

DISABILITA' E LIBERTA' PERSONALE. LA RICERCA SOCIALE PER CONTRASTARE LA SEGREGAZIONE.

Seminario UCSC Milano, 5.12.19

Di *Maddalena Colombo*

Nell'imminenza della giornata internazionale delle persone con disabilità (3 dicembre), si è svolto un interessante seminario pubblico nella cornice del Corso di **LM per Consulente pedagogico per la disabilità e la marginalità**, organizzato dalla prof.ssa Maddalena Colombo, docente di Sociologia delle disuguaglianze e delle differenze nel corso stesso e dal **Dipartimento di Sociologia**. Sono partner dell'iniziativa tre enti nazionali del Terzo settore: la **LEDHA** (Lega per i diritti delle persone con disabilità), l'**OPPI** (Organizzazione per la preparazione professionale degli insegnanti) e l'**OPPIForma** (Associazione nata da Oppi che ha istituito il Registro dei Formatori di Formatori).

L'occasione per parlare di un tema rimosso, *la mancanza di libertà personale imposta alle persone con disabilità*, è costituita dalla pubblicazione di un volume a cura di G. Merlo e C. Tarantino, *La segregazione delle persone con disabilità. I manicomi nascosti in Italia* (Maggioli, Rimini, 2018) che illustra gli esiti di una ricerca sociologica sulle pratiche e le rappresentazioni della segregazione tra gli operatori, le famiglie e le stesse persone con disabilità. Il caso studiato è quello dei disabili psichici, ma il seminario ha voluto considerare ogni forma di segregazione nei confronti del soggetto portatore di una qualsiasi caratteristica di "minorazione" e che per questo viene allontanato, isolato, rinchiuso, contenuto e spesso dimenticato.

Aprè il seminario **Maddalena Colombo**, che ricorda come la segregazione sia spesso (ma non sempre) associata alla istituzionalizzazione delle persone, e che si sostanzia nella imposizione di una 'frontiera spaziale' tra il soggetto e il mondo esterno, tanto da diventare una frontiera anche simbolica e sociale. Non è quindi solo il contenimento in strutture periferiche, isolate e marchiate da rigidi controlli o regole di funzionamento, che produce l'"effetto segregante" ma è anche l'esistenza di barriere informative, comunicative e relazionali. Esiste quindi una segregazione IN (dentro le mura), la più grave e visibile perché costringe alla cronicità – non a caso viene chiamata "ergastolo bianco", ma anche una segregazione OUT (mascherata da autosufficienza, ma in realtà sfocia nella solitudine e nell'abbandono della persona a se stessa), e una segregazione INVISIBILE, cioè negata dalle stesse persone e strutture che la producono: come nel caso della iper-protezione data a soggetti considerati privi di parola, perché incapaci, e quindi obbligati a non esprimersi mai sulle scelte che li riguardano. Nei servizi e nella formazione, le forme segregate sono presenti quando una data categoria di utenti/alunni è associata a un *modus operandi* "speciale", non accessibile agli altri tipi di utente, in nome della maggiore efficienza di tale scelta organizzativa. In questo modo non solo si priva il soggetto della relazione con il resto della società, ma si priva anche la convivenza sociale della sua naturale "eterogeneità", con il risultato che le persone disimparano a vivere accanto alle specifiche differenze umane. Ci domandiamo quindi cosa può fare la ricerca sociale e come può andare a grattare sotto la superficie per svelare i meccanismi della segregazione oggi.

Relatori:

Giovanni Merlo, direttore della LEDHA, illustra le motivazioni all'origine della ricerca qui presentata. Si era nel 2016 e si constatava che, a 40 anni dalle leggi de-segregazione (la 517/1977 che aboliva le classi differenziali, la 180/1978 che aboliva i manicomi), uno dei caposaldi del nostro sistema di cura continuava a rimanere il sistema delle strutture protette (Servizi residenziali sociosanitari come Rsa, Rsd, ecc.). Ci sono quasi 300.000 persone in Italia ospiti in queste strutture (la gran parte anziani) ma quasi non ci si rende conto della natura costrittiva che esse subiscono. Nelle RSA, ad esempio, non si possono tenere animali (ma si può richiedere prestazioni di pet therapy); non si può lasciare il posto letto per un weekend o una vacanza, per il rischio di perderlo ecc. Pertanto, in accordo con le finalità della Convenzione ONU 2009, il progetto della Ledha "Superare le resistenze", ha voluto sfruttare la grande possibilità offerta dalla confederazione di associazioni/onlus a sostegno delle persone disabili (la FISH) per raccogliere dati sulla segregazione reale vissuta dalle persone con disabilità psichica in Italia. I filoni della ricerca sono stati 3: studio delle rappresentazioni dei mass media; studio del contenuto dei regolamenti delle strutture; studio

delle opinioni e delle prassi dei gestori di strutture. La segregazione, che corrisponde per noi alla violazione della libertà personale, si deduce quando esistono alcuni indicatori, come ad esempio: 1) non si dà alla persona la possibilità di esprimere se ciò che le viene “fatto” corrisponde ai suoi desiderata. 2) il personale non ha elevata qualità professionale, 3) vi sia contenzione, anche di tipo farmacologico, 4) le modalità della convivenza non sono stabilite in accordo con la persona (es. con chi stare in stanza ecc.). Si è quindi pervenuti alla conclusione che la segregazione, nelle forme visibili e invisibili, esiste, e sta soprattutto nelle “inerzie sociali”, ovvero nelle abitudini e nelle routines che silenziosamente, ma gradualmente, portano il soggetto a non partecipare e non sentirsi quindi in diritto (né dovere) di farlo. E’ esattamente quanto la Convenzione ONU ammonisce di evitare.

Ciro Tarantino, docente di Sociologia dei codici culturali alla Università della Calabria, dal 2015 al 2019 ha rappresentato l’Italia (con Giampiero Griffo) nell’ANED - *Academic Network of European Disability experts*, organismo di supporto scientifico della Commissione Europea, ed è esperto del Garante nazionale dei diritti delle persone detenute o private della libertà personale (figura di controllo nominata Presidente della Repubblica) per le aree disabilità, psichiatria e tutela della salute in carcere. In questi ruoli ha visitato numerose strutture in Italia e all’estero, riscontrando molteplici forme di limitazione e violazione della libertà personale. Sebbene, infatti, l’Italia, nel contesto europeo, figuri tra le nazioni più all’avanguardia per le sue normative a tutela dei diritti delle persone con disabilità, sappiamo che non sempre il dettato normativo rispecchia la vita quotidiana. In molti luoghi di residenzialità, di cura o di pena molteplici fattori – anche piccoli gesti quotidiani – producono un forte rischio di segregazione. Per questo, l’operatore dovrebbe sempre farsi domande etiche sul proprio approccio, perché ogni sua azione sottintende una scelta etica: riconosco il soggetto che ho in carico come persona a pieno titolo? Che libertà di scelta riconosco alla persona? Il risultato delle analisi di Tarantino sul “discorso pubblico” sulla disabilità (usando fonti di diverso tipo, dalla letteratura scientifica alle dichiarazioni degli organismi internazionali), contenute nel volume, portano alla chiara esposizione di cosa sia una logica segregante. La segregazione oggi non è più il solo modello classico rappresentato dal manicomio dell’800, che pure persiste, ma assume forme più subdole, un’apartheid spesso provocata dal riduzionismo “normativo” o dal riduzionismo “tecnico”.

Stefano Rivolta offre testimonianza del suo agire quotidiano contro la segregazione, come cittadino, innanzitutto (ha sempre fatto parte di organizzazioni sociali e politiche), ma anche come membro di un’associazione (i **genitori de La Nostra Famiglia**) e come genitore di un figlio disabile, Simone. La forma più grave di segregazione comincia da quando gli altri ti identificano solo con la disabilità di cui sei testimone o portatore (e anche tu stesso finisci per farlo). Avere un figlio con una disabilità importante è un fattore che condiziona la vita tua e della tua famiglia, ma non è la totalità della tua persona e del tuo ruolo come cittadino. Il problema è quando il genitore è lasciato solo con la disabilità del figlio: un tempo, attorno alla persona disabile, si muovevano molto di più le leve dell’associazione e del territorio, si cercava in ogni modo di non far “sparire” la persona, di condividere il problema a livello pubblico, oggi la crisi della partecipazione civica e la crisi della politica in senso più ampio, respingono il fenomeno alla sfera privata. Siamo ancora lontani dal costruire una “cura” con sguardo integrato: la famiglia, la scuola e i servizi. Ciascuno ragiona con la propria logica e vede il minore con disabilità come un problema in più, non è portato ad ascoltarlo né ad ascoltare i genitori. E quando non c’è ascolto, non c’è partecipazione quindi si può parlare di segregazione.

Elena Bottanelli, madre di Simone e di altri due ragazzi, è impegnata nella medesima associazione **Genitori de La Nostra Famiglia**. Completa questa testimonianza come donna che svolge un lavoro full time, ed ha condiviso con Stefano il carico dell’intera famiglia; elenca i vincoli che deve superare quotidianamente per sottrarsi alla segregazione. C’è la fatica ordinaria della cura di una persona non autosufficiente, una cura intensa e prolungata, mai delegabile totalmente. Ma c’è anche un vincolo soggettivo, che ti imponi come *caregiver*, quando via via ti neghi il tempo libero, le uscite, le pizze con gli amici (non c’è tempo). Diventa pervasiva la condizione di “genitore di un figlio disabile” che ti porta a leggere ogni possibilità come irraggiungibile per te. A questo si può aggiungere un vissuto di vergogna, di non voler infastidire gli altri, di non voler gravare su di loro, ecc. Sono meccanismi di auto-segregazione. C’è poi un meccanismo invalidante di tipo burocratico, quando le tutele e i diritti sono sulla carta ma sta a te pretenderli, aggirando le regole

(spesso irrazionali e dispersive) per ottenerli. A lei è capitato più volte che, di fronte a qualche pretesa fondata, abbia alzato la voce e dalla controparte (la burocrazia di un servizio, di un ente ecc.) le sia stato risposto con toni allusivi che una donna con un figlio disabile dovrebbe pensare a stare a casa, non lavorare a tempo pieno: in questo esempio si vede il carattere subdolo di queste interazioni, che ti instillano un senso di colpa, conducendoti magari silenziosamente a scelte di chiusura tra le mura domestiche, quindi segreganti per il ruolo attivo che invece la donna (tanto più se *caregiver*) dovrebbe avere. C'è quindi un rischio sempre presente di cedere alla tentazione del ripiegamento su di sé, alla volontà di dimostrare agli altri che si è forti (quello che io chiamo la "trappola della resilienza"), ma non ci si rende conto che la forza è costituita solo dalla capacità di fare squadra, anche ammettendo le proprie fragilità e imparando a unire gli sforzi con altri. Per questo il lavoro associativo è importante, ma occorre non isolare, anche dentro le associazioni, le famiglie di persone disabili dal resto dei genitori, perché sono moltissimi i problemi in comune e, come nel nostro caso, si è genitori di ogni nostro figlio, non solo di colui/colei che ha una disabilità.

Interventi:

Barbara Pizzetti, dottoranda in Sociologia, Organizzazioni, Culture, UCSC Milano: 1) Il discorso pubblico sulle famiglie si polarizza attorno alle figure del disabile e dei genitori, mentre restano completamente (o quasi) esclusi i fratelli/sorelle, i quali, tuttavia, sono altrettanto implicati nella dinamica relazionale della famiglia rispetto alla disabilità. 2) La scelta di vivere in una struttura residenziale è pressoché obbligata nel momento in cui la rete familiare viene meno: ad aggravare ulteriormente questa limitazione della libertà personale (la persona disabile non può scegliere con chi vivere), si aggiunge il fatto che all'interno della struttura residenziale il disabile non ha la possibilità di decidere con chi condividere tempi, spazi ed attività; queste ultime generalmente non tengono conto della eterogeneità dei soggetti e delle disabilità di cui sono portatori e quindi dei diversi livelli di competenza e abilità dei singoli.

Mariagrazia Santagati, docente di Sociologia dell'educazione, UCSC Milano: la segregazione è un fenomeno latente eppure ben presente nel panorama italiano, non solo nei confronti delle persone con gravi disabilità e dei loro familiari. Si sviluppa all'interno di dinamiche sociali contraddittorie – nella gestione dei servizi per persone con disabilità, nei centri di prima accoglienza per migranti, richiedenti asilo o rifugiati, nelle istituzioni carcerarie, nelle strutture scolastiche e sanitarie, ecc. –, con una tendenza alla "disumanizzazione" delle persone vulnerabili e fragili. Esse, che rappresentano *l'alterità per eccellenza*, non sono considerate soggetti capaci di agire, scegliere, esprimere la loro volontà, bensì "oggetti", non hanno voce nelle decisioni che li riguardano e non possono prendere iniziative. Per contrastare questa deriva, i responsabili dei servizi, i genitori, i ricercatori sono chiamati a chiedersi fino a che punto sono in grado di ampliare gli spazi di libertà di persone con disabilità, per migliorare la loro qualità di vita, garantendo la possibilità di vivere in spazi non segreganti ma aperti e inclusivi, in cui la cura e la responsabilità verso i soggetti più deboli sia socialmente condivisa.