solo quando vogliono loro e magari una volta all'anno mi dicono "usciamo?". Quando mi faccio sentire io, hanno da fare. Di amiche ne ho avute poche, pochissime, e di questo ho sofferto proprio tanto.*

In molti casi l'intraprendere percorsi di vita differenti, accresce le distanze. Il fatto che gli amici si siano sposati e/o abbiano messo al mondo dei figli sembra essere un fattore determinante di allontanamento. *Di amici me ne sono rimasti ben pochi e sono quasi tutti sposati con figli, quindi quelle rare volte che ci vediamo lo facciamo con difficoltà, perché giustamente loro sono molto più impegnati di me...li vedo raramente proprio perché far coincidere tutto quanto è difficile.*

*– Non esco più tanto con una mia amica, perché ha avuto dei figli e ha una vita diversa dalla mia.*

*– Man mano si sono sposati e hanno cominciato ad avere figli, quindi abbiamo sempre meno cose in comune.*

Al contrario, a volte sono proprio i colleghi a trasformarsi in amici, dimostrando il valore del lavoro come strumento di socializzazione.

Rispetto all'impiego del tempo libero, una donna così descrive i suoi interessi. *Le cose che mi piace fare sono: cinema, teatro, passeggiare, stare in buona compagnia.* Tuttavia, per tutte le intervistate che amano dedicare il proprio tempo libero ad attività ricreative e culturali, si delinea una sorta di percorso a ostacoli che richiede un forte senso di adattamento. *Io e le persone che mi sono vicine abbiamo selezionato i luoghi accessibili. All'interno dei luoghi possibili c'è sempre qualcosa che non va...e questo è amaro, è un continuo adattarsi.*

Una prima difficoltà, per chi vuole assistere a uno spettacolo, riguarda proprio la possibilità di ricevere informazioni adeguate circa l'accessibilità delle strutture. *Hai presente quella cosa dell'anno scorso "uno spettacolo per tutti"? Il Comune di Roma organizza un abbonamento trasversale su vari teatri, è per tutti. Io chiamo per chiedere se tutti i teatri del circuito sono accessibili ai disabili e il Comune di Roma, che è l'organizzatore, non lo sa, non si è proprio posto il problema del disabile... e alla fine l'abbonamento non me l'hanno fatto.*

Un secondo ostacolo è legato all'acquisto del biglietto. Così una donna con disabilità motoria racconta dell'impossibilità di pagare via internet: *con i cinema romani passo più tempo a litigare che ad andarci. Per comprare un biglietto devo andare là, quando tutti quanti possono invece acquistare i biglietti via internet. Io, come disabile, devo recarmi al botteghino oppure al telefono può capitare che, se trovo una persona illuminata, ma perché è illuminata lei e non perché ci sia una prassi, le chiedo il favore di segnare il mio nome per poi pagare quando arrivo, perché la vendita di biglietti per disabili via internet non esiste per nessuno spettacolo, da quelli più piccoli a quelli più grandi. Questa è una cosa che mi fa imbestialire. Il Comune di Roma in questo è poco attrezzato, secondo me, e poco attento per la cura del disabile. Il problema nasce dal fatto che i siti internet non vengono costruiti prevedendo la possibilità di indicare al momento dell'acquisto l'invalidità, e quindi il diritto all'esenzione o alla riduzione del prezzo per la persona con disabilità o per il suo accompagnatore. Tale carenza non permette l'utilizzo del servizio di prevendita, e ciò produce il rischio di non trovare il biglietto una volta arrivati al cinema.*

Entrati nella sala cinematografica o teatrale, subentrano ulteriori difficoltà. Una donna non udente riferisce quanto siano rari i cinema con il servizio di sottotitolazione, peraltro utilizzato solo in alcune fasce orarie: *io sono sempre voluta andare al cinema, e anche lì c'è il problema dei sottotitoli. A Roma ci sono due sale che li utilizzano, quindi quando voglio andare al cinema vado lì. Oggi ci sono tutti questi centri commerciali con 12/24 sale e non fanno neanche una proiezione sottotitolata. Credo si debba fare qualcosa. Gli altri Paesi non sono così, noi siamo molto indietro in Italia... senza voler parlare dell'America, dove è tutto sottotitolato 24 ore su 24, anche la pubblicità.*

La complicazione aumenta quando a raccontare la sua esperienza è una donna non udente residente in una zona provinciale, che deve intraprendere un vero e proprio viaggio per assistere alla proiezioni di un film, la cui scelta è vincolata proprio dalla presenza della sottotitolazione, piuttosto che dall'interesse personale. *Di cinema con i sottotitoli ce ne sono pochi, infatti questo mi dispiace e un po' mi pesa. Due cinema sono a Roma ma è lontano rispetto a dove vivo io... e poi che film? Adesso per fortuna c'è la televisione, c'è il dvd, c'è internet da dove si possono scaricare le cose. Poter accedere alla sottotitolazione attraverso altri canali di comunicazione, offre alle donne con disabilità sensoriale valide alternative, ma di fatto limita le opportunità di uscita, negando la valenza del tempo libero come strumento di socializzazione e partecipazione alla vita sociale.*

Dal canto loro, le intervistate con disabilità motoria sottolineano soprattutto gli inconve-

nienti legati alla mancanza di accessibilità. *Quando vado a teatro riesco a mettere la protesi e quindi a scendere le scale, però molti teatri non hanno l'accessibilità. Vedo persone in carrozzina che vengono prese in braccio e portate fino al loro posto.* Quando, invece, la struttura è accessibile il problema spesso risiede nella qualità dei posti riservati ai disabili, generalmente collocati in posizioni scomode e decentrate. *Sabato scorso sono andata a vedere Panariello al Palalottomatica e per me la collocazione dei disabili è un'altra di quelle questioni che prima o poi bisognerà affrontare. Posso scegliere di non andare al posto disabili? No. Al parterre non potevi andare, pur essendoci tutte le sedie, perché il tuo posto era quello che avevano deciso loro, in un angolo, dove si vede il palco per traverso, senza contare che c'è gente che magari non può neanche muovere il collo. C'era una ragazza in carrozzina che aveva fatto il biglietto per il parterre, ma al parterre non poteva stare, pur avendo il biglietto, perché stava in carrozzina, ma al posto disabili non poteva stare perché non aveva il biglietto, e quindi la volevano cacciare via, allora ho fatto un casino.*

Infine, un ulteriore elemento di difficoltà è legato alla disponibilità di servizi igienici e alla loro utilizzabilità. *Quando vado al cinema o al ristorante trovo sempre difficoltà, anche in vacanza i problemi maggiori sono i servizi, per me sono tutti scomodi.*

Per le persone con disabilità, il diritto al tempo libero e alle vacanze è spesso quello meno considerato, e quindi di fatto maggiormente negato. *Quando sono andata in crociera, ci avevano detto che la nave era completamente percorribile, ma non ci avevano avvisato che non esistevano mezzi attrezzati per fare le escursioni.*

– *Mi piace molto andare al mare, però non ci sono tornata da quando sono in carrozzina, ho solo fatto una passeggiata. Avevo preso informazioni in alcuni stabilimenti del litorale, vorrei andare in un posto che sia accessibile, che preveda delle accortezze per me.*

La mancanza di strutture in grado di rendere accessibili i percorsi per la balneazione può spingere la donna con disabilità a rinunciare e a trovare alternative private, anche in questo caso a discapito del piacere di uscire. *Al mare, invece, che cosa succedeva? Che fino a un certo punto potevo andare con la carrozzina, però poi mi dovevano prendere in braccio ed era un bel pezzo prima di arrivare fino alla battigia. Anche se ero con le mie sorelle, i miei cognati, i figli, non sempre mi andava, mi dava fastidio. Loro mi chiedevano "ma perché scusa?" e io rispondevo "perché mi disturba". Così l'anno dopo basta, mio marito ha fatto la piscina a casa!*

Nell'analizzare la qualità del tempo libero, non si può non sottolineare l'importanza del servizio di assistenza indiretta. La flessibilità di questo strumento, che ne permette l'utilizzo anche di sera o nei fine settimana, lo rende indispensabile per accrescere l'autonomia delle donne e far sì che il tempo libero non diventi solamente *un far passare il tempo*. Così racconta la sua esperienza una donna con disabilità multipla. *Attualmente faccio poco. Prima, quando andavo in terapia, arrivavo a casa e mi mettevo a riposare. Se fosse stato per me, comunque, dopo un'oretta mi sarei alzata di nuovo, ma mia madre invece si alzava dopo tre ore, e quindi per non chiamarla guardavo la televisione. Adesso, non accetto da me stessa il fatto che sto continuando a passare il pomeriggio sulla poltrona, sdraiata, a guardare i programmi in tv.*

*Senza contare che io posso vedere solo i programmi sottotitolati, gli altri non riesco a seguirli. E quindi sonnecchio, finché mia madre non si alza o non la chiamo. Non riesco a ritrovare quell'entusiasmo del quale ho bisogno.*

Le donne che dedicano il loro tempo libero all'associazionismo e al volontariato descrivono come ricche e gratificanti le loro esperienze. Partendo dal presupposto che ciò che vale per se stesse può funzionare anche per gli altri, si occupano di attività di volontariato, allo scopo di trasferire la propria esperienza. *Il nostro tempo libero è quello passato con l'associazione del tennis. Io esco da qua e magari vado a giocare a tennis con i ragazzi, finito quello sono le dieci di sera e vado a casa a preparare la cena.*

*– Ho creato un'associazione di vela, un gruppo di vedenti e non vedenti... quindi ogni tanto il tempo libero lo passiamo al mare.*

*– Il tempo libero lo dedico più che altro alla politica sociale, perché alla Consulta non gli puoi dedicare il tempo lavorativo, è tutto volontariato.*

Le associazioni impegnate per la promozione delle pari opportunità diventano luoghi privilegiati di incontro, come spiega una delle donne intervistate: *non ho amici, ce li ho solo in associazione.* Il ruolo che l'associazionismo ha nel facilitare le relazioni sociali e nel promuovere le attività per il tempo libero è particolarmente evidente nelle donne con disabilità intellettiva. Tali associazioni svolgono attività di promozione dell'autonomia sia per quanto riguarda il lavoro sia per tutte le attività sociali e ricreative. Così una mamma, insieme alla figlia con sindrome di Down, raccontano la propria esperienza. **Madre:** *quest'anno frequenta molto l'associazione... sono andati al mare all'Isola D'Elba e ora dovrebbero cominciare a fare teatro.* **Lei:** *all'Isola D'Elba stavamo in un gruppo tutti insieme e non c'erano mamma e papà, infatti da sole facevamo tutta vita!* **Madre:** *eh immagino, poi comunque era la prima volta che andava da sola con le amiche.*

Quello delle associazioni è un luogo "protetto", sicuramente più sensibile alle tematiche della disabilità e quindi caratterizzato da tutta una serie di elementi che facilitano le relazioni umane e le attività del tempo libero. Se il mondo dell'associazionismo è, in questo senso, una risorsa fondamentale, non può tuttavia essere l'unico spazio per le donne con disabilità. *Io sono consigliera di una associazione, quindi il fatto che le persone ti chiamano per chiederti aiuto è bello, però sono del parere che dobbiamo allargare gli orizzonti, non ci dobbiamo limitare solo a quell'ambiente. Io frequento tante persone di qualsiasi genere. Non dobbiamo dipendere solo da un'associazione, è sbagliato, è come un ragazzino che dipende solo ed esclusivamente dai genitori, poi non cresce.*

*– L'esperienza associativa ha avuto, come tutte le esperienze, un dritto e un rovescio. Sicuramente mi ha dato delle cose interessanti, degli spunti da elaborare, da cui partire, però forse all'epoca io la smisi perché era troppo ghezzante, ma non è la parola giusta, cioè era un gruppo troppo autoreferenziale. Mettiamola così: alla fine per integrarci fra noi si finisce per escludere il normodotato. All'epoca almeno era così, adesso non lo so, ma è questo il problema che c'era e che mi ha allontanato dal gruppo giovani. Il tempo libero è un'esigenza*

fondamentale per il processo di crescita, socializzazione e partecipazione alla vita sociale. Le attività ricreative, sportive e culturali offrono la possibilità di comunicare, stare insieme, fare delle scelte comuni: sono importanti per tutti, e in particolare per coloro che sono più emarginati. Se si vuole raggiungere la piena inclusione sociale delle donne con disabilità è necessario, quindi, garantire loro, oltre all'integrazione scolastica e lavorativa, anche il diritto di frequentare spazi relazionali, strutture sportive, ricreative e culturali, luoghi dove poter trascorrere, insieme a familiari e amici, periodi di vacanze.

## Il quadro conclusivo



### L'origine socio-culturale della discriminazione

Durante la trattazione del rapporto di ricerca si è tentato di rispondere progressivamente alle domande che ci si era posti all'inizio del percorso di indagine. Sono state, quindi, messe in luce le difficoltà che le donne con disabilità intervistate hanno affrontato all'interno del mondo del lavoro, gli elementi di facilitazione e/o di ostacolo che hanno incontrato nella loro esperienza, i servizi e/o le strutture cui hanno fatto ricorso, le forme di supporto che hanno ricevuto dal proprio contesto familiare e amicale, dal mondo associativo, dalle istituzioni. Adesso, arrivati alla parte conclusiva del rapporto di ricerca, appare necessario fare un passo in avanti. Occorre provare a rispondere al quesito centrale che ha animato il percorso di indagine, al fine di evidenziare quale sia il livello di discriminazione e di mancanza di pari opportunità che le donne con disabilità residenti nella Regione Lazio hanno vissuto e vivono all'interno del mondo del lavoro, e far emergere se le nostre intervistate siano consapevoli della discriminazione multipla cui sono soggette come donne con disabilità. Nelle loro vicende di vita e di lavoro, le intervistate riconoscono l'esistenza di comportamenti discriminatori, che nascono da pregiudizi diffusi, ossia dal fatto di considerare le persone con disabilità inferiori, non valide, non capaci: *ci sono certe immagini che la gente non riesce a togliersi e nemmeno a smussare*. Nell'immaginario collettivo, la persona con disabilità non è in grado di lavorare e l'occupazione non viene considerata un diritto di tutti gli esseri umani, ma un "favore" che viene concesso, un modo per "occupare il tempo".

*La discriminazione c'è, perché ci vedono come un peso, perché pensano "adesso viene questa e le dobbiamo fare pure i bagni accessibili, le dobbiamo dare una mano"... non pensano che possiamo lavorare, e quindi credono che andiamo lì per non fare niente, tanto per occupare un posto. Mi dicono "ah lavori, almeno hai il tempo impegnato!" E che vuol dire che ho il tempo impegnato? Io lavoro come lavori tu! Hanno quest'idea, come se qualcuno quasi ti facesse un favore a farti*

*passare mezza giornata lì. Per determinate persone, se io sto a casa a guardare un film o se vengo a lavorare, è la stessa cosa, capito? Non è che produci, tu stai lì per occupare la tua giornata... invece una persona disabile che lavora non è più un peso, ma una risorsa in più, e si sa gestire da sola.*

*– Pensa che, quando ho vinto il concorso, mi hanno detto che avevo fatto pena per la mia disabilità e di conseguenza mi avevano fatto passare. Che devi fare? Purtroppo nella vita esistono tante forme di disabilità, la mia è riconosciuta la loro un po' di meno.*

*– La discriminazione c'è, sicuramente, perché l'idea comune è quella che il disabile al massimo sta al centralino a prendere le telefonate, invece vedere che io ho la direzione di un ufficio, la direzione del personale fa rimanere la gente meravigliata, agli occhi degli altri è così, pensano "ma che questa può fare qualcosa?".*

Due sono gli elementi che vengono giudicati di primaria importanza per combattere il pregiudizio e per costruire il proprio percorso di vita e di lavoro, infrangendo l'immaginario collettivo: il livello di istruzione e la possibilità di farsi conoscere.

Nelle parole delle donne intervistate, la disabilità *spaventa*, le persone *si agghiacciano quando ti vedono arrivare*, non tengono conto di chi sei, *di quello che hai dentro*. Non sono abituate a vedere in giro persone con disabilità, tanto meno che lavorano. I colleghi rimangono sempre un po' *interdetti, scioccati*, e questa loro diffidenza iniziale si avverte e si sente. *Alla fine il problema è sempre lo stesso, che all'inizio vedono solo la disabilità.*

Per questo, è necessario che la persona abbia quante più occasioni possibili di inclusione nella vita sociale, per entrare in contatto con gli altri, farsi conoscere e apprezzare, far emergere le proprie abilità accanto alle dis-abilità: *la discriminazione è legata alla non conoscenza, ai pregiudizi*. Ciò, tuttavia, richiede uno sforzo enorme da parte della persona disabile, che è costretta a dover sempre dimostrare qualcosa di più, ad andare oltre i propri limiti. Sforzo che non viene, invece, richiesto a chi si relaziona alla persona con disabilità, proprio perché è l'etichetta di "normalità" a creare distanze e costruire contesti sociali che non accettano e rispettano le differenze. *Le barriere si abbattano anche in Italia, tuttavia la diffidenza è più elevata e più difficile da abbattere nei rapporti con le persone. Le cose poi cambiano quando spieghi chi sei e fai capire agli altri che anche tu sei un essere umano come tutti.*

A volte, la persona con disabilità riesce a trovare delle soluzioni alternative che le permettono di entrare in contatto con gli altri. *La difficoltà visiva implica una comunicazione, se vogliamo, un po' oltre i canali normali, quindi occorre instaurare un rapporto comunicativo differente, in cui tu, prima di capire gli altri, devi far capire agli altri come poter comunicare con te anche senza lo sguardo, che alla fine è il canale comunicativo più utilizzato dalla maggior parte delle persone.*

Altre volte, prevale invece la solitudine. *Io mi relaziono poco, sto lì davanti al computer, e questo da una parte è un mio difetto, dall'altra un pregio. Un pregio nel senso che io riesco a isolarmi da tutto quello che mi circonda e a concentrarmi bene su quello che sto facendo, quindi le cose mi riescono bene. Un difetto nel senso che, non relazionandomi, mi vengono meno tante informazioni che potrei acquisire dai colleghi, dalle persone che mi circondano e che invece non*

*ho proprio perché ho difficoltà a relazionarmi, perché non mi viene così facile a causa della paura...ho paura di non capire...per me diventa veramente un'angoscia. Alla fine, quindi, non mi relazionano e basta, non parlo con le persone.*

Tutto ciò spinge le donne intervistate a suggerire alcune strade da percorrere: aumentare il livello di *visibilità*, per cui ad esempio viene giudicato molto importante il fatto *di aver visto entrare delle persone con disabilità nella scena pubblica e politica*, come nel caso di Ileana Argentin o Luca Pancalli. Intraprendere politiche di *mainstreaming*, che consentano alle persone di uscire fuori di casa, sperimentare occasioni di *inclusione sociale e autonomia*. Favorire processi di *empowerment*, che permettano di accrescere la *consapevolezza* delle proprie potenzialità e superare tutta una serie di *incapacità socialmente apprese*. Far applicare le leggi, considerate all'avanguardia e rispettose dei diritti, per combattere le discriminazioni. Introdurre efficaci strumenti di *monitoraggio degli interventi e valutazione dei risultati*, intesi in termini di *impatto delle politiche sul miglioramento della qualità della vita delle persone*.

## **[ Discriminazione multipla: quale percezione ]**

Se la percezione della discriminazione come persona con disabilità all'interno dei contesti di vita e di lavoro è molto diffusa tra le intervistate, e alcune riconoscono anche l'assenza di pari opportunità per motivi di genere, difficilmente le donne consultate affermano di sentirsi vittime di discriminazioni multiple, come donne disabili e disabili donne.

In realtà, dalle narrazioni emerge come molte intervistate non abbiano mai riflettuto su questo aspetto e non riconducano a esso le proprie esperienze di vita e di lavoro. Per loro è la *disabilità*, piuttosto che l'essere donna, a rappresentare l'elemento determinante della propria vicenda esistenziale, poiché si sono sentite annullate principalmente come persone, al di là del ruolo di genere. La *disabilità* viene, quindi, considerata come la prima e più forte causa di discriminazione, che accomuna le donne agli uomini e appiattisce le differenze.

*Secondo me le discriminazioni tra uomo e donna esistono, ma sono più presenti tra le persone senza disabilità, perché quando subentra la disabilità questa rende più mite la differenza. Io non mi sento più discriminata rispetto a un uomo con disabilità.*

*– C'è poca attenzione per le persone con disabilità a prescindere dall'essere donna che lavora o uomo, secondo me non fanno distinzioni. Penso che tra uomo e donna con disabilità non ci sia discriminazione. In quanto disabile invece sì.*

In alcuni casi, le donne denunciano il prevalere di una cultura maschilista che produce mancanza di pari opportunità e discriminazioni di genere, come sottolinea molto puntualmente una delle nostre intervistate, la quale offre un quadro, peraltro ampiamente documentato da indagini e statistiche, della *disparità di trattamento sul posto di lavoro*, della *mercificazione del corpo femminile* e della *distribuzione impari tra i sessi del carico di lavoro domestico e di cura*. *Secondo me, innanzitutto c'è un problema culturale che noi scontiamo,*

*non solo come nazione, dovuto al fatto che viviamo in una società maschilista, sembra che le donne abbiano avuto dei grandi successi ma non è vero, è l'uomo che comanda. Se guardiamo le nostre amministrazioni politiche, quante donne ci sono? È una rappresentatività tutta maschile, il mondo del lavoro è governato dagli uomini, e dove la donna esiste è merce. Io sono veramente allibita. Quello che abbiamo fatto noi (come movimento femminista) non è valso a niente, è stato dimenticato, la donna non ha acquisito dignità. Oggi la donna, dove ha un ruolo, ha un ruolo mercificato. Guarda il mondo dello spettacolo, se non hai le tette taglia tot non vai avanti, non è che vieni apprezzata per quello che fai, per quello che vuoi dire. Io mi sento veramente come se non avessi contribuito a niente, se non per me stessa... per me sì, per me ha avuto un senso, però, se penso a mia nipote che è giovane, non ha ricevuto niente, perché in un ipotetico rapporto col marito non c'è una situazione paritaria. Oggi la donna ha conquistato il lavoro però, oltre a conquistare il lavoro, deve essere moglie e casalinga, quindi deve fare una doppia fatica, e il rapporto paritario che pensa di avere con l'uomo non ce l'ha... la donna non è riuscita in qualche modo a mantenere una sua specificità, la sua differenza l'hanno voluta annullare, oggi la donna fa l'uomo, anche l'imprenditrice non porta nel lavoro la sua differenza, anzi funziona tanto più quanto più assomiglia all'uomo.*

Laddove la consapevolezza della discriminazione rispetto alla disabilità si associa al riconoscimento della discriminazione di genere, i racconti delle intervistate appaiono molto lucidi e mettono in evidenza le discriminazioni multiple cui le donne disabili sono soggette, già a partire dal contesto familiare.

*Il fatto che io dovessi essere protetta e non espormi troppo, che non mi dovessi dare da fare per un futuro era dovuto non solo al fatto che ero disabile, ma anche al fatto che ero donna, perché mia madre non avrebbe mai detto le cose che ha detto a me se fossi stata un uomo, perché sarebbe prevalso il fatto di essere maschio, mentre per una donna sta in primo piano la difficoltà fisica, perché comunque una donna va protetta e a maggior ragione se sei disabile.*

*– Ho incontrato donne che hanno avuto problemi di inserimento lavorativo perché sono donne con disabilità, donne che non hanno potuto fare carriera per via della disabilità, donne che non hanno potuto emanciparsi come donne e come persone perché ostacolate dalla famiglia e dalla società. Dai racconti emerge un'immagine socialmente costruita della donna disabile che, da una parte, rafforza lo stereotipo tradizionale della donna debole, dipendente, da proteggere, e dall'altra le nega la femminilità, poiché non riconosce caratteri sessuali alle persone con disabilità, quasi si trattasse di eterni bambini. Ciò relega la donna disabile a un ruolo marginale sia rispetto al mercato del lavoro, dove dominano i parametri di produttività e performance, ma anche di sensualità e apparenza, sia rispetto ai tradizionali ruoli di cura riconosciuti al genere femminile.*

*Nell'ambiente sociale, sia per i vissuti miei personali e familiari, sia per la percezione che la gente ha, è come se la mia femminilità non fosse per niente colta, non fosse proprio considerata. Io mi sono sentita e mi sento ancora discriminata non tanto per le difficoltà oggettive, che pure ci sono, come ad esempio strutture sanitarie inadeguate o assenza di privacy, quanto per il fatto*

*di non essere considerata. Io mi ricordo una volta che abbiamo fatto un viaggio a Cuba e siamo capitati in un gruppo dove c'erano tutte coppie, soprattutto in viaggio di nozze, la sera si organizzavano incontri di gruppo e si facevano cose un po' cretine tipo una votazione sul vestito più bello oppure si organizzavano cene. Ma noi due, che pure eravamo una coppia, non siamo mai stati chiamati, non esistevamo. Poi, quando fecero questa votazione del vestito più bello, io avevo il mio vestitino carino e nessuno mi ha chiesto di partecipare, sarà stata 'na strunzata, però io c'ero, quindi la discriminazione è il non vedere, è il non considerare, anche da parte di altre donne. – Poi sono rimasta incinta. La primissima esperienza è andata a male, perché ho avuto un aborto spontaneo, però l'episodio divertente è che, quando stavo ricoverata in ospedale, tutti i giorni passava il primario e diceva all'ostetrica "questa è la ragazza madre, vero?", perché non poteva mai pensare che io avessi un marito, no per l'amore di Dio, e lei tutte le mattine gli rispondeva "no guardi professore che è sposata e ha un bel marito", ma lui tutti i giorni arrivava e diceva "è lei la ragazza madre, vero?" E io sorridevo, perché tanto oramai avevo capito che queste sono le barriere della mente, quelle che non riuscirai mai ad abbattere, manco con quintalate di calce e tonnellate non si sa di cosa. Poi sono rimasta nuovamente incinta, finalmente il mio ginecologo aveva capito che ero sposata e veniva a visitarmi anche a casa. Certo, (dice ironicamente) dopo il primo momento nel quale probabilmente non sapeva se avessi la stessa conformazione delle altre: "chissà se questa la posso visitare come tutte, oppure se magari il suo utero sta nelle orecchie!". Un'altra cosa bellissima, che mi fa morire dalle risate, è quando vado in un negozio di biancheria intima e dico "senta vorrei un reggiseno", "a chi lo deve regalare?", "no serve a me", "ah, allora...", però ci rimangono tutti molto male, perché questo è un po' il concetto. È una mia grandissima convinzione che non è vero che una donna disabile non si possa sposare e avere una vita normale, probabilmente quella disabile che fa la scelta di non sposarsi e non avere figli non si sarebbe sposata neanche se fosse stata veramente come Naomi Campbell. È questo il discorso. Devi riuscire a tirare fuori quello che tu in realtà sei, solo in questo modo l'altro ti può accettare.*

La consapevolezza della discriminazione multipla e del diritto di vivere pienamente la propria identità di genere non è sempre acquisita. Una delle donne intervistate afferma: *sono anche consapevole che ancora molto c'è da fare, per esempio non c'è la consapevolezza in molte donne con disabilità di questa doppia discriminazione, in quanto donne e in quanto persone con disabilità.* Alcune volte le nostre intervistate non riconoscono disparità di trattamento tra donne e uomini disabili: *nel mondo del lavoro io credo che più o meno sia la stessa cosa, non vedo una difficoltà maggiore da parte delle une o degli altri. E non si sentono discriminate in quanto donne: discriminata per il mio essere donna credo che non mi sia mai capitato, direi di no, per il mio essere sorda sì. Né come donne con disabilità: ovviamente le donne disabili ci mettono di più a raggiungere un risultato, a fare carriera, ma nella stessa identica maniera delle normodotate.* Tuttavia, dopo una più attenta riflessione, sollecitate sull'argomento, raccontano episodi di discriminazione di genere, che inizialmente faticano a riconoscere come tali e che, a volte, sono portate a sminuire. Questo avviene, probabilmente, in virtù della lotta quotidiana che

hanno dovuto condurre come persone con disabilità per conquistare il proprio diritto al lavoro. O forse anche per una loro stessa interiorizzazione dell'idea che il mondo del lavoro sia fatto per uomini giovani, forti, belli e senza menomazioni e che la donna con disabilità non soddisfi i canoni di bellezza femminile socialmente accettati. O ancora per un modo di essere e affrontare la vita, quasi trasmesso da madre in figlia, che porta la donna ad accogliere e a trasformare il dolore.

*Certo, ci sono delle piccole discriminazioni lavorative, che non c'entrano con la disabilità ma come donna. C'è molta discriminazione nella mia azienda, ma a me non interessa, se farò carriera bene, se non la farò pazienza, non me ne frega niente, è già tanto che sono arrivata qua.*

*– C'è stato un episodio di discriminazione nel mio lavoro... effettivamente è così, alle mostre ci vanno le fighette coi tacchi a spillo... sicuramente io non lo posso fare, però sinceramente non mi importa.*

*– Non credo che la donna con disabilità sia discriminata nel lavoro rispetto all'uomo disabile, anche perché la donna è molto più reattiva di un uomo. Di conseguenza, anche se è discriminata, riesce più dell'uomo a rimettersi in carreggiata.*

Paradossalmente, alcune intervistate raccontano di essersi sentite avvantaggiate per il loro essere donne con disabilità e di aver ottenuto per questo un trattamento di favore. Tali affermazioni, in apparente contraddizione con la nostra impostazione teorica e con la documentata disparità di trattamento legata al genere, a ben guardare non sono altro che un'ulteriore dimostrazione di quanto sia radicata l'immagine della donna con disabilità come persona debole, bisognosa, asessuata ed eternamente bambina.

*Se ti dovessi dire, spesso sembra che mi diano più retta proprio perché sono una donna, c'è un'attenzione diversa, tante volte mio marito mi domanda "perché non vai tu a chiedergli questa cosa che a te danno più retta?" Davvero, ma perché fai un po' più compassione, una ragazza, una donna sulla carrozzina fa tenerezza e allora c'è qualche vantaggio in più.*

*– Sono sincera, a volte una donna fa più pietà, tra virgolette. Un uomo uno lo vede come più forte, mentre la donna è considerata sempre come un essere più debole.*

*– Nella disabilità mi sembra che siamo quasi avvantaggiate, la gente che trovo è molto gentile e disponibile proprio grazie al fatto di essere donna e disabile, credo. Forse lo sarebbe meno se non fossi disabile. Io trovo che gli uomini disabili abbiano molte più difficoltà. Se sei una donna disabile i maschi sono anche più premurosi, mentre invece con le donne non c'è competizione perché sanno che comunque non puoi mordere.*

## **[ Accrescere la consapevolezza ]**

In funzione di tutte le considerazioni finora emerse, alcune delle nostre intervistate sottolineano l'importanza, per le donne con disabilità, di acquistare consapevolezza della discriminazione multipla cui sono soggette; di intraprendere percorsi di empowerment, perché *autodeterminarsi significa crescere, altrimenti resteremo sempre eterni bambini*; di acquisire

conoscenza di quali siano i fattori che condizionano e favoriscono il sorgere di tutta una serie di "incapacità apprese": dagli aspetti funzionali alle situazioni sociali e famigliari.

*Quante donne disabili lavorano? Poche. Perché? Perché non le fanno lavorare. Non perché non vogliono lavorare. E non ho dubbi nel dire questo, perché c'è sempre quest'aria pietistica "ma dove vai? che fai? ma figurati!". Questo è il concetto. Se però la disabile per prima si ribellasse, facendo comunque delle battaglie, probabilmente, non dico che verrebbe assunta, questo no, però se tu non ti proponi non ti puoi neanche aspettare che ti vengano a bussare a casa.*

*– Devo dire che è più facile trovare il lavoro ai ragazzi disabili piuttosto che alle donne disabili. Fanno i colloqui, ma non viene detto chiaramente quale sia il motivo per cui non vengono prese, qualcuna è riuscita nei lavori part time...ci mettono tanto a trovare lavoro. Qualcuna lo trova. C'è anche un problema legato alla bassa scolarità, ma non è solo lo studio...il problema è che forse loro non hanno saputo aprirsi mentalmente, sono molto rinchiusi su loro stesse, quindi tu parli e dici cose, ma loro proprio non ti capiscono. Non hanno nemmeno voglia di imparare, non hanno voglia di avere la loro autonomia, vogliono sempre avere qualcuno che le protegga, che le tuteli, che le accompagni. Delegano tutto...questo discorso l'ho trovato in donne di tutte le età. Anche donne quarantenni. Per esempio ho trovato una donna che, finché non le è morta la mamma, era succube in una maniera incredibile, ed è stata una bella lotta tirarla fuori da casa. Adesso ha problemi con la sorella, che non accetta la sua ribellione, quindi dobbiamo mediare tra lei e la sorella. Il suo problema non era la scolarizzazione, ma saper usufruire dei diritti.*

*– Ci sono molti fattori che incidono, prima di tutto tanti anni in cui le associazioni non hanno operato nel nostro territorio, le periferie non sono molto seguite, le persone si sono quindi abituate a stare a casa, a stare da sole. Ho trovato in tante persone, soprattutto donne, una forma quasi di rassegnazione, poi sono andata a vedere come e perché sono arrivate a questa condizione e ci sono molte responsabilità delle famiglie, quindi il territorio periferico non è bello, in generale, non solo la donna vive in uno stato di abbandono ma nel momento in cui abbiamo tentato o tentiamo di fare delle cose per loro, di farle uscire, già con dei semplici incontri ricreativi, metterle insieme, farle chiacchierare, perché questo è fondamentale, è durato per poco, si sono ritirate, si sono rinchiusi nel riccio.*

In queste testimonianze, tutte di intervistate residenti in zone provinciali, quello che emerge è un maggior isolamento fisico e culturale che la donna con disabilità vive nelle aree periferiche, rispetto a ciò che accade nel contesto metropolitano, dove si riscontrano maggiori opportunità di inclusione sociale e di riconoscimento dei propri diritti. Un ruolo cruciale nel percorso di emancipazione della donna con disabilità e nella sua concreta possibilità di condurre una vita indipendente viene assegnato alle istituzioni, che devono garantire occasioni di inclusione sociale: dai servizi per la mobilità e per l'assistenza personale all'inserimento nel mondo del lavoro, dall'abbattimento delle barriere architettoniche all'accessibilità delle informazioni, dalla fruibilità dei luoghi di svago alla promozione di una cultura dell'inclusione. Allo stesso tempo, un ruolo incisivo viene riconosciuto al mondo dell'associazionismo, sia per la sua capacità di informare e tutelare le persone con disabilità,

sia per la possibilità che esso offre di confrontarsi alla pari con gli altri e di acquisire modelli positivi provenienti da altre donne con disabilità.

## [ Cosa fare? ]

Nelle narrazioni raccolte, le donne con disabilità intervistate non solo raccontano il proprio percorso di vita e di lavoro, descrivendo le esperienze più significative e mettendo in luce gli episodi di discriminazione, ma suggeriscono anche quali potrebbero essere le strategie da attivare per migliorare la qualità della vita delle persone, attraverso politiche che favoriscano processi di empowerment e mainstreaming.

### **Formazione e informazione**

Uno degli aspetti su cui le donne intervistate insistono maggiormente è quello della formazione-informazione. Da una parte, si riconosce che la condizione di discriminazione cui sono da sempre soggette le persone con disabilità ha determinato una progressiva riduzione delle conoscenze e competenze nel campo della disabilità stessa, tanto che la società fa difficoltà a incontrare i diritti e i bisogni di questi cittadini. Dall'altra parte si lamenta una scarsa circolazione delle informazioni sulla disabilità e verso la disabilità, che non fa altro che acuire la mancanza di pari opportunità.

Innanzitutto, le donne chiedono di poter interagire con assistenti sociali e operatori che siano più formati e qualificati sulla disabilità, e quindi suggeriscono di intervenire sul sistema di formazione e selezione delle figure professionali che ruotano intorno alle persone disabili, nonché di realizzare costanti attività di monitoraggio degli interventi realizzati e di valutazione dei risultati ottenuti. Altrettanto importante viene poi considerata la fase di progettazione dei servizi, che dovrebbe essere tale da garantire il coinvolgimento del destinatario e la personalizzazione degli interventi.

Strettamente correlato al tema della formazione è quello dell'informazione, che viene letto in una duplice ottica: quella di garantire un regolare aggiornamento degli operatori sui temi della disabilità e quella di fornire informazioni alle persone con disabilità in merito ai loro diritti e alle opportunità. *Ho notato che nella legislazione ci sono sempre dei cambiamenti. In realtà ci vorrebbe un canale informativo più aggiornato e diretto.*

Riguardo a quest'ultimo aspetto, un elemento di facilitazione, particolarmente utile in un contesto ancora ricco di barriere architettoniche e culturali, viene giudicato l'utilizzo delle nuove tecnologie, purché progettate e realizzate in modo da essere realmente accessibili a tutti. *Oggi con i collegamenti telematici tante cose riesci a farle, non serve più la presenza della persona. – È vero che le informazioni devi andartele a cercare anche da te, però io ho le mie gambe che si muovono e vabbè, ma per chi non ha la possibilità di andarsele a cercare non è giusto.*

Il tema dell'informazione mette in luce anche un altro aspetto, generalmente poco considerato, che viene evidenziato dalle donne non udenti, le quali lamentano una diffusa ignoranza

nei confronti della disabilità uditiva, soprattutto verso coloro che non utilizzano la lingua dei segni. In particolare, le intervistate sottolineano come nelle loro vicende di vita e di lavoro siano state accusate di fingere la sordità. *Chi ha avuto esperienze con i sordi, mi dice "tu non sei sorda!" lo parlo bene per la mia disabilità e sono discriminata perché gli altri non credono che sono una sorda profonda, quindi alla fine neanche lo dico.* Ciò, in parte, ha rappresentato un vantaggio, in un mondo in cui le persone con disabilità non godono di pari opportunità: *non ho ricevuto discriminazione, ma secondo me perché neanche sapevano che ero sorda.* In parte, ha costretto queste donne a dover "superare" costantemente la propria disabilità, uno scopo impossibile da raggiungere, imposto da altri. Laddove la stessa disabilità potrebbe essere semplicemente considerata come una delle tante caratteristiche della persona, a partire dalla quale si costruiscono i propri progetti esistenziali e si trovano possibili soluzioni per una migliore qualità della vita: *purtroppo non c'è neanche informazione sulla disabilità, sulle disabilità che si vedono sì, ma la sordità non si vede, è nascosta, se tu mi guardi io sono normale e invece la sordità è un handicap abbastanza pesante per l'integrazione.*

### **Diffondere un nuovo approccio culturale**

Una strada da percorrere, secondo le donne intervistate, è quella di agire sull'immaginario collettivo, diffondendo un nuovo approccio culturale alla lettura della disabilità, vista non più come una tragedia personale sulla quale intervenire sulla base del modello medico, ma come il risultato dell'interazione tra le caratteristiche delle persone con menomazioni e un'organizzazione sociale che restringe le loro possibilità di partecipazione.

Riferendosi al mondo del lavoro, una delle donne intervistate afferma: *penso che molte volte alcune attività ci sono precluse a priori, nel senso che quando vedono un disabile c'è già una sorta di pregiudizio sottile che, come dire, non chiude le porte, però rende più difficoltoso aprirle, perché si pensa prima di tutto alle difficoltà che puoi avere e che puoi portare nell'azienda e non magari al fatto che è il contesto che comunque in parte definisce la difficoltà. Quando sei nel contesto giusto la disabilità può diminuire, con gli strumenti giusti si possono fare dei lavori come gli altri, però questo discorso non viene considerato. Viene considerata comunque la persona che ha difficoltà e non il fatto che il contesto possa aiutare molto.*

Tale approccio pone la disabilità fuori della persona, per restituirla alla società nel suo complesso. E si viene, quindi, a scontrare con la mentalità prevalente, che considera invece la disabilità un problema individuale, come racconta una delle donne intervistate: *il più delle volte lascio perdere, faccio finta di non vedere, faccio finta di non sentire, perché sennò ti dicono "che colpa ne ho io se tu stai su una sedia a rotelle?".*

Per incidere sul cambiamento culturale, uno strumento fondamentale è senza dubbio quello della comunicazione, ma fondamentale è anche la possibilità di creare quante più occasioni possibili di inclusione della persona con disabilità nella vita sociale, combattendo la solitudine e l'isolamento. In proposito, un ruolo cruciale può essere svolto dalle stesse persone con disabilità, come spiega una delle donne intervistate. *Da quando sono in carrozzina, secondo*

*me, noi disabili stiamo facendo tanto: ci opponiamo continuamente, andiamo in televisione. Ma non è sempre simpatico parlare dei propri cavoli, perché stai sempre lì a raccontare la tua storia. Lo fai perché sai l'importanza di farlo, perché se non siamo noi a esporci, a farci conoscere, a far capire alla gente che non siamo extraterrestri, non combatteremo mai l'ignoranza. Quello che succede è per ignoranza. Io credo che il problema sia la comunicazione, se una persona non ti conosce ti teme, perché non sa chi sei e non sa come approcciare con te. Se pian piano ci facciamo conoscere e combattiamo le barriere culturali, una persona, quando ti conosce, prima di parcheggiare al tuo posto ci pensa 100 volte. Non sai quante persone ho conosciuto che mi hanno detto "adesso ho capito l'importanza di non occupare un posto per disabili o di non mettere il motorino davanti perché altrimenti non apri lo sportello". Veramente, è così. Ti racconto una cosa: noi stavamo a New York e nessuno ci guardava perché sono talmente tanti i disabili in giro che tu non sei più una cosa strana, sei nella normalità delle cose, esisti anche tu perché sei un essere normale...cioè io normale non mi ci sento, lo so che non sono normale, però esisti anche tu in questo mondo e vai rispettato per quello che sei, nelle tue difficoltà. Se è stato fatto uno scivolo per te, ci sarà un motivo. Perché ci devono mettere il motorino davanti? Tu vedi che a New York non c'è mai uno scivolo occupato, ma è possibile che da noi non sia così? Possibile che sia così difficile far capire alla gente che se esiste lo scivolo un motivo ci sarà? È questo che cerchiamo di fare noi, di comunicare con la gente, ma è una lotta continua.*

Un ulteriore percorso che alcune intervistate suggeriscono per garantire la maturazione culturale del nostro Paese è quello di agire fin da subito con le nuove generazioni e costruire una scuola che sappia confrontarsi con la diversità, anche attraverso la presenza di insegnanti disabili. *Il primo giorno che ho preso servizio nella scuola dove lavoro ho fatto il giro di tutte le classi per far vedere come funzionava la carrozzina ai bambini, quindi adesso i grandi lo spiegano ai più piccoli, per cui per loro sono la maestra con le rotelle.*

La possibilità di incidere sul cambiamento culturale e di favorire l'adozione di un nuovo approccio alla disabilità è fondamentale non soltanto per diffondere nel Paese un rinnovato senso civico e un maggiore rispetto per i diritti delle persone con disabilità, ma anche per introdurre un nuovo modello da porre alla base del sistema dei servizi esistente. L'obiettivo è quello di passare da un approccio medico che punta ad "aggiustare" l'individuo, sanitarizzando i bisogni, a un modello che faccia propri i principi della Convenzione ONU, all'interno della quale viene riformulato il tradizionale concetto di riabilitazione e ne viene elaborato uno nuovo, quello di abilitazione. La prima è collegata alla possibilità di intervenire sulle limitazioni funzionali per conseguire, con un trattamento prevalentemente medico, il recupero della funzionalità compromessa. L'abilitazione invece, partendo dalle caratteristiche e capacità delle persone, agisce allo scopo di sviluppare le competenze per essere autonomi e capaci di autodeterminarsi in tutte le aree della vita, anche se questo può essere fatto in modi diversi da quelli ordinari. Da questo punto di vista, le donne intervistate, criticano il modello assistenzialistico che sta alla base del nostro sistema di welfare e rivendicano l'adozione di un approccio che favorisca i processi di empowerment della persona.

*Ognuno ha un universo dentro di sé e delle grosse ricchezze, delle grosse potenzialità, che spesso, come è successo a me, non vengono comprese e valorizzate.*

*– Per prima cosa bisognerebbe farli stare meno in ospedale, perché i disabili fanno delle degenze allucinanti, non hai bisogno di farli stare otto o nove mesi senza insegnargli nulla, perché lì davvero hai un costo enorme. L'autonomia si raggiunge in molto meno tempo, se hai delle persone preparate, se spingi le persone a tornare a casa e non le fai stare lì. Io ho visto le persone che avevano paura di tornare a casa perché non sapevano poi come fare, non avevano il coraggio...aiutatele a tornare a casa, fategli il reinserimento durante il fine settimana, accompagnateli e sistemategli la casa in modo che siano autonomi quando rientrano, altrimenti gli prende un colpo. Fate delle cose per cui li dimettete prima, perché costa meno e gratifica di più la persona...è questo semmai che io devo chiedere alle istituzioni, che lo Stato possa risparmiare economicamente. Secondo me si devono cercare fino all'ultimo le potenzialità delle persone disabili. Io ho visto disabili veramente gravi: non posso chiedere a un distrofico di caricarsi la carrozzina in macchina, però, dato che oggi ci sono i mezzi tecnici per aiutarti, per facilitarti fino al massimo delle tue potenzialità, allora le devi usare tutte. Ho visto troppe persone fare troppo poco per quello che potrebbero fare, decisamente troppo poco, quindi se un Centro per l'Autonomia deve esistere è questo quello che deve fare, sfruttare le potenzialità massime di una persona, e sono tante, forse neanche la persona stessa conosce le sue potenzialità, non sa quali siano e sono sempre di più di quello che uno potrebbe immaginare. Vanno riscoperte, veramente, perché ti va fatto capire che tu quella cosa la puoi fare, sicuramente sei in grado di farla, devi cercare e trovare il sistema, c'è la tecnica, ci sono i mezzi tecnologici, è proprio una forma di orgoglio personale che deve uscire fuori. Ti deve uscire fuori la voglia di lottare e, se non ti esce, te la devono tirare fuori.*

Tutto questo discorso, ovviamente, si ripercuote anche sul mondo del lavoro, all'interno del quale le possibilità di inclusione dipendono fortemente dagli strumenti che i contesti familiare, sociale e istituzionale mettono a disposizione della persona con disabilità per riconoscere le proprie potenzialità e costruire un percorso di vita autonomo.

*Secondo me, bisognerebbe far crescere la consapevolezza delle persone con disabilità, perché non tutti si mettono in gioco, soltanto quelli che hanno raggiunto una certa autonomia personale e di vita si mettono in gioco, e poi il lavoro viene. Ora non so quanto frequentemente, però gran parte delle persone con disabilità che conosco lavorano, anche discretamente e anche con disabilità gravi, quindi significa che se ti metti in gioco poi l'occasione c'è, mentre tanti secondo me rinunciano prima...è una questione di insicurezze sociali, pensi di non poter fare una cosa e ti arrendi prima di farla. Fino ad una certa età è fondamentale il ruolo della famiglia. Adesso, se mi chiedi il pomeriggio come faccio a organizzare tutte le cose che faccio, ti rispondo con l'assistenza, quindi ti devono fornire gli strumenti per poterti organizzare, perché spesso c'è un limite pratico, io posso voler fare trenta cose ma, se non ho nessuno che mi accompagna, che mi aiuta a prepararmi, ad andare a lavoro, non posso farle. Quindi servono gli strumenti, le istituzioni dovrebbero permetterti di essere alla pari, nel senso che, se tu hai problemi a prendere*

*l'autobus, devono metterti a disposizione il pulmino, se non puoi prepararti da sola, ti devono fornire l'assistenza personale.*

Accanto al processo di empowerment della persona con disabilità, al potenziamento delle sue capacità e alla creazione di un sistema di servizi in grado di favorire l'autonomia e l'inclusione sociale, è fondamentale anche *educare di più il mondo del lavoro a contattare la disabilità.* Così spiega una delle donne intervistate: *quando vai a fare un colloquio, il problema principale è il primo contatto, che viene mediato dal pregiudizio, e comunque da un immaginario che molte volte non corrisponde esattamente alla realtà. Bisogna, quindi, trovare delle strade per mettere in contatto il più possibile il disabile col mondo del lavoro e il mondo del lavoro con la disabilità.* Ma non solo, è fondamentale anche monitorare quello che accade nei luoghi di lavoro e non pensare che sia sufficiente inserire una persona con disabilità, ritagliandole un posto, senza apportare nessuna modifica, poiché le esperienze di molte delle nostre intervistate dimostrano come il contesto ambientale e le relazioni interpersonali obbediscano a regole che non includono le persone con disabilità. La loro piena partecipazione al mondo del lavoro potrebbe, invece, innescare un circolo virtuoso e un processo di crescita non solo individuale ma per l'intera collettività, generare cambiamenti positivi che non riguardano solo la persona con disabilità ma anche le persone che le stanno accanto.

In altre parole il lavoro potrebbe essere un importante volano per produrre *un radicale cambiamento culturale, oggi più che mai necessario, capace di liberare le persone e contrastare la diffusa discriminazione di cui sono oggetto.*

### **Una politica di e per le donne con disabilità**

Una riflessione specifica merita la questione di genere, in quanto le donne con disabilità da soggetto debole del mercato del lavoro diventano soggetti debolissimi in virtù dell'accumulazione delle discriminazioni multiple cui sono sottoposte. Se è vero che la situazione di svantaggio all'interno della quale si trovano le persone con disabilità è causata dai limiti procurati non solo dalla menomazione, ma anche dal contesto sociale e culturale che restringe la rosa delle esperienze possibili, ciò è amplificato ulteriormente per la donna disabile per la quale le discriminazioni (legate al genere e alla disabilità) si sovrappongono. Ciò comporta *che i processi di empowerment per le donne con disabilità appaiono molto più complessi e lunghi rispetto a quelli di un uomo disabile, a causa del perpetuarsi di una cultura maschilista che condiziona l'immagine femminile dentro astratti canoni di bellezza e ruoli tradizionali, alimentando una falsa cultura dalla quale le donne con disabilità fanno fatica a liberarsi perché sono sole nel riconoscere la doppia discriminazione di genere e di disabilità.*

Da ciò deriva anche un'altra considerazione: doppia discriminazione significa anche doppia fatica, laddove *le istituzioni non pensano minimamente che nel caso della donna ci possa essere un problema maggiore. Il fatto è che sei disabile, punto e basta, senza considerare che esiste l'insieme del problema.* Dunque, la critica che viene mossa alle politiche di genere e alle politiche sulla disabilità è quella di aver marciato su binari paralleli, non considerando la

situazione delle donne con disabilità, che non godono di condizioni di pari opportunità né rispetto alle altre donne, né rispetto agli uomini con disabilità. *I servizi mancano per tutte le donne che lavorano, si dice sempre che non c'è l'asilo nido, non c'è l'assistenza, ma sicuramente per le donne con disabilità questi servizi sono ancora più importanti.*

*– Non possiamo pensare che una donna in carrozzina che ha avuto un figlio stia nella normalità, perché una donna in carrozzina fa 100 volte più fatica di una donna che sta in piedi e quando sceglie di fare quel percorso lo sceglie consapevole che sarà pieno di difficoltà, ma lo fa lo stesso, quindi ci sarà una differenza, sì o no?*

Allo stesso modo, nell'ambito della società civile, le organizzazioni di e per le persone con disabilità, oltre a rivendicare con un'unica voce il rispetto dei diritti umani, non devono dimenticare di valorizzare le differenze di genere e riconoscerle in un'ottica non-discriminatoria.

*So che ci sono dei gruppi prettamente femminili che fanno degli incontri, delle iniziative, e per me è una buona cosa. Ma è altrettanto importante non riprodurre all'interno di queste organizzazioni i medesimi ruoli di genere che caratterizzano il più ampio contesto sociale, accrescendo anche le opportunità di rappresentanza femminile. A dire la verità sono presidente di un'associazione che si occupa di sport aperta a tutti i tipi di sordità, e in effetti sono l'unica donna, ma questo avviene solo in Italia oppure in Grecia o in Spagna. Quando sono andata all'estero e ho conosciuto quelli dell'organizzazione europea dello sport dei sordi, quelli dell'organizzazione mondiale, erano quasi tutte donne.*

Un passo decisivo è stato fatto con l'approvazione della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, cui si è giunti anche grazie all'impegno del movimento mondiale delle persone con disabilità e che vincola gli Stati che la ratificano al rispetto dei diritti umani e alla costruzione di politiche che tengano conto della dimensione di genere.

Ma un passo parimenti importante nel processo di cambiamento culturale e nel percorso di empowerment delle persone è senz'altro la diffusione di modelli positivi che nascono dalle stesse donne con disabilità. Modelli rispetto ai quali potersi identificare. Modelli che siano in grado di trasformare l'immaginario collettivo.

Chiudiamo, con le parole di una delle nostre intervistate, alla quale era stato chiesto di dare un consiglio a una donna con disabilità in procinto di entrare nel mondo del lavoro: *io prima la tranquillizzerei e poi le racconterei le mie esperienze, nel senso che le farei presente gli impegni che ho, le mie esperienze sportive... è come nello sport, se tu sei convinta di migliorare il tuo tempo, se sei convinta e hai fiducia in te stessa, lo fai. E anche a livello di vita, se sei convinta di fare una cosa, fatti coraggio che tu ci riesci a farla, quindi devi avere fiducia in te stessa ed essere convinta di te. Se tu parti con l'idea che sei convinta e che hai fiducia in te stessa, stai sicura che ce la farai.*

✱  
**Articolo 6**  
**Donne con disabilità**

[1]

Gli Stati Parti riconoscono che le donne e le ragazze 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 ragazze con disabilità.

[2]

Gli Stati Parti prenderanno ogni misura appropriata per assicurare il pieno sviluppo, avanzamento e rafforzamento delle donne, allo scopo di garantire loro l'esercizio e il godimento dei diritti umani e delle libertà fondamentali enunciate nella presente Convenzione.

**CONVENZIONE ONU SUI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ**  
**13 dicembre 2006**



Persone con disabilità

Percorsi, risorse e ostacoli per le Pari opportunità

## **Il percorso lavorativo delle donne con disabilità**