

## Dottorato di Ricerca URBEUR Urban Studies – XXXVII Ciclo

# **LUOGHI DI VITA E SPAZI DI DISCRIMINAZIONE: DONNE E RAGAZZE CON DISABILITÀ TRA ESCLUSIONE E SEGREGAZIONE**

ABET LAURA

Matricola 892614

Tutor: Università degli Studi Milano-Bicocca: Prof.ssa Carlotta Mozzana

Coordinatore: Prof. Matteo Colleoni

## Abstract

Following Italy's ratification of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities (UNCRPD), disability is described as the result of an unfavorable relationship between a person with an impairment and their living environment: *"the result of the interaction between persons with disabilities and attitudinal and environmental barriers that hinders their full and effective participation in society on an equal basis with others"*<sup>1</sup>. The previous medical model of disability has been superseded by the human rights model of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities; this paradigm shift therefore makes it necessary to look at what is happening in the social inclusion practices of persons with disabilities, and at the profound cultural, social, and economic dynamics that present as normal, i.e., predictable and acceptable, that persons with disabilities are still subject to the risk of exclusion, isolation, impoverishment, discrimination, and segregation, in a word: violence. A geography of exclusion that affects areas where integration processes should instead be established.

Through qualitative research, the project aims to reconstruct the social geography of segregation, while tracing the boundaries of a transition towards an approach based on human rights and empowerment, aimed at promoting a more dignified and inclusive life for people with disabilities in social relations.

Starting from this framework, the focus is on a crucial and often overlooked issue: the specific condition of women with disabilities. After analyzing the conceptual, cultural, and regulatory bases that interpret disability not as an individual condition but as a social and relational phenomenon influenced by historical processes of marginalization, medicalization, and inequality, the different interpretative models—from the medical model to the biopsychosocial model—are explored in depth, together with the role of welfare and public policy actors, who contribute to defining the boundaries of participation and inclusion of people with disabilities in society.

In Italy, the condition of women with disabilities is characterized by double discrimination, both gender-based and disability-related, aggravated by a further factor of systemic exclusion: the lack of disaggregated data that makes them invisible within public policies.

With the participation of key stakeholders interviewed on the subject, it was analyzed how this invisibility is constructed in official data and public policies, what consequences it has in terms of social, economic, and relational exclusion, and what conceptual and regulatory tools are needed to overcome this structural marginalization.

Being a lawyer for LEDHA, an association that protects the rights of people with disabilities, allows researcher to integrate legal and social experience, focusing on the double discrimination of gender and disability and the need to overcome cultural and structural barriers. The work aims to give a voice to women with disabilities, actively involving them and promoting a human rights-based approach to combat exclusion and build truly inclusive urban spaces.

The choice is to focus on the territories of Milan and its hinterland because it allows the researcher to analyze how the territorial context influences women's experiences in similar but at the same time different areas. The city and metropolitan area of Milan, due to its rich history and density of

---

<sup>1</sup> based on equality with others, repeated 31 times in the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD)

experiences, is certainly a field of investigation and a laboratory of great interest for the development and construction of information bases that can be positive tools for political knowledge: tools based on identifying the potential well-being of people with disabilities, not limited to satisfying a need but promoting respect for human rights, as required by the UNCRPD.

The women interviewed were selected according to criteria consistent with the qualitative approach of the research. The aim is not to obtain a statistically representative sample, but rather to collect a variety of meaningful experiences that can shed light on different dimensions of the phenomenon. The participants were contacted through local networks, associations, local services, and personal contacts in order to build a different group that was consistent with the research objectives.

So far, 60 women with disabilities of different ages have been interviewed. The interviews reveal a broader social dynamic in which lived space and emotions are sacrificed in favor of an "abstract space" dominated by norms, efficiency, and control, which impoverishes life and limits the real inclusion of women with disabilities.

In conclusion, women with disabilities in Regione Lombardia suffer double discrimination, based on gender and disability, exacerbated by their invisibility in public policies, services, and society. Despite laws and the UN Convention, they live on the margins of a system still dominated by stereotypes and cultural and structural barriers that limit their autonomy and participation, and are subject to hyper-familial care systems, often centered on the female figure.

The inaccessibility of space erases their presence and their voices, while the fragmentation of responsibilities between the national and local levels makes it difficult for them to assert their rights, generating a sense of loneliness and injustice that emerges strongly in the testimonies collected.

La presente ricerca si colloca all'interno di una prospettiva qualitativa e adotta un quadro teorico fondato sui diritti umani, in coerenza con la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (UNCRPD), che definisce la disabilità come il risultato dell'interazione tra persone con compromissioni e barriere comportamentali e ambientali tali da ostacolarne la piena ed effettiva partecipazione alla società su base di uguaglianza con gli altri. In questa cornice, la disabilità non viene interpretata come una caratteristica individuale o come una mera condizione medica, ma come un fenomeno sociale e relazionale, prodotto e mantenuto da processi culturali, istituzionali e materiali che continuano a generare esclusione, segregazione e disuguaglianza.

Il lavoro prende avvio da questa transizione epistemologica dal modello medico al paradigma dei diritti umani e si interroga su come tale passaggio si traduca nelle pratiche concrete di inclusione sociale.

L'interesse della ricerca non riguarda soltanto il riconoscimento formale dei diritti, ma soprattutto la loro effettiva possibilità di esercizio nei contesti di vita quotidiana, dove persistono forme di discriminazione, invisibilità e marginalizzazione che coinvolgono in modo particolare le persone con disabilità e, al loro interno, le donne con disabilità.

L'attenzione nella ricerca è stata riservata alla condizione delle donne con disabilità, la cui esperienza è segnata da una discriminazione intersezionale che intreccia genere e disabilità e si rafforza in presenza della scarsità di dati disaggregati, fattore che ne riduce la visibilità nelle politiche pubbliche e nei dispositivi istituzionali di riconoscimento. Questa invisibilità non è solo statistica, ma anche sociale e politica: determina una minore capacità di incidere sulla definizione delle priorità

pubbliche, dei servizi e delle misure di sostegno, contribuendo a mantenerle in una posizione di debolezza relazionale e istituzionale.

La ricerca si è concentrata sui territori di Milano e dell'area metropolitana, scelti perché consentono di osservare come il contesto territoriale influenzi in modo differenziato le esperienze, pur all'interno di uno stesso sistema urbano e sociale. Milano e il suo hinterland costituiscono un campo di indagine significativo, sia per la densità delle reti associative e dei servizi, sia per la presenza di disuguaglianze spaziali e sociali che rendono ancora più evidente il divario tra enunciazione dei diritti e loro concreta attuazione.

In questo senso, il territorio non è uno sfondo neutro, ma una dimensione costitutiva delle possibilità di partecipazione, movimento, relazione e autodeterminazione.

In qualità di avvocatessa di LEDHA, associazione impegnata nella tutela dei diritti delle persone con disabilità, si dispone di una posizione privilegiata per condurre una ricerca che integra esperienza giuridica e sociale, con particolare attenzione alla discriminazione intersezionale fondata sull'intreccio tra genere e disabilità e alla necessità di superare barriere culturali e strutturali. Il lavoro mira a dare voce alle donne con disabilità, coinvolgendole attivamente e promuovendo un approccio fondato sui diritti umani per contrastare l'esclusione e costruire spazi urbani realmente inclusivi.

Dal punto di vista metodologico, la ricerca è stata condotta attraverso un disegno qualitativo centrato sulle interviste finalizzate a raccogliere una varietà di esperienze significative piuttosto che un campione statisticamente rappresentativo. Le partecipanti sono state contattate attraverso reti locali, associazioni, servizi territoriali e relazioni, al fine di costruire un gruppo eterogeneo e coerente con gli obiettivi dell'indagine. Nel complesso, sono state realizzate 61 interviste a donne con compromissioni varie e di età diversa. Il lavoro si è rivelato impegnativo anche sul piano emotivo, ma ha consentito di far emergere con forza le modalità con cui l'esclusione prende forma nella vita quotidiana, nelle relazioni e nello spazio urbano.

Le testimonianze raccolte mettono in luce una dinamica più ampia, in cui l'accessibilità non riguarda soltanto la presenza o assenza di barriere materiali, ma investe la qualità stessa dell'esperienza umana: la possibilità di abitare i luoghi, di muoversi liberamente, di essere riconosciute, di partecipare senza dover continuamente negoziare il proprio diritto a esserci. In questo quadro, le interviste mostrano come lo spazio vissuto, le emozioni e le pratiche ordinarie della vita quotidiana vengano spesso sacrificati a favore di uno spazio astratto regolato da norme, efficienza e controllo, che finisce per impoverire la vita sociale e limitare l'inclusione reale delle donne con disabilità.

La ricerca – attraverso interviste a interlocutori privilegiati - mostra anche come l'assenza di dati adeguatamente disaggregati contribuisca a rendere meno visibili i bisogni, le esperienze e le condizioni di vita delle donne con disabilità, rafforzandone la marginalizzazione all'interno delle politiche pubbliche.

In conclusione, il lavoro restituisce un quadro in cui le donne con disabilità in Regione Lombardia continuano a vivere ai margini di un sistema ancora segnato da stereotipi, barriere e asimmetrie di potere, nonostante il riconoscimento giuridico dei diritti sancito dalla UNCRPD. La loro condizione è attraversata da una discriminazione intersezionale che intreccia genere e disabilità e si manifesta tanto nell'invisibilità statistica quanto nell'esperienza concreta di esclusione dai luoghi, dalle relazioni e dalle opportunità di partecipazione. La ricerca offre dunque un contributo alla comprensione delle forme contemporanee di marginalizzazione e alla riflessione su quali strumenti

possano essere più efficaci per costruire contesti realmente inclusivi, fondati sul rispetto della dignità, dell'autonomia e dei diritti umani delle donne con disabilità.

## Sommario

|                                                                                                         |    |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Abstract .....                                                                                          | 1  |
| Sommario .....                                                                                          | 5  |
| CAPITOLO 1: INTRODUZIONE AL TEMA.....                                                                   | 11 |
| ■ 1 - Siamo sicuri di sapere cosa è la Disabilità? .....                                                | 11 |
| ■ 2 - Pregiudizi e stereotipi: abilismo e infantilizzazione .....                                       | 12 |
| ■ 3 - La discriminazione .....                                                                          | 17 |
| ◆ 3.1 Donne e discriminazione .....                                                                     | 19 |
| ■ 4 - La segregazione .....                                                                             | 21 |
| ◆ 4.1 Una valutazione terminologica .....                                                               | 21 |
| ◆ 4.2 Le nuove forme di istituzionalizzazione .....                                                     | 26 |
| ◆ 4.4 Donne e segregazione .....                                                                        | 32 |
| CAPITOLO 2: GENERE, DISABILITÀ E DISCRIMINAZIONE INTERSEZIONALE .....                                   | 35 |
| Introduzione .....                                                                                      | 35 |
| ■ 1 - Feminist Disability Studies: genesi e fondamenti .....                                            | 35 |
| ■ 2 - Il doppio svantaggio: verso l'intersezionalità .....                                              | 36 |
| ■ 3 - Le forme specifiche di discriminazione: corpo, maternità, sessualità, lavoro .....                | 39 |
| ◆ 3.1 Il corpo come terreno di discriminazione .....                                                    | 39 |
| ◆ 3.2 La violenza di genere e la credibilità negata .....                                               | 39 |
| ◆ 3.2 Invisibilità statistica e mancanza di dati .....                                                  | 40 |
| ◆ 3.3 Il welfare familistico e il rischio di segregazione .....                                         | 41 |
| ■ 4 - Autodeterminazione e empowerment: prospettive femministe .....                                    | 41 |
| ■ 5 - Verso un approccio intersezionale integrato: implicazioni per la ricerca e per le politiche ..... | 42 |
| CAPITOLO 3: LA CORNICE CULTURALE E NORMATIVA ITALIANA PER LA DISABILITÀ .....                           | 43 |
| ■ 1 - Inquadramento storico-teorico.....                                                                | 43 |
| ◆ 1.2 Modelli medici, sociali e biopsicosociali.....                                                    | 45 |
| ◆ 1.2 L'approccio biopsicosociale alla disabilità.....                                                  | 47 |
| ◆ 1.3 Approccio basato sulle capacità .....                                                             | 48 |
| ◆ 1.4 Diritti umani .....                                                                               | 53 |
| ■ 2 - Quadro normativo.....                                                                             | 54 |
| ◆ 2.1 Quadro giuridico internazionale.....                                                              | 54 |
| ◆ 2.2 Quadro giuridico nazionale .....                                                                  | 55 |
| ■ 3 - Il sistema di welfare sulla disabilità.....                                                       | 58 |
| ◆ 3.1 Gli attori dei sistemi di welfare per la disabilità.....                                          | 59 |
| ◆ 3.2 Dalla costituzione alla legge 328/2000 .....                                                      | 62 |

|                                                                                                                      |     |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| ◆ 3.3 Evoluzione dei sistemi di governance del welfare nei servizi socio-sanitari lombardi (2000–2010 e oltre) ..... | 65  |
| ◆ 3.4 Il modello familistico del welfare italiano e le sue implicazioni nella disabilità .....                       | 67  |
| ◆ 3.5 Il Progetto di vita .....                                                                                      | 69  |
| ◆ 3.6 Il rischio di segregazione delle donne con disabilità .....                                                    | 71  |
| ■ 4 - Sguardo d’insieme .....                                                                                        | 72  |
| CAPITOLO 4: DONNE CON DISABILITÀ: INVISIBILI NEI DATI, ESCLUSE DALLE POLITICHE .....                                 | 75  |
| ■ 1 - Assenza e frammentarietà dei dati. Interviste a interlocutori privilegiati .....                               | 76  |
| ■ 2 - Non difficili da raggiungere, ma facili da ignorare .....                                                      | 79  |
| ■ 3 - Partecipazione e rappresentanza negate: una questione politica .....                                           | 82  |
| ■ 4 - Luoghi e non luoghi – Invisibilità e rischio di segregazione .....                                             | 83  |
| CAPITOLO 5: METODOLOGIA .....                                                                                        | 86  |
| ■ 1 - Obiettivi e dimensioni della ricerca .....                                                                     | 86  |
| ■ 2 - Posizionamento nel Campo e Riflessività .....                                                                  | 88  |
| ■ 3 - Metodologia Qualitativa – (Perché qualitativa, Chaudhry, Bichi, Bertaux, saturazione) .....                    | 89  |
| ◆ 3.1 L'evoluzione dell'approccio metodologico: dal metodo emozionalista alla prospettiva costruttivista .....       | 91  |
| ■ 4 – Strumenti .....                                                                                                | 92  |
| ◆ 4.1 Intervista semi-strutturata .....                                                                              | 92  |
| ◆ 4.2 Il dispositivo analitico: dalla narrazione biografica alla griglia analitica .....                             | 94  |
| ◆ 4.3 Nota metodologica: la costruzione degli score individuali .....                                                | 94  |
| ◆ 4.4 Note di campo come strumento riflessivo .....                                                                  | 97  |
| ◆ 4.4 Consenso informato .....                                                                                       | 99  |
| ■ 5 - Criteri di Selezione - Chi, dove, fasce d'età .....                                                            | 99  |
| ◆ 5.1 La popolazione di riferimento: disabilità grave e riforma in atto .....                                        | 100 |
| ◆ 5.2 Il contesto territoriale .....                                                                                 | 102 |
| ■ 6 - La campagna di comunicazione e i canali di reclutamento .....                                                  | 103 |
| ■ 7 - Limitazioni: Rappresentatività, inferenza teorica .....                                                        | 105 |
| ■ 8 - Piano delle interviste .....                                                                                   | 106 |
| CAPITOLO 6 — ANALISI DEI DATI RACCOLTI SUL CAMPO .....                                                               | 107 |
| PREMESSA .....                                                                                                       | 107 |
| STRUMENTI .....                                                                                                      | 108 |
| ★ SEZIONE A – Campione e territorio. Colpo d’occhio .....                                                            | 111 |
| ■ 1 — Il campione: chi sono le 61 donne .....                                                                        | 111 |
| ◆ 1.1 Distribuzione per tipologia di disabilità .....                                                                | 111 |
| ◆ 1.2 Distribuzione per età e area geografica .....                                                                  | 113 |
| ◆ 1.3 Distribuzione per luogo di vita e servizio frequentato .....                                                   | 115 |
| Tipologia di Servizi per Persone con Disabilità – Regione Lombardia .....                                            | 116 |

|                                                                                      |     |
|--------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| I territori specifici della ricerca .....                                            | 120 |
| ■ Lavoro e istruzione .....                                                          | 125 |
| ■ 2 — Prima dimensione: risorse economiche e lavoro .....                            | 126 |
| ◆ 2.1 Distribuzione per condizione lavorativa e reddituale .....                     | 126 |
| ◆ 2.2 Le due polarità: intellettive e motorie .....                                  | 127 |
| ◆ 2.3 Sintesi della prima dimensione .....                                           | 129 |
| ■ 3 — Seconda dimensione: il lavoro come snodo di inclusione e autonomia.....        | 130 |
| ◆ 3.1 Barriere all'accesso: collocamento mirato e precarietà contrattuale.....       | 130 |
| ◆ 3.2 Chi lavora: distribuzione dettagliata e nota metodologica .....                | 131 |
| ◆ 3.3 Il nesso tra reddito e Agency narrativa .....                                  | 132 |
| ◆ 3.4 La dipendenza economica dalle famiglie e dal sistema di welfare .....          | 134 |
| ◆ 3.5 Analisi della domanda: «Vorresti vivere altrove?» .....                        | 134 |
| ◆ 3.6 Come emerge il tema economico nelle interviste .....                           | 137 |
| ◆ 3.7 I luoghi del racconto di vita: spazio di agency .....                          | 139 |
| ■ 4 — Terza dimensione: istruzione come leva di accesso al lavoro .....              | 144 |
| ◆ 4.1 Il titolo di studio come filtro selettivo .....                                | 144 |
| ◆ 4.2 Disparità nei percorsi formativi per tipologia di disabilità .....             | 144 |
| ■ Due nodi conclusivi .....                                                          | 147 |
| ◆ Primo nodo — Il divario tra disabilità motoria e intellettiva .....                | 147 |
| ◆ Secondo nodo — Vita indipendente e attuazione della Convenzione ONU (Art. 27)..... | 147 |
| ★ SEZIONE B — luoghi di vita .....                                                   | 148 |
| ■ Luoghi di vita e messaggi limitanti .....                                          | 148 |
| ■ 1 — La decisione abitativa: dove e con chi si vive.....                            | 149 |
| ◆ 1.1 Chi ha davvero deciso dove vivi?.....                                          | 149 |
| ◆ 1.2 Assistenza personale e vita indipendente .....                                 | 150 |
| ■ 2 — Il messaggio «non puoi vivere da sola» .....                                   | 154 |
| ◆ 2.1 Distribuzione per tipologia di disabilità.....                                 | 154 |
| ◆ 2.2 Distribuzione territoriale .....                                               | 155 |
| ◆ 2.3 Libertà dichiarata e autonomia reale .....                                     | 159 |
| ■ Sintesi — I quattro posizionamenti .....                                           | 161 |
| ★ SEZIONE C — Autodeterminazione.....                                                | 163 |
| ■ 1- Il campione: quadro di sintesi .....                                            | 163 |
| ◆ 1.1 Configurazioni abitative e score di autodeterminazione .....                   | 163 |
| ◆ 1.2 Distribuzione per tipologia di disabilità e servizi frequentati .....          | 164 |
| ■ 2 — Modelli di assistenza e autonomia .....                                        | 166 |
| ◆ 2.1 Assistenza formale: il progetto di vita indipendente .....                     | 166 |
| ◆ 2.2 Assistenza informale: la famiglia come unica opzione.....                      | 166 |



|                                                                                                   |     |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| ◆ 2.3 Profili di autonomia per tipologia di disabilità .....                                      | 167 |
| ◆ 2.4 Distribuzione geografica.....                                                               | 168 |
| ■ 3 — Le barriere all'autodeterminazione .....                                                    | 171 |
| ◆ 3.1 Impedisce di scegliere liberamente: le quattro famiglie di barriere .....                   | 171 |
| ◆ 3.2 Il ruolo della figura materna .....                                                         | 173 |
| ◆ 3.3 L'istituto dell'amministratore di sostegno (ADS) come variabile di autodeterminazione ..... | 175 |
| ◆ 3.4 Il peso economico: una barriera che attraversa tutto.....                                   | 177 |
| ■ 4 — Il setting dell'intervista come dato e il rischio del terzo .....                           | 178 |
| ◆ 4.1 Tre ipotesi interpretative.....                                                             | 179 |
| ◆ 4.2 Quando il servizio occupa anche lo spazio delle relazioni.....                              | 179 |
| ■ 5 — Analisi integrata: autodeterminazione, livello di istruzione e voce riflessiva .....        | 182 |
| ◆ 5.1 Agency e livello di istruzione .....                                                        | 182 |
| ◆ 5.2 Quando i numeri non sono sufficienti: la voce riflessiva come dato .....                    | 183 |
| ◆ 5.3 Servizi e autodeterminazione: Milano e Fuori Milano .....                                   | 184 |
| ■ 6 — Il consenso informato come indicatore di autodeterminazione .....                           | 187 |
| ■ Sintesi conclusiva .....                                                                        | 188 |
| ★ Sezione D – Discriminazione .....                                                               | 189 |
| ■ 1- Analisi integrata della consapevolezza e delle forme di discriminazione .....                | 189 |
| ■ Distribuzione per livello di consapevolezza della discriminazione.....                          | 190 |
| ◆ 1.1 Score di discriminazione.....                                                               | 192 |
| ◆ 1.2. Score per tipologia di disabilità .....                                                    | 194 |
| ◆ 1.3. Score per titolo di studio .....                                                           | 195 |
| ◆ 1.4. Autonoma/condizionata e paradosso dell'esposizione .....                                   | 195 |
| ■ 2 — Cosa è la discriminazione: definizioni e contesti .....                                     | 196 |
| ◆ 2.1 Come le donne definiscono la discriminazione .....                                          | 196 |
| ◆ 2.2 I contesti che discriminano di più.....                                                     | 197 |
| ■ 3 — Chi ha spiegato la discriminazione: genealogia della consapevolezza .....                   | 200 |
| ◆ 3.1 Fonti di apprendimento.....                                                                 | 200 |
| ◆ 3.2 A chi si chiede aiuto quando ci si sente discriminate .....                                 | 202 |
| ◆ 3.3 L'effetto associazione .....                                                                | 203 |
| ■ 4 — Pesa di più la disabilità o essere donna? .....                                             | 204 |
| ◆ 4.1 Distribuzione delle risposte .....                                                          | 204 |
| ◆ 4.2 Lettura per tipologia di disabilità .....                                                   | 205 |
| ◆ 4.3 Chi riconosce il genere e la discriminazione intersezionale .....                           | 206 |
| ■ 5 — Professionisti e specificità della persona .....                                            | 213 |
| ■ 6 — Note di campo .....                                                                         | 214 |
| ◆ 6.1 Le emozioni.....                                                                            | 214 |

|                                                                                                   |     |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| ◆ 6.3 Casi-limite: quando score e riflessività divergono.....                                     | 215 |
| ■ 7 — Tre voci estese .....                                                                       | 216 |
| ◆ 7.1 Tre voci: convergenze e divergenze .....                                                    | 217 |
| ★ Sezione E: Mobilità, Segregazione e Autodeterminazione .....                                    | 224 |
| ■ 1 — Il campione .....                                                                           | 224 |
| ◆ 1.1 I tre score a confronto .....                                                               | 225 |
| ◆ 1.2 Libertà di movimento per tipo di disabilità .....                                           | 225 |
| ◆ 1.3 La mobilità in funzione del contesto di vita.....                                           | 226 |
| ◆ 1.4 I dati di Regionale Lombardia .....                                                         | 227 |
| ■ 2 — Mobilità: quanto e come si muovono.....                                                     | 232 |
| ◆ 2.1 Riesce ad uscire da sola? .....                                                             | 232 |
| ◆ 2.2 I mezzi e le note di campo .....                                                            | 232 |
| ◆ 2.3 Libertà di movimento: i quattro livelli .....                                               | 235 |
| ■ 3 — Segregazione: definizioni e forme .....                                                     | 238 |
| ◆ 3.1 Una nozione "politica" .....                                                                | 238 |
| ◆ 3.2 I quattro tipi di segregazione.....                                                         | 239 |
| ◆ 3.3 Voci delle donne e note di campo.....                                                       | 240 |
| ◆ 3.4 la voce classificata come "forte" - Riconoscimento diretto .....                            | 241 |
| ■ 4 — Confronto tra le tre dimensioni .....                                                       | 246 |
| ◆ 4.1 Soddisfazione del luogo in cui si vive e desiderio di cambiare.....                         | 247 |
| ◆ 4.2 Quali luoghi frequentano .....                                                              | 250 |
| ◆ 4.3 Con chi si frequentano i luoghi.....                                                        | 250 |
| ◆ 4.4 Le barriere che attraversano tutto .....                                                    | 255 |
| ◆ 4.5 La tecnologia come estensione dell'agency .....                                             | 256 |
| ◆ 4.6 Sintesi .....                                                                               | 258 |
| ■ 5 — Cosa potrebbe aiutare le donne con disabilità a essere più libere?.....                     | 259 |
| ■ Sintesi conclusiva .....                                                                        | 260 |
| CAPITOLO 7: CONCLUSIONI .....                                                                     | 262 |
| ■ Voci, dati e nodi aperti di una ricerca biografica su donne con disabilità .....                | 262 |
| ◆ 7.1 La domanda di ricerca e la risposta del campo .....                                         | 262 |
| ◆ 7.2 Ritorno al modello TAOPE: dove si rompe la catena e perché .....                            | 266 |
| ◆ 7.3 La lente intersezionale: cosa la ricerca aveva promesso e cosa il campo ha restituito ..... | 268 |
| ◆ 7.4 Implicazioni per le politiche e per i servizi .....                                         | 271 |
| ◆ 7.5 Limiti della ricerca .....                                                                  | 273 |
| ◆ 7.6 Conclusione e direzioni future .....                                                        | 275 |
| BIBLIOGRAFIA .....                                                                                | 278 |

Un ringraziamento sentito va al Professor Colleoni, che con autorevolezza e umanità mi ha convinta a riprendere il dottorato in un momento difficile, ricordandomi che non si butta via il lavoro fatto.

Ringrazio di cuore Giovanni Merlo e Carlotta Mozzana per il sostegno e il tutoraggio in un percorso che, lo ammetto, inizialmente non sentivo nelle mie corde.

Loro, però, avevano già capito che mi avrebbe appassionata.

Ringrazio i colleghi dell'intero Dipartimento di Urbeur: il confronto e lo scambio disciplinare sono stati un arricchimento reale, non di quelli da citare per convenzione.

Un ringraziamento agli interlocutori esterni — Silvia Cutrera, Giampiero Griffò, Mirco Fagioli, Angela Santolini, i funzionari di Regione Lombardia — per la disponibilità e il prezioso contributo.

Un grazie affettuoso a tutte le colleghe di LEDHA, che mi hanno sopportato e supportato nell'ultimo miglio — e chi ha vissuto l'ultimo miglio di una tesi sa bene che le due cose non sono sempre separabili.

Grazie a mia figlia Benedetta, che nella prima fase — quando tutto era ancora in inglese — ha corretto i miei testi: missione non semplice. Grazie a mia nipote Tiziana, straordinariamente disponibile sul fronte grafico, e a Nadia e Marco che mi hanno insegnato a usare le tabelle pivot con pazienza e a maneggiare i numeri con un po' più di disinvoltura.

Ho imparato molto. E sono pienamente consapevole di dover imparare ancora — ed è forse questa la cosa più bella che questa ricerca mi ha lasciato.

Ai miei tre figli, per l'affetto e la comprensione costanti: a loro, che sono la mia forza, dedico questo traguardo.

Infine, un ringraziamento cordiale e affettuoso a tutte e tutti coloro che, in modi diversi, hanno offerto aiuto e sostegno lungo il cammino. A ciascuno va la mia sincera riconoscenza.

Un pensiero carico di emozione va alle **sessanta donne** che hanno partecipato alla ricerca: con le loro narrazioni mi hanno donato sapere, esperienza e umanità.  
A loro il mio rispetto e la mia più viva gratitudine.

## CAPITOLO 1: INTRODUZIONE AL TEMA

### ■ 1 - Siamo sicuri di sapere cosa è la Disabilità?

"Persona con disabilità" è oggi la definizione più corretta e condivisa per indicare quella che fino a ieri era definita tout court come *persona inabile*, secondo il dettato dell'art. 38 della Costituzione, o come persona non autosufficiente, con handicap grave, o non grave o semplicemente disabile. Questi termini continuano a essere utilizzati nella legislazione italiana per identificare chi ha diritto a un beneficio, una prestazione, un vantaggio, l'accesso a un servizio, mostrando, tuttavia, un approccio puramente medico.

Andando con ordine: Secondo la UNCRPD, la disabilità è definita come un *concetto in evoluzione*, quindi in grado di cambiare con la società, e come il *risultato dell'interazione tra le persone con menomazioni e le barriere comportamentali e ambientali, che impediscono la loro piena ed effettiva partecipazione alla società su base di uguaglianza con gli altri* (preambolo - punto e della UNCRPD).

L'espressione **persone con disabilità** enfatizza la persona, l'identità individuale ineludibile di ogni individuo, mentre la disabilità aggiunge specificità.<sup>2</sup> Si verifica un cambiamento di paradigma per cui il linguaggio utilizzato diventa quello dei diritti umani. La persona con disabilità non è più un semplice paziente, oggetto di cure mediche o beneficiario di prestazioni per compensare una menomazione, ma diventa una persona con diritti, in grado di rivendicarli e di partecipare attivamente alle scelte di vita e di essere parte attiva della comunità.

È importante sottolineare che prima ancora delle barriere ambientali, quelle fisiche e più evidenti per tutti, l'attenzione è rivolta alle barriere comportamentali, agli atteggiamenti, ai luoghi comuni, ai pregiudizi, alle pratiche e alle omissioni più facilmente individuabili, non necessariamente poste in malafede, ma che impediscono ugualmente la piena partecipazione alla società. Le persone con disabilità sono quelle *con durature menomazioni fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali che, in interazione con barriere di vario tipo, possono ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione alla società su base di uguaglianza con gli altri*. Non è più la menomazione la causa della disabilità, ma l'interazione con le barriere. Infatti tutte le persone con disabilità, quindi senza distinzioni sulla base della gravità ma solo sulla base dei bisogni e dei desideri, devono essere messe in condizione di vivere, scegliere, partecipare, rimuovendo gli ostacoli che impediscono loro di farlo e promuovendo soluzioni che consentano la loro effettiva partecipazione su base paritaria con gli altri. La UNCRPD ha evidenziato come la discriminazione delle persone con disabilità sia in ogni campo: ogni volta che c'è una barriera, non ci sono pari opportunità e quindi c'è discriminazione.

In altre parole, si riconosce che la rimozione o la riduzione della disabilità e l'eliminazione della discriminazione è una responsabilità istituzionale e sociale per l'intera comunità, quindi per tutti.

Si tratta di una rivoluzione copernicana, una definizione che cambia la prospettiva rispetto a quella assunta dalla legislazione italiana (pre)vigente alla UNCRPD: parte dal presupposto che la disabilità non è una malattia e che il mondo intero deve impegnarsi per garantire alle persone con disabilità i diritti fondamentali di uomini e donne. Si tratta di una svolta rispetto al tradizionale approccio sanitario e assistenziale, che finora ha caratterizzato non solo le considerazioni giuridiche ma anche

---

<sup>2</sup> Paul Harpur From disability to ability: changing the phrasing of the debate, Pagine 325-337. Pubblicato online: 4 aprile 2012

gli interventi specifici delle politiche socio-assistenziali. Dal riconoscimento dei bisogni deriva il riconoscimento dei diritti. Il diritto di essere definiti persone, prima di tutto, e poi con disabilità.

Esiste una stretta relazione tra linguaggio, pensiero e cultura, e cambiare il linguaggio è una necessità se si vuole realmente cambiare il pensiero e la cultura relativa alla disabilità.

*Persona con disabilità, diversamente abile, menomazione, handicap grave e non grave, non autosufficienza, sono parole* - ha detto Franco Bompreszi, che è stato giornalista e punto di riferimento imprescindibile per tutte le persone che hanno a cuore il rispetto e la promozione dei diritti delle persone con e senza disabilità - *che hanno subito una rapida evoluzione nel tempo, e sono cambiate nel corso dei decenni, proprio perché alle parole corrispondono sempre delle cose, delle visioni del mondo, la visione della disabilità in questo caso.* Persona con disabilità<sup>3</sup> non ha sinonimi, non può essere sostituito con altri termini più o meno edulcorati.

In sintesi, il cambio di parole nella legislazione sulla disabilità ha cambiato molte cose e di conseguenza è essenziale cambiare il linguaggio comune (da "handicap" a "con disabilità"), ma è anche essenziale riportare la valutazione della disabilità (persona, interazione, ambiente) alle finalità della UNCRPD: l'identificazione della disabilità è funzionale alla promozione dei diritti umani, all'inclusione, alla modifica dell'ambiente, alla lotta contro la discriminazione e l'impoverimento. Non si può intervenire sulla disabilità se non si interviene sull'ambiente, sul contesto culturale.

## ■ 2 - Pregiudizi e stereotipi: abilismo e infantilizzazione

Una volta assodato che normativamente viene riconosciuto che la disabilità è data dal contesto e non solo dalle caratteristiche personali, si devono indagare e analizzare nello specifico le varie tipologie di barriere, che quotidianamente le donne con disabilità<sup>4</sup> incontrano.

Come sottolineato nei paragrafi precedenti, è necessario analizzare come le barriere comportamentali siano inserite prima ancora delle barriere ambientali, nella definizione data dalla UNCRPD. Perché?

La difficoltà a riconoscere i pregiudizi e gli stereotipi sulla disabilità, soprattutto per le donne con disabilità, è una delle cause prevalenti di discriminazione: tutto viene sempre riportato e descritto nel contesto della sfortuna, della malattia, dell'incapacità, del dolore e della sofferenza, ignorando le determinanti sociali della condizione di disabilità. Questo il motivo per cui è necessario aver presente il contesto da cui questa parte si muove.

---

<sup>3</sup> Il linguaggio comune nel nostro Paese tradisce una concezione della disabilità ancora lontana dal significato attribuito invece dalla UNCRPD ratificata dall'Italia con la legge n. 18/2009: "la disabilità è negli occhi di chi la guarda". La è normativamente vincolante, ed è sovraordinata alla legge ordinaria.

<sup>4</sup> Nota terminologica - Nel presente testo si adotta l'espressione donne con disabilità in conformità alla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (UNCRPD, 2006), che costituisce il riferimento giuridico e politico internazionale. Tale scelta non è neutrale: riflette il modello sociale della disabilità, secondo cui la disabilità non risiede nella persona ma nell'incontro tra le sue caratteristiche funzionali e le barriere — architettoniche, relazionali, istituzionali e culturali — che la società produce. Laddove il testo distingue tra la condizione individuale e la sua dimensione sociale, si ricorre al termine compromissione (fisica, sensoriale, cognitiva) per indicare la caratteristica funzionale in sé, mentre disabilità designa sempre il prodotto dell'interazione tra quella caratteristica e il contesto. Questa distinzione terminologica non è un'imprecisione, ma uno strumento analitico necessario per rendere visibile ciò che troppo spesso rimane invisibile: non la persona, ma le strutture che la escludono. Ove nel testo si riscontrassero residui terminologici imprecisi, un uso non sempre coerente, ciò non è estraneo al tema stesso: anche il linguaggio è attraversato dai pregiudizi culturali che questo testo intende analizzare, e la sua resistenza al cambiamento ne è, in piccola parte, una testimonianza. Ce ne si scusa.

Nel suo lavoro sullo stigma, Goffman sostiene che le categorie di normalità e anormalità sono arbitrariamente legate ai vari contesti specifici in cui si svolgono le azioni sociali dei soggetti. È il concetto di identità negata,<sup>5</sup> qualsiasi caratteristica o situazione in cui un individuo si trova ad essere considerato insolito o discutibile, e la sua identità viene messa in discussione o screditata. Lo stigma va quindi inteso come qualsiasi segno più o meno visibile che si riferisce, implicitamente o esplicitamente, a una differenza percepita come una deviazione negativa dalla norma. Alcuni stigmi sono occultabili, altri no. Alcuni individui convivono pacificamente con il loro stigma e talvolta ne fanno addirittura un punto di orgoglio, altri no.

A seconda del contesto, una persona è o non è considerata normale. Il concetto da tenere presente, sottolineato più volte da Goffman, è che ogni individuo è potenzialmente stigmatizzato, ogni persona è stata stigmatizzata almeno una volta o almeno in una situazione. Un approccio accademico a un concetto e dinamica sociale che ciascun componente di un gruppo conosce e ha vissuto in prima persona o come testimone.

Come superarlo? Di Maggio e Shogren<sup>6</sup> sottolineano di dare il nome e il cognome, descrivendo con il verbo avere e non con il verbo essere, evidenziando gli aspetti positivi, abbracciando i principi della UNCRPD, per costruire ambienti creativi e inclusivi. Pertanto, l'analisi dell'uso del linguaggio che etichetta, che offende, che può promuovere la discriminazione e di conseguenza emarginare e isolare le persone<sup>7</sup> potrebbe essere inserita anche nella ricerca, attraverso la verifica della percezione delle persone con disabilità e della loro cerchia di relazioni<sup>8</sup>: le parole definiscono il mondo e indicano il modo di includere e di non discriminare. Il linguaggio può unire diverse discipline, giuridiche e sociali oltre che mediche, e ci dà l'opportunità di unire le forze per superare la discriminazione e promuovere l'uguaglianza, ecco perché è così importante.<sup>9</sup>

Considerare i membri di un gruppo come inaffidabili è uno stereotipo, giudicarli negativamente è un pregiudizio. Negare i diritti sulla base di questi due elementi è discriminazione.<sup>10</sup> Le strategie per eliminare o almeno ridurre i pregiudizi consistono nel sostenere l'empatia e il contatto tra i gruppi. Capire che la discriminazione subita non è causata da comportamenti individuali, ma da processi di pensiero automatici e dalla semplificazione di categorie e modelli, sposterebbe il problema dalle persone coinvolte ai processi sociali che definiscono ciò che è "normale".

Ecco il collegamento con il concetto di abilismo, che descrive la tendenza di un gruppo sociale a considerare determinate abilità come essenziali per l'individuo. Esso esprime un fenomeno ideologico, intriso di un'eccessiva valutazione dell'abilità o della capacità che concerne il modo in cui le norme dei corpi abili trovano legittimità nella politica sociale, nelle leggi e nei valori culturali. Il termine abilismo ha la sua genesi all'interno del movimento per i diritti delle persone con disabilità<sup>11</sup>. Con il termine abilismo si intende l'insieme di atteggiamenti, norme, pratiche e strutture che

---

<sup>5</sup> Erving Goffman, Editore: Ombre Corte, Collana: Cartografie, n. 22 Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity

<sup>6</sup> L. Nota e S. Soresi 2017 Per un manifesto a favore dell'inclusione. Preoccupazioni, idee, intenti e password per l'inclusione. Firenze, Hogrefe pp.29-34.

<sup>7</sup> Franco Bompreszi – Blog Invisibili

<sup>8</sup> Caro nipote di Umberto Eco, attento alle parole sulla disabilità, 2014 | di Franco Bompreszi

<sup>9</sup> Silvia Brena, Media, social media e diffusione della misoginia. A cura di: Marina Brambilla, Marilisa D'Amico, Valentina Crestani, Costanza Nardocci. Franco Angeli 2021. Genere, disabilità, linguaggio

<sup>10</sup> Allport, G. W. (1973). *La natura del pregiudizio* (M. Chiarenza, Trad.). La Nuova Italia. (Opera originale pubblicata nel 1954 *Nature of Prejudice*)

<sup>11</sup> Campbell, Fiona Kumari. *The Politics of Ableism. Dialogue*, vol. 51, 2008, pp. 252–258.

considerano la condizione “abile” come standard di riferimento, relegando le persone con disabilità ai margini della partecipazione sociale.

Due elementi sono alla base di un sistema culturale fondato sull’abilismo il concetto di normatività, ovvero il concepire l’esistenza di un individuo “normale”; e il pensiero che possa esistere un binario attraverso cui la persona possa svilupparsi con le caratteristiche più adeguate secondo i canoni della società dominante. Campbell non considera la disabilità solo come una condizione biologica o sociale, ma ne analizza anche la dimensione ideologica e normativa, mostrando come le società moderne si basino su una preferenza per la capacità (“cability”) e sull’esclusione delle persone percepite come “difettose”. L’autrice propone una riflessione critica sui meccanismi che producono la disabilità, sottolineando l’importanza di sviluppare una politica anti-abilista capace di mettere in discussione le gerarchie legate alla normalità. Questo riferimento si deve tenere in mente perché sarà importante per comprendere il passaggio da una visione medico-assistenziale della disabilità a un approccio critico e post-strutturalista, che la interpreta come un tema di potere, rappresentazione e giustizia sociale. Rebekah Taussig,<sup>12</sup> studiosa e docente di Disability Studies, ha contribuito in modo significativo a decostruire le narrazioni dominanti sulla disabilità, offrendo una lettura centrata sull’esperienza vissuta e sulle implicazioni sistemiche dell’abilismo.

Il 17 febbraio 2019 il termine abilismo è stato insignito del titolo di “neologismo della settimana” dalla versione online della Enciclopedia Treccani. L’assenza per così lungo tempo del termine dal dibattito pubblico italiano fa riflettere, considerato che si tratta di un tema introdotto già negli anni Sessanta del Novecento nell’ambito dei Disability Studies e ampiamente discusso nei Paesi anglosassoni e nordeuropei.

Centrale per questa ricerca è approfondire il significato di questo termine. Che cosa si intende per abilismo? Quale impatto ha sulla vita delle persone con disabilità? Il termine viene fatto risalire ai movimenti per i diritti delle persone con disabilità negli Stati Uniti e in Gran Bretagna negli anni Sessanta e Settanta del secolo scorso e rappresenta una nuova categoria per descrivere i processi di esclusione sociale e di discriminazione nei confronti delle persone con disabilità. Abilismo è un termine ampio che include le norme e i codici che modellano, spesso inconsapevolmente, le e rappresentazioni individuali e collettive sulla disabilità.

Infatti, Taussig sottolinea come l’abilismo non sia sempre esplicito: può manifestarsi in forme sottili, apparentemente benevole, come il pietismo, il paternalismo o l’elogio forzato (“sei un’ispirazione solo per aver fatto la spesa!”). Questi comportamenti, pur mascherati da buone intenzioni, riducono la persona con disabilità a una funzione simbolica: quella di motivare chi abita corpi conformi alla norma.

Un altro aspetto rilevante riguarda l’uso delle immagini e delle narrazioni nei media e sui social. Spesso le persone con disabilità vengono rappresentate attraverso ciò che Stella Young ha definito “inspiration porn”: storie costruite per ispirare o commuovere chi non è con disabilità, attraverso messaggi del tipo “se ce la fa lui/lei, allora tutti possono farcela”. In realtà, queste narrazioni servono più a far sentire meglio chi guarda, che a promuovere una reale inclusione.

Interessante notare come l’ottava Mappa dell’intolleranza di Vox Diritti colloca, nell’edizione 2024, le donne al primo posto tra i gruppi sociali più colpiti dall’odio online, mentre il tema della disabilità occupa il quinto posto. Nel 2022, invece, la disabilità si trovava al secondo posto, subito dopo l’odio

---

<sup>12</sup> Felicamente seduta. Il punto di vista di un corpo disabile e resiliente. di Rebekah Taussig, Marina Cuollo, e altri, 2022

verso le donne, categoria che rimane sempre la più colpita. Lo studio intende verificare se e in che modo i social media siano effettivamente una fonte di sviluppo e diffusione di stereotipi, con particolare attenzione ai temi che ci riguardano: donne e disabilità. È possibile individuare stereotipi diretti, che attribuiscono in modo esplicito tratti negativi o semplificati a un gruppo sociale, e stereotipi indiretti, che agiscono in maniera più sottile attraverso allusioni, implicazioni o ironie velate. Entrambe le forme contribuiscono a consolidare immagini distorte e generalizzazioni, influenzando la percezione dell'altro. Gli stereotipi, infatti, rappresentano schematizzazioni rigide e semplificate della realtà sociale, mentre i pregiudizi sono i giudizi di valore, spesso negativi, che da tali stereotipi derivano. In questo senso, il linguaggio si rivela uno strumento potente di **inclusione o esclusione**, poiché attraverso le parole si possono sia riprodurre sia contrastare stereotipi e pregiudizi. Ma pur rappresentando un avanzamento rispetto ai paradigmi dell'inserimento e dell'integrazione, il concetto di inclusione non è esente da critiche. Parte della letteratura contemporanea ha evidenziato come l'inclusione possa assumere una valenza paternalistica e assimilazionista<sup>13</sup> qualora la partecipazione delle persone con disabilità avvenga a condizione dell'adeguamento ai modelli culturali e organizzativi dominanti. In tale prospettiva, l'inclusione non coincide automaticamente con il riconoscimento della differenza, ma richiede una trasformazione dei contesti sociali affinché essi siano realmente capaci di accogliere la pluralità delle esperienze e delle soggettività.

Nel caso della disabilità, il linguaggio rappresenta spesso un vero e proprio spostamento semantico, in cui termini come "ritardato mentale", "cerebroleso", "minorato", "ritardato", sono entrati nel linguaggio d'odio e vengono utilizzati come insulti comuni, svuotati del significato medico o tecnico e trasformati in etichette dispregiative. L'uso offensivo del linguaggio contro le persone con disabilità si è progressivamente ampliato, estendendo sia la direzione originaria sia il significato: da insulto rivolto a chi vive una disabilità, è diventato insulto generico e diffuso, usato per esprimere disprezzo o inferiorità. Alcuni esempi rilevati nella mappatura includono: "È solo un po' meno handicappato", "Solo un cerebroleso sceglie di pagare il 60% di tasse potendo pagarne meno", "L'85% degli italiani si è rotto i coglioni di leggere minorati mentali come te".

Questi messaggi mostrano come l'abilismo colpisca tutti, lasciando ferite profonde e continue, come lividi linguistici e simbolici. È un linguaggio che trasmette l'idea che chi è "bipede" sia migliore del "paraplegico", che il valore del corpo sia misurato sulla velocità e sull'efficienza, che l'indipendenza sia preferibile alla dipendenza, e che quindi la disabilità rappresenti un deficit. Di conseguenza, le persone con disabilità, e ancor di più le donne con disabilità, vengono considerate di minor valore. L'abilismo è una forma di discriminazione strutturale, profondamente interiorizzata, che ci viene insegnata fin dalla nascita. Eppure, tutte le persone possono entrare ed uscire da stati di disabilità nel corso della vita: ci si può rompere una gamba, o semplicemente invecchiare. La disabilità, dunque, non è una condizione "altra", ma una dimensione dell'esperienza umana.<sup>14</sup>

Un altro esempio concreto di abilismo sistemico è l'architettura urbana che esclude: edifici pubblici senza rampe o ascensori, trasporti non accessibili, barriere digitali invisibili ma pervasive. Un altro esempio, come precedentemente evidenziato, è il linguaggio: quando si definisce "normale" chi non ha disabilità, si rafforza implicitamente l'idea che chi vive con una disabilità sia "anormale", deviato,

---

<sup>13</sup> Acanfora, F. (2021) *In altre parole. Dizionario minimo di diversità*. Effequ.

<sup>14</sup> La stessa OMS quando parla di persone "cosiddette" normodotate usa la terminologia "persone ancora senza disabilità"



carente. Taussig chiarisce come sia necessario un cambiamento di sguardo: non è il corpo con disabilità ad essere il problema, ma è il contesto sociale che lo rende tale, non prevedendo la diversità come parte della norma. Il suo pensiero si colloca all'interno del modello sociale della disabilità, che chiede di spostare l'attenzione dal corpo alla cultura, dalle diagnosi alle strutture di potere che determinano chi può partecipare pienamente alla vita sociale e chi no.

Riconoscere l'abilismo significa non solo rendere accessibili gli spazi, ma anche ridefinire le idee di autonomia, valore, la norma, produttività e bellezza. Significa smettere di chiedere alle persone con disabilità di adattarsi a un mondo che non è stato progettato per loro, e iniziare a progettare un mondo che tenga conto di tutti i corpi, tutte le menti, tutte le vite.

L'abilismo, ovvero la discriminazione basata sulla disabilità, può inoltre portare all'infantilizzazione delle persone con disabilità; ossia la tendenza a trattarle come bambini, negando loro autonomia e opportunità di crescita. Esempi concreti includono il non parlare direttamente alla persona, chiedere informazioni personali in modo invadente o toccare i suoi strumenti di mobilità senza permesso. Rappresenta una altra forma sottile di discriminazione che si manifesta attraverso atteggiamenti e pratiche comunicative volte a trattare l'adulto con disabilità come un soggetto privo di piena autonomia cognitiva, emotiva e decisionale. Anche a 45 anni ci si riferisce al "ragazzo". Vengono trattate in modo ingiustificatamente paternalistico o come se fossero meno mature, competenti o indipendenti di quanto siano in realtà. Si tratta di un atteggiamento spesso inconsapevole ma radicato, che può avere impatti significativi sulla vita delle persone con disabilità, limitando la loro possibilità di esprimersi pienamente e contribuendo a creare barriere sociali e professionali. Tale processo, spesso giustificato da presunte finalità di tutela o assistenza, riproduce e legittima una gerarchia relazionale in cui la persona con disabilità è collocata in una posizione di subordinazione, impedendone il riconoscimento come individuo adulto, titolare di diritti e con delle capacità.<sup>15</sup>

Quindi, la pratica di infantilizzare le persone con disabilità si manifesta in una serie di comportamenti e atteggiamenti che limitano la loro autonomia, ne sminuiscono le competenze e contribuiscono a perpetuare stereotipi dannosi.

Essere costantemente trattati come meno competenti o incapaci di prendere decisioni può minare la fiducia in sé stessi e far sentire invisibili e incompresi.

Solo affrontando queste strutture funzionali in modo consapevole e applicando strategie di approccio all'altro che riducano i pregiudizi, come l'empatia, la conoscenza, l'ascolto, il rispetto si può pensare che l'inclusione delle persone con disabilità sia possibile. È necessario riconoscere che sono in realtà il risultato di normali processi mentali, basati su schemi e categorie... che tutti hanno e che non possono essere eliminati tout court, ma possano essere visti, riconosciuti e individuati, per ridurre l'influenza: è su questo piano che si è cercato di operare anche nella fase di somministrazione delle interviste.

*Non serve pensare di più, ma serve una nuova modalità di pensiero, unire le diversità di visioni per superare lo stigma che colpisce la disabilità.*<sup>16</sup>

---

<sup>15</sup> Utilizzare un linguaggio eccessivamente semplificato o infantile, parlare in terza persona, Offrire aiuti non richiesti, Elogiare eccessivamente per attività di base, Riferirsi a loro come "angeli" o "bambini speciali, Decisioni prese senza consultazione, Ignorare il desiderio di indipendenza.

<sup>16</sup> Ricoeur, P. (1987). *Il male: una sfida alla filosofia e alla teologia*. Brescia, Morcelliana. (Titolo originale: *Le mal: un défi à la philosophie et à la théologie*, 1985).

### ■ 3 - La discriminazione

La discriminazione, come concetto generale, consiste in una disparità di trattamento riservata a persone o gruppi che si trovano in situazioni analoghe, basata su caratteristiche personali o sociali. I fattori di discriminazione mutano nel tempo e nello spazio, poiché i motivi di discriminazione non sono fissi.

La discriminazione può manifestarsi in ogni punto della complessa relazione che dà origine alla disabilità, intesa come il risultato dell'interazione tra le persone con menomazioni e le barriere comportamentali o ambientali, le quali ne impediscono la piena ed effettiva partecipazione alla società su base di uguaglianza con gli altri, come riconosce la UNCRPD all'art 2. Per "discriminazione basata sulla disabilità" si intende nello specifico *qualsiasi distinzione, esclusione o restrizione sulla base della disabilità che abbia lo scopo o l'effetto di compromettere o annullare il riconoscimento, il godimento e l'esercizio, su base di uguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali in campo politico, economico, sociale, culturale, civile o in qualsiasi altro campo.*

Ci sono due forme di discriminazione, quella positiva e quella negativa. La discriminazione positiva si riferisce a misure speciali volte a ridurre o annullare le disuguaglianze nell'accesso alle opportunità che alcuni gruppi sociali subiscono, proprio per permettere di superare il gap.

Un esempio di discriminazione positiva sono gli strumenti tecnici e di supporto previsti dal collocamento mirato delle persone con disabilità o le cosiddette "quote rosa" che mirano a equilibrare la presenza di donne nelle sedi decisionali. Queste pratiche dispiegano strumenti supplementari per includere nel regime comune popolazioni storicamente marginalizzate o escluse. Tuttavia, l'esperienza ha mostrato che tali misure possono, in alcuni casi, trasformarsi in una forma di stigmatizzazione del gruppo stesso, soprattutto quando perdono il carattere di temporaneità.<sup>17</sup> Al contrario la UNCRPD ammette e promuove tali azioni, considerando lecite le misure specifiche necessarie ad accelerare o conseguire di fatto l'uguaglianza delle persone con disabilità.

Al contrario, la discriminazione negativa si configura quando una persona è soggetta a un trattamento differenziale che, anche non intenzionalmente, limita o impedisce la sua piena ed effettiva partecipazione alla società su base di uguaglianza con gli altri. In questo caso, le caratteristiche personali non sono utilizzate per correggere una disparità, ma per giustificare un trattamento non egualitario, trasformando la diversità in uno stigma.

La discriminazione negativa trasforma una differenza in un deficit, assegnando alla persona un destino definito da una caratteristica spesso non scelta, ma attribuita dalla società come un minus. Questo tipo di discriminazione è alla fine un fattore di esclusione sociale, che accentua anziché ridurre il divario tra le persone.

Riconoscere la discriminazione negativa non è semplice, poiché essa si manifesta spesso in forme implicite, occulte, istituzionali o apparentemente neutrali, e talvolta non viene percepita come tale neanche dalle vittime stesse. Chi la subisce, inoltre, tende spesso a rimanere in silenzio per vergogna o paura derivanti dallo stigma. Questa discriminazione può assumere diverse forme, tra cui la discriminazione diretta (trattamento meno favorevole basato sulla disabilità), la discriminazione indiretta (norme o prassi apparentemente neutrali che creano svantaggio), la discriminazione per

---

<sup>17</sup> C. Tarantino, G. Griffo, M.G. Bernardini, *La discriminazione delle persone con disabilità. Un deficit di cittadinanza*, Roma, FISH Onlus, 2020, disponibile su: [www.fishonlus.it](http://www.fishonlus.it)

associazione (subita da persone legate a persone con disabilità), la discriminazione strutturale o sistemica (schemi culturali o istituzionali discriminatori), la discriminazione per dissuasione (Scoraggiamento indiretto all'esercizio dei diritti)<sup>18</sup> nonché la discriminazione multipla, intersezionale e composita, che si riferiscono a casi in cui più fattori discriminatori agiscono contemporaneamente o in modo intrecciato o ancora le molestie.

Anche le molestie sono discriminazioni: sono comportamenti indesiderati legati alla disabilità che violano la dignità e la libertà della persona, creando un clima di intimidazione, umiliazione e ostilità. Non si tratta solo di atti eclatanti, ma anche di atteggiamenti velati, ripetuti nel tempo o di pratiche apparentemente neutre che mettono in svantaggio la persona.

È importante ricordare che anche il rifiuto di un "accomodamento ragionevole"<sup>19</sup> è considerata una forma di discriminazione indiretta, ma questo è un concetto giuridico non ancora ben definito nell'ordinamento italiano e per cui si deve attendere ancora l'implementazione della normativa.

Nel contesto italiano, la Costituzione riconosce a tutti i cittadini pari dignità sociale ed uguaglianza davanti alla legge senza distinzioni di condizioni personali o sociali. Questo principio fondante esclude differenze sostanziali tra individui, richiedendo un trattamento egualitario e superando differenziazioni fondate su natura o tradizione.

A livello normativo italiano esiste una norma speciale - la legge n. 67 del 2006 - per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità vittime di discriminazioni in ogni ambito<sup>20</sup> e lì sono descritti come comportamenti indesiderati, comportamenti non voluti e non richiesti che hanno lo scopo o l'effetto di violare la dignità della persona con disabilità. Ma anche la creazione di un clima ostile di intimidazione, umiliazione, ostilità e offensivo.

A livello europeo, esiste un consolidato diritto contro la discriminazione, espresso nell'articolo 21 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea, che vieta ogni forma di discriminazione basata su caratteristiche quali sesso, razza<sup>21</sup>, disabilità, età e altre. La UNCRPD, ratificata dall'Unione Europea e dai suoi stati membri, inserisce la non discriminazione tra i principi fondamentali.

Ma tra la norma e la sua applicazione c'è di mezzo un mare.

La discriminazione che le persone con disabilità subiscono è sia visibile e grave, come l'esclusione dal sistema educativo e lavorativo, sia più sottile, come l'isolamento, la segregazione e lo stigma, dovuti a barriere culturali e sociali. Ancora oggi, le persone con disabilità non sono considerate in grado di condurre una vita indipendente, di autodeterminarsi, soprattutto se si pensa alle persone con disabilità intellettiva e mentale.

---

<sup>18</sup> La discriminazione per dissuasione non è sempre definita come categoria autonoma nella normativa italiana, ma viene generalmente ricondotto a: discriminazione indiretta / ostacoli strutturali / mancata accessibilità effettiva dei diritti

<sup>19</sup> La CRPD, ratificata dall'Italia con Legge del 3 marzo 2009 n. 18 definisce gli accomodamenti ragionevoli come "le modifiche e gli adattamenti necessari ed appropriati che non impongano un onere sproporzionato o eccessivo adottati, ove ve ne sia necessità, per garantire alle persone con disabilità il godimento e l'esercizio, su base di uguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali" (Art. 2 Definizioni) e stabilisce esplicitamente che la mancata attuazione di soluzioni di accomodamento ragionevole configura una forma di discriminazione. L'accomodamento ragionevole è una modifica al lavoro o all'ambiente circostante che rende possibile a una persona con disabilità esercitare i propri diritti su base di uguaglianza con gli altri, senza che ciò comporti un onere sproporzionato. Può includere adattamenti alle mansioni, strumenti specifici, formazione del personale e modifiche organizzative, come lo "job carving" (riorganizzazione delle mansioni) o il lavoro da remoto (smart working). La persona con disabilità può presentare una richiesta, anche formulando una proposta, e deve essere coinvolta nel processo di individuazione dell'accomodamento.

<sup>20</sup> Legge 67/2006 tutela giudiziaria delle persone con disabilità vittime di discriminazioni in ogni ambito della loro dimensione sociale e personale

<sup>21</sup> Nel presente lavoro il termine «razza» è utilizzato esclusivamente come riferimento a categorie normative e giuridiche presenti in testi legislativi, documenti internazionali e dati statistici ufficiali. Non si intende attribuire ad esso alcuna validità scientifica o biologica, né legittimare alcuna forma di discriminazione razziale.

Non investe solo categorie sociali considerate più vulnerabili — come minori, anziani, donne, persone LGBTQ+ o migranti — ma si intreccia anche con la posizione socioeconomica, aggravando ulteriormente le condizioni di esclusione. La povertà, infatti, non rappresenta soltanto una condizione materiale di svantaggio, ma agisce come un vero e proprio agente discriminatorio, poiché limita l'accesso a risorse fondamentali come l'istruzione, il lavoro, la sanità e la partecipazione alla vita sociale e politica.

Nel caso delle persone con disabilità, la UNCRPD riconosce esplicitamente l'impatto negativo della povertà, sottolineando come essa amplifichi le barriere già esistenti: la mancanza di reddito adeguato può impedire l'acquisto di ausili, l'accesso a servizi di supporto o la fruizione di un'educazione inclusiva. Si crea così un circolo vizioso in cui la disabilità aumenta il rischio di povertà, e la povertà, a sua volta, accresce la discriminazione e l'emarginazione sociale.

### ◆ 3.1 Donne e discriminazione

La UNCRPD introduce una disposizione ad hoc per le donne, l'art. 6 secondo il quale le *donne e le ragazze con disabilità sono soggette a discriminazioni multiple*. L'essere donna e l'essere persona con disabilità sono fattori che si intersecano: la percentuale di rischio di essere vittima di violenza e discriminazione aumenta in modo significativo e questo è particolarmente vero nei contesti domestici, familiari o di "cura" e assume caratteristiche specifiche per le donne con disabilità:

- Violenza fisica, sessuale e psicologica: il percorso di uscita dalla violenza è ancora più complicato, data la dipendenza delle donne con disabilità da coloro che si occupano dei loro bisogni primari.<sup>22</sup>
- Credibilità: Le donne con disabilità non sono considerate soggetti credibili e le loro denunce rimangono inascoltate. Da un punto di vista culturale, la presenza di stereotipi sulle donne con disabilità porta a non considerarle vittime di abusi.
- La sterilizzazione forzata, senza la conoscenza e il consenso della persona che vi si sottopone, e quando avviene anche senza una grave minaccia o rischio per la salute.<sup>23</sup>
- La minaccia o la paura dell'istituzionalizzazione porta le donne con disabilità a preferire di non denunciare abusi o violenze per paura del ricovero.<sup>24</sup>
- Le donne con disabilità spesso non sono consapevoli di essere vittime di violenza/discriminazione, e non riescono a definire un atto che le danneggia come "violenza" (una donna su quattro) o non sanno dell'esistenza di strumenti per combattere e sfuggire alla violenza. Questo è un fattore di rischio maggiore soprattutto in presenza di limitazioni cognitive/intellettive o di una disabilità psichiatrica<sup>25</sup>.

---

<sup>22</sup> Interessanti per comprendere l'entità e la gravità del fenomeno dell'abuso e della violenza nei confronti delle donne e delle ragazze con disabilità sono i dati forniti dalla ricerca VERA (acronimo di Violence, Emergence, Recognition and Awareness) promossa dalla FISH

<sup>23</sup> Ending forced sterilisation of women and girls with disabilities

<sup>24</sup> Michel Foucault, *La società va difesa*; Ervin Goffman, *Manicomi. Istituzioni totali: i meccanismi dell'esclusione e della violenza* (Asylums: Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates) Martha C. Nussbaum *Hiding from Humanity: Disgust, Shame, and the Law*; M.G. Bernardini, *Disabilità, giustizia, diritto. Itinerari tra Filosofia del diritto e Disability Studies*.

<sup>25</sup> Wittig, *Il marchio del genere*, in "Questioni femministe", V, n. 2, 1985. Titolo originale "La marque du genre"

- C'è anche la "violenza abilista", cioè quella forma di violenza che nasce dallo squilibrio di potere tra le persone senza disabilità e le persone con disabilità, una questione ancora più sommersa perché socialmente accettabile.<sup>26</sup>
- Le donne con disabilità sono soggette a violenza verbale, negare i loro diritti sulla base di pregiudizi e stereotipi è discriminazione.<sup>27</sup> Il sito web "Vox: the Rights Watch" ha sviluppato mappe che mostrano la frequenza e il tipo di comunicazioni, messaggi, ecc. che si riferiscono a donne che hanno anche disabilità.<sup>28</sup>

---

<sup>26</sup>Barbara Pezzini, a cura di 2012 a- La costruzione del genere. Norme e regole. Corso di analisi di genere e diritto antidiscriminatorio Vo I Studi Bergamo

<sup>27</sup> Utilizzare un linguaggio inclusivo di genere significa parlare e scrivere in modo da non discriminare un particolare sesso, genere sociale o identità di genere e da non perpetuare stereotipi di genere.

Barbara Giovanna Bello, Intersezionalità teorie e pratiche tra diritto e società.

<sup>28</sup> Marilisa d'Amico in Genere, disabilità, linguaggio A cura di Marilisa D'Amico, Valentina Crestani, Costanza Nardocci

## ■ 4 - La segregazione

### ◆ 4.1 Una valutazione terminologica

Prima di affrontare il tema della segregazione delle persone con disabilità, di quali ricadute abbia sulla qualità della loro vita e delle strategie e interventi da adottare per garantire la libertà di scelta, appare utile definire cosa si intenda con il termine stesso di segregazione.

*Segregazione* deriva dal verbo *segregare* che vuol dire tenere qualcuno isolato dagli altri, non permettere che abbia relazioni significative e, in definitiva, che abbia una vita sociale. Il concetto di segregazione<sup>29</sup> dunque implica che c'è qualcuno che segrega e qualcuno che è segregato, che è in una situazione di confinamento, di esclusione dalla vita sociale ordinaria.

Un esempio può essere la segregazione occupazionale legata al mondo del lavoro, attuata a danno di un individuo o di un gruppo di individui che è oggetto di intolleranza razziale, culturale, politica o sociale da parte della comunità dominante. Si tratta di una distribuzione disuguale delle occupazioni tra i diversi gruppi della società (donne, uomini, gruppi etnici): c'è una dimensione orizzontale, che fa riferimento ai diversi tipi di occupazione, ai settori di bassa retribuzione e alle tipologie contrattuali meno tutelate; c'è poi una segregazione verticale che riguarda le mansioni di assunzione e la scarsa presenza nelle posizioni apicali.

Le persone con disabilità hanno un contratto presso le cooperative sociali, perché la legge 381/1991 (disciplina delle cooperative sociali), insieme all'art 12 della legge 68/1999 e s.m.i., ha assegnato loro un ruolo importante di inserimento/reinserimento lavorativo con lo scopo di colmare la disuguaglianza tra persone con e senza disabilità nel campo del lavoro, di fatto mascherando un altro tipo di discriminazione. Per questo tra il 2005 e il 2016 le cooperative sociali sono duplicate, da 7.363 a 15.600. In questo contesto sono maggiori le lavoratrici donne (73%) rispetto agli uomini (27%). (ISTAT, 2019, 2022).

Pur a fronte di una crescente sensibilità delle politiche, e di una aumentata attenzione al fenomeno anche da parte di molte imprese, gli stereotipi di genere hanno ancora la meglio, specie quando si tratta di compiere il "salto" verso le stanze del potere. La preclusione dei livelli apicali ha ricadute sociali sul piano dell'uguaglianza delle opportunità, del potere, della visibilità e del prestigio connessi a certe occupazioni e alla loro desiderabilità sociale. Ciò che ancora manca in modo pervasivo nel tessuto sociale e produttivo è l'idea di una reale parità di genere in tutti gli ambiti della vita degli individui: un obiettivo raggiungibile solo a condizione che in tutti i contesti (famiglia, scuola, imprese, istituzioni) e con continuità nel tempo, si attui una socializzazione progressiva alla parità.<sup>30</sup> Per le donne con disabilità lo stigma diventa un doppio peso, non permettendo di fatto di raggiungere non solo livelli di carriera significativi, ma neanche di accedere al lavoro a parità degli altri.

Nel 2021 sono aumentati gli avviamenti al lavoro tramite l'articolo 14 D.lgs 276/2003, lo strumento di politica attiva del lavoro, che consente alle aziende di assolvere agli obblighi previsti dalla legge 68/1999 attraverso la collaborazione con cooperative sociali per permettere l'inserimento lavorativo delle persone con disabilità che presentano particolari difficoltà di integrazione nel mondo del lavoro. Dopo anni di relativa stabilità, con circa 500 assunzioni all'anno, nel 2021 risultano essere assunte con questo mezzo 1516 lavoratori con disabilità.

---

<sup>29</sup> G. Merlo, Introduzione – Minority reports 2009/II. L'economia politica della segregazione

<sup>30</sup> Lavoro è potere? Segregazione occupazionale e leadership femminile -CAVALETTI, Giulia Maria; OLAGNERO, Manuela 2015-01-01  
Capitolo 1 – introduzione al tema | 21

Nel passato si usava il termine **inserimento**, in cui altri decidevano, al posto delle persone con disabilità e delle loro famiglie, dove collocare la persona (avviene ancora in molti paesi che prevedono classi speciali, istituti ecc.); poi si è usato il termine **integrazione**, in cui veniva riconosciuto alle persone con disabilità il diritto di vivere negli stessi luoghi in cui vivono tutti i cittadini, ma senza apportare nessun cambiamento nella società (sono le persone con disabilità a doversi adattare alla presenza di barriere architettoniche, forme di discriminazione ecc.). Invece il termine **inclusione** implica che le persone con disabilità hanno il diritto di decidere insieme agli altri cittadini come la società possa offrire un ambiente che garantisca i loro diritti umani: è cioè la società che deve adattarsi alle loro caratteristiche.

Il percorso che va dai concetti di inserimento a quelli di integrazione e inclusione rappresenta un'evoluzione nel modo di concepire la presenza delle persone con disabilità nella società. Tuttavia, questa progressione non è lineare né compiuta, e il rischio di sostituzione nelle decisioni e non inclusione quindi, permane ogni volta che tali principi non vengono tradotti in pratiche concrete.

L'inserimento, infatti, pur segnando un primo passo verso la partecipazione, mantiene una logica assistenziale e delegante, in cui altri decidono per la persona con disabilità: una condizione che, di fatto, può equivalere a una forma di segregazione istituzionale, poiché la persona viene "collocata" ma non coinvolta, anche contro la sua volontà in una sorta di Trattamento Sociale Obbligatorio.<sup>31</sup>

L'integrazione, pur riconoscendo il diritto di condividere gli stessi spazi della collettività, non mette in discussione le strutture sociali esistenti e continua a porre l'onere dell'adattamento sulla persona con disabilità. Anche qui, l'esclusione si riproduce in modo più sottile, perché l'integrazione fisica non coincide con la partecipazione effettiva.

Solo con l'inclusione si supera realmente la logica segregante: la società non si limita ad accogliere, ma si trasforma per garantire pari opportunità, rimuovere le barriere e riconoscere il valore della diversità come risorsa comune, e sempre a condizione che la persona non subisca passivamente questo processo e si superi lo squilibrio di potere tra chi include (che decide se e come farlo) e chi viene incluso (che vede questa possibilità come una concessione).

In questo senso, la segregazione può essere letta come il "contrario speculare" dell'inclusione: laddove la prima nega la possibilità di scelta, di partecipazione e di autodeterminazione, la seconda si fonda proprio su questi principi. Ogni arretramento da un modello inclusivo rischia di riprodurre, sotto forme nuove o più invisibili, antiche pratiche segregative.

In riferimento alla disabilità, segregazione può anche significare essere costretti a vivere in una particolare sistemazione, senza poter scegliere dove e con chi vivere ed essere costretti a frequentare solo determinati luoghi "a causa" della propria disabilità (lettera b dell'art. 19 sulla vita indipendente).

Diversi sociologi, a seconda del loro approccio ideologico, hanno cercato di capire le motivazioni per cui una società esclude o non ritiene alcune persone e/o gruppi di persone degni di partecipare in modo attivo alla vita della società stessa.

Michael Oliver<sup>32</sup> per esempio, adottando un approccio marxista, ha cercato di dimostrare che le persone con disabilità sono socialmente escluse perché improduttive e quindi ostacolano i processi di accumulazione del capitale.

---

<sup>31</sup> Ciro Tarantino- Convegno 30 ottobre 2025 Tra libertà e Protezione. Università degli Studi Milano Bicocca

<sup>32</sup> M. Oliver, *The Politics of Disablement* Basingstoke, Macmillan, 1990



Se dunque un approccio marxista individua nel fattore *economico* il movente della segregazione sociale, i teorici del costruttivismo sociale sostengono che ciascuno individuo è unico e diverso, per cui ogni categorizzazione (genere, razza, disabilità...) è impropria ed è frutto di una **pratica culturale** (Shurmer-Smith e Hannan 1994).

Come sostiene Kitchin<sup>33</sup>, il rapporto tra disabilità e società non può essere inquadrato solo nell'ambito della produzione capitalistica o dei processi socioculturali, ma più richiedere un mix di entrambi.

La segregazione è l'esclusione della persona dalla vita sociale (se non addirittura isolamento fisico) e che può aver origine da alcuni modelli interpretativi della disabilità stessa. La ricercatrice cercherà nel proseguo di questo lavoro di analizzare la portata odierna di questo fenomeno, cosa significhi e come si concretizzi della vita delle persone con disabilità.

Anche la letteratura, tra cui in primis Goffman, ha evidenziato i meccanismi di potere operanti nelle cosiddette "istituzioni totali", intese come contesti reclusivi che esauriscono al loro interno l'intero orizzonte esistenziale dei loro "ospiti". Ogni attività si svolge nella struttura, non c'è quella separazione di luoghi che normalmente c'è nella vita delle persone (casa, lavoro, svago ecc.); per questo si definiscono appunto istituzioni totali, qualificandosi come un microcosmo con regole specifiche<sup>34</sup>, luoghi nei quali le persone con disabilità sono relegate e perciò si trovano ai margini della società.

La ricerca "Superare le resistenze", realizzata nel 2017 dalla FISH<sup>35</sup>, in accordo con la Conferenza di consenso<sup>36</sup>, rileva che il fenomeno della segregazione delle persone con disabilità non è affatto scomparso, anche se le sue forme sono cambiate: si parla di situazioni "inumane e degradanti" che si possono trovare negli alloggi, nelle strutture diurne e riabilitative, nelle "istituzioni", dove le persone vivono senza poter uscire o decidere qualcosa sulla loro condizione.

Nel caso delle persone con disabilità, la segregazione può assumere molte forme: lesioni personali, rapimento, costrizione in condizioni di vita disumane, maltrattamento e violenza.

Spesso però sono gli ambienti stessi in cui la persona con disabilità vive a essere segreganti, strutture nelle quali, specie se si ha una disabilità intellettiva, l'ospite si trasforma in "paziente", in "malato"; non viene più considerato una persona che ha diritto a vivere la sua vita, ad avere relazioni e a fare le sue scelte. Prevala una concezione sanitaria e ospedaliera, per cui la persona con disabilità è un malato da curare. Il modello biomedico, che a partire dalla metà del XIX secolo è diventato il paradigma dominante nella definizione della disabilità, fino a trasformarsi quasi in un dogma. Secondo questa prospettiva, veniva considerato *normale* tutto ciò che rientrava nei parametri spiegabili dal modello; tutto ciò che si discostava da essi era invece classificato come *patologico*. In altre parole, chi non rispondeva ai canoni di normalità stabiliti dal modello biomedico veniva automaticamente identificato come portatore di una malattia o di un'anomalia. I Disability Studies, spostando l'attenzione sul ruolo che la struttura sociale gioca nei processi di disabilitazione, si pongono in discontinuità rispetto al modello biomedico, ancora dominante a livello normativo e nelle pratiche di ricerca. Permane infatti, nelle definizioni correnti delle persone con disabilità, una

---

<sup>33</sup> R. Kitchin, *Out of Place, 'Out of Place', 'Knowing One's Place': Space, Power and the Exclusion of Disabled People*, Queen's University of Belfast, 1998

<sup>34</sup> E. Goffman, *Asylums: Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*

<sup>35</sup> Progetto "Superare le resistenze – partecipazione alla società sulla base dell'uguaglianza con gli altri 15.06.2016 – 15.06.2017" finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ai sensi della legge n. 383/2000 art. 12 comma 3 lett. f) avviso 2015

<sup>36</sup> Conferenza di consenso – Disabilità: Riconoscere la segregazione 15-17 giugno 2017 - Roma



sostanziale distanza dalla rivoluzione concettuale introdotta dalla UNCRPD, ratificata da tutti gli Stati membri. Nella UNCRPD viene chiaramente espressa la distinzione tra **riabilitazione** (medica e assistenziale) e **abilitazione** che, offrendo pari opportunità, tiene conto delle caratteristiche della persona e delle sue capacità e modalità funzionali. Nel primo caso, c'è un deficit della persona che va "riparato", anche quando è ormai cronico e i margini di miglioramento sono pressoché nulli; nel secondo caso, si riconosce alla persona una propria modalità di funzionamento e gli interventi mirano al raggiungimento del massimo livello di capacitazione possibile.

I criteri stessi che vengono usati per definire la qualità delle strutture, residenziali, diurne in cui vengono inserite le persone con disabilità, riabilitative, contribuiscono a creare condizioni segregative, nella misura in cui sono indicativi di un preciso rapporto tra l'ente pubblico, che eroga i servizi e definisce regole e perimetri d'azione e i cittadini, fruitori di tali servizi, che devono adeguarsi in toto alle modalità di funzionamento degli stessi<sup>37</sup>. Prova ne è che i criteri di accreditamento lombardi sono incentrati totalmente sui requisiti strutturali anziché sui processi interni che dovrebbero porre attenzione sulla personalizzazione dei progetti di vita, sui supporti alle persone e, fattore che sarebbe decisivo per costruire reali possibilità di inclusione, sull'interazione col territorio e la comunità locale.

Anche le regole che governano la presenza del personale svelano l'approccio medico-assistenziale che è alla base del funzionamento di strutture. Infatti c'è una maggiore presenza di personale infermieristico a discapito di quello educativo e questo in concreto vuol dire, per esempio, limitare le uscite e le attività al di fuori della struttura, che potrebbero anche diventare occasioni di scambio e integrazione e inclusione col territorio d'appartenenza.

Non è infatti possibile affiancare un infermiere a ogni persona che svolge alcune delle sue attività "fuori" dal servizio. È evidente, quindi, che l'applicazione di questo tipo di regole peggiora la qualità della vita delle persone con disabilità che vivono in questi servizi, nascoste da considerazioni di "sicurezza" e "appropriatezza" dei servizi.<sup>38</sup>

Inoltre le strutture residenziali, nella misura in cui sradicano la persona dal proprio territorio e contesto di vita, la privano della propria identità territoriale.

Quest'ultima questione è meritevole di attenzione, perché riguarda il diritto della persona – diritto che spesso viene negato – a preservare la propria **identità territoriale** attraverso la scelta del luogo di vita. Per tutti vivere in un luogo significa essere radicato in un territorio, far parte di un tessuto sociale nel quale si è intessuto relazioni significative. In generale è possibile affermare che il senso del luogo è qualcosa radicato nell'essere umano, un sentimento profondo che deriva da legami con il passato e con il tempo trascorso, quindi legato ai ricordi e alle emozioni accumulate, che implica anche il sentirsi parte di qualcosa, di un'identità locale riconosciuta e condivisa con il territorio, insieme al desiderio di rimanere a vivere in quel territorio. Con i luoghi in cui vive o che attraversa l'individuo, stabilisce relazioni di vario tipo che giocano un ruolo importante nelle sue scelte e nel suo modo di vivere, ma che si è contribuito a costruire e valorizzare, trasformandoli in una realtà inclusiva.

In questo processo, anche la dimensione del tempo è rilevante; trascorrere tempo in un luogo non significa conoscerlo e affezionarsi ad esso, né significa sviluppare un senso del luogo; conoscere un

---

<sup>37</sup> Introducing: Understanding Public Policy through its Instruments – From the Nature of Instruments to the Sociology of Public Policy Instrumentation, Pierre Lascombes e Patrick Le Gales, politiche pubbliche, 2004

<sup>38</sup> Lombardia Sociale: I servizi sociosanitari per la disabilità: luoghi di cura o di vita? Di Giovanni Merlo 23 novembre 2016

luogo significa esserne consapevoli, non solo nelle ossa, ma anche nella testa (Tuan, 1975)<sup>39</sup>. Il senso del luogo è quindi il risultato dei significati che il singolo assegna attivamente alla propria vita.

Avere una buona identità territoriale non solo offre la possibilità di riconoscersi differenziandosi dagli altri, ma ha anche un forte impatto sulla sfera personale con ripercussioni sull'autostima e sull'autoefficacia (Ross & Uzzel, 1996; Huimin, Gu & Chris, 2008). Gli effetti benefici di una forte identità territoriale persistono in varie fasi del ciclo di vita e si rafforzano in età avanzata, quando l'individuo affronta notevoli cambiamenti psicofisici. Si sviluppa una situazione di interdipendenza tra l'individuo e l'ambiente che dà sicurezza alla persona e offre la possibilità di relazionarsi con vicini e familiari e mantenere la cultura e le tradizioni del luogo<sup>40</sup>.

Come sostiene Power<sup>41</sup>, molti fornitori di servizi sono "arroccati" in sistemi convenzionali che non rispondono più alle esigenze delle persone, mancano, per esempio di flessibilità nell'organizzazione delle attività, degli orari, degli spostamenti, per cui è la persona con disabilità che si deve adattare alle esigenze della struttura e non viceversa.

Un altro indicatore di segregazione è la **restrizione dei rapporti umani** che spesso vivono le persone con disabilità, per cui esse si trovano a interagire solo con i propri familiari, gli operatori dei servizi frequentati e altre persone con disabilità incontrate nei servizi stessi. Non hanno cioè la possibilità di costruirsi una rete amicale e sociale al di fuori degli ambienti frequentati.<sup>42</sup>

Anche la **mancaanza di privacy**, non solo fisica, può avere effetti profondamente **segreganti**. Spesso non si presta sufficiente attenzione al diritto della persona — anche quando necessita di assistenza, ad esempio per l'igiene personale — di poter disporre di spazi di intimità e di autonomia nelle scelte che riguardano la propria vita privata. La privacy, infatti, è ciò che tutela la libertà e l'inviolabilità della sfera più intima dell'individuo; la sua violazione compromette non solo la riservatezza, ma anche la dignità stessa della persona.

Un altro tratto tipico delle istituzioni totali è la standardizzazione dei ritmi di vita. «Tutte le attività quotidiane sono svolte in compagnia di un gran numero di altre persone, tutte trattate allo stesso modo e obbligate a fare le stesse cose nello *stesso tempo*». Il tempo personale viene sostituito da un tempo istituzionale: orari rigidi per i pasti, le terapie, le visite, il riposo. Questo produce una compressione dell'autonomia temporale, dove il singolo non decide più quando o come fare qualcosa. In molte strutture, l'assistenza continua e la pianificazione collettiva delle attività finiscono per annullare la dimensione individuale del tempo, con conseguente perdita della percezione di libertà.

Certamente non esiste un automatismo che colleghi i servizi residenziali/semiresidenziali e segregazione, ma alcune ricerche riportano un'ampia gamma di fattori di rischio che si concentrano in modo esponenziale nelle strutture, proprio perché organizzate sulla base di una gestione etero-determinata di tempi, luoghi e spazi<sup>43</sup>. Sono passati quarant'anni da quando, nel 1977, l'Italia decise

---

<sup>39</sup> Luogo Yi-fu Tuan, 1975 Space and Place: The Perspective of Experience

<sup>40</sup> M. Bonnes, G. Secchiaroli, Psicologia ambientale, Roma, La Nuova Italia Scientifica, 1992. P. Cavallero, B. Bertocci, Relazioni sociali e attaccamento all'ambiente in un gruppo di anziani

<sup>41</sup> Power, Minori con disabilità, integrazione scolastica, scuole speciali, presa in carico, welfare locale. Copertina flessibile 1 maggio 2015 A (2009), it's the system working for the system: carers' experiences of the community care services in Ireland, "Health and Social Care in the Community", 17, 1 pp. 92-98. Power A. (2013) Understanding the complex negotiations in fulfilling the right to independent living for person with disability. "Disability & Society", 28, 2 pp.204-217

<sup>42</sup> Tratto da "Documento finale della Giuria della Conferenza di Consenso - Disabilità: Riconoscere la segregazione", tenutasi a Roma il 15 giugno 2017.

<sup>43</sup> G. Merlo, C. Tarantino (a cura di), "La segregazione delle persone con disabilità, i manicomi nascosti in Italia", 2018

di chiudere le classi differenziali e svuotare le scuole speciali. Un anno dopo il nostro Paese ha approvato la Legge 180/1978 che ha portato alla chiusura dei manicomi. Nonostante tutto, esistono ancora luoghi che possono essere considerati manicomi nascosti, dove migliaia di persone vivono separate ed escluse dal resto della società<sup>44</sup>, in una situazione di *istituzionalizzazione*, cioè di **confinamento in un luogo fisico, un edificio, da cui le persone non possono uscire come ad esempio un’abitazione**<sup>45</sup>.

#### ◆ 4.2 Le nuove forme di istituzionalizzazione

L'istituzionalizzazione però non può essere identificata esclusivamente nel confinamento di un individuo in uno spazio fisico, un luogo. Attualmente si manifestano **nuove modalità di istituzionalizzazione**, espressione del perdurare del **paradigma assistenziale**, secondo cui l'inclusione delle persone con disabilità nella vita sociale è subordinata a **interventi di tipo protettivo**, che di fatto limitano l'effettiva partecipazione e autonomia.<sup>46</sup> Si fa riferimento a tutte quelle situazioni che impongono l'acquisizione di competenze (di vita, di lavoro o di socializzazione) in ambienti sorvegliati, protetti e dedicati (percorsi di inserimento lavorativo protetto, palestre di autonomia, ecc.) che sono inautentici e lontani da quelli reali: le persone con compromissioni non hanno il diritto di accedere ai contesti di cittadinanza reale finché non dimostrano di aver acquisito le competenze giuste e regolamentate.<sup>47</sup> Appare come un processo di promozione delle capacità individuali, ma in sostanza ripropone un approccio medico alla disabilità. Ogni volta che si considera e si dà una risposta a un bisogno, a un desiderio, a un diritto alla vita di un'altra persona senza averla realmente coinvolta e ascoltata, si offre di fatto una replica istituzionalizzante che non si traduce nel portare la persona nella vita della comunità, ma nel trascinarla fuori per metterla alla prova e formarla.<sup>48</sup>

Il Comitato ONU per i Diritti delle Persone con Disabilità – l'organismo di esperti/e indipendenti preposto al monitoraggio dell'attuazione della UNCRPD<sup>49</sup> da parte degli Stati che l'hanno ratificata – ha pubblicato le “Linee Guida sulla deistituzionalizzazione, anche in caso di emergenza.”<sup>50</sup> Alla stesura di questo documento hanno lavorato, oltre agli esperti del Comitato, anche 500 persone con disabilità che hanno condiviso le loro esperienze, comprese quelle relative al periodo pandemico. Il documento indica infatti in modo netto come sia come un “Obbligo degli Stati parte

---

<sup>44</sup> Un documento recentemente pubblicato dal Quarto Gruppo di Lavoro dell'Osservatorio Nazionale sulla Condizione delle Persone con Disabilità (Contrasto alla segregazione, alla vita indipendente, alla violenza e ai trattamenti inumani), che si sofferma in particolare sui servizi residenziali, ovvero su quelle strutture che ancora oggi rappresentano la modalità di risposta ordinaria messa in atto nel nostro Paese per rispondere ai bisogni abitativi delle persone con disabilità che necessitano di un forte sostegno e sono prive di supporto familiare.

<sup>45</sup> P. Barbieri, “La segregazione della disabilità in Italia”. Conferenza di Consenso 2017.

<sup>46</sup> D. Piccione (a cura di), *Economia politica della segregazione*, collana Minority Reports. Cultural Disability Studies n. 9, Mimesis, Milano-Udine, 2019

<sup>47</sup> Rosa Bellacicco, Silvia Dell'Anna, Ester Micalizzi, Tania Parisi Niente di noi senza di noi Una ricerca empirica sull'abitudine in Italia

<sup>48</sup> Marchisio C. (2019), Percorsi di vita e disabilità. Strumenti per la co-progettazione, Carocci, Roma.

<sup>49</sup> Convention on the right of persons with disabilities, ratificata dallo Stato Italiano con la Legge 3 marzo 2009 n 18.

<sup>50</sup> Guidelines on deinstitutionalization, including in emergencies. La versione ufficiale del testo è in lingua inglese; non esiste al momento una versione in italiano. Le citazioni sono quindi frutto di una traduzione non professionale ma comunque fedele del documento- Laura Abet – proposta all'ONU.

di porre fine all'istituzionalizzazione" e deriva dal fatto che i processi di deistituzionalizzazione non sono conformi alla UNCRPD o sono in ritardo."<sup>51</sup>

Il problema sorge quando si va a definire e concordare cosa si debba contrastare ed evitare. Una discussione che si è riaperta in Italia negli ultimi anni e che ha portato anche alla formazione, in seno all'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità, di un gruppo di lavoro dedicato proprio al "Contrasto alla segregazione" che ha redatto un documento pubblicato sul sito dell'Osservatorio, già oggetto di diverse riflessioni e confronti non sempre concordi.<sup>52</sup>

Nel campo dei servizi residenziali si "definiscono un'istituzione, anche l'obbligo di condividere gli assistenti con altre persone e l'assenza o la limitata influenza su chi fornisce l'assistenza; l'isolamento e la segregazione dalla vita indipendente nella comunità; la mancanza di controllo sulle decisioni quotidiane; la mancanza di scelta da parte delle persone interessate con chi vivere (lack of choice for the individuals concerned over with whom live); la rigidità della routine a prescindere dalla volontà e dalle preferenze personali; attività identiche nello stesso luogo per un gruppo di persone sotto una certa autorità; un approccio paternalistico nell'erogazione dei servizi; la supervisione delle modalità di vita; un numero sproporzionato di persone con disabilità nello stesso ambiente." "L'istituzionalizzazione delle persone con disabilità si riferisce a qualsiasi detenzione basata sulla sola disabilità o in combinazione con altri motivi come "assistenza" o "trattamento". La detenzione specifica per la disabilità avviene tipicamente in istituzioni che includono, ma non sono limitate a istituzioni di assistenza sociale, istituzioni psichiatriche, ospedali per lungodegenti, case di cura, reparti protetti per demenza, scuole speciali, centri di riabilitazione diversi da quelli comunitari, case di riabilitazione, case di gruppo, case di tipo familiare per bambini, case di vita protette o di accoglienza (sheltered or protected living homes), strutture psichiatriche, case di transito, ostelli per albin, colonie di lebbra e altri ambienti di aggregazione. Le strutture per la salute mentale in cui una persona può essere privata della libertà a scopo di osservazione, assistenza o trattamento e/o detenzione preventiva sono anch'esse una forma di istituzionalizzazione".

Anche i centri diurni non sono conformi alla UNCRPD. Nessun tipo di servizio è quindi escluso, ma non è tanto o solo il "luogo" a determinare l'istituzionalizzazione, quanto: "Indipendentemente dalle dimensioni, dallo scopo o dalle caratteristiche, o dalla durata di qualsiasi collocazione o detenzione, un istituto non può mai essere considerato conforme alla Convenzione."<sup>53</sup>

Le Linee Guida della Nazioni Unite fanno poi equivalere qualunque forma di istituzionalizzazione con la condizione di segregazione e violenza. "L'istituzionalizzazione è una pratica discriminatoria nei confronti delle persone con disabilità, contraria all'articolo 5 della Convenzione. Comporta la negazione di fatto della capacità giuridica delle persone con disabilità, in violazione dell'articolo 12. Costituisce una detenzione e una privazione della libertà basata sulla menomazione, in violazione dell'articolo 14, oltre che il diritto a scegliere dove e con chi vivere ex art 19. Gli Stati parti dovrebbero riconoscere l'istituzionalizzazione come una forma di violenza contro le persone con disabilità."<sup>54</sup>

---

<sup>51</sup> 9 settembre 2022 Titolo del punto II "Duty of States parties to end institutionalization" delle "Linee guida". Punto II, numero 5, pagina 1 delle "Linee guida"

<sup>52</sup> Per approfondimenti si segnalano i seguenti contributi pubblicati su LombardiaSociale.it: Zanisi M., La perdita dell'innocenza. Io sono (stato) segregante, 18 luglio 2022 Malè M, Servizi contro la segregazione? Si può fare, 19 ottobre 2022.

<sup>53</sup> Punto III, lettera B, numero 17, pagina 3 delle "Linee guida".

<sup>54</sup> Punto II, numero 6, pagina 1 delle "Linee guida".

Due sono le indicazioni:

- “Non c’è nessuna giustificazione per perpetuare l’istituzionalizzazione<sup>55</sup>”. Neanche la “gravità” della disabilità, che ancora tanto determina l’invio di persone con disabilità nei servizi residenziali, viene considerata come possibile giustificazione. “Nessuna persona dovrebbe essere lasciata indietro nel processo di deistituzionalizzazione, includendo anche le persone che richiedono un forte sostegno”.
- Il documento sottolinea l’importanza di intervenire all’interno della comunità e sulla comunità stessa, riconoscendo inoltre i fattori intersezionali che possono amplificare il rischio di discriminazione e isolamento. Evidenzia, inoltre, la necessità di raccogliere dati disaggregati e di istituire un sistema di monitoraggio degli esiti del processo di deistituzionalizzazione. Infine, viene rimarcata l’esigenza di prevedere forme di risarcimento per le persone che hanno vissuto situazioni di istituzionalizzazione.

La proposta di Linee Guide per la vita indipendente e l’inclusione sociale, presentate alla Commissione Europea da parte del Gruppo di esperti europei per la transizione dagli istituti alle cure basate sulla comunità, individua i tre punti indicativi di una segregazione in atto:

- I residenti sono isolati dal resto della comunità e/o costretti a vivere insieme;
- I residenti non hanno un controllo sufficiente sulla loro vita e sulle decisioni che li riguardano;
- Le esigenze dell’organizzazione tendono a prevalere sulle esigenze individuali dei residenti.

Ancora una volta ci si trova di fronte ad una definizione di istituzionalizzazione nel quale possono ritrovarsi gran parte degli attuali servizi residenziali,<sup>56</sup> anche per via delle norme che ne definiscono il funzionamento ed il finanziamento.

Sul tema, l’obiettivo delle associazioni di rappresentanza delle persone con disabilità è stato quello di avviare una riflessione sulle implicazioni concrete che ne possono derivare per il sistema di welfare regionale secondo la Legge n. 227/2021 (Delega al Governo in materia di disabilità) che traccia una strada non facile che, per essere percorsa, ha sicuramente bisogno della partecipazione e del coinvolgimento di tutte le realtà associative e le persone che ogni giorno rendono concreto, con il loro lavoro e il loro impegno, il Welfare sociale per la disabilità in Lombardia, oltre che i diretti interessati. Ma sono proprio le esigenze delle persone con compromissioni intellettive e disturbi del neurosviluppo quelle più frequentemente richiamate per giustificare il mantenimento e lo sviluppo di servizi residenziali anche di medie o grandi dimensioni.<sup>57</sup> Appare quindi tanto più necessario il loro coinvolgimento diretto— e non solo chi parla in loro vece — nella riflessione sul futuro del sistema di welfare, affinché le scelte che li riguardano non vengano definite, una volta di più, senza il loro reale apporto.

---

<sup>55</sup> Punto II, numero 9, pagina 2 delle “Linee guida”.

<sup>56</sup> \*in inglese si usa il termine institution che potremmo anche tradurre come “istituzioni totali” (Goffman) ma che in italiano corrente penso si debba tradurre con la parola Istituti

<sup>57</sup> La pubblicazione su Lombardia sociale di Roberto Franchini presenta gli esiti di alcune ricerche americane che sostengono questa posizione. <http://www.lombardiasociale.it/2023/05/29/de-istituzionalizzazione-e-unita-di-offerta-per-la-disabilita-quale-connessione/>

In posizione contraria rispetto alle Linee guida per la deistituzionalizzazione del Comitato ONU sui diritti umani si collocano alcune associazioni<sup>58</sup>, che considerano tali indicazioni eccessivamente radicali; giudicandole ideologiche, poco realistiche e incapaci di tenere conto delle esigenze specifiche delle persone con disabilità intellettiva e disturbi del neurosviluppo, soprattutto per quanto riguarda la concreta possibilità di condurre una vita basata sulla consapevolezza e sulla capacità di compiere scelte.

In questo commento, viene rifiutata l'equazione istituzionalizzazione - segregazione - violenza e quindi anche il linguaggio complessivo presente nel documento del Comitato ONU che parla ad esempio di detenzione, in riferimento alle persone inserite nei servizi residenziali. Il documento pone in rilievo come, a fronte dei tanti e necessari cambiamenti, auspicabili e in parte in atto, nel sistema dei servizi e dei sostegni, sia la realtà dei bisogni di una parte delle persone con disabilità a rendere necessarie le forme di sostegno presenti nei servizi residenziali.

C'è l'idea che per alcune persone con disabilità vi sia un unico modo di far fronte ai loro bisogni, separandoli dal resto della comunità.

Si presenta una posizione che non prevede la possibilità di un sistema di sostegni che sia - per tutti - presente nei luoghi di vita ordinari; l'attività di ricerca vera e propria è stata effettuata attraverso il coinvolgimento di diversi servizi,<sup>59</sup> ma si può evidenziare che è sempre comunque l'operatore o il familiare a valutare e a sostituirsi, e chi viene valutata è la persona con disabilità nel suo non funzionamento. Invece manca analogo impegno per valutare il contesto di vita e – in particolare – le barriere che, insieme alle compromissioni, determinano la condizione di disabilità della persona. Un altro studio sul tema è redatto dal Special Rapporteur Gerard Quinn,<sup>60</sup> che presenta uno saggio tematico sulla reimmaginazione dei servizi nel ventunesimo secolo per dare attuazione al diritto delle persone con disabilità di vivere in modo indipendente e di essere incluse nella comunità.<sup>61</sup>

I modelli tradizionali di servizi, come quello Lombardo, si basano su principi che sono in contrasto con la UNCRPD: perpetuano la dipendenza, focalizzano la loro attenzione sulle compromissioni, sulle mancanze e mettono la persona nella condizione di destinatario passivo di cure e assistenza. Su questo punto si può notare una prima divergenza tra le indicazioni contenute nel report e la sensibilità prevalente sul tema in Italia — e, forse in modo ancora più marcato, in Lombardia. Lo studio, infatti, fa proprie e applica le indicazioni contenute nelle Linee guida sulla deistituzionalizzazione.<sup>62</sup>

Quinn ritiene che siano i presupposti su cui si basa il funzionamento dei servizi che devono cambiare e indipendentemente dai comportamenti e dalle scelte del singolo ente o operatore.

I vari modelli sociali che hanno contribuito ad aprire la strada a un approccio alla disabilità, basato sui diritti umani, hanno messo in discussione le basi e gli effetti del modello medico. Prendere come punto di partenza la comune umanità piuttosto che la menomazione significa prendere sul serio la

---

<sup>58</sup><https://www.superando.it/2023/03/09/linee-guida-sulla-deistituzionalizzazione-quei-passaggi-che-fanno-discutere> - Il documento di Anffas

<sup>59</sup> 2 RSD, 2 CSS, 2 CSE. 1 SFA, 2 progetti Legge 112 a marchio Anffas per un totale di 52 operatori coinvolti.

<sup>60</sup> Quinn, G. (2010). Personhood and legal capacity: Perspectives on the paradigm shift of Article 12 CRPD. Concept Paper, United Nations Office of the High Commissioner for Human Rights (OHCHR), Geneva.

<sup>61</sup> Human Rights Council Fifty-second session 27 February–31 March 2023 Agenda item 3

Promozione e protezione di tutti i diritti umani, civili, politici, economici, sociali e culturali, compreso il diritto allo sviluppo. Promotion and protection of all human rights, civil, political, economic, social and cultural rights, including the right to development

<sup>62</sup> Re-immaginare i servizi per le persone con disabilità, di Giovanni Merlo. <http://www.lombardiasociale.it/2023/05/09/re-immaginare-i-servizi-per-le-persone-con-disabilita/>



persona come fine in sé e come libero “agente morale” (moral agency, indica la capacità di compiere le scelte).

“I servizi del futuro dovrebbero essere principalmente in grado di permettere all'individuo di realizzare sé stessi nel mondo.”<sup>63</sup> Oggi non è così: tra il punto di vista della persona con disabilità e quella di un suo familiare “vince” quasi sempre quella del familiare. Tra il punto di vista della persona con disabilità e quella del “suo” operatore “prevale” sempre quella dell’operatore.

Come osserva Saraceno,<sup>64</sup> si parla spesso di riabilitazione, cura e diritti, ma raramente dei luoghi in cui tali pratiche si generano e si realizzano. È come se i diritti e la cura esistessero in spazi metafisici, astratti, la cui collocazione concreta non meritasse di essere nominata, quasi fosse un’ovvietà, o al contrario una vergogna.

Eppure, non si può parlare di diritti senza interrogarsi sui luoghi della malattia, della povertà e dell’esclusione, perché è proprio lì che i diritti si perdono o vengono negati.

Le istituzioni totali rappresentano ancora oggi gran parte dei luoghi destinati all’assistenza delle persone con disabilità. Già Erving Goffman, in *Asylums*, aveva descritto tra le cinque tipologie principali, quella che riguardava proprio le persone “incapaci ma non pericolose”: istituti per ciechi, sordomuti, disabili, anziani, orfani e indigenti. La rottura di questa logica segregante — avviata da Franco Basaglia a Gorizia nel 1964 — non fu soltanto un processo di umanizzazione dei manicomi, ma anche un gesto politico e culturale dirompente: una critica radicale alla complicità tra saperi tecnici e ideologia borghese, e alla falsa pretesa di scientificità fondata sull’autorità patriarcale e sulla violenza del potere

Secondo Saraceno, **il diritto** è l’asse centrale della destituzione dell’istituzione. La UNCRPD lo afferma chiaramente fin dai principi generali: dignità, uguaglianza, non discriminazione, piena inclusione sociale e partecipazione, autonomia, libertà di scelta e indipendenza. La disabilità non deve mai costituire un fattore di indebolimento di tali diritti, ma parte integrante della diversità umana.

Di particolare rilievo è l’articolo 12 della UNCRPD che sancisce il riconoscimento della capacità giuridica su base di uguaglianza con gli altri, in tutti gli aspetti della vita, e stabilisce che l’esistenza di una disabilità non può mai giustificare la privazione della libertà personale. Oltre all’art 12 UNCRPD, l’articolo 15 ribadisce il diritto a non essere sottoposti a tortura o a trattamenti crudeli, inumani o degradanti.<sup>65</sup>

Eppure, in Italia sono ancora pochissimi i professionisti — medici, psichiatri, geriatri, direttori di strutture — che conoscono e applicano realmente i principi della UNCRPD. Chi, come gli attivisti o i difensori dei diritti solleva queste questioni, viene spesso percepito come un disturbatore, un provocatore.

Interessante notare ad esempio come la Corte di Cassazione, con la sentenza della Quinta Sezione del 20 giugno 2018, ha stabilito che la contenzione meccanica non può essere considerata un atto medico, poiché non ha finalità terapeutiche né produce un beneficio reale per la salute del paziente.

---

<sup>63</sup> Uno degli elementi che ritorna nel lavoro di Quinn è quello della “voce, scelta e controllo”.

<sup>64</sup> Saraceno nel saggio *Istituzioni totali e dell’istituzionalizzazione* (in *Soggiorno obbligato*, a cura di Ciro Tarantino, Il Mulino),

<sup>65</sup> Tuttavia, questa visione rimane ancora lontana dalla realtà. Come ricordano le analisi del Rapporto Speciale delle Nazioni Unite sulla disabilità, il dibattito è ancora aperto sulle nozioni di capacità, sui suoi limiti, e sulla definizione di miglior interesse della persona rispetto a volontà e preferenze. Nonostante ciò, esiste oggi un consenso chiaro su un punto fondamentale: la contenzione fisica non è ammissibile.

Essa rappresenta, invece, una restrizione della libertà personale che non trova giustificazioni né costituzionali né deontologiche, configurandosi come una violazione dei diritti fondamentali.

E questo si verifica non solo nei reparti psichiatrici di diagnosi e cura (SPDC), dove la contenzione può talvolta essere impiegata in situazioni acute e transitorie, ma anche — e in modo ancor più problematico — nelle Residenze Sanitarie per Disabili (RSD), in cui tali pratiche tendono a diventare costanti e sistematiche. In questi contesti, la contenzione perde qualsiasi giustificazione legata all'urgenza clinica, assumendo piuttosto la forma di una misura di controllo o gestione, incompatibile con i principi di dignità, autodeterminazione e tutela dei diritti della persona.

Gilda Losito<sup>66</sup> ben sintetizza il concetto di *istituzione totale*, e la collega all'analisi contemporanea delle strutture per persone con disabilità o RSD come possibili luoghi di istituzionalizzazione impropria.

Tornando a Goffman: le istituzioni totali si caratterizzano per la separazione netta tra interno ed esterno, questo il primo asse. Gli individui vivono e operano nello stesso luogo, fisicamente e simbolicamente isolati dal mondo esterno. Tutti gli aspetti della vita vengono svolti nello stesso posto e sotto la stessa autorità. La rottura delle barriere che normalmente separano le tre sfere di vita, dormire divertirsi e lavorare svaniscono in un *unico spazio*.

Nelle RSD, tale configurazione spaziale si traduce nel confinamento quotidiano: le persone con disabilità vivono e svolgono ogni attività (cura, svago, socialità) all'interno della stessa struttura, con accessi esterni limitati o mediati da permessi, operatori o familiari.

Questo controllo dello spazio riduce le possibilità di movimento autonomo, trasformando la residenza in una forma di internamento "soft" o di isolamento non dichiarato.

L'assenza di possibilità di scelta tra una varietà di alternative rappresenta il confine che individua una situazione di compromissione della libertà personale: questo costituisce il secondo asse di riflessione. Nelle RSD, infatti, l'ingresso delle persone non avviene quasi mai per libera scelta: sono altri — familiari, operatori o istituzioni — a decidere per loro. Solo recentemente, all'interno dei progetti di vita personalizzati, si sta iniziando almeno a considerare l'importanza di restituire alla persona la possibilità di esprimere preferenze e di partecipare alle decisioni che la riguardano. Tuttavia, per le persone con disabilità intellettiva, la pratica continua troppo spesso a essere quella della sostituzione nella scelta: si decide al posto loro, e non con loro. La libertà di scelta, che dovrebbe essere un diritto individuale tutelato e garantito, si traduce così in una libertà "delegata" a familiari e operatori, ma non riconosciuta alla persona stessa. In tal modo, la libertà personale — già fragile per condizione — viene ulteriormente compressa da un sistema che, pur dichiarandosi inclusivo, continua di fatto a negare la piena autodeterminazione.

Il terzo asse individuato da Goffman è quello della sorveglianza costante. «Le varie attività obbligatorie sono organizzate secondo un unico piano razionale, appositamente designato per adempiere allo scopo ufficiale dell'istituzione».

Un piccolo gruppo di operatori o professionisti esercita il controllo su un grande numero di residenti, amministrando ogni aspetto della loro vita quotidiana. Questo potere, anche quando mosso da finalità di tutela o cura, può svuotare la volontà individuale, generando una forma di **incapacitazione**

---

<sup>66</sup> Lo Sito, G. (2019). *Le funzioni del Garante nazionale nei diritti delle persone detenute o private della libertà personale nell'ambito della tutela della salute*. In *Minority Report Culturale Disability*, n. 9, pp. 185–214,



**di fatto:** le decisioni vengono prese da altri, spesso “a fin di bene”, ma con l’effetto di ridurre la possibilità di autodeterminazione.

Applicando il modello Goffman alle strutture per persone con disabilità, emerge un parallelismo tra istituzione totale e istituzionalizzazione impropria:

- lo spazio chiuso riduce i movimenti e l’accesso al mondo esterno;
- il tempo imposto elimina la possibilità di scelta personale;
- la sorveglianza organizzativa limita la libertà decisionale.

In questo quadro, la tutela formale rischia di trasformarsi in una limitazione sostanziale della libertà, specialmente nei contesti dove le logiche sanitarie e assistenziali prevalgono su quelle di promozione dell’autonomia.

#### ◆ 4.4 Donne e segregazione

Riguardo alla segregazione delle ragazze e delle donne con disabilità, è necessario un discorso specifico: esse subiscono infatti discriminazioni intersezionali, dove l’essere donna e l’essere persona con disabilità si intrecciano, amplificando il rischio di segregazione, soprattutto nei contesti domestici, familiari o di “cura”.

Nel caso delle donne con disabilità, la discriminazione intersezionale si manifesta in modo peculiare: diversi fattori discriminatori interagiscono simultaneamente, generando una condizione nuova e indivisibile, diversa dalla somma dei singoli elementi. Nonostante se ne inizi a parlare, queste donne restano spesso invisibili.

La discriminazione intersezionale è la base strutturale e culturale della segregazione delle donne con disabilità. L’intreccio tra sessismo e abilismo produce una multipla esclusione, con effetti concreti sull’accesso all’istruzione, al lavoro, alla salute e alla partecipazione sociale. La segregazione assume così forme materiali (isolamento domestico, istituzionalizzazione) e simboliche (invisibilità, negazione dell’identità e del desiderio), privando le donne di spazi di libertà e relazione.

In questo quadro si inserisce la violenza abilista, basata sull’abilismo, cioè quella forma di violenza strutturale e culturale che nasce dallo squilibrio di potere tra persone con e senza disabilità, radicato nella convinzione abilista che la vita delle prime sia “meno piena” o “meno degna”. Essa alimenta l’idea che le donne con disabilità debbano essere “protette” o “assistite”, legittimando la loro esclusione dagli spazi pubblici e sociali.<sup>67</sup>

La segregazione della donna con disabilità viene considerata a tutti gli effetti una violenza, a parità di quella fisica, sessuale, psicologica, economica e il percorso di uscita dalla violenza è ancora più complicato, data la dipendenza delle donne con disabilità da coloro che si occupano dei loro bisogni primari<sup>68</sup>. L’esperienza della segregazione per le donne con disabilità non è un vestito che si può togliere, lavare e indossare pulito: la si porta con sé per sempre, attraverso gli odori, i luoghi, i ricordi, le paure i sogni. Rimane ancora nella pelle.<sup>69</sup>

---

<sup>67</sup>Barbara Pezzini, a cura di 2012 a- La costruzione del genere. Norme e regole. Corso di analisi di genere e diritto antidiscriminatorio Vo I Studi Bergamo

<sup>68</sup> Interessante per comprendere l’entità e la gravità del fenomeno della violenza e dell’abuso nei confronti delle donne e delle ragazze con disabilità sono i dati forniti dalla recente ricerca VERA (acronimo di Violence, Emergence, Recognition and Awareness) promossa dalla FISH

<sup>69</sup> Nunzia Coppedè La segregazione delle persone con disabilità. Giovanni Merlo e Ciro Tarantino (a cura di).

Oltre al rischio di non essere credute, ciò che spesso frena le donne con disabilità dal denunciare le violenze subite è proprio la paura dell'istituzionalizzazione, per cui si preferisce subire piuttosto che rischiare di essere ricoverate in una struttura.

I dati quantitativi confermano questa realtà e ne evidenziano la gravità. I dati Istat al 31 dicembre 2019 sui presidi residenziali socio-assistenziali e socio-sanitari riportavano che gli adulti con disabilità e patologia psichiatrica ospitati in strutture a carattere familiare (fino a 6 posti letto) erano 3.708, mentre 45.317 vivevano in residenzialità comunitaria di dimensioni maggiori, evidenziando un divario enorme a favore di strutture di grandi dimensioni, vietate per legge. La ripartizione per classi di posti letto era la seguente: 3.675 persone in strutture fino a 6 posti letto, 23.900 in strutture da 7 a 20 posti, 10.095 in strutture da 21 a 50 posti, e 5.317 in strutture con oltre 100 posti. Con riferimento specifico al genere, le donne con disabilità presenti nelle strutture sociosanitarie erano 19.762, pari al 43% del totale.<sup>70</sup>

I dati più recenti, relativi al 1° gennaio 2024, confermano la persistenza strutturale di questo squilibrio. Solo il 15% delle strutture residenziali a livello nazionale conta al massimo sei posti letto — quota che nel Nord-Est sale al 30%, mentre nel Nord-Ovest il 16,5% delle strutture supera gli 80 posti. Gli adulti tra i 18 e i 64 anni ospiti dei presidi residenziali sono circa 72mila; le donne sono quasi 28mila (38% del totale) e nel 75% dei casi il disagio prevalente è rappresentato da disabilità o patologie psichiatriche. Questa concentrazione in strutture di grandi dimensioni è essa stessa una forma di segregazione istituzionalizzata, che colpisce in misura significativa le donne con disabilità. Il Garante Nazionale delle persone detenute o private della libertà personale, nella relazione annuale del 2022<sup>71</sup>, segnalava espressamente che «l'area della residenzialità protetta, accudita e che, in talune circostanze, sconfina con l'essere chiusa, fino a configurarsi come privativa della libertà *de facto* soprattutto per coloro che non hanno figure di accudimento da loro riconoscibili, rappresenta un'area di intervento verso cui questa Autorità di garanzia dovrà accentuare la propria attenzione».

Ciò significa che c'è uno **squilibrio di potere** tra le persone con disabilità e quelle senza disabilità con evidente svantaggio delle prime.

Sara Carnovali<sup>72</sup> descrive la donna con disabilità come posta al centro di due strade parallele — quella delle politiche di genere e quella delle politiche per la disabilità — che non si incontrano mai, lasciandola invisibile e priva di tutela.

Solo una progettazione dei servizi inclusiva e partecipativa, attenta a tutti i tipi di disabilità, può contrastare questa invisibilità e trasmettere messaggi positivi — “tu sei importante”, “ti vogliamo qui”, “benvenuta” (Napolitano, 1995, p. 33) — favorendo l'inclusione e facendo emergere situazioni di rischio.

La ricerca intende approfondire, attraverso interviste e analisi qualitative, le condizioni abitative, relazionali e sociali delle donne con disabilità. L'obiettivo è individuare differenze nei livelli di

---

<sup>70</sup>Istat. (2020). *I presidi residenziali socio-assistenziali e socio-sanitari. Anno 2019*. Istituto Nazionale di Statistica. Istat. (2026, 13 gennaio). *Le strutture residenziali socio-assistenziali e socio-sanitarie – Al 1° gennaio 2024*. <https://www.istat.it/comunicato-stampa/le-strutture-residenziali-socio-assistenziali-e-socio-sanitarie-al-1-gennaio-2024/>

<sup>71</sup> <https://www.garantenazionaleprivatiliberta.it/gnpl/resources/cms/documents/8d31d77e25e800f9c0eb31448e8f03d8.pdf>

<sup>72</sup> Sara Carnovali, *Il corpo delle donne con disabilità* 2017

mobilità, partecipazione e autonomia, per comprendere come l'accessibilità e la libertà di movimento possano contribuire a ridurre isolamento e discriminazione.

## CAPITOLO 2: GENERE, DISABILITÀ E DISCRIMINAZIONE INTERSEZIONALE

### Introduzione

La condizione delle donne con disabilità è da decenni al centro di un dibattito scientifico che, partendo da tradizioni disciplinari separate, ha progressivamente fatto emergere una prospettiva integrata capace di rendere visibili forme di esclusione e discriminazione altrimenti difficilmente nominabili. La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (UNCRPD, 2006) ha segnato un punto di svolta istituzionale con il suo articolo 6, che riconosce esplicitamente che le donne e le ragazze con disabilità sono soggette a discriminazioni multiple e impegna gli Stati parte ad adottare tutte le misure necessarie per assicurare il pieno sviluppo e avanzamento di queste donne.

Eppure, il riconoscimento normativo, per quanto necessario, non è sufficiente a rendere conto della specificità di questa condizione. Capire cos'è la multipla discriminazione vissuta dalle donne con disabilità richiede strumenti concettuali più raffinati: richiede la lente dell'intersezionalità, ovvero la capacità di analizzare come genere e disabilità interagiscano simultaneamente, producendo forme di esclusione qualitativamente nuove rispetto a quelle generate da ciascuna categoria separatamente considerata. Il presente capitolo ricostruisce le basi teoriche di questo approccio, ne illustra le implicazioni concrete per la vita delle donne con disabilità e ne mostra le applicazioni nel contesto italiano, con particolare riferimento al tema dell'autodeterminazione come espressione di agency e soggettività.

### ■ 1 - Feminist Disability Studies: genesi e fondamenti

La condizione delle donne con disabilità è rimasta a lungo ai margini sia degli studi femministi sia degli studi sulla disabilità. Come ha documentato la letteratura dei Feminist Disability Studies (FDS), entrambi i filoni hanno a lungo operato una esclusione reciproca che riproduceva, in modo speculare, il medesimo errore: trattare come neutra e universale una categoria in realtà parziale. I movimenti femministi si concentravano sulla variabile di genere senza includere le donne con disabilità, le cui esigenze e diritti specifici risultavano irriconoscibili all'interno di una prospettiva che privilegiava le caratteristiche di donne bianche, occidentali e di classe medio-borghese.<sup>73</sup> I Disability Studies, dal canto loro, fondati sul modello sociale che interpreta la disabilità come fenomeno di oppressione sociale piuttosto che come deficit individuale, trascuravano la dimensione di genere e i diritti specifici delle persone con disabilità di sesso femminile.<sup>74</sup>

I Feminist Disability Studies nascono a metà degli anni Ottanta del Novecento precisamente come critica di questa doppia esclusione. Come sintetizza Di Gennaro, i FDS nascono come movimento di critica al pensiero femminista e ai Disability Studies, ai quali viene rimproverato di aver negato alle

---

<sup>73</sup> Hall K.Q. (a cura di) (2011). *Feminist Disability Studies*. Indiana University Press. Cfr. Spelman E. (1990). *Inessential woman*. The Women's Press, London.

<sup>74</sup> Savastano M. (2023/2024). *Indagine intersezionale sulla vita di alcune donne con disabilità residenti nella provincia di Foggia*. Tesi di Dottorato in Neuroscience and Education, XXXVII Ciclo, Università degli Studi di Foggia, pp. 77-80. Cfr. Meekosha H., Shuttleworth R. (2009). What's so 'critical' about Critical Disability Studies? *Australian Journal of Human Rights*, vol. 15, n. 1, pp. 47-75.

donne con disabilità la possibilità di far conoscere le loro storie, di raccontare le loro esperienze, di rivendicare i loro diritti.<sup>75</sup> Il loro progetto teorico è ambizioso: integrare i Disability Studies e le teorie femministe in quanto entrambe affrontano il tema della costruzione delle identità di gruppi sociali a rischio di esclusione e emarginazione, esplorando storie, fenomeni e costrutti attraverso l'intreccio di differenti approcci scientifici e ambiti disciplinari.

Rosemarie Garland-Thomson, tra le maggiori teoriche dei FDS, ha elaborato la premessa fondamentale di questo campo: la disabilità, così come la femminilità, non è uno stato naturale di inferiorità corporea, di inadeguatezza o di disgrazia. Essa è piuttosto una narrazione culturale del corpo, simile a ciò che si intende ed identifica come narrativa razziale e di genere. Il sistema abilitante/disabilitante produce soggetti differenziando e contrassegnando i corpi.<sup>76</sup> Garland-Thomson ha messo in luce la profonda analogia strutturale tra i significati sociali attribuiti ai corpi femminili e quelli assegnati ai corpi con disabilità: sia il corpo femminile che quello con disabilità sono espressi come devianti e inferiori, entrambi esclusi dalla piena partecipazione alla vita pubblica ed economica, entrambi definiti in opposizione a una norma che si presume possieda una superiorità fisica naturale.<sup>77</sup>

Carol Thomas ha arricchito questa prospettiva coniando l'espressione dimensioni psico-emotive del disabilismo, con cui ha messo in luce che né la menomazione né i suoi effetti possono essere ridotti ad aspetti meramente biologici, poiché il bio-materiale interseca sempre il socio-culturale.<sup>78</sup> È grazie a queste teoriche che il femminismo e gli studi di genere hanno interagito con gli studi sulla disabilità, aprendo prospettive di analisi che i Critical Disability Studies avrebbero ulteriormente sviluppato, includendo apporti dal femminismo, dagli studi postcoloniali e dalla teoria queer.

In Italia, la ricerca su genere e disabilità è rimasta a lungo poco esplorata nell'accademia. Come hanno osservato Bencivenga e Zaviršek nella loro analisi del panorama scientifico italiano, si tratta di un tema ancora poco frequentato, anche se con notevoli eccezioni.<sup>79</sup> La necessità di colmare questo ritardo è tanto più urgente in quanto la condizione delle donne con disabilità in Italia è segnata da specificità strutturali — a partire dal modello familistico del welfare — che rendono ancora più acuta la discriminazione intersezionale.

## ■ 2 - Il doppio svantaggio: verso l'intersezionalità

La letteratura scientifica ha a lungo descritto la condizione delle donne con disabilità attraverso il concetto di doppio svantaggio o, nella terminologia precedente di Deegan (1981), doppio handicap: l'essere contemporaneamente donne e persone con disabilità determinerebbe una cumulazione di svantaggi rispetto a ciascuna di queste condizioni presa separatamente. Questa formulazione ha avuto il merito di rendere visibile una condizione a lungo ignorata, ma porta con sé un limite

---

<sup>75</sup> Di Gennaro D.C. (2017). Donne e disabilità intellettuale: la prospettiva dell'autodeterminazione. *L'integrazione scolastica e sociale*, vol. 16, n. 3, pp. 262-271.

<sup>76</sup> Garland-Thomson R. (2002). Integrating disability, transforming feminist theory. *NWSA Journal*, vol. 14, n. 3, pp. 1-32.

<sup>77</sup> Garland-Thomson R. (1997). *Extraordinary Bodies: Figuring Physical Disability in American Culture and Literature*. Columbia University Press, New York. Citato in Bencivenga R., Zaviršek D. (2020). Re-genderizzare o de-genderizzare la disabilità? *AG AboutGender*, vol. 9, n. 18, p. V.

<sup>78</sup> Bencivenga R., Zaviršek D. (2020). Re-genderizzare o de-genderizzare la disabilità? Vivere con la disabilità nelle società contemporanee. *AG AboutGender. International Journal of Gender Studies*, vol. 9, n. 18, pp. I-XX. DOI: 10.15167/2279-5057/AG2020.9.18.1259. Cfr. Thomas C. (2006). Disability and Gender: Reflections on Theory and Research. *Scandinavian Journal of Disability Research*, vol. 8, n. 2-3, pp. 177-185

<sup>79</sup> Bencivenga, Zaviršek (2020), cit., pp. XII e XVI.

strutturale che Jenny Morris ha messo in luce con lucidità: descrivere il doppio svantaggio che le donne con compromissioni sperimentano comporta la tendenza a spostare l'attenzione dalle persone non disabili e dalle istituzioni sociali — che costituiscono il problema — alle donne disabili come vittime passive dell'oppressione.<sup>80</sup>

Questo limite ha orientato la riflessione verso un quadro teorico più sofisticato: quello dell'intersezionalità. Il concetto, elaborato da Kimberlé Crenshaw a partire dal 1989, descrive non una semplice somma di svantaggi, ma la produzione di forme di discriminazione qualitativamente nuove che emergono dall'interazione simultanea di più categorie. Crenshaw paragona la discriminazione intersezionale al traffico di un incrocio, al centro del quale la donna si trova simultaneamente investita dalla macchina della discriminazione razziale e da quella del sessismo: non è possibile stabilire quale fattore prevalga, perché entrambi agiscono in modo intrecciato e inseparabile, generando un'esperienza di esclusione che nessuna delle due categorie isolate sarebbe in grado di spiegare.<sup>81</sup>

In linea con la dottrina europea e i contributi di Barbara Giovanna Bello, è ormai accertato che i concetti di discriminazione multipla e intersezionale non debbano essere considerati sinonimi. Per analizzare compiutamente la condizione delle donne con disabilità, è necessario rifarsi a tre diverse fattispecie sotto il termine ombrello di "discriminazioni multiple".

In primo luogo, la discriminazione multipla in senso stretto (o ordinaria) si configura quando una persona subisce trattamenti sfavorevoli basati su fattori diversi che si manifestano in momenti e situazioni separate. Un esempio emblematico per la categoria in esame è quello di una donna con disabilità che viene discriminata in base al genere durante una selezione lavorativa e, successivamente, subisce una discriminazione legata alla disabilità a causa della presenza di barriere architettoniche in un edificio pubblico.

Secondariamente, la discriminazione composita (o additiva) ha luogo quando più fattori di discriminazione si aggiungono l'uno all'altro nella medesima situazione, pur rimanendo scindibili e non interagenti tra loro. È il caso di una lavoratrice che subisce molestie motivate sia dal suo genere sia dalla propria disabilità: le due condotte, pur essendo concomitanti, mantengono una propria individualità probatoria e possono essere perseguite indipendentemente.

La forma più complessa è però rappresentata dalla discriminazione intersezionale, in cui i fattori (nel caso specifico, genere e disabilità) interagiscono in modo tale da diventare inseparabili e indistinguibili. Ne scaturisce una specifica forma di esclusione, qualitativamente diversa dalla somma dei singoli pregiudizi, che colpisce unicamente il "crocevia identitario" della donna con disabilità, differenziandosi dalle esperienze vissute dalle donne senza disabilità o dagli uomini con disabilità.

In questo quadro, la condizione delle donne con disabilità emerge come un esempio paradigmatico di intersezionalità, in quanto la loro vulnerabilità è il risultato di un'interazione specifica tra asse di

---

<sup>80</sup> Morris J. (1992). Personal and political: A feminist perspective on researching physical disability. *Disability, Handicap & Society*, vol. 7, n. 2, pp. 157-166; Morris J. (1993). Feminism and disability. *Feminist Review*, vol. 43, pp. 57-70. Cfr. Deegan M.J. (1981). Women and disability: The double handicap. *The Journal of Sociology & Social Welfare*, vol. 8, n. 2.

<sup>81</sup> Crenshaw K. (1989). Demarginalizing the Intersection of Race and Sex: A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine, Feminist Theory and Antiracist Politics. *University of Chicago Legal Forum*;

Crenshaw K. (1991). Mapping the Margins: Intersectionality, Identity Politics, and Violence against Women of Color. *Stanford Law Review*, 43(6), pp. 1241-1299.

genere e asse della disabilità. Tale complessità trova un fondamentale **riconoscimento giuridico nell'articolo 6** della UNCRPD il quale riconosce espressamente che "le donne e le minori con disabilità sono soggette a discriminazioni multiple" e impone agli Stati l'obbligo di adottare misure mirate per garantire loro il pieno ed uguale godimento di tutti i diritti umani.

La UNCRPD, con il suo articolo 6, riconosce infatti le discriminazioni multiple delle donne con disabilità, ma resta ancora al di qua di un pieno riconoscimento della discriminazione intersezionale. La distinzione è concettualmente fondamentale. La discriminazione multipla si riferisce a situazioni in cui i fattori discriminatori agiscono separatamente e in sequenza.

La discriminazione intersezionale descrive invece situazioni in cui genere e disabilità interagiscono simultaneamente e in modo inseparabile, producendo conseguenze inscindibili che possono essere valutate solo nel loro insieme.<sup>82</sup> Un esempio paradigmatico è quello delle pratiche di sterilizzazione forzata delle donne con disabilità: qui la negazione del diritto alla maternità nasce dall'interazione tra la svalutazione del corpo femminile che ha una menomazione — considerato non idoneo alla riproduzione dalla logica abilista — e la subordinazione di genere che nega alle donne l'autodeterminazione sul proprio corpo. Questa violazione non è riducibile a nessuna delle due dimensioni prese singolarmente.<sup>83</sup>

È chiaro che le donne con disabilità sembrano essere ancora invisibili o - usando il linguaggio della sociologa Elizabeth V. Spelman — **inessenzial**<sup>84</sup>, infatti nonostante i progressi nella letteratura scientifica, nella quasi totalità dei sistemi giuridici l'applicazione del diritto antidiscriminatorio avviene ancora per categorie separate. Il riconoscimento di una nuova forma di discriminazione rappresenta un passo avanti per approfondire le specifiche forme di esclusione vissute dalle donne con disabilità. Il concetto di intersezionalità rimane in larga misura sconosciuto al diritto positivo, con la conseguenza che i fattori discriminatori vengono trattati in modo settoriale, impedendo un'analisi multifattoriale capace di restituire la complessità dell'esperienza delle donne con disabilità.

La metafora dello scantinato (Crenshaw, 1989) è esplicativa di questa particolare conseguenza. Nello scantinato di un edificio sono rinchiusi tutte le persone discriminate — per razza, sesso, disabilità, classe. Chi sta sopra apre periodicamente una botola per far salire qualcuno, ma può passare solo chi dimostra di essere discriminato per una sola ragione identificabile con chiarezza. Le donne nere subiscono una discriminazione che nasce dall'interazione simultanea di razza e genere. Quando tentano di salire dalla botola della razza, gli uomini neri — che stanno meglio — smentiscono la loro denuncia. Quando tentano da quella del genere, le donne bianche — che stanno meglio — non convalidano la loro esperienza. Il sistema le rimanda nello scantinato, nel margine non protetto, perché la loro esperienza non rientra in nessuna categoria «pura».

Il punto centrale è che non si tratta di malafede: è cecità strutturale. Il diritto antidiscriminatorio è costruito per categorie e chi si trova all'intersezione di più assi di oppressione non ha un corridoio riconosciuto attraverso cui passare. La metafora vale ovunque: nel movimento femminista che parla «delle donne» intendendo le bianche di classe media, nelle politiche per la disabilità che non

---

<sup>82</sup> Bello B.G., Mancini C. (2016). *Intersezionalità. Teorie e pratiche tra diritto e società*. Franco Angeli, Milano.

<sup>83</sup> Savastano (2023/2024), cit., pp. 83-84. Cfr. Garland-Thomson R. (1997), op. cit.; Asch A. (1990). *The Meeting of Disability and Bioethics*. In B.S. Duncan, D. Woods (Eds.), *Ethical Issues in Disability and Rehabilitation*. World Rehabilitation Fund, New York

<sup>84</sup> Elizabeth V. Spelman, *inessential Women* prima ed.1990,03,06



disaggregano per genere, in qualsiasi sistema che costruisca tutele attorno a identità singole e separate. Chi è all'incrocio resta fuori — non perché escluso intenzionalmente, ma perché non previsto. Questa visione settoriale riduce la protezione giuridica, lasciando scoperta quella zona di vulnerabilità specifica che solo l'approccio intersezionale è in grado di illuminare.

### ■ 3 - Le forme specifiche di discriminazione: corpo, maternità, sessualità, lavoro

#### ◆ 3.1 Il corpo come terreno di discriminazione

I FDS hanno elaborato un'analisi critica del ruolo che la rappresentazione del corpo svolge nella discriminazione delle donne con disabilità. La percezione dell'identità corporea dipende dalle interazioni e dalle aspettative sociali: le donne sono rappresentate in base a un corpo che presenta limitazioni e menomazioni che, nell'ottica della società abilista, produce situazioni di disabilità e handicap.<sup>85</sup> Tale rappresentazione nega a queste donne diritti fondamentali come la maternità e la sessualità, costruendo socialmente un'identità di persona non-donna o di donna incompleta.

Bernardini ha analizzato come il sistema di garanzia dei diritti delle donne con disabilità si confronti con tensioni irrisolte tra il principio di uguaglianza e il riconoscimento della differenza. La Convenzione, pur avendo predisposto forme di tutela rafforzata nei confronti di un gruppo sociale doppiamente svantaggiato, delega l'effettività di questi diritti a strumenti di monitoraggio che si rivelano spesso insufficienti.<sup>86</sup> La strada da percorrere richiede un processo attivo di empowerment delle donne con disabilità che le riconosca come soggetti titolari di diritti piuttosto che come beneficiarie passive di tutele.

#### ◆ 3.2 La violenza di genere e la credibilità negata

Tra le forme di discriminazione documentate dai FDS e dalla ricerca italiana, quella relativa alla violenza occupa un posto di rilievo. Le donne con disabilità presentano un rischio significativamente più alto di essere vittime di violenza fisica, sessuale e psicologica ed economica con il paradosso che il percorso di uscita dalla violenza è reso strutturalmente più difficile dalla loro dipendenza da chi si occupa dei loro bisogni primari, che può coincidere con il perpetratore stesso. A ciò si aggiunge una specifica lesione della credibilità: le donne con disabilità non sono considerate soggetti credibili e le loro denunce rimangono spesso inascoltate. Da un punto di vista culturale, la presenza di stereotipi sulle donne con disabilità porta a non considerarle vittime di abusi, riproducendo una forma di vittimizzazione secondaria che si fonda sulle stesse strutture abiliste che producono la discriminazione originaria.

Questa negazione di credibilità, tuttavia, non agisce solo dall'esterno: essa può essere interiorizzata dalle stesse donne con disabilità, al punto da incidere sulla loro capacità di riconoscere ciò che stanno vivendo. Se l'ambiente sociale, familiare e istituzionale non convalida la loro esperienza

---

<sup>85</sup> Savastano (2023/2024), cit., pp. 83-84. Cfr. Garland-Thomson R. (1997), op. cit.; Asch A. (1990). The Meeting of Disability and Bioethics. In B.S. Duncan, D. Woods (Eds.), Ethical Issues in Disability and Rehabilitation. World Rehabilitation Fund, New York.

<sup>86</sup> Bernardini M.G. (2013). Real Bodies. Donne, disabilità e diritti tra rivendicazioni e riconoscimento. Italian Journal of Disability Studies, vol. 1, n. 1, pp. 41-58. Editoriale Anicia, Roma.



come violenza — perché normalizzata, minimizzata, o ricondotta alla disabilità stessa come sua presunta causa o giustificazione — diventa più difficile per le donne disporre delle categorie interpretative necessarie a nominarla come tale. Molte donne con disabilità non sono dunque consapevoli di essere vittime di violenza o discriminazione, e non riescono a definire come violenza atti che, di fatto, le danneggiano: un effetto ulteriore, e particolarmente insidioso, di quella stessa cecità culturale che a monte nega loro credibilità come vittime.

### ◆ 3.2 Invisibilità statistica e mancanza di dati

Sul piano quantitativo, gli ultimi dati Istat(2025)<sup>87</sup> confermano che le donne con limitazioni dell'autonomia personale o problemi di salute presentano un'incidenza di violenza fisica o sessuale superiore alla media (36,1% contro il 31,9% generale). Va tuttavia segnalato che, anche in questa edizione, l'ISTAT non fornisce dati pienamente disaggregati per tipologia di disabilità, rendendo ancora difficile cogliere la specificità del rischio per le donne con disabilità cognitive o psichiatriche, particolarmente esposte a forme di violenza non riconosciute come tali. Questo limite era stato già segnalato dal GREVIO<sup>88</sup> — il Gruppo di esperti/e indipendenti responsabile del monitoraggio dell'attuazione della Convenzione di Istanbul, ratificata dall'Italia con L. 77/2013 — che nel primo Rapporto di valutazione sull'Italia (gennaio 2020) aveva raccomandato di rafforzare la ricerca e di introdurre indicatori specifici nella raccolta dei dati sulla violenza contro le donne riferiti a donne e ragazze esposte a discriminazione intersezionale (punto 27). Nel nuovo Rapporto di valutazione tematica sull'Italia (pubblicato il 2 dicembre 2025), il GREVIO ha ribadito l'importanza di una comprensione globale delle forme di discriminazione intersezionale, dedicando attenzione a forme di violenza spesso trascurate come l'aborto forzato e la sterilizzazione forzata, oltre che all'accessibilità dei servizi di supporto e delle Case rifugio; tuttavia, anche in questa edizione, le indicazioni per la raccolta di dati disaggregati per la disabilità della vittima restano deboli, e il tema della vittimizzazione secondaria risulta lacunoso.

Una dimensione cruciale della discriminazione intersezionale delle donne con disabilità è dunque la loro invisibilità nelle statistiche ufficiali e nelle politiche pubbliche. La scarsità di dati disaggregati per genere e disabilità non è una lacuna tecnica neutrale: è essa stessa espressione di un sistema che non riconosce questa condizione come categoria di analisi rilevante, riproducendo e consolidando la marginalizzazione istituzionale. Senza dati adeguati le politiche pubbliche non possono riconoscere i bisogni specifici delle donne con disabilità, perpetuando un circolo vizioso in cui la non-visibilità produce non-riconoscimento e il non-riconoscimento produce non-visibilità.

La ricerca condotta attraverso sessantun interviste a donne con disabilità nell'area di Milano e dell'hinterland milanese ha documentato empiricamente come questa invisibilità si traduca in esperienze concrete di esclusione: l'assenza di servizi mirati, la frammentazione delle responsabilità tra livello nazionale e locale, la sensazione diffusa di solitudine e ingiustizia che emerge con forza dalle testimonianze raccolte. Le donne intervistate descrivono uno spazio vissuto dove emozioni e

---

<sup>87</sup>Istat2025 (indagine La violenza contro le donne dentro e fuori la famiglia, pubblicata il 21 novembre 2025)

<sup>88</sup> Gruppo di esperti/e indipendenti, Convenzione di Istanbul: <https://www.coe.int/en/web/istanbul-convention/grevio>

pratiche ordinarie della vita quotidiana vengono sacrificate a favore di uno spazio astratto regolato da norme ed efficienza, che finisce per impoverire la vita sociale e limitare l'inclusione reale.

### ◆ 3.3 Il welfare familistico e il rischio di segregazione

Nel contesto italiano, la discriminazione intersezionale delle donne con disabilità è aggravata dalla struttura del welfare nazionale e regionale, che affida alla famiglia — e in particolare alla figura femminile — il ruolo di principale soggetto di cura. Questo produce un paradosso: le donne con disabilità si trovano al centro di un sistema di cura iperfamilistico che tende a negarle come soggetti autonomi, riducendole a beneficiarie passive di assistenza piuttosto che a titolari attive di diritti. L'esito di questo sistema è il rischio di segregazione: non solo la segregazione fisica in strutture residenziali, ma la segregazione sociale prodotta dall'isolamento relazionale, dalla restrizione della mobilità, dalla dipendenza da sistemi di cura che non sono progettati in funzione dei desideri e dei progetti di vita delle persone ma della loro gestione assistenziale.

## ■ 4 - Autodeterminazione e empowerment: prospettive femministe

Il concetto di autodeterminazione — inteso come la capacità dell'individuo di essere l'agente principale della propria esistenza, di compiere scelte e decisioni inerenti alla qualità della vita libere da indebite influenze o interferenze esterne — assume un significato particolare quando applicato alle donne con disabilità.<sup>89</sup> Per queste donne, l'autodeterminazione non è mai soltanto una questione individuale: è il prodotto di relazioni sociali, di strutture di supporto, di contesti culturali che possono abilitare o, al contrario, sistematicamente negare la possibilità di costruire e agire un sé autonomo.

Sprague e Hayes hanno offerto un'analisi fondamentale di questo problema a partire da una prospettiva femminista. Nella loro analisi, il modo dominante di parlare di autodeterminazione per le donne che hanno una compromissione tende a essere oggettivante: le persone con disabilità vengono trattate come oggetti senza sé, al di fuori delle relazioni personali e strutturali che nel bene e nel male le costituiscono, e definite come altro rispetto a un soggetto normale. L'autodeterminazione, osservata dalla prospettiva dominante, diventa qualcosa che una persona ha o non ha — un attributo astratto — piuttosto che il prodotto di relazioni che abilitano o impediscono lo sviluppo di sé.<sup>90</sup>

Assumere invece il punto di vista dei soggetti marginalizzati apre una visione radicalmente diversa. L'autodeterminazione non è un tratto individuale da misurare ma il risultato dello sviluppo del sé di una persona nel contesto delle relazioni interpersonali e strutturali in cui essa vive. L'empowerment non è una caratteristica psicologica individuale ma una caratteristica delle relazioni sociali, che facilitano lo sviluppo del sé di qualcuno.<sup>91</sup> Le relazioni più empowering sono quelle reciproche, fondate sul riconoscimento dei contributi e dei bisogni diversi di ciascuno, che cercano di ridurre le disuguaglianze nel tempo.

---

<sup>89</sup> Wehmeyer M.L. (1996). Self-determination as an educational outcome. In D.J. Sands, M.L. Wehmeyer (a cura di), *Self-determination across the life span*. Paul H. Brookes, Baltimore. Cfr. Sprague J., Hayes J. (2000). Self-determination and empowerment: A feminist standpoint analysis of talk about disability. *American Journal of Community Psychology*, vol. 28, n. 5, pp. 671-695

<sup>90</sup> Sprague J., Hayes J. (2000), cit., pp. 671-695, in particolare pp. 688-691

<sup>91</sup> Sprague J., Hayes J. (2000), cit., pp. 671-695, in particolare pp. 688-691

Sprague e Hayes propongono di costruire relazioni empowering che siano reciproche, che costruiscano su contributi diversi, che siano responsabili verso i bisogni di ciascuno e che cerchino di minimizzare le disuguaglianze nel tempo. Questo vale per i rapporti interpersonali ma anche per i sistemi di welfare e di servizi. Un sistema di servizi che parla per le donne con disabilità invece di costruire con loro i propri progetti di vita non è empowering: è una forma sottile di segregazione che si maschera da cura.

## ■ 5 - Verso un approccio intersezionale integrato: implicazioni per la ricerca e per le politiche

Il percorso teorico fin qui delineato converge verso una conclusione: l'analisi della condizione delle donne con disabilità richiede necessariamente un approccio intersezionale che consideri simultaneamente genere, disabilità e — nel contesto italiano — la struttura del welfare, le politiche territoriali e la produzione dei dati. Nessuna di queste dimensioni può essere trattata in modo separato senza perdere la specificità dell'esperienza vissuta dalle donne oggetto della presente ricerca, e in generale.

Come hanno argomentato Bencivenga e Zaviršek, la ricerca si sta spostando sempre più verso l'analisi intersezionale di una serie di "ismi" — abilismo, sessismo, razzismo — che si intrecciano in modi complessi e producono effetti che non sono riducibili alla somma delle loro parti. Goodley ha mostrato come partire dalla disabilità porti inevitabilmente alla presa di coscienza e alla decostruzione delle ideologie del razzismo, del sessismo, dell'eterosessismo, aprendo la strada a risposte politiche che si possono costruire nelle interazioni tra questi sistemi di oppressione.<sup>92</sup>

Questo ha conseguenze dirette per le politiche pubbliche. Un approccio intersezionale integrato nei sistemi giuridici e nelle politiche sociali costituisce la lente analitica necessaria per evidenziare la situazione delle donne con disabilità e le discriminazioni specifiche che subiscono, al fine di implementare l'azione del sistema in direzione di una reale uguaglianza sostanziale. La UNCRPD indica questa direzione, ma il gap tra il riconoscimento normativo e la sua concreta attuazione nella vita quotidiana rimane ampio: lo dimostrano tanto le ricerche empiriche condotte in alcuni contesti italiani, che documentano come le donne con disabilità continuino a vivere ai margini di un sistema ancora segnato da stereotipi, barriere e asimmetrie di potere.

Negli interrogativi con cui Gerschick aveva aperto il dibattito vent'anni fa — in che modo la disabilità influenza il processo di genderizzazione? Come e in quali condizioni caratteristiche sociali come razza, classe, età e orientamento sessuale mediano ulteriormente il rapporto tra genere e disabilità? — si può riconoscere ancora il perimetro di un campo di ricerca aperto e urgente.<sup>93</sup> La risposta a questi interrogativi non può prescindere dal dare loro voce: non come oggetti di studio ma come soggetti attivi nella costruzione della conoscenza che le riguarda e nella definizione dei servizi e delle politiche che incidono sulla loro vita.

---

<sup>92</sup> Goodley D. (2013). *Dis/Entangling Critical Disability Studies*. *Disability & Society*, vol. 28, n. 5, pp. 631-644. Cfr. Bencivenga, Zaviršek (2020), cit., p. VI.

<sup>93</sup> Gerschick T. (2000), citato in Bencivenga, Zaviršek (2020), cit., p. XVI.

## CAPITOLO 3: LA CORNICE CULTURALE E NORMATIVA ITALIANA PER LA DISABILITÀ

### ■ 1 - Inquadramento storico-teorico

La disabilità fa parte da sempre della storia dell'umanità e, come scrive Andrea Canevaro,<sup>94</sup> *ricostruire la storia è un'operazione molto complessa, a causa delle difficoltà intrinseche ai soggetti della disabilità: La loro storia coincide con un'assenza di storia*. Tuttavia una storia c'è, anche se è difficile rintracciare il filo conduttore. Tra i più antichi reperti archeologici dell'uomo di Neanderthal spicca il caso in cui l'*Homo habilis* si prende cura di un *Homo debilis* D3900 (codice mascellare che indica il repertorio ritrovato) e lo accudisce sebbene le malformazioni venissero spesso spiegate attraverso la magia o influenze spirituali. Nel mondo egizio la malattia era considerata un elemento connaturato alla condizione umana, con testimonianze artistiche che suggeriscono forme di integrazione per la persona con disabilità sensoriale o fisica.

Al contrario, l'Età antica greca e romana segna invece il periodo dell'esclusione e dell'abbandono, dove l'ideale di bellezza e forza portava alla soppressione dei neonati "mostruosi" o "inutili" allo Stato. Aristotele riteneva che lo Stato dovesse impedire l'allevamento e la cura dei neonati deformi, che rappresentavano uno spreco di risorse ed energie, e infatti i Greci gettavano i bambini deformi dalla rupe del monte Taigeto (erroneamente resa famosa dal nome della rupe Tarpea<sup>95</sup>). Dal "mostro" del mondo greco-romano si passa alla teratologia ottocentesca<sup>96</sup> e alle pedagogie speciali sviluppate a partire dal XVII secolo.<sup>97</sup>

Solo con l'avvento del cristianesimo si iniziò a condannare l'infanticidio, includendo la persona con disabilità nella vasta categoria degli afflitti e dei poveri, rendendola oggetto di carità in istituzioni religiose e ospedali medievali.

Nonostante la spinta caritatevole, nel Medioevo persisteva l'idea della disabilità come segno di peccato o possessione diabolica.

Ma è con l'Età moderna ebbe inizio il periodo della segregazione e del "grande internamento", durante il quale la persona con disabilità veniva rinchiusa in case di correzione e ospedali generali per essere controllata e messa al lavoro forzato.

È durante l'Illuminismo infatti che il malato inizia a essere considerato una persona sofferente e la sofferenza inizia a essere studiata per alleviarla. Si studia il funzionamento del corpo, aumenta la conoscenza delle malattie. Nel 1749, il filosofo francese Diderot fu imprigionato per aver diffuso le idee sulla sua famosa "Lettera sui ciechi e per l'uso di coloro che vedono". Si trattava di riflessioni sul concetto di normalità che gli costarono tre mesi di carcere. Nel XIX secolo la medicina iniziò a compiere passi importanti: cercò di curare, raddrizzare, rieducare, portando a una visione sanitaria

---

<sup>94</sup> Andrea Canevaro è stato un pedagogista ed editore italiano. Professore emerito dell'Università di Bologna e studioso di prestigio internazionale, si è occupato di inclusione sociale fin dagli anni Settanta. *Storia e teorie della disabilità. Dal mostro al soggetto alla persona, dall'esclusione all'inclusione* - 18 marzo 2020 di Giuseppe Serra (Autore), Andrea Canevaro (Prefazione)

<sup>95</sup> Rupe Tarpea: è la parete rocciosa sul lato meridionale del Campidoglio a Roma, dalla quale venivano gettati i traditori condannati a morte, simbolicamente espulsi dall'Urbe.

<sup>96</sup> τερατολογία, propr. "mostra, collezione di cose mostruose" Storia della disabilità. Dalla punizione degli dei alla crisi del welfare Schianchi

<sup>97</sup> Storia della disabilità. Dalla punizione degli dei alla crisi del welfare Schianchi

che avrebbe permeato l'approccio alla disabilità per molto tempo, esattamente fino al 2006, normativamente parlando.

Ancora una volta, seguendo le riflessioni di Heidegger,<sup>98</sup> si deve distinguere tra il prendersi cura (Besorgen, diretto alla cura di qualcosa) e l'avere cura (Fursorg, diretto alla cura di qualcuno). E che i modi positivi di avere cura possono essere distinti tra quelli che rispettano il diritto all'autodeterminazione della persona con disabilità e una forma di cura che si trasforma invece in un'espropriazione della capacità di autocura. In quest'ultimo tipo di cura, l'altro può essere trasformato in dipendente e dominato, anche se la dominazione è tacita e mascherata per la persona che la subisce. Il rischio è quello di un'espropriazione dell'autodeterminazione delle persone con disabilità con il pretesto dell'assistenza.<sup>99</sup>

Questo progresso subì una tragica interruzione nella Germania del regime nazista e il programma Aktion T4, che portò allo sterminio sistematico e organizzato della persona con disabilità nella relativamente recente storia tra il 1939 e il 1945.<sup>100</sup>

Questa mette drammaticamente in luce la politica opposta, frutto di un diverso tipo di cura: una prospettiva che va oltre l'indifferenza, e si concretizza in segregazione e sterminio, perché le vite delle persone con disabilità erano considerate indegne di essere vissute.<sup>101</sup>

Le teorie eugenetiche, all'epoca ricoperte da una patina scientifica e le cui influenze continuano a perdurare ancora oggi, furono applicate in modo radicale. Purtroppo non si discostano troppo da certe filosofie, teorie, pensieri e pratiche che sono ancora tristemente attuali, come la sterilizzazione forzata, ancora presente in molti stati. Il termine "sterilizzazione" è definito ai fini di questo rapporto come "un processo o un atto che rende un individuo permanentemente incapace di riprodursi sessualmente".<sup>102</sup> Ma anche l'aborto selettivo è solo apparentemente meno immorale e pericoloso<sup>103</sup>, come sottolineano gli autori di *The Quiet Proceedings of the New Eugenics*. Infatti, in molti Paesi del mondo, il numero di neonati con sindrome di Down sta diminuendo in proporzione all'aumento degli aborti selettivi (Morris 2011, De Graff 2017).<sup>104105</sup>

Serra invita chi percorre il terreno della memoria a scoprire ciò che è stato nascosto, a riportare alla luce elementi che una certa idea di storia aveva voluto cancellare o ignorare.

Questa storia assomiglia a una strada disseminata di pietre d'inciampo, che nel tessuto urbano e sociale delle città europee custodiscono una memoria diffusa: quella dei cittadini di quelle comunità deportati nei campi di sterminio nazisti.

Tra queste, le pietre d'inciampo dedicate alle persone con disabilità depositano una memoria spesso rimossa, restituendo visibilità a vite che la storia aveva reso invisibili.

---

<sup>98</sup> Martin Heidegger 1927, *Essere e tempo*, Milano Longanesi.

<sup>99</sup> Tarantino, Ciro, *Prologo : l'edentulo senile : su aver cura, dominio e libertà*. 2019 - Mimesis Edizioni. P. 7-9

<sup>100</sup> Schianchi Matteo: *Storia della disabilità. Dalla punizione degli dei alla crisi del welfare*

<sup>101</sup> Zavorra. *Storia dell'Aktion T4: "eutanasia" nella Germania nazista 1939-1945*. Questo libro del giornalista e professore universitario tedesco Götz Aly ricostruisce l'intera storia, taciuta per decenni, di questa operazione denominata Aktion T4 dal nome dell'indirizzo dell'edificio berlinese in cui fu pianificata e diretta, un edificio situato nella centralissima Tiergartenstrasse, al numero 4. (circa 200.000 persone con disabilità erano tedesche in tutta la Germania, all'epoca in guerra). Egli rese nota la sua decisione di praticare l'eutanasia di massa in una lettera dell'ottobre 1939;

<sup>102</sup> EDF *Porre fine alla sterilizzazione forzata di donne e ragazze con disabilità*

<sup>103</sup> Il silenzioso progresso della nuova eugenetica. *Porre fine alla vita di persone con disabilità intellettiva e dello sviluppo per motivi di presunta scarsa qualità della vita* Johannes Reinders, Tim Stainton, Trevor R. Parmenter Prima pubblicazione: 27 giugno 2019

<sup>104</sup> Il registro citogenetico nazionale della sindrome di Down per l'Inghilterra e il Galles: rapporto annuale 2013

<sup>105</sup> Stime della prevalenza di bambini nati vivi con la sindrome di Down proprio nel periodo 1991-2015 nei Paesi

Bassi

Lo spazio urbano, in questo senso, appare come un testo scritto per mantenere l'invisibilità: un ordine costruito per escludere ciò che non si voleva vedere.

In questo contesto, la "teoria dei corsi e ricorsi storici" del filosofo napoletano Giambattista Vico offre una chiave di lettura preziosa: la storia è segnata da un continuo ripetersi di eventi, in cui ciò che è stato rimosso tende a riemergere, chiedendo di essere riconosciuto e compreso.<sup>106</sup>

## ◆ 1.2 Modelli medici, sociali e biopsicosociali

L'Italia ha seguito nella storia diversi modelli di disabilità, con un andamento oscillante tra un modello caritativo e assistenziale e un modello medico per arrivare al cosiddetto modello sociale: si tratta di visioni ancora compresenti anche nella nostra quotidianità. Questi regimi non hanno una chiara collocazione temporale e le diverse chiavi di lettura della disabilità si sono intrecciate e sovrapposte nel corso degli anni. Ecco di seguito comunque una descrizione separata degli approcci che ancora oggi determinano il nostro welfare sociale sulla disabilità.<sup>107</sup>

**Modello caritatevole:** storicamente collocato tra la seconda metà dell'Ottocento e la Seconda Guerra Mondiale, basato sull'offerta di carità e su un comportamento assistenzialista nei confronti delle persone con disabilità, viste come vittime bisognose di assistenza e cura, accompagnato dall'idea di una certa impossibilità educativa. Le famiglie, in virtù di una tradizione religiosa, erano considerate colpevoli dei problemi dei loro figli, un segno di colpa da espiare. Queste potevano scegliere se affidare i loro figli a un istituto speciale e segregante o tenerli nascosti, senza alcun tipo di sostegno alla crescita e allo sviluppo e in un grave isolamento sociale. Costituivano la cosiddetta infanzia compromessa, subnormale e/o anormale che ha gettato le basi per la creazione di strutture di assistenza e cura.

L'approccio caritatevole - assistenziale è quello in cui la società concepisce la persona con fragilità come una deviazione dalla normalità, per cui ha bisogno di aiuto e le soluzioni sono istituzionali o monetarie e i protagonisti sono gli operatori che si prendono cura della persona. La persona con disabilità era affidata al personale delle istituzioni, che non era nemmeno obbligato a mantenere i contatti con la famiglia e/o il territorio. La situazione assistenziale e di custodia degli Istituti non permetteva alcuna forma di cambiamento: chi dava assistenza e chi riceveva assistenza, chi decideva e chi non decideva.

**Modello medico:** situazione in cui la società considera la persona con fragilità in termini di problema, che ha bisogno di cure e riabilitazione, è un malato e le risposte sono gli ospedali o i centri specializzati e quindi i protagonisti sono gli operatori sanitari. Le persone con disabilità sono considerate oggetti fragili e vulnerabili da sostenere con cure e interventi sanitari, per curarle, raddrizzarle con l'intento di renderle *adatte agli ambienti fisici e sociali, conformi al modello europeo di normalità*. La disabilità è vista come una malattia, un processo di adattamento unidirezionale dall'individuo alla società, e le persone sono viste all'interno di categorie ben definite in base ai deficit (il "sordo", il "cieco", il "Down", il "paraplegico", ecc.): l'identità personale di ogni persona non riesce ancora a trovare un proprio spazio di espressione ed è sostituita da un'identità di categoria, cioè dall'etichetta che le viene affibbiata.

---

<sup>106</sup> Storia e teorie della disabilità. Dal mostro al soggetto alla persona. Dall'esclusione all'inclusione di Canevaro.

<sup>107</sup> Soresi, S. [2016] (a cura di), Psicologia delle disabilità e dell'inclusione, Bologna, Il Mulino. Le parole della disabilità e dell'inclusione

È stata la risposta - da parte del contesto storico e culturale - alla segregazione istituzionalizzata che ha visto il lento, e non ancora del tutto concluso, processo di transizione dagli istituti alle scuole speciali e alle classi differenziate, consolidatosi verso la fine degli anni Cinquanta. Questa prospettiva ha formato il welfare state, nato nel secondo dopoguerra.<sup>108</sup> Le famiglie cominciano a rifiutare il ricovero in istituto e a partire dagli anni Sessanta organizzano le prime associazioni familiari a tutela dei figli con disabilità, dando vita al periodo della cosiddetta *contrattazione* (Reynolds, 1976) tra le famiglie e la comunità di appartenenza, che spingerà progressivamente verso una crescente richiesta di riconoscimento dei diritti delle persone con disabilità.

Questo approccio non teneva conto del fatto che, a parità di condizioni biologiche, non tutte le persone con disabilità avevano lo stesso percorso di sviluppo e di crescita: "È la società che ci rende disabili, non le nostre menomazioni". La critica all'interpretazione tradizionale della disabilità, che si è trasformata nel modello sociale della disabilità, si è sviluppata a partire dagli anni '70 all'interno del movimento per la disabilità nel Regno Unito. Questo porta all'**approccio sociale alla disabilità**. Sviluppato a partire dagli anni '80, proposto per la prima volta da Oliver (1981)<sup>109</sup> è caratterizzato da tre dimensioni principali.

- la differenza tra menomazione (condizione biologica) e disabilità (condizione sociale);
- la separazione dal modello medico che identifica i limiti solo nel deficit;
- la condizione di discriminazione e segregazione vissuta nella società.

Come afferma Oliver, la disabilità è **prodotta socialmente**: un salto di qualità in cui la disabilità è vista come una questione sociale di cui l'intera società dovrebbe occuparsi, perché è l'ambiente che si trova nelle barriere architettoniche, sociali, ambientali, attitudinali che ostacolano l'integrazione. Viene promossa la partecipazione delle persone interessate, in linea con il significato di empowerment che pone le persone con disabilità e i loro familiari al centro di tutti i processi decisionali.<sup>110</sup> Il tema dei diritti umani viene qui introdotto come parametro universale di interpretazione dei diritti, in termini di cittadinanza, partecipazione e autodeterminazione, che nasce dalla forza propulsiva delle persone stesse e delle associazioni rappresentative delle persone con disabilità.

Un passaggio al modello sociale,<sup>111</sup> in cui la società è il problema delle persone con fragilità, la società disabilita le persone con disabilità<sup>112</sup>. È la UNCRPD che ci invita a superare il concetto di protezione: tutte le persone devono essere messe in grado di autodeterminarsi, avendo accesso agli stessi benefici e opportunità degli altri cittadini. È *la società che rende disabili le persone: usare il termine come sinonimo di invalidità è un grave errore culturale*, è il pensiero che Griffo bene spiega. La responsabilità di chi mette in atto protezioni e supporti è quella di garantire l'inclusione come

---

<sup>108</sup> Griffo Giampiero 2009, La convenzione delle Nazioni unite sui diritti delle persone con disabilità e ICF. P 13-24

<sup>109</sup> Mike Oliver coniò l'espressione "modello sociale della disabilità" nel 1981.

<sup>110</sup> Simona D'Alessio. Disability Studies in Education: che cosa sono e perché sono importanti per lo sviluppo di una scuola e un'università inclusive Visiting Fellow, UCL-Institute of Education, University of London, UK,

<sup>111</sup> il grande cambiamento portato dall'Assemblea delle Nazioni Unite, che ha approvato la CRPD, arrivando così alla teorizzazione del modello sociale.

<sup>112</sup> Minority report Griffo 2018

Mike Oliver, "Il modello sociale in azione: Se avessi un martello", in Barnes, C. e Mercer, G. (a cura di), Implementing the social model of disability: Theory and research, Leeds, 2004, p.21. 6 Si veda Albert e Turner, Is disability really on the development agenda? (ibid.) per alcuni esempi.



diritto umano. Un passaggio dalle strutture sociali portatrici di una solidarietà *meccanica*, arcaica e repressiva alla *solidarietà organica* di Durkheim.<sup>113</sup>

## ◆ 1.2 L'approccio biopsicosociale alla disabilità

Lungo la linea dell'evoluzione della *disabilità*, è il contributo offerto dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) nei primi anni 2000 a proporre una sintesi dei due approcci precedentemente descritti (medico e sociale).

Partendo dalla stretta relazione tra la persona (e le sue caratteristiche) e l'ambiente, nel 2001 l'OMS ha proposto un documento noto come *Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute*.<sup>114</sup> L'obiettivo generale della classificazione ICF era quello di fornire un linguaggio standardizzato e unificato che servisse da modello di riferimento per la descrizione della salute e degli stati correlati alla salute.

Il concetto di disabilità cambia profondamente e, secondo la nuova classificazione (approvata da quasi tutti i membri delle Nazioni Unite), la disabilità diventa un termine ombrello per identificare il risultato di una complessa relazione tra le condizioni di salute di un individuo e i fattori personali (fattori ambientali che rappresentano le circostanze in cui l'individuo vive).

Un ambiente con barriere o senza facilitatori limiterà le prestazioni di un individuo, mentre altri ambienti più facilitanti potranno favorirle. La società può ostacolare le prestazioni di un individuo creando barriere (ad esempio, edifici inaccessibili) o non fornendo facilitatori (ad esempio, la mancata disponibilità di ausili).<sup>115</sup> Le barriere all'inclusione sono evidenti nell'ambiente urbano, il quale è progettato implicitamente ed esplicitamente in modo tale da rendere alcuni spazi "non accessibili". Ad esempio, la progettazione implicita o sconsiderata comprende l'uso di gradini senza rampe, bancomat posizionati troppo in alto, luoghi collegati da mezzi pubblici inaccessibili. La progettazione è influenzata dall'estetica, con ambienti ed edifici progettati come se tutte le persone fossero uguali.<sup>116</sup> In sintesi, si passa da una giustizia di ricompensa nell'aldilà, elemento storico presente nel cristianesimo,<sup>117</sup> o quella della mera assistenza caritatevole o delle cure mediche riabilitative, a un welfare centrato sui diritti umani, sul diritto all'inclusione, sulle relazioni sociali; si passa da una società che offende (vulnera), limitando le persone nella loro partecipazione, a una società che le abilita, riconoscendo loro la titolarità dei diritti.

Questa rivoluzione culturale e politica non è ancora stata recepita dalle agende dei governi, delle forze politiche, dei cittadini e delle stesse persone con disabilità o delle associazioni che ne rappresentano i diritti. Questo è il punto centrale. La differenza tra la rappresentazione diffusa e dominante della disabilità (ancora come aggettivo della persona) e quella biopsicosociale, ritenuta più adeguata a descrivere il fenomeno. Ecco la necessità di una ricerca che valuti il livello di accessibilità, le discriminazioni nell'accesso a beni e servizi e gli ostacoli ancora esistenti, tenendo

---

<sup>113</sup> Solidarietà meccanica, alla base delle società tradizionali, arcaiche e semplici, in cui la coesione sociale è il risultato di una combinazione di credenze religiose, leggi repressive e rituali comunitari e Solidarietà organica: Strutture di società complesse con chiara divisione dei ruoli e specializzazione del lavoro, caratterizzate da un controllo sociale relativamente minore.

<sup>114</sup> Si rimanda al documento in lingua originale: Organizzazione Mondiale della Sanità, 2001, *Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute*, Ginevra: Svizzera. Trad. It. Organizzazione Mondiale della Sanità, 2002, ICF: *Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*, Trento: Erickson.

<sup>115</sup> OMS, 2002, pag. 32.

<sup>116</sup> Matthews, M.H. & Vuja Kovic, P. (1995) Private worlds and public places: mapping the environmental values of wheelchair users, *Environment and Planning A*, 27, pp. 1069-1083.

<sup>117</sup> "A Sua immagine? Figli di Dio con disabilità", una raccolta di saggi a cura di Alberto Fontana e Giovanni Merlo pubblicata nell'aprile 2022 ed edita da "La vita felice".



presente che il monitoraggio di queste politiche è considerato un obbligo ai sensi degli art. 35 e 33 della UNCRPD.

L'*empowerment* significa dare alle persone la possibilità e la forza di agire, partendo dalla conoscenza delle proprie capacità e delle condizioni in cui vivono. Secondo la teoria delle *capability* di Sen e Nussbaum, la libertà di una persona dipende dalle opportunità reali che la società le offre. In questo contesto, è fondamentale che alle persone vengano garantiti gli spazi e le possibilità per esprimersi, e che abbiano il diritto e la possibilità di farsi ascoltare, partecipando attivamente alle decisioni che riguardano la loro vita.<sup>118</sup> Prendere coscienza dell'impoverimento sociale subito diventa così il primo passo per riacquistare potere su di sé e sulle proprie scelte: solo dalla consapevolezza della propria condizione può iniziare un autentico percorso di *capability*.<sup>119</sup>

### ◆ 1.3 Approccio basato sulle capacità

L'*identità* è uno degli aspetti più interessanti da considerare quando si lavora con le persone con disabilità (Canevaro 2000)<sup>120</sup>. *Queste ultime possiedono un'identità plurale, non statica e sempre aperta a nuovi elementi. Gli individui sono tutti diversi. E non è solo una questione di sesso, altezza, pelle, capelli, iride degli occhi. Non si tratta solo del corpo, ma anche del carattere, delle emozioni, dei gusti, delle paure, dei ritmi di pensiero e di vita. Ognuno di noi lascia un'impronta che è unicamente sua.* In questo scenario di tanta diversità, c'è chi può portare a credere che la realtà umana sia composta da due categorie, quella normale e quella anormale. Invece, tutti nascono fragili, nessuno è al riparo dalla fragilità, da cui comprensibilmente e invano ognuno cerca di difendersi, una dimensione che riguarda tutti e che coinvolge pienamente i processi di educazione e le pratiche di cura di sé e degli altri.<sup>121</sup>

Riconoscere questo aspetto significa riconoscere alle persone con disabilità libertà e capacità. A livello giuridico, l'articolo 19 della UNCRPD riconosce alle persone con disabilità la capacità e il potere di scegliere dove e con chi vivere su base di uguaglianza con gli altri e, più in dettaglio, l'articolo 26 rimodula il concetto tradizionale di riabilitazione (in precedenza solo medico) e ne individua un altro, l'abilitazione. *Partendo dalle capacità e dalle caratteristiche della persona, si sviluppano percorsi di potenziamento e sostegno delle sue competenze per consentirle di esprimere, in ogni modo possibile, la sua volontà e la sua libertà di autodeterminazione in tutti gli ambiti della vita*<sup>122</sup>: non si tratta solo di un metodo, ma di un vero e proprio processo di riconoscimento dei diritti dei cittadini.

La UNCRPD sui diritti delle persone con disabilità non crea diritti "nuovi", ma chiarisce come i diritti umani esistenti debbano essere applicati alle persone con disabilità. In questo quadro, il principio internazionale "Nothing about us, without us"<sup>123</sup> — nato nell'attivismo per la disabilità negli anni Novanta e reso noto da James Charlton, che nel 1998 ne fece il titolo del primo testo teorico sull'oppressione della disabilità — diventa un vero e proprio concetto giuridico, espresso dalle

---

<sup>118</sup> Barbuto, Biggeri e Griffo 2011.

<sup>119</sup> Carlotta Mozzana e Miriam Serini. Strumenti di integrazione lavorativa per persone con disabilità a Milano: quali processi di capacitazione?

<sup>120</sup> La difficile storia degli handicappati - 14 aprile 2000 di A. Canevaro A. , Goussot (a cura di)

<sup>121</sup> Andrea Canevaro Da punizione degli dei a diversamente abile: l'identità sociale della disabilità nel tempo

<sup>122</sup> art. 4 della CRPD

<sup>123</sup> Il termine, nella sua forma inglese, è entrato in uso nell'attivismo per la disabilità durante gli anni Novanta. Nel 1998, James Charlton ha usato l'espressione come titolo per il primo libro della letteratura sulla disabilità che fornisce una panoramica teorica dell'oppressione della disabilità, mostrandone le somiglianze e le differenze con il razzismo, il sessismo e il colonialismo.

persone con disabilità di tutto il mondo per affermare che nessuna politica dovrebbe essere decisa senza la piena e diretta partecipazione dei gruppi che ne sono interessati.

Questo principio non è solo una guida trasversale per l'elaborazione delle politiche: è anche il punto di partenza della presente ricerca, radicata nell'esperienza sul campo e orientata a una costante attenzione all'applicazione concreta dei diritti, con le persone al centro.

Le persone con disabilità leggono con gli occhi chiusi, si muovono senza camminare, comunicano senza sentire ma ascoltando, e la società ha costruito servizi, città che non sono accoglienti e non tengono conto delle loro caratteristiche.<sup>124</sup> La diversità è *inquietante*, va affrontata ed elaborata (Freud): è l'unico modo per normalizzarla. Se non lo si fa, il problema rimane in agguato nell'angolo di ogni piccolo essere e quando i bambini diventano autonomi.

Secondo l'approccio di Sen, lo sviluppo, o in termini più aristotelici la fioritura della persona, si delinea come un processo di espansione delle libertà, delle capacità di essere e di fare che ogni persona possiede. Sen distingue il concetto di abilità da quello di capacità: l'abilità si riferisce a una caratteristica individuale, mentre le capacità sono qualcosa che la società concede o nega agli individui, e il loro esercizio dipende dal contesto.<sup>125</sup> Il concetto di capacità sintetizza nella stessa parola due condizioni fondamentali per l'essere e il fare di una persona, cioè le abilità e il fare (la capacità di agire).<sup>126</sup>

Secondo l'approccio di Amartya Sen (2001) e Martha Nussbaum (2002), il punto centrale è garantire a ogni persona — comprese quelle con disabilità — il diritto e la possibilità reale di vivere la vita che ha motivo di desiderare e a cui attribuisce valore.

La vita umana si manifesta attraverso i funzionamenti, cioè le azioni e le condizioni dell'essere che compongono l'esistenza di una persona. Questi funzionamenti possono essere elementari, come nutrirsi a sufficienza o non ammalarsi di malattie evitabili, oppure complessi, come partecipare alla vita della comunità o avere rispetto di sé.

La capacitazione (o "capability") rappresenta quindi la libertà effettiva di scegliere tra diverse combinazioni possibili di funzionamenti, cioè di vivere la propria vita in modi diversi e significativi. In sintesi, è dalla combinazione tra le capacità (le opportunità reali di scelta) e i funzionamenti (le vite effettivamente vissute) che nasce, per ciascun individuo, la possibilità di raggiungere il proprio livello di benessere desiderato.

Per garantire la libertà e la giustizia sociale e combattere gli svantaggi causati dalla disuguaglianza, Martha Nussbaum sviluppa e sostiene che le istituzioni di un Paese dovrebbero garantire dieci capacità fondamentali:

1. Vivere una vita dignitosa e di durata "normale";
2. Mangiare, vivere in un alloggio adeguato, essere curati;
3. Essere protetti e liberi di agire;
4. Esprimere i propri pensieri, la propria immaginazione e i propri sentimenti in modo veramente umano, cioè in un modo informato e coltivato da un'educazione adeguata;
5. Essere in grado di amare e prendersi cura di coloro che ci amano e si prendono cura di noi;

---

<sup>124</sup> Rapporti di minoranza Griffo 2019

<sup>125</sup> Lavinia Bifulco, Carlotta Mozzana La dimensione sociale delle capacità: fattori di conversione, istituzioni e azione pubblica (doi: 10.1423/35258) Rivista Italiana di Sociologia (ISSN 0486-0349) Numero 3, Luglio-Settembre 2011

<sup>126</sup> Amartya Sen "La capacità rappresenta le varie combinazioni di funzionamento (esseri e azioni) che una persona può raggiungere. La capacità è, quindi, un insieme di vettori di funzionamento, che esprime in che misura un individuo è in grado di vivere un modo di vita o un altro".

6. Avere la capacità di formare una coscienza e di pianificare la propria vita;
7. Appartenenza: riconoscere gli altri e stabilire con loro relazioni significative;
8. Vivere in armonia con la natura e godere del tempo per le attività ricreative;
9. Il controllo del proprio ambiente comprende due aspetti: l'aspetto politico della partecipazione alle scelte pubbliche che riguardano la propria vita;
10. L'aspetto materiale consiste nel vedere garantiti i diritti del lavoro e della proprietà privata.

L'approccio delle capacità mira a *una società in cui tutti sono considerati degni di rispetto e in cui tutti sono stati messi in condizione di vivere in modo veramente umano*.<sup>127</sup>

**Pertanto, non è sufficiente essere potenzialmente in grado di fare qualcosa, se non ci sono le condizioni per realizzarla.** Qualsiasi misura di politica sociale, sia essa un'erogazione monetaria o un servizio organizzato, deve promuovere le persone e non limitarsi a soddisfare un bisogno.

Il punto di vista della Nussbaum è interessante perché insiste sull'uguaglianza tra gli esseri umani, cercando in questo modo di superare la distinzione tra persone "normali" e persone con disabilità, dando a tutti gli stessi identici diritti". La Nussbaum afferma che tutti hanno il diritto di essere in grado di svolgere le funzioni centrali del suo elenco, e il compito del policy maker è quello di assicurarsi che questo diritto sia garantito. Se quindi qualcuno - che abbia o meno una menomazione - non riesce a svolgere una di queste funzioni centrali al livello di soglia appropriato, la società dovrà fare tutto il possibile perché possa farlo. Per quanto riguarda le persone con menomazioni, sarà necessario chiedersi cosa sono effettivamente in grado di fare e di essere, e quali ostacoli devono essere superati affinché possano esercitare le loro capacità fino al livello di soglia appropriato. Nel caso delle situazioni con necessità di sostegno intensivo, ciò significa che la società dovrà fornire un ampio sostegno al caregiver, che ha un ruolo centrale nel consentire l'accesso a tutte le abilità fondamentali per l'individuo con gravi menomazioni.<sup>128</sup>

La lista dei funzionamenti di Nussbaum ci viene in aiuto per capire se le vite delle persone con disabilità collocate in strutture o comunità chiuse possono essere considerate vite degne di essere vissute.<sup>129</sup>

Alcuni spazi sono progettati per segregare e "proteggere" deliberatamente il pubblico dalle persone con disabilità, rendendole invisibili. In realtà, intorno al concetto di capacità c'è un consenso diffuso, ma fatica a diventare vita ordinaria. Nella normalità dei servizi sociali non è la regola, ma una rara opzione secondaria. *Perennemente in bilico tra un dovrebbe e un potrebbe*.<sup>130</sup>

Risulta fondamentale considerare anche la dimensione sociale delle capacità e dei soggetti capacitanti che vive nelle interazioni tra persone e gruppi, tra strutture e istituzioni,<sup>131</sup> relazioni condizionano certamente le persone, ma sono anche un *bene comune*, oltre che facilitatori di determinate capacità, ed è a questo che si collega il diritto/dovere degli Stati di garantire l'inclusione sociale dettata dalla legislazione. In altre parole, per quanto le capacità siano individuali, il loro sviluppo chiama esplicitamente in causa *una dimensione sociale, collettiva e istituzionale*.

<sup>127</sup> Nussbaum MC, Giustizia sociale e dignità umana.

<sup>128</sup> L'approccio delle capability applicato alla disabilità Mario Biggeri, Nicolò Bellanca, Francesca Marchetta, Jean-Francois Trani e Parul Bakhshi

<sup>129</sup> Nussbaum MC, Giustizia sociale e dignità umana 2001 Introduzione Chiara Saraceno

<sup>130</sup> idem

<sup>131</sup> Flavio Comim, Antonio Andreoni Verso un ampliamento dell'approccio Senius: capacità sociali e istituzioni capacitanti

*Una persona è capace rispetto al sistema di opportunità socialmente disponibili, cioè alle opportunità che l'ambiente sociale offre, e rispetto alla rete di istituzioni e contesti a cui appartiene* (Lavinia Bifulco, Carlotta Mozzana 2011)<sup>132</sup>.

Come sottolinea Farvaque,<sup>133</sup> i fattori che influenzano la capacità delle persone di realizzare i propri funzionamenti possono essere suddivisi in tre grandi gruppi:

- Caratteristiche personali, come lo stato di salute, il sesso, l'età o il carattere;
- Caratteristiche sociali, come le norme, le convenzioni e le rappresentazioni sociali;
- Caratteristiche ambientali o contestuali, che comprendono le dotazioni infrastrutturali, le istituzioni pubbliche e il quadro politico ed economico in cui le persone vivono.

La ricerca mette in evidenza come le politiche pubbliche incidono concretamente sulle vite delle donne con disabilità, influenzando le loro opportunità di scelta e il grado di libertà effettiva nel realizzare la vita che desiderano.<sup>134</sup> Le istituzioni svolgono quindi un ruolo cruciale nel promuovere e sostenere le capacità individuali, poiché "le nostre possibilità e prospettive dipendono in modo cruciale dalle istituzioni esistenti e dal loro funzionamento" (Sen 1999, 142).<sup>135</sup>

In questo senso, la Nussbaum sottolinea il fatto che le capacità individuali non possono svolgersi e dispiegarsi se non in un contesto, in un ambiente che ne permetta la promozione. In effetti, il contesto sociale diventa rilevante nella misura in cui opera attivamente per garantire che la persona sia messa in grado di esercitare la propria libertà, i propri diritti e le proprie scelte, tenendo conto che questi sono intimamente connessi. La forza del suo approccio sta quindi nel dare un peso complementare alla dimensione sociale e a quella individuale, evidenziando la relazione tra queste due nell'esercizio delle capacità. Ai fini dell'approccio delle capacità, il concetto di *agency* si riferisce principalmente al ruolo della persona come soggetto attivo all'interno della società, capace di partecipare alle decisioni e alle azioni che riguardano la propria vita e la collettività. Significa quindi avere la possibilità e il potere di agire, di scegliere e di influenzare i processi economici, sociali e politici, non subendo passivamente le condizioni imposte dall'esterno.

In questo senso, l'espressione "Nulla su di noi senza di noi" rappresenta perfettamente il significato di *agency*: afferma il diritto delle persone, in particolare di quelle con disabilità, a essere coinvolte direttamente nelle decisioni che le riguardano, riconoscendole come protagoniste e non semplici beneficiarie delle politiche o delle azioni sociali.

Inoltre, Nicolas Farvaque e Gilles Raveaud<sup>136</sup> sostengono che le istituzioni pubbliche promuovono le capacità se e quando promuovono discussioni e deliberazioni attraverso le quali i problemi e i beni comuni sono definiti e costruiti in modo riflessivo attraverso un processo collettivo di deliberazione pubblica. È in questo processo che vengono messe in atto libertà effettive.

È sul piano giuridico che ora l'analisi si deve spostare: l'articolo 12 della UNCRPD,<sup>137</sup> non a caso intitolato *Pari riconoscimento di fronte alla legge*, è perfettamente in linea con questi principi. Esso

---

<sup>132</sup> Lavinia Bifulco, Carlotta Mozzana La dimensione sociale delle capacità: fattori di con- versione, istituzioni e azione Rivista Italiana di Sociologia Numero 3, luglio-settembre 2011, p.403

<sup>133</sup> A capability approach to individualised and tailor-made activation. Authors: Jean-Michel Bonvin and Nicolas Farvaque. 2007

<sup>134</sup> Idem

<sup>135</sup> Amartya Sen, 1999 Lo sviluppo come libertà, Oxford, Oxford University Press

<sup>136</sup> Farvaque, N. e G. Raveaud 2004 Responsabilità e politiche occupazionali: Una visione convenzionalista, in. "Institutions et dynamique historiques de l'economie - Document de travail", n. 04-12.

<sup>137</sup> Art. 12 CRPD

1. Gli Stati Parti riaffermano che le persone con disabilità hanno il diritto di essere riconosciute ovunque come persone davanti alla legge.

impone il diritto alla titolarità della propria capacità, sia giuridica sia di agire su un piano di parità con chi non si trova in condizione di disabilità, superando così ogni visione incapacitante della persona con disabilità. L'obiettivo è superare la dicotomia capacità/incapacità.

Il diritto delle persone con disabilità di vivere nella comunità con la stessa libertà di scelta degli altri individui è sancito dalla UNCRPD anche dall'art. 19 (vita indipendente e inclusione nella comunità). Come ribadito dal Comitato ONU nella General Comment n. 1 (2014) del Committee on the Rights of Persons with Disabilities e nelle Guidelines on Deinstitutionalisation (2022), la libertà di scelta implica non solo l'assenza di coercizione, ma anche la presenza di opzioni concrete e accessibili che rendano effettivo l'esercizio dell'autodeterminazione. Anche il General Comment n. 5 (2017), che riguarda l'articolo 19 della UNCRPD, cioè "Vivere in modo indipendente ed essere inclusi nella comunità", ribadisce il principio centrale del diritto alla piena inclusione e partecipazione nella comunità, attraverso la libertà di scelta, l'autonomia personale e il superamento di ogni forma di segregazione.

Nel riconoscere la capacità giuridica a tutte le persone con disabilità, l'articolo 12 richiede che gli Stati parti adottino misure che sostengano la capacità, senza ostacolarla, che siano appropriate e proporzionate alle condizioni e che garantiscano il rispetto dei loro diritti, desideri e preferenze.<sup>138</sup>

Il modello giuridico attuale, fondato sulla presunta incapacità e sulla sostituzione decisionale, priva la persona della possibilità di autodeterminarsi e contribuisce a consolidare l'immagine della disabilità come condizione di dipendenza. L'articolo 12 della UNCRPD, invece, segna un cambio di paradigma: la persona con disabilità è riconosciuta come soggetto pienamente capace, cui deve essere garantito sostegno nell'esercizio della capacità, e non una protezione sostitutiva.<sup>139</sup>

Il nuovo approccio, fondato sulla presunzione di capacità e sul rispetto della volontà e delle preferenze individuali, supera il criterio del "best interest" oggettivo. La valutazione dell'interesse della persona deve dunque tradursi nella migliore interpretazione possibile della sua volontà, riaffermando così la centralità della dignità e della libertà personale come principi fondamentali del diritto contemporaneo.<sup>140</sup> Una difficile ma possibile sintesi a cui tendere.

Applicando la categoria di Nicole Loraux (Città divisa di Nicole Loraux (1997), le donne con disabilità possono essere lette come collocate in una persistente zona di soglia tra l'οἶκος e il πόλις, tra la

---

2. Gli Stati Parti riconoscono che le persone con disabilità godono della capacità giuridica su base di uguaglianza con gli altri in tutti gli aspetti della vita.

3. Gli Stati parti adottano misure adeguate a garantire alle persone con disabilità l'accesso al sostegno di cui possono aver bisogno nell'esercizio della loro capacità giuridica.

4. Gli Stati parti assicurano che tutte le misure relative all'esercizio della capacità giuridica prevedano garanzie appropriate ed efficaci per prevenire gli abusi, in conformità con il diritto internazionale dei diritti umani. Tali garanzie devono assicurare che le misure relative all'esercizio della capacità giuridica rispettino i diritti, la volontà e le preferenze della persona, siano prive di conflitti di interesse e di influenze indebite, siano proporzionate e adeguate alle circostanze della persona, si applichino per il più breve tempo possibile e siano soggette a regolare revisione da parte di un'autorità o di un organo giudiziario competente, indipendente e imparziale. Le garanzie devono essere proporzionate al grado di incidenza di tali misure sui diritti e sugli interessi della persona.

5. Fatte salve le disposizioni del presente articolo, gli Stati Parti adotteranno tutte le misure appropriate ed efficaci per garantire l'uguale diritto delle persone con disabilità a possedere o ereditare beni, a controllare i propri affari finanziari e ad avere uguale accesso a prestiti bancari, mutui e altre forme di credito finanziario, e garantiranno che le persone con disabilità non siano arbitrariamente private dei loro beni.

<sup>138</sup> Il Commento generale n. 1 alla CRPD si spinge oltre, invitando gli ordinamenti giuridici ad abbandonare qualsiasi meccanismo sostitutivo, a rinunciare anche al meccanismo del miglior interesse e ad abrogare gli istituti di tutela ispirati alla logica dell'incapacità.

<sup>139</sup> Szmukler, G. (2017). *The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities, "will and preferences", and mental health law. In World Psychiatry*, vol. 16, n. 2, pp. 90–97.

<sup>140</sup> Bernardini, M. G. (anno di pubblicazione). *La capacità legale universale come requisito indefettibile della libertà: valutazioni teoriche in un'ottica di riforma*. In C. Tarantino (a cura di), *Il soggiorno obbligato*. Bologna, Il Mulino.

casa/famiglia e la città, nelle tensioni tra vita domestica e sociale, nella soglia tra la sfera del valore economico e lo spazio della cittadinanza, in una forma di esclusione che resta interna all'ordine della città.<sup>141</sup>

L'analisi degli approcci e della loro evoluzione getta un ponte tra le conoscenze del passato e le varie discipline sociali e giuridiche per progettare il futuro. Guardare a quali modelli di politiche pubbliche sulla disabilità e a quali raccolte di dati sono state fatte, significa capire a quale concezione di disabilità si riferiscono e se considerano le persone come soggetto o come oggetto.<sup>142</sup>

La chiave centrale per comprendere il rapporto tra istituzioni e capacità, tuttavia, riguarda la responsabilità del sistema istituzionale e dell'azione pubblica nel promuovere la capacitazione.<sup>143</sup>

## ◆ 1.4 Diritti umani

La UNCRPD, ratificata da ben 153 Paesi in tutto il mondo, mira a garantire il rispetto dei diritti umani, delle libertà fondamentali e della dignità delle persone con disabilità e la rimozione delle forme specifiche di discriminazione che le riguardano.

Ancorandosi saldamente alla Dichiarazione Universale dei Diritti Umani del 1948, essa impone un nuovo modello di disabilità basato sui diritti umani<sup>144</sup> che supera le visioni precedenti. In coerenza con il modello biopsicosociale introdotto dall'Organizzazione Mondiale della Sanità con la classificazione ICF (2001), essa riconosce il valore e la dignità di ogni persona e la necessità per ogni persona con disabilità di godere di pari opportunità e di essere pienamente inclusa nella società, ricollocando la questione nel quadro dell'universalità dei diritti fondamentali che spettano a ogni essere umano.<sup>145</sup>

È il modello che pone l'analisi e le azioni a favore delle persone con disabilità sul piano della tutela dei diritti umani. Lo strumento che dal 2006 e per l'Italia dal 2009, è diventato il riferimento di discussione e di intervento per tutti coloro che lavorano con le persone con disabilità a livello istituzionale, professionale, sociale, culturale, propone di agire sui contesti e sui meccanismi di funzionamento e di sviluppo delle società per garantire la piena ed effettiva partecipazione su base paritaria con gli altri.<sup>146</sup> Le persone con disabilità sono soggetti di diritti e lo scopo di questo approccio è quello di renderle autonome e garantire la loro partecipazione alla vita politica, sociale, culturale ed economica nel rispetto delle loro differenze.<sup>147</sup>

In questo quadro, anche alla luce dell'esperienza maturata nel lavoro del Centro Antidiscriminazione Franco Bompreszi di LEDHA<sup>148</sup> — Lega per i diritti delle persone con disabilità APS, associazione attiva

---

<sup>141</sup> Ciro Tarantino Il sintagma incompiuto Disabilità e società.

<sup>142</sup> Carlotta Mozzana e Miriam Serini. Strumenti di integrazione lavorativa per persone con disabilità a Milano: quali processi di capacitazione?

<sup>143</sup> Lavinia Bifulco, Carlotta Mozzana La dimensione sociale delle capacità: fattori di con- versione, istituzioni e azione pubblica, P 414

<sup>144</sup> Il nuovo welfare coerente con i principi della Convenzione Nazioni Unite dei diritti delle persone con disabilità a cura di Giampiero Griffo, Comunità edizioni. Lamezia Terme 2018

<sup>145</sup> Brown, 1997c; Ferguson, 1996; Oliver, Huxley, Bridges, & Mohamad, 1996; Parmenter, 1999; Schalock, 1990a

<sup>146</sup> Soresi, S. [2016] (a cura di), Psicologia delle disabilità e dell'inclusione, Bologna, Il. Mulino. Le parole della disabilità e dell'inclusione

<sup>147</sup> Andrea Cofelice I diritti umani nel sistema delle Nazioni Unite

<sup>148</sup> LEDHA — Lega per i diritti delle persone con disabilità APS — è un'associazione di promozione sociale attiva in Lombardia da oltre quarant'anni. È costituita da 9 coordinamenti territoriali e 18 associazioni a valenza regionale e rappresenta oltre 180 organizzazioni di persone con disabilità e loro familiari. Svolge un ruolo di coordinamento delle associazioni e soprattutto di rappresentanza politica dei diritti delle persone con disabilità nei confronti delle istituzioni regionali, mettendo gratuitamente a



in Lombardia da oltre quarant'anni nella tutela e promozione dei diritti delle persone con disabilità — è opportuno approfondire la realtà della vita delle persone con disabilità, nello specifico delle donne con disabilità, per riorientare il pensiero sul rapporto tra il modello delle capacitazioni di Sen e il modello dei diritti umani. In particolare, la letteratura di Lawson contesta l'opinione prevalente secondo cui il secondo svilupperebbe e migliorerebbe il primo, e sostiene invece che i due modelli siano complementari.<sup>149</sup> Questo approccio può favorire una migliore comprensione dei modi in cui le persone con disabilità sono incluse, o escluse, dalla società, a partire dalla qualità della loro vita, dalle loro capacità e dalla loro agency.

Quattro valori fondamentali inerenti alla legge sui diritti umani sono particolarmente importanti in questo contesto e la ricerca ne terrà conto:

- la dignità intrinseca di ogni essere umano;
- il concetto di autonomia o autodeterminazione, basato sul presupposto dell'esistenza di una capacità di dirigere le proprie azioni e il proprio comportamento: richiede che la persona sia posta al centro di tutte le decisioni che la riguardano;
- l'uguaglianza intrinseca di ogni essere umano, senza distinzioni o discriminazioni;
- l'etica della solidarietà, che richiede alla società di sostenere la libertà e i diritti delle persone con adeguati supporti sociali.

## ■ 2 - Quadro normativo

### ◆ 2.1 Quadro giuridico internazionale

Dove si condensano le regole della coscienza collettiva? Durkheim<sup>150</sup> ritiene che l'elemento che rende visibili i contenuti della coscienza collettiva sia il sistema giuridico che regola ogni società, cioè, le rappresentazioni che caratterizzano la vita psichica del gruppo sociale si trovano espresse nel diritto. Partendo dalla posizione sul campo della ricercatrice, non si può non considerare il quadro giuridico come fondamentale, anche se strettamente legato agli studi sociologici.

La norma, infatti, non solo previene e orienta la cultura, ma ne è a sua volta influenzata, in un rapporto di continuo scambio e interdipendenza.

In questo senso, il diritto e la cultura costituiscono un continuum dinamico: il primo traduce e formalizza i mutamenti sociali, la seconda li interpreta, li contesta o li rafforza. Comprendere questa interdipendenza significa riconoscere che ogni cambiamento normativo deve essere accompagnato da un parallelo lavoro culturale — educativo, simbolico e relazionale — senza il quale la norma rischia di restare un enunciato privo di reale efficacia trasformativa.

---

disposizione consulenza legale attraverso il Centro Antidiscriminazione Franco Bompreszi — riconosciuto come soggetto legittimato a proporre ricorsi a tutela delle persone con disabilità vittime di discriminazioni ex Legge 67/2006 e "antenna" per UNAR, Ufficio Nazionale Antidiscriminazione — e consulenza tecnica sull'accessibilità attraverso il CRABA, Centro Regionale per l'Accessibilità e il Benessere Ambientale. LEDHA è referente lombarda della FISH — Federazione Italiana Superamento Handicap — e fa parte del Forum del Terzo Settore Lombardia. Il mio ruolo all'interno di LEDHA mi pone in una posizione particolare rispetto alla ricerca: il contatto diretto e continuativo con le persone con disabilità e con le loro organizzazioni costituisce al tempo stesso una risorsa analitica e un elemento di posizionamento da esplicitare e interrogare costantemente.

<sup>149</sup> Anna Lawson & Angharad E. Beckett (2021) The social and human rights models of disability: towards a complementarity thesis, *The International Journal of Human Rights*, 25:2, 348-379, DOI: 10.1080/13642987.2020.1783533

<sup>150</sup> Émile Durkheim (1858-1917). Sebbene i manuali attribuiscono la fondazione della sociologia ad Auguste Comte, è con Durkheim che si delinea in modo chiaro e specifico il progetto scientifico della sociologia.

Con la Carta delle Nazioni Unite del 1945, i diritti umani vengono recepiti insieme a standard e principi etici da applicare come norma giuridica in tutti i campi, dalla politica all'economia. L'articolo 1 afferma che tutti gli esseri umani nascono liberi ed eguali in dignità e diritti, un diritto fondamentale che deve guidare le azioni di tutti. Molte altre convenzioni internazionali sono state emanate per tutelare soggetti particolarmente fragili, come le convenzioni sulla discriminazione, sulla tortura, sulle donne, sui bambini e sulle persone con disabilità, per affermare la logica dei diritti umani, cioè la centralità della persona umana: uguaglianza e non discriminazione, non solo a livello universale ma anche a livello regionale-continentale. L'internazionalizzazione dei diritti umani ha creato una sorta di reazione a catena, un processo di attenzione e di creazione di principi generali come l'universalità, l'interdipendenza e l'indivisibilità dei diritti umani.

La UNCRPD pone un *importante protagonismo di persone e associazioni*, come ricorda Schianchi.<sup>151</sup> E qui, dice Bompreszi,<sup>152</sup> “una rivoluzione copernicana”: *promuovere, proteggere e garantire il pieno ed equo godimento di tutti i Diritti Umani e delle libertà fondamentali da parte delle persone con disabilità, e promuovere il rispetto della loro intrinseca dignità.*<sup>153</sup>

Il 91% dei Paesi l'ha ratificata e ha cambiato le prospettive di vita di 1 miliardo di persone.<sup>154</sup>

## ◆ 2.2 Quadro giuridico nazionale

Prima che l'Italia ratificasse la UNCRPD sui diritti delle persone con disabilità, le disposizioni italiane in materia di disabilità trovavano il loro principale riferimento nella **Costituzione**. L'articolo 3 afferma che *tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono uguali davanti alla legge, senza distinzioni, e che è compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale che, limitando la libertà e l'uguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l'effettiva partecipazione di tutti i lavoratori all'organizzazione politica, economica e sociale del Paese*. Lo stesso articolo vieta qualsiasi distinzione di sesso, razza, lingua, religione, opinione politica, condizioni personali e sociali.

Non c'è un riferimento esplicito alla disabilità, anche se può essere certamente inclusa nelle *condizioni personali e sociali*. L'articolo 3 è un articolo fondamentale per affermare i diritti civili di tutti, comprese le persone con disabilità. Importante è anche l'articolo 38, che afferma che la Repubblica italiana adempie all'obbligo costituzionale di provvedere al mantenimento e all'assistenza sociale di ogni cittadino inabile al lavoro e sprovvisto dei mezzi necessari per vivere. Ma li vedremo nello specifico più avanti.

Un'altra norma fondamentale per le persone con disabilità è stata la Legge 104/1992, legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone con disabilità, che stabilisce che è *persona con disabilità chi presenta durature compromissioni fisiche, mentali, intellettive o sensoriali che, in interazione con barriere di diversa natura, possono ostacolare la piena ed effettiva partecipazione nei diversi contesti di vita su base di uguaglianza con gli altri, accertate all'esito della valutazione di base*. (Art. 3)

---

<sup>151</sup> Matteo Schianchi Il debito simbolico. Una storia sociale della disabilità in Italia tra Otto e Novecento di Carocci 2019

<sup>152</sup> È stato Franco a proporre come slogan della prima Conferenza nazionale sulle politiche per la disabilità del 1999 lo slogan "Liberi di vivere come tutti".

<sup>153</sup> Così inizia il primo dei 5 articoli che compongono la CRPD

<sup>154</sup> Chi e WB. 2011 L'idea di giustizia, Milano Mondadori.



La disabilità è considerata in questo caso uno *svantaggio sociale* causato da menomazioni di vario tipo, ed è una legge che mira a rimuovere gli ostacoli promuovendo l'autonomia generale in tutti gli ambiti della vita della persona.

La Legge 162/1998<sup>155</sup> introduce la possibilità per le Regioni, nei limiti delle risorse disponibili, di disciplinare programmi di aiuto per garantire il diritto alla vita indipendente.

Due anni dopo, la legge 328/2000<sup>156</sup> si concentrava invece sugli strumenti per l'effettiva integrazione e la creazione di percorsi di vita personalizzati, per rispondere ai bisogni ma anche alle preferenze dei beneficiari. La legge fu accolta come l'avvento di una nuova concezione dell'assistenza sociale che ribaltava i concetti definiti dalla precedente legge sull'assistenza sociale, risalente al XX secolo: concepire l'intervento sociale non come la riparazione di un "danno" ma come una strategia integrata finalizzata al Bene della Persona.

Molto più complessa è l'interpretazione della Legge 6/2004, che ha modificato il Codice Civile introducendo l'istituto dell'Amministrazione di sostegno. Tale istituto combina in modo ambiguo e talvolta contraddittorio elementi di assistenza all'autodeterminazione della persona con una chiara componente di incapacità giuridica, poiché rimane comunque finalizzato alla tutela del soggetto ritenuto "debole". In altre parole, la legge intende favorire la protezione senza annullare la capacità di scelta, ma di fatto rischia di riprodurre logiche sostitutive piuttosto che realmente di supporto.

Questa ambivalenza si colloca in un quadro normativo complesso, in cui coesistono ancora gli istituti dell'interdizione e dell'inabilitazione, eredità di una concezione tutelare e limitativa della capacità giuridica. Proprio per questo, il Comitato ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità, nelle Osservazioni all'Italia del 2016 relative all'attuazione della UNCRPD e già in precedenza con il General Comment n. 1 del 2014 sull'articolo 12, hanno espresso la necessità di abolire tali istituti, in quanto incompatibili con i principi di pari riconoscimento davanti alla legge e di autodeterminazione sanciti dalla Convenzione. Rimane sempre una certa dose di controllo sociale sulla decisione tra l'incapacità e lo sviluppo di decisioni assistite. Il controllo sociale riesce sempre ad assorbire qualsiasi altro scopo.<sup>157</sup>

Il sistema italiano appare dunque ancora in una fase di transizione: da un modello di tutela sostitutiva, fondato sull'incapacità, verso un modello di sostegno decisionale, orientato al riconoscimento della persona come soggetto pienamente titolare di diritti e capace di autodeterminarsi con adeguati strumenti di supporto e in questa linea si introduce la Legge delega n. 167/2025.<sup>158</sup>

Sullo sfondo del trattamento normativo della disabilità convivono una visione liberale che risponde alla disabilità con istituti incapacitanti, e un paradigma inclusivo basato sulla necessità di fornire assistenza, e infine una spinta promozionale del potere/diritto all'autodeterminazione. Inevitabilmente, quindi, si pone il problema giuridico della capacità di compiere atti giuridici da parte di persone che, a causa del loro particolare status, non potrebbero compierli perché finalizzati alla difesa e alla protezione della persona. Questo può essere un retaggio del pensiero paternalistico che mira alla protezione sociale della persona presuntivamente ritenuta incapace di

---

<sup>155</sup> Modifiche alla legge n. 104 del 5 febbraio 1992 sulle misure di sostegno a favore delle persone con disabilità grave.

<sup>156</sup> Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali

<sup>157</sup> Benedetto Saraceno I diritti umani delle persone con disabilità mentale: dal discorso alla realtà, 2022.

<sup>158</sup> LEGGE 10 novembre 2025, n. 167. Misure per la semplificazione normativa e il miglioramento della qualità della normazione e deleghe al Governo per la semplificazione, il riordino e il riassetto in determinate materie.

autodeterminarsi, ma è in contrasto con i diritti di libertà di autodeterminazione e di attribuzione di valore alle decisioni individuali della persona.

Il modello giuridico tradizionale considera la capacità di agire in tre modi: riconoscendola in senso pieno, negandola totalmente, oppure individuando sistemi di supporto affinché possa essere esercitata ma con limiti stabiliti per minimizzare i rischi. La legge non dialoga con il principio della valorizzazione della capacità in termini graduati e relativi alla situazione in cui la persona si trova. Da qui l'alternanza spesso non lineare delle interpretazioni, e anche del relativo linguaggio, nelle leggi sulla disabilità di cui la legge delega dovrà tenere conto.

Ancora diversa è la disposizione alla base della Legge 112/2016<sup>159</sup> che si riferisce alle persone non autosufficienti in cui è chiara l'affermazione che esistono persone assolutamente incapaci di autodeterminarsi.

Il passaggio definitivo è avvenuto con la già citata Legge n. 18/2009, legge di ratifica della UNCRPD che ha sancito le definizioni di **disabilità** (Preambolo, lettera e), e di **persona con disabilità** (art. 1, comma 2.)

Si tratta di un percorso lungo che ha visto protagoniste le associazioni. È iniziato, con la stesura dei primi testi, agli inizi degli anni Novanta. Il primo testo significativo, le Regole standard delle Nazioni unite per l'uguaglianza di opportunità per le persone con disabilità risale al 1993. Nel 2001, su proposta del Messico, è stato costituito un Comitato ad hoc e, dopo pochi anni di lavoro, la UNCRPD è stata approvata nel dicembre 2006 dall'Assemblea ONU. I principi della UNCRPD affermano per ogni persona una posizione paritetica nella società, qualsiasi caratteristica abbia, qualsiasi modalità di funzionamento abbia: non è la persona con disabilità a essere incapace di salire su un autobus, ma è il sistema dei trasporti che deve garantire mezzi accessibili a tutti. La società deve garantire il godimento di tutti i diritti, indipendentemente dalle diversità funzionali di ognuno.

Un passaggio che nasce dal movimento associativo che ha messo al centro del dibattito la persona direttamente interessata, portando a una maturazione del pensiero inclusivo poi sancito dalla normativa. La formulazione dell'art. 1 della UNCRPD è molto chiara ed è molto simile al dettato costituzionale e richiama il diritto alla piena partecipazione alla società su base di uguaglianza con gli altri e il diritto all'autodeterminazione.

Ma è l'articolo 12, già richiamato, della UNCRPD a sciogliere definitivamente il nodo della capacità,<sup>160</sup> ponendo sempre come fondamentale la scelta della persona interessata, che deve prevalere sulla scelta di chiunque altro, anche se fatta presuntivamente nell'interesse della persona con disabilità.

In linea con l'articolo 12, comma 3, della UNCRPD, il legislatore con la Legge n. 227/2021 chiarisce che la partecipazione della persona con disabilità deve essere sempre garantita, indipendentemente dal tipo di menomazione e dall'intensità del bisogno<sup>161</sup>. Tutte le persone con disabilità devono quindi poter esprimere i propri desideri, aspettative e scelte,<sup>162</sup> attraverso la valutazione multidimensionale, strumento in grado di "garantire" l'elaborazione di un progetto individuale e

---

<sup>159</sup> Legge 112 /2016 Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare".

<sup>160</sup> Articolo 12 - Uguale riconoscimento davanti alla legge

<sup>161</sup> Legge n. 227/2021, art. 2 comma 2 lettera c) punto 6). È auspicabile che il legislatore colga l'opportunità della legge delega per superare l'attuale bipartizione prevista dall'art. 3 della legge n. 104 del 1992 tra "persone con disabilità" e "persone con disabilità grave", garantendo così a tutte le persone con disabilità un'assistenza personalizzata e non, come molto spesso accade - basti pensare alla legge n. 112 del 2016 - solo in presenza del requisito della gravità.

<sup>162</sup> Legge n. 227/2021, Art. 2 comma 2 lettera c) punto 5.

partecipato. Difficoltà e complessità non sono più alibi accettabili: le persone con disabilità non devono più essere destinatarie di scelte, ma protagoniste. Purtroppo tali principi non si conciliano con la legislazione italiana preesistente, per la quale sarebbe necessaria una riforma totale e verso la quale si sta tentando di arrivare.

Ancora oggi, le persone con disabilità non sono considerate in grado di condurre una vita indipendente, di autodeterminarsi, soprattutto le persone con disabilità intellettive, del neurosviluppo e mentali.

Tuttavia, oltre al divieto espresso di discriminazione, esiste anche una procedura ad hoc per denunciarle e ottenere un piano di eliminazione delle discriminazioni: è quella prevista dalla Legge 67/2006, una legge raffinata e all'avanguardia, che vieta ogni forma di discriminazione basata sulla disabilità<sup>163</sup> e che innova in modo importante la tutela delle persone con disabilità. Tuttavia, il giorno in cui la discriminazione subita dalle persone con disabilità sarà effettivamente considerata una grave violazione dei diritti umani è ancora lontano.

Secondo l'art. 2 della UNCRPD, per discriminazione sulla base della disabilità si intende *qualsiasi distinzione, esclusione o restrizione sulla base della disabilità che abbia lo scopo o l'effetto di compromettere o annullare il riconoscimento, il godimento e l'esercizio, su base di uguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali in campo politico, economico, sociale, culturale, civile o in qualsiasi altro campo*. La UNCRPD è chiara: rifiuta qualsiasi categoria basata sulla divisione della malattia, sul pregiudizio, sulla qualificazione della diversità o sul favore, affidando coerentemente *la responsabilità di autodeterminazione della coscienza umana delle persone con disabilità*.<sup>164</sup>

Calandola nella realtà pratica, ogni anno il Centro Antidiscriminazione riceve circa 1.000 richieste di consulenza, di cui circa la metà riguarda situazioni di violazione dei diritti e di discriminazione a scuola e sul lavoro, nonché di esclusione dalla società delle persone con disabilità per la presenza di barriere architettoniche. Il numero di segnalazioni sull'isolamento e la discriminazione delle persone con disabilità, soprattutto all'interno di strutture residenziali, è aumentato significativamente negli ultimi anni anche a causa della pandemia, passando dal 5% al 20% dei casi (banche dati del Centro antidiscriminazione Franco Bompreschi di LEDHA, 2020-2025).<sup>165</sup>

### ■ 3 - Il sistema di welfare sulla disabilità

La disabilità viene ancora oggi spesso percepita come una condizione che giustificerebbe l'istituzionalizzazione soprattutto quando si pensa sia necessaria una protezione. Questa, se non viene considerata una soluzione "naturale", è talvolta vista come una risposta accettabile. Quando la piena cittadinanza e la partecipazione alla vita comunitaria sembrano impossibili, l'inserimento in una struttura residenziale o assistenziale è talvolta percepito come il male minore: una forma di protezione rispetto a scenari giudicati peggiori, quali l'abbandono, la solitudine, la povertà estrema, il rischio di inganni, di perdere il controllo sulla propria vita o di diventare un pericolo per sé e per gli altri.

---

<sup>163</sup> Legge n. 67 del 1 marzo 2006 "Misure per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità vittime di discriminazioni" Gli accomodamenti ragionevoli sono problematici in Italia perché manca una definizione italiana e quindi è improbabile che la mancata adozione sia considerata una discriminazione Legge delega n. 227 del 2021. Definizione di disabilità coerente con la CRPD art. 2, a, 1

<sup>164</sup> Herman Heller 1988 dottrina dello Stato Napoli Esi Niemeyer studente

<sup>165</sup> LEDHA è iscritta all'elenco delle associazioni che possono agire in giudizio

Spesso, dietro a queste decisioni, si nasconde un principio implicito secondo cui la società ritiene che le persone con disabilità debbano essere **“protette”** da istituti giuridici che limitano di fatto la libertà di agire, piuttosto che sostenute per divenire **autonome e pienamente partecipi**, mascherando così barriere culturali e strutturali con preoccupazioni di sicurezza o benevolenza. Tale soglia di accettabilità non è neutrale, ma è il frutto di costruzioni culturali e sociali radicate, che riflettono l’idea che la disabilità debba essere “gestita” all’interno di spazi separati. In questo senso, il sistema di welfare ha avuto un ruolo determinante nel modellare e consolidare questa visione, finendo per legittimare forme di istituzionalizzazione che, pur mosse da finalità protettive, rischiano di trasformarsi in forme di esclusione normalizzate.<sup>166</sup> Ma il ragionamento richiede di proseguire per gradi.

### ◆ 3.1 Gli attori dei sistemi di welfare per la disabilità

È necessario fare una premessa per comprendere il complesso sistema di welfare per la disabilità. Nel sistema di welfare per la disabilità operano infatti diversi attori che, con ruoli e competenze differenti, contribuiscono alla realizzazione di interventi di cura, sostegno e inclusione sociale delle persone con disabilità. Tra questi, si distinguono la famiglia, il Terzo settore, la pubblica amministrazione e, in misura crescente, gli operatori del quasi-mercato. Nei prossimi paragrafi si procederà alla valutazione che ognuno di questi ha nell’implementazione dei diritti della persona con disabilità e nell’assistenza ad essa fornita

#### La famiglia

La pluralità di attori e di relazioni che caratterizza l’ambito assistenziale per le persone con disabilità dà origine a differenti assetti di welfare, nei quali la famiglia continua a rappresentare uno dei pilastri centrali del sistema.<sup>167</sup> Infatti la famiglia assume un ruolo preminente non solo nella gestione quotidiana dell’assistenza, ma anche nella definizione stessa delle responsabilità di cura, stabilendo come e quando fornire assistenza, e chi all’interno del nucleo familiare, se ne fa carico colmando i vuoti lasciati dalle istituzioni pubbliche.

Le trasformazioni socio-economiche dagli anni ’70 in poi — come l’aumento dell’occupazione femminile e l’accesso a ruoli manageriali — hanno modificato la struttura familiare, sostituendo il modello tradizionale con quello dual-earner, in cui entrambi i partner lavorano. Tuttavia, la divisione dei compiti di cura è rimasta squilibrata, continuando a gravare soprattutto sulle donne. Per questo, l’Unione Europea promuove il modello dual-earner dual-care, fondato sulla condivisione paritaria delle responsabilità familiari. Eppure in Italia, il sistema di welfare mantiene ancora tratti familistici, affidando la cura alle famiglie più che ai servizi pubblici. Ciò ha favorito la diffusione di iniziative di secondo welfare, in cui pubblico e privato collaborano per sostenere la conciliazione e la parità di genere.<sup>168</sup> Oggi, le politiche di conciliazione si muovono su due fronti: il sostegno pubblico alle famiglie e la promozione del benessere organizzativo nel welfare aziendale. Nel 2010 la Regione Lombardia ha avviato un percorso innovativo volto a favorire la crescita economica attraverso

---

<sup>166</sup> Natascia Curto 2024 Welfare multicentrico e di prossimità. In C. Tarantino (a cura di), *Il soggiorno obbligato. Disabilità fra dispositivi di incapacitazione e strategie di emancipazione*. Bologna: Il Mulino.

<sup>167</sup> Fraser, 1994; Leitner, 2003; Lewis, 1992, 1997; Orloff, 1996

<sup>168</sup> Maino e Ferrera 2013.

l'aumento della partecipazione femminile al lavoro, istituendo le Reti Territoriali di Conciliazione (RTC) per costruire politiche coordinate per la conciliazione vita-lavoro.

Le analisi femministe sul welfare hanno contribuito a riconoscere e problematizzare la centralità del lavoro di cura familiare, storicamente invisibilizzato o dato per scontato. Le evidenze empiriche dimostrano come il contributo familiare all'assistenza sia elevato in tutti i regimi di welfare, seppur con differenti configurazioni.<sup>169</sup> Tuttavia, tale predominanza della famiglia comporta implicazioni ambivalenti: da un lato garantisce prossimità, continuità e adattabilità della cura; dall'altro rischia di riprodurre disuguaglianze di genere e di scaricare sulle reti familiari responsabilità che dovrebbero essere condivise con le istituzioni pubbliche.

Il dibattito si è infatti sviluppato a partire dalla riflessione sulla dipendenza economica e sociale di genere, radicata nel modello del capofamiglia maschile<sup>170</sup>. In questa prospettiva, il sistema per la disabilità tende a consolidare una divisione tradizionale dei ruoli di cura, dove la figura del caregiver – appunto una donna – diventa il perno dell'assistenza alle persone con disabilità.

La famiglia rappresenta il principale soggetto di cura e il primo riferimento per la persona con disabilità. Fornisce assistenza quotidiana, supporto emotivo e coordinamento con i servizi. Tuttavia, il carico assistenziale può tradursi in stress fisico, economico e sociale, rendendo necessarie politiche di sostegno specifiche per evitare fenomeni di isolamento o impoverimento.

Nella sezione seguente si approfondiranno status, ruoli e interazioni degli attori coinvolti, evidenziandone potenzialità e limiti nel quadro dell'assistenza alle persone con disabilità, con particolare attenzione alla dimensione della fornitura all'interno di un modello misto di welfare.

**Il Terzo settore**, che comprende organizzazioni non profit, cooperative sociali e associazioni di volontariato che offrono servizi specializzati, spesso innovativi e personalizzati, per rispondere a bisogni non pienamente coperti dal settore pubblico, opera attraverso centri diurni, laboratori, servizi di riabilitazione, strutture residenziali, attività educative e di inclusione lavorativa, rappresentando un attore chiave nella costruzione di comunità inclusive.

Il Terzo Settore partecipa attivamente alla programmazione sociale dei Piani di Zona, attraverso forum e consultazioni, secondo modalità diverse nei vari ambiti territoriali. Nel welfare per la disabilità, il suo ruolo è cruciale: oltre agli enti gestori, vi sono associazioni di persone con disabilità, familiari e volontariato che contribuiscono alla rappresentanza, all'advocacy e all'analisi dei bisogni locali, favorendo lo sviluppo e il miglioramento dell'offerta dei servizi, e LEDHA è tra questi soggetti.

Il ruolo del Terzo Settore nel sistema di welfare è da tempo al centro di un ampio dibattito, che secondo Fazzi (2013)<sup>171</sup> si articola attorno a due visioni contrapposte.

La prima interpreta il Terzo Settore come motore autonomo del cambiamento, capace di compensare le difficoltà dell'ente pubblico nel promuovere innovazione, inclusione e giustizia sociale. In questa prospettiva, il Terzo Settore si distingue per efficienza, capacità innovativa, partecipazione civica e per il suo contributo alla democratizzazione delle politiche sociali.

La seconda visione, invece, lo considera un attore subordinato, il cui apporto alla modernizzazione del welfare risulta eterodiretto, marginale o debole, a causa di limiti organizzativi e gestionali, e di

---

<sup>169</sup> Kalmijn e Saraceno, 2008; Klingebiel et al., 2005

<sup>170</sup> Lewis, 1992, 1997

<sup>171</sup> Fazzi L. (2023), *Co-progettazione e welfare locale in Italia: innovazione o ancora un caso di dipendenza dal percorso?*, in "Autonomie locali e servizi sociali", n. 1, pp. 119-135.

un eccessivo particolarismo che ne riduce l'incisività. Nonostante tali criticità, le esperienze di coprogettazione e coprogrammazione sviluppatesi negli ultimi anni mostrano una tendenza verso la prima prospettiva, valorizzando la collaborazione tra pubblico e Terzo Settore.

Questi strumenti rappresentano infatti un'occasione per mettere in rete competenze, conoscenze e capacità operative, rafforzando la relazione diretta con i beneficiari e favorendo una governance più partecipata e condivisa delle politiche sociali.<sup>172</sup>

#### La pubblica amministrazione.

Include Comuni, Aziende Sanitarie Territoriali e Regioni, con funzioni di pianificazione, regolazione, finanziamento e gestione diretta dei servizi di welfare. Garantisce prestazioni essenziali come assistenza sanitaria, contributi economici, servizi domiciliari e interventi per l'inclusione sociale, oltre a favorire il coordinamento tra i diversi livelli istituzionali e organizzativi.

#### Il quasi-mercato

Il modello del quasi-mercato nei servizi sociali in Lombardia rappresenta un sistema ibrido in cui la gestione dei servizi è affidata a attori privati (come cooperative sociali, imprese sociali ed enti accreditati), ma sotto la regolamentazione e il controllo pubblico. In questo modello, la Regione Lombardia mantiene la funzione di garante dell'equità e della qualità, mentre i soggetti privati gestiscono concretamente centri diurni, residenziali, servizi domiciliari o progetti di inserimento lavorativo. È noto che il Codice del Terzo Settore (D.Lgs. 117/2017) promuove la sussidiarietà orizzontale, favorendo la collaborazione tra enti pubblici e privati per la realizzazione di servizi sociali. Le amministrazioni locali possono affidare la gestione dei servizi sociali attraverso co-programmazione e co-progettazione con gli enti del Terzo Settore, escludendo l'applicazione delle procedure di appalto pubblico tradizionali. La Regione Lombardia supporta attivamente questo modello attraverso bandi e avvisi pubblici.

Le cooperative sociali svolgono un ruolo fondamentale nel quasi-mercato lombardo. Iscritte all'Albo Regionale delle Cooperative Sociali, possono accedere a benefici economici, stipulare convenzioni con enti pubblici e gestire servizi in deroga alle normali procedure di appalto. In molti casi, esse si costituiscono come enti gestori dei servizi socio-sanitari e socio-educativi, assumendo un ruolo operativo di primo piano nella rete territoriale.

Nel tempo, queste realtà hanno inoltre sviluppato forme di coordinamento e rappresentanza — attraverso consorzi, federazioni e reti associative — che consentono loro di dialogare in modo strutturato con la Regione Lombardia e con gli enti locali, contribuendo all'elaborazione delle politiche sociali regionali e alla definizione degli standard di qualità e accreditamento. Tale dialogo istituzionale ha rafforzato la loro capacità di incidere sui processi decisionali, trasformandole in interlocutori strategici nella governance del welfare lombardo.

---

<sup>172</sup> Maino, F. (a cura di) (2021). *Sesto Rapporto sul secondo welfare. Agire insieme: coprogettazione e coprogrammazione per cambiare il welfare*. Torino, Centro di Ricerca e Documentazione Luigi Einaudi.

## ◆ 3.2 Dalla costituzione alla legge 328/2000

### 1. Le origini del modello lombardo

È necessario proporre una premessa normativa, come già fatto nel capitolo dedicato al quadro giuridico; tuttavia, qui l'analisi sarà finalizzata non tanto alla normativa in sé, quanto alla sua incidenza sulla costruzione e definizione del sistema di welfare, evidenziando come le leggi e i regolamenti strutturino le modalità di erogazione dei servizi e i rapporti tra attori pubblici e privati. Il principio di uguaglianza sostanziale, stabilito dall'articolo 3 della costituzione, che non si limita al riconoscimento formale dei diritti, ma impone alla Repubblica un dovere attivo di rimozione degli ostacoli che ostano la piena realizzazione della persona, fa assumere la "pari dignità sociale" non solo un ideale, ma una responsabilità concreta, che coinvolge istituzioni e cittadini nel garantire condizioni di reale partecipazione alla vita collettiva.

Si tratta, dunque, di un compito diffuso e condiviso, che non può essere delegato esclusivamente a singole professioni o ambiti dell'intervento sociale, ma interpella l'intera comunità politica e civile. In questa cornice, il principio di inclusione, ampiamente riconosciuto anche nella UNCRPD, assume una valenza eminentemente costituzionale.<sup>173</sup>

Inclusione significa che le risposte ai bisogni e alle aspirazioni delle persone con disabilità devono essere trovate all'interno della società, mediante percorsi condivisi e partecipati, e non in contesti separati o specializzati. L'obiettivo è costruire una comunità che riconosca e valorizzi le differenze, superando la logica della separazione e dell'assistenzialismo.

Un passaggio storico decisivo in questa direzione è rappresentato dalla Legge 13 maggio 1978, n. 180 che pose fine al sistema manicomiale e inaugurò un nuovo modello di salute mentale fondato sul rispetto della persona e dei suoi diritti. L'esperienza avviata a Gorizia nel 1964, ha incarnato concretamente il principio di "umanizzare luoghi disumani",<sup>174</sup> restituendo cittadinanza e dignità a chi, fino ad allora, era stato escluso e segregato.

Quella riforma, considerata una delle più importanti nella storia dei diritti civili in Italia e nel mondo, può essere letta come attuazione diretta dell'articolo 3 della Costituzione, poiché ha tradotto in pratica il principio di eguaglianza sostanziale, restituendo alla persona con disturbo mentale il pieno status di cittadino.

Nonostante i progressi, la piena realizzazione di questo paradigma rimane una sfida aperta. Permane, infatti, una tendenza culturale e istituzionale a collocare le persone con disabilità — soprattutto nei casi di compromissione cognitiva o relazionale importante — in spazi separati o "protetti", dove l'interazione con la comunità è limitata e la socialità mediata quasi esclusivamente da operatori professionali. Questa persistenza di modelli segreganti evidenzia quanto il passaggio da una logica di protezione a una di partecipazione e cittadinanza attiva, sia ancora incompiuto.

Il diritto all'assistenza trova un ulteriore fondamento nell'articolo 38 della Costituzione, che afferma: *"Ogni cittadino inabile al lavoro e sprovvisto dei mezzi necessari per vivere ha diritto al mantenimento e all'assistenza sociale."*

---

<sup>173</sup> Giovanni Merlo Protezione ed emancipazione non sono parole in rima. Disabilità e servizi: la sfida dei diritti, in Contraddizioni dell'inclusione a cura di Matteo Schianchi

<sup>174</sup> Saraceno nel saggio *Istituzioni totali e dell'istituzionalizzazione* (in *Soggiorno obbligato*, a cura di Ciro Tarantino, Il Mulino)



*I lavoratori hanno diritto che siano preveduti ed assicurati mezzi adeguati alle loro esigenze di vita in caso di infortunio, malattia, invalidità e vecchiaia, disoccupazione involontaria. Gli inabili ed i minorati hanno diritto all'educazione e all'avviamento professionale. Ai compiti previsti in questo articolo provvedono organi ed istituti predisposti o integrati dallo Stato. L'assistenza privata è libera."*

Questo articolo configura un diritto soggettivo pieno alla tutela e all'assistenza per i cittadini in condizioni di fragilità, delineando un obbligo inderogabile per lo Stato e le sue articolazioni istituzionali di garantire mezzi adeguati di sostentamento e assistenza. Tale obbligo si attiva in modo vincolante quando la persona con disabilità è riconosciuta "inabile al lavoro" e priva dei mezzi necessari per vivere. Ne deriva che la logica d'intervento del welfare per la disabilità mantiene una matrice assistenziale: l'intervento pubblico opera in funzione complementare o sostitutiva rispetto alle risorse personali e familiari.

Fino agli anni Sessanta, la maggior parte delle persone con disabilità viveva in istituti specializzati o manicomi, dopo un periodo di scolarizzazione separata nelle scuole speciali. A partire dalla fine di quel decennio, si avvia un processo di profondo mutamento culturale e politico, influenzato dal movimento per la vita indipendente sorto nei paesi anglosassoni, che promuove l'autonomia e l'autodeterminazione delle persone con disabilità.

Tra la fine degli anni Sessanta e gli anni Settanta, si affermano tre riforme di portata storica: la Legge del 1968 sull'inserimento lavorativo obbligatorio, l'integrazione scolastica dei bambini con disabilità avviata nel 1971 e sancita definitivamente con la Legge 517/1977, e infine la riforma psichiatrica del 1978, di cui sopra, che avvia la chiusura dei manicomi. Questi provvedimenti, frutto anche dell'impegno delle famiglie e delle associazioni, segnano il passaggio da una logica di esclusione a una prospettiva di inclusione e partecipazione sociale.

La scelta, maturata in quegli anni, di integrare gli alunni con disabilità nelle scuole comuni generò conseguenze rilevanti anche sul piano del welfare: le famiglie si trovarono, al termine del percorso scolastico, di fronte all'alternativa tra l'inserimento istituzionale dei figli o la permanenza in ambito domestico. Proprio per sostenere quest'ultima opzione nascono, negli anni Ottanta, i primi servizi territoriali e diurni volti a promuovere la permanenza a domicilio e a contrastare l'istituzionalizzazione.

Durante questa fase di consolidamento, gli interventi di welfare si modellano progressivamente sulle esigenze delle famiglie con persone con disabilità gravi o gravissime, rafforzando un modello di welfare familistico, in cui la famiglia è considerata il principale contesto di cura. Il linguaggio politico e istituzionale di quegli anni enfatizza infatti il "coraggio" e la "dedizione" dei familiari, legittimando implicitamente la delega assistenziale.

Negli anni Novanta emergono nuove forme di residenzialità comunitaria (comunità alloggio, comunità famiglia), che sostituiscono gradualmente gli istituti tradizionali. L'accesso ai diversi servizi — domiciliari, diurni e residenziali — avviene tramite i servizi sociali comunali, che operano in sinergia con enti pubblici, organizzazioni non profit e istituzioni religiose.

Nel complesso, il percorso evolutivo del welfare per la disabilità in Italia evidenzia un progressivo spostamento dal modello istituzionale a quello territoriale e comunitario, pur mantenendo una forte centralità del nucleo familiare come pilastro del sistema di cura.

Il modello sociosanitario lombardo, introdotto con la riforma del 1997, rappresenta un'esperienza peculiare nel panorama italiano, ispirata al sistema sanitario britannico ma fondata su una logica di

mercato concorrenziale. La riforma ha introdotto una netta separazione tra le funzioni di regolazione e committenza, attribuite al Servizio Sanitario Regionale (SSR), e quelle di erogazione delle prestazioni, affidate a soggetti pubblici e privati in regime competitivo.

L'obiettivo dichiarato era incrementare l'efficienza del sistema, ma gli esiti hanno mostrato un progressivo sbilanciamento a favore del settore privato. Nel corso degli anni, infatti, i posti letto privati sono raddoppiati, mentre le strutture pubbliche hanno visto ridursi il proprio peso territoriale. Nonostante queste dinamiche, il sistema lombardo mostra indicatori di qualità e attrattività elevati, come dimostrano i saldi positivi di mobilità sanitaria con le altre regioni italiane, soprattutto del Mezzogiorno.

Tra il 1998 e il 2017, secondo i dati Istat, il numero complessivo di posti letto in Lombardia è diminuito del 31%, mentre quelli privati sono aumentati del 12,4%, arrivando a rappresentare circa il 22% del totale. Ciò conferma la progressiva privatizzazione del sistema sanitario regionale, che opera in un contesto dove la logica di profitto tende a prevalere su quella di universalità e accessibilità del servizio pubblico.

Con riferimento alla situazione in Lombardia, le persone con disabilità sono inserite in servizi semiresidenziali e, quando mancano i supporti familiari, in generale in strutture residenziali, che possono fornire un'assistenza puramente sociale o un mix di assistenza sociale e sanitaria nei casi considerati più gravi – o meglio, persona con necessità di sostegno intensivo –, secondo la definizione di disabilità ancora oggi in vigore. Si tratta di strutture spesso confinate in aree periferiche della città.

Le basi del nuovo sistema vengono poste con la L.R. 31/1997, che introduce la separazione tra enti finanziatori (ASL) ed erogatori (Aziende Ospedaliere), creando un “quasi-mercato” sanitario. La Regione assume il ruolo di committente, mentre gli ospedali pubblici e privati competono per l'erogazione delle prestazioni. Il principio cardine diviene la libertà di scelta del cittadino, ritenuta strumento di efficienza e qualità dei servizi.

Tale impostazione è ribadita nella L.R. 23/1999 (“Politiche **per la famiglia**”) e nel Piano socio-sanitario 2000–2002, che configurano la famiglia proprio come soggetto attivo del welfare (“welfare society”), superando la logica assistenzialistica del welfare state.

Nel 2003 viene introdotto il voucher socio-sanitario, a garanzia della libertà di scelta tra enti accreditati, pubblici o privati.

## 2. Interazione con la legge quadro nazionale 328/2000

La **L. 328/2000** - Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali, introduce a livello nazionale un welfare integrato e universalistico, incentrato sulla persona e sulla famiglia, di nuovo.

In Lombardia, tale legge rafforza ulteriormente il processo di decentramento e privatizzazione, ponendo ai Comuni la gestione dei servizi sociali, alle Regioni la programmazione e allo Stato la definizione dei livelli essenziali di assistenza (LEA). Tuttavia, la scarsità di risorse e l'eccessiva frammentazione amministrativa limitano l'effettiva realizzazione di un welfare universalistico, rischiando di favorire alla fine le fasce sociali più forti, perché più in grado di orientarsi nei servizi e quindi di scegliere.

### ◆ 3.3 Evoluzione dei sistemi di governance del welfare nei servizi socio-sanitari lombardi (2000–2010 e oltre)

#### 1. La riforma della governance: la L.R. 3/2008

Nel corso del primo decennio degli anni Duemila, la Regione Lombardia ha avviato un profondo processo di riforma del proprio sistema di welfare, orientato alla costruzione di un “modello lombardo” fondato sui principi di sussidiarietà, libertà di scelta e competizione regolata tra erogatori pubblici e privati. Tale modello, promosso dalle giunte Formigoni, si colloca nel quadro delle più ampie trasformazioni dello Stato sociale italiano, caratterizzate da decentramento istituzionale e crescente coinvolgimento del privato e del Terzo Settore.

Con la L.R. 3/2008 (“Governare la rete”), la Regione Lombardia ridefinisce formalmente la governance del sistema socio-sanitario. La legge distingue tra rete sanitaria e rete sociale, attribuendo la prima alle ASL e la seconda ai Comuni, e istituzionalizza il ruolo del Terzo Settore nella programmazione e co-progettazione dei servizi. Essa consolida così il modello di welfare decentrato e partecipato, ma anche fortemente regionalizzato e orientato al mercato.

#### 2. fase di riforma: la L.R. 23/2015

La successiva L.R. 23/2015 riorganizza il sistema creando due nuovi soggetti:

- le ATS (Agenzie di Tutela della Salute), con funzioni di programmazione e controllo;
- le ASST (Aziende Socio-Sanitarie Territoriali), responsabili dell'erogazione dei servizi.

Questa riforma rafforza la separazione tra funzioni gestionali e regolative, ma riduce la presenza pubblica sul territorio, favorendo ulteriormente l'espansione del privato accreditato. Ne risulta una sanità regionale sempre più privatizzata, con il dimezzamento dei posti letto pubblici e la crescita delle RSD private.

In sintesi il modello lombardo si fonda su una visione del welfare come sistema plurale, nel quale Stato, mercato, famiglia e Terzo Settore cooperano al benessere collettivo. La Regione, in linea con il principio di sussidiarietà verticale e orizzontale, riduce il proprio ruolo gestionale, valorizzando invece la capacità autonoma dei punti intermedi. Tale approccio, tuttavia, ha prodotto effetti ambivalenti: la crescente privatizzazione e l'aziendalizzazione delle strutture pubbliche hanno generato uno spostamento dell'offerta verso soggetti for profit, con un progressivo indebolimento del presidio pubblico territoriale e della sanità di prossimità.

Nel quadro contemporaneo, il concetto di assistenza sociale è ricondotto all'idea di welfare sociale, inteso come l'insieme coordinato di politiche e interventi sociali, socio-assistenziali e sociosanitari affidati alle Regioni e ai Comuni.

Le politiche di welfare possono articolarsi in diverse forme: servizi domiciliari, semiresidenziali (come i centri diurni) o residenziali, oltre a prestazioni economiche — buoni, voucher, contributi diretti<sup>175</sup> — e servizi personalizzati erogati da operatori sociali e sanitari.

---

<sup>175</sup> In generale, i “buoni sociali” sono assunono la forma di contributi economici per sostenere l'impegno di familiari nella cura delle persone mentre il voucher è uno strumento che permette l'acquisto di servizi professionali (che a seconda dei casi possono essere sociali o socio-sanitari) presso operatori o enti accreditati.

A tali misure si affiancano le prestazioni economiche dirette dello Stato, come la pensione di invalidità e l'indennità di accompagnamento, che mirano a garantire un livello minimo di sussistenza e partecipazione alla vita sociale.

Nonostante l'aumento della qualità dei servizi, il sistema delle politiche per la disabilità presenta ancora criticità e zone d'ombra. Alcune condizioni — come quelle afferenti all'ambito psichiatrico o alla non autosufficienza — vengono trattate secondo logiche separate, un doppio binario, pur rientrando nella definizione di disabilità stabilita dalla UNCRPD. Questa frammentazione normativa e amministrativa genera difficoltà concrete, in particolare per le persone con autismo, con doppia diagnosi o per quelle che, invecchiando, sperimentano disabilità croniche o complesse.

L'insieme di queste politiche è regolato da un sistema multilivello di norme — nazionali, regionali e locali <sup>176</sup>— e da atti amministrativi emanati da enti territoriali e aziende sociosanitarie, diverse per ciascun territorio. Le risorse derivano da fondi di natura sanitaria e sociale, provenienti dai vari livelli di governo, mentre i criteri di accesso e le modalità di compartecipazione alla spesa vengono definiti a livello regionale e comunale, secondo i principi fissati dalla legislazione nazionale.<sup>177</sup>

Un altro tratto distintivo del welfare italiano è rappresentato dalla forte disomogeneità territoriale. Differenze significative si riscontrano non solo tra le Regioni, ma anche tra Comuni appartenenti alla stessa area. Questa variabilità determina una distribuzione diseguale delle opportunità e compromette l'effettività dei diritti, rendendo l'accesso ai servizi e alle misure di inclusione fortemente dipendente dal luogo di residenza, giungendo spesso anche a discriminazioni date dal Territorio.

L'impianto complessivo del welfare lombardo si configura quindi come un sistema misto pubblico-privato, fondato teoricamente sul principio di sussidiarietà ma concretamente dominato da logiche concorrenziali. Tale impostazione genera una asimmetria strutturale, poiché pubblico e privato operano con finalità differenti: il primo orientato al servizio universale, il secondo al profitto. Di conseguenza, la concorrenza risulta imperfetta, con un progressivo ritiro del pubblico dai servizi meno remunerativi, come quelli territoriali o di emergenza, lasciando spazio a un privato più concentrato nei settori economicamente vantaggiosi.

La riforma lombarda ha comunque introdotto importanti elementi di innovazione: la libera scelta del cittadino rispetto all'erogatore dei servizi; il principio di accreditamento delle strutture pubbliche e private; la pluralità dell'offerta; e il coinvolgimento della famiglia e dei soggetti sociali nella programmazione e gestione degli interventi. Questi elementi hanno innalzato gli standard qualitativi e organizzativi dei servizi, favorendo l'omogeneità territoriale nell'elevazione dei livelli di efficienza.

In sintesi l'analisi evidenzia che la Regione Lombardia ha introdotto un modello di welfare fondato su tre grandi sfide sistemiche: affidare un ruolo più attivo agli erogatori dei servizi nella presa in carico delle persone, valorizzare la libertà di scelta dei cittadini e potenziare la capacità del sistema pubblico di valutare efficacia e qualità dei servizi, non solo di definirne i requisiti formali.

Il passaggio dal welfare state a un modello di welfare di comunità ha inciso profondamente sull'accesso ai servizi. In questa transizione, la conoscenza e la comprensione delle **informazioni** diventano fondamentali per orientarsi tra le diverse offerte. Tuttavia, l'elevato livello di frammentazione dei servizi e la carenza di figure di supporto rendono difficile per le famiglie e le

---

<sup>176</sup> Come il Fondo per la Non Autosufficienza o il Fondo Nazionale per le Politiche Sociali.

<sup>177</sup> Decreto Legislativo 159/2013 e il tema della compartecipazione alla spesa dei servizi in base all'ISEE.

persone con disabilità usufruire delle prestazioni, generando una nuova forma di svantaggio legata alla complessità del sistema.

### ◆ 3.4 Il modello familistico del welfare italiano e le sue implicazioni nella disabilità

È stato illustrato come il modello di welfare italiano è spesso definito come *familistico* (Ascoli, 2011). Infatti, il "destino" della maggior parte delle persone che necessitano di maggiore sostegno è quello di essere accudite dai propri familiari (solitamente madri, mogli, figlie e sorelle) finché "possono". L'idea diffusa è che la disabilità sia un problema della persona (e di conseguenza della sua famiglia) che può essere affrontato solo con molti sforzi.<sup>178</sup> Poi, quando il sostegno della famiglia viene meno, la persona con disabilità viene generalmente inserita in servizi e strutture residenziali. Non altri. Come se gli altri aspetti della vita relazionale non fossero altrettanto importanti di quelli assistenziali e sanitari dati dai familiari o personale specialistico.

Tale definizione non nega l'importanza delle politiche pubbliche di protezione sociale, ma evidenzia come il peso principale della cura e dell'assistenza resti in larga parte affidato alla sfera privata, ovvero alla persona e ai suoi familiari. Ciò si traduce in un sistema in cui le famiglie sopperiscono alle carenze del pubblico attraverso il lavoro di cura diretto o mediante l'acquisto privato di servizi e prestazioni.

Nel campo della disabilità, questa caratteristica si accentua ulteriormente, configurando un modello che può essere definito **iper-familistico**.<sup>179</sup> Da un lato, le famiglie assumono un carico considerevole di compiti di assistenza e sostegno; dall'altro, tale ruolo è socialmente e culturalmente atteso, nonché istituzionalmente legittimato dalle politiche pubbliche, che spesso ne fanno un elemento esplicito della strategia di welfare.

Numerosi atti normativi e programmatici fanno infatti riferimento all'esigenza di "sostenere il lavoro di cura delle famiglie", riconoscendo implicitamente che il nucleo familiare è il principale, se non unico, presidio di tutela per le persone con disabilità.

In alcuni casi, tale responsabilità è stata persino descritta come "naturale", quasi fosse un dato ovvio e inevitabile. Tuttavia, come visto, essa è il risultato di processi storici, culturali e politici che, nel tempo, hanno assegnato alle famiglie — e in particolare alle donne — la funzione di supplire alle carenze del sistema pubblico.

Le politiche di welfare sembrano, dunque, avere come obiettivo prevalente **il sostegno del ruolo familiare di cura**, più che la costruzione di servizi e reti pubbliche di supporto. In questa prospettiva, anche la recente istituzione dei fondi per i caregiver familiari,<sup>180</sup> seppure di importo limitato e scarsamente finanziati, appare come un tentativo di mitigare, ma non di superare, ovviamente, la centralità della famiglia nel sistema di assistenza.

Le ricadute materiali di questo assetto sono significative. Le famiglie che si fanno carico della disabilità di un congiunto subiscono spesso ripercussioni sul piano occupazionale, reddituale e socio-economico. I costi diretti e indiretti dell'assistenza incidono fortemente sul bilancio familiare, mentre le opportunità di lavoro e di tempo libero si riducono drasticamente.

---

<sup>178</sup> Merlo Giovanni, ricerca promossa dalla FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap). Prefazione - Un tema rimosso

<sup>179</sup> Giovanni Merlo Protezione ed emancipazione non sono parole in rima. Disabilità e servizi: la sfida dei diritti, in Contraddizioni dell'inclusione a cura di Matteo Schianchi. 2024

<sup>180</sup> A livello nazionale, esistono due fondi dedicati al sostegno del ruolo di cura e di assistenza del caregiver familiare, istituiti dalle Leggi di bilancio del 2018 e del 2021: <https://temi.camera.it/leg18/temi/politiche-per-la-non-autosufficienza-e-la-disabilit.html>

A questo quadro si aggiunge un elemento strutturale: la limitata spesa pubblica destinata alla disabilità. Secondo i dati Istat (2020, 2023), le risorse pro capite impiegate in Italia — circa 476 euro l'anno per persona con disabilità — risultano inferiori alla media europea, pari a 669 euro. Inoltre, gran parte di tali risorse si concretizza in trasferimenti monetari piuttosto che in servizi territoriali, lasciando le famiglie sole a coprire i costi reali dell'assistenza, costi economici e sociali oltre che psicologici, che rimangono largamente insostenibili.<sup>181</sup>

Le famiglie in cui vivono persone con disabilità faticano a conciliare carriera lavorativa e attività di cura: solo il 24,5% ha almeno un componente della famiglia in una posizione apicale o intermedia nella propria attività lavorativa (nel resto delle famiglie è il 30%); il 28,4% ha un componente che ricopre la posizione di operaio (il 25,5% nelle altre famiglie) e il 9,6% ha almeno una persona disoccupata (7,3% nel resto delle famiglie). Le condizioni economiche complessive sono peggiori rispetto a quelle del resto delle famiglie: il loro reddito annuo equivalente medio è di 17.476 euro, inferiore del 7,8% a quello nazionale. Il reddito mediano è, invece, di 16.287 (-2,4% rispetto a quello mediano) (Istat 2019).<sup>182</sup>

È opportuno sottolineare, inoltre, che il lavoro di cura continua a gravare in misura preponderante sulla componente femminile. Le indagini dell'Istat, evidenzia come il totale dei caregivers familiari che ha fornito cure ed assistenza almeno una volta alla settimana a membri della propria famiglia ammonta, complessivamente, a oltre 7 milioni di persone, in prevalenza appartenenti alla popolazione femminile (donne: 4,1 milioni, circa il 60% del totale dei 7 milioni di caregiver, contro i 2,9 milioni di uomini), su un totale di circa 8 milioni di caregiver (coloro che dichiarano di aver fornito assistenza, non necessariamente ad un familiare). Se si considera la popolazione residente in Italia nel 2019, circa 59,6 milioni di italiani, i caregivers familiari di genere femminile rappresentano una popolazione di circa il 6,9 per cento.

Anche i dati che seguiranno, derivanti dalla valutazione delle interviste, evidenziano come siano prevalentemente le madri ad assumersi la responsabilità della cura quotidiana di figli o coniugi con disabilità. Questo mancato equilibrio nella distribuzione dei compiti di cura produce conseguenze rilevanti non solo sul piano socio-economico e relazionale delle donne coinvolte, ma anche, come si vedrà nell'analisi, in termini di responsabilizzazione sproporzionata che finisce per incidere sull'intero sistema familiare e dell'inclusione. A queste donne spetta, oltre all'assistenza diretta, anche la gestione dei rapporti con i servizi e delle pratiche amministrative e burocratiche, con un impatto significativo sulla loro salute, autonomia e partecipazione sociale.

Tale dinamica, infatti, produce effetti indiretti ma profondi sulla libertà e sull'autodeterminazione delle persone con disabilità, le quali rischiano di vedere limitata la propria partecipazione attiva e indipendente alla vita comunitaria. Questo accade perché la rete di cura, pur spesso animata da affetto e dedizione, resta prevalentemente familiare e non pienamente emancipante.

In particolare, quando le donne, spesso madri o caregiver, si prendono cura di altre donne, inevitabilmente riportano su di loro responsabilità, paure e chiusure che hanno vissuto personalmente. Questi meccanismi di trasmissione culturale e emotiva si ripercuotono con effetti ancora più potenti e segreganti sulle donne con disabilità, rafforzando barriere di isolamento,

---

<sup>181</sup> Giovanni Merlo Protezione ed emancipazione non sono parole in rima. Disabilità e servizi: la sfida dei diritti, in *Contraddizioni dell'inclusione* a cura di Matteo Schianchi. 2023

<sup>182</sup> Dossier di approfondimento sulla figura del caregiver nell'ordinamento italiano del Dip. Affari sociali e Lavoro, Servizio Studi, Camera deputati (Dossier n. 141 del 25 febbraio 2021)

dependenza e limitazioni nella possibilità di autodeterminarsi e partecipare pienamente alla comunità.

In sintesi, il welfare italiano, pur riconoscendo formalmente i diritti delle persone con disabilità, continua a basarsi su un equilibrio fragile e iniquo, nel quale la famiglia — e in particolare le donne — rappresentano il principale ammortizzatore sociale. Un modello che, se non ripensato in chiave di sussidiarietà pubblica, corresponsabilità comunitaria e servizi territoriali integrati, perpetua disuguaglianze e forme di esclusione strutturale.

### ◆ 3.5 Il Progetto di vita

In linea con la Legge Delega 227/2021, la Regione Lombardia ha approvato la L.R. 25/2022, che rappresenta un'importante innovazione nel sistema di presa in carico delle persone con disabilità. La norma pone al centro la costruzione di un progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato, anticipando alcuni principi della legge nazionale ancora in attesa dei decreti attuativi. Sia il Decreto 62/2024 sia la L.R. 25/2022 della Regione Lombardia orientano il sistema dei servizi verso una maggiore personalizzazione degli interventi, ponendo al centro la valutazione multidimensionale come strumento fondamentale per costruire percorsi realmente aderenti ai bisogni, alle risorse e alle aspirazioni della persona con disabilità. La L.R. 25/2022 introduce i Centri Territoriali per la Vita Indipendente (CTVI), che svolgono una funzione di raccordo tra la persona, i servizi e le istituzioni, promuovendo la personalizzazione degli interventi e la partecipazione attiva della persona alla definizione del proprio percorso di vita.

Il piano socio sanitario lombardo 2023 -2027 riporta che il progetto di Vita individuale è inteso come un metodo di lavoro condiviso, che coinvolge la persona con disabilità, la famiglia e la rete sociale, partendo dai bisogni, dai desideri e dalle capacità di autodeterminazione per definire servizi, sostegni e opportunità volte a migliorare la qualità della vita e la partecipazione sociale. L'approccio si fonda sui principi della Classificazione Internazionale del Funzionamento (ICF) e sui domini della Qualità della Vita, integrando e valorizzando strumenti già esistenti come il PAI, il PEI e il PRI.

Il progetto prevede la presenza di un case manager, che coordina il percorso insieme alla persona e agli altri attori coinvolti, e la definizione di un budget di progetto, composto da risorse pubbliche e private.

Per garantire l'efficacia del modello, è fondamentale assicurare il coordinamento tra i diversi livelli istituzionali e ricomporre in un'unica unità di monitoraggio e valutazione territoriale tutti gli interventi previsti dal progetto di vita.<sup>183</sup>

Chi opera su questo terreno è oggi chiamato a riflettere sugli effetti della legge di Riforma 62/2024, in particolare sugli impatti che essa avrà nella riorganizzazione dei servizi e nella promozione del Progetto di Vita. Si tratta di cambiamenti significativi, destinati — anche in continuità con quanto già previsto dalla L.R. 25/2022 — a coinvolgere tutti gli attori del welfare sociale per la disabilità, a partire dagli educatori, chiamati a interrogarsi sul proprio ruolo: *“Qual è il mio contributo in questo nuovo scenario?”* Il mutamento richiede di superare una visione centrata esclusivamente sull'intervento individuale, per orientarsi verso un accompagnamento più ampio, che sostenga la persona con disabilità nel proprio inserimento e partecipazione nel mondo sociale.<sup>184</sup>

<sup>183</sup> Piano Socio Sanitario Regione Lombardia 2023-2027

<sup>184</sup> [https://lombardiasociale.it/wp-content/uploads/2025/09/Vademecum-25\\_disabilita.pdf](https://lombardiasociale.it/wp-content/uploads/2025/09/Vademecum-25_disabilita.pdf)



Per affrontare questa sfida è necessario distinguere tra valutazioni tradizionali, incentrate sul deficit o sulla condizione clinica, e valutazioni dei bisogni esistenziali, orientate al senso e alla qualità della vita. Il passaggio dal “progetto individualizzato” al “progetto di vita personalizzato e partecipato” evidenzia anche una questione etica: è giusto progettare la vita di un’altra persona? E come farlo senza imporre prospettive esterne che rischiano di annullare l’autodeterminazione individuale?

Franchini <sup>185</sup> invita quindi a “umanizzare” la metodologia, superando la storica riduzione del progetto alla sola logica della cura o della riabilitazione. Secondo l’autore, la vita di ogni persona è caratterizzata da due dinamiche fondamentali: risolvere problemi e realizzare desideri. Sebbene i problemi richiedano spesso interventi urgenti, sono i desideri, in quanto legati al piano dei fini e del significato esistenziale, a dare direzione e valore al progetto di vita.

In questo quadro, anche la valutazione dei bisogni deve cambiare prospettiva. Le difficoltà cliniche e funzionali della persona con disabilità sono reali, ma non possono esaurire il senso della valutazione, che deve includere anche le aspirazioni, le relazioni e i contesti di vita. Infine, Franchini richiama il valore simbolico e culturale del cambiamento terminologico introdotto dal D.lgs. 62/2024, che sostituisce il termine “disabile” con “persona con disabilità”. Tale scelta linguistica sottolinea la centralità della persona e la sua ulteriorità rispetto alla condizione, riaffermando il diritto di ogni individuo a essere riconosciuto per il proprio progetto di vita e non per i propri limiti. È stato già messo in luce che un elemento centrale del Progetto di Vita delle persone con disabilità è rappresentato dalla rete dei servizi sociosanitari e sociali, strutturata per rispondere ai bisogni di protezione, cura e sostegno. Tale rete comprende unità di offerta residenziali, semi-residenziali e domiciliari, che garantiscono interventi diversificati in base alle necessità individuali.

L’obiettivo è favorire un’evoluzione del sistema da un modello assistenziale e protettivo a uno inclusivo e orientato all’autonomia, attraverso un welfare capace di anticipare i bisogni, personalizzare le risposte e promuovere la partecipazione attiva delle persone.

Per rendere possibile questo cambiamento è necessario aggiornare i criteri di accreditamento, gestione e finanziamento dei servizi, promuovendo soluzioni flessibili e territorialmente integrate. In tale prospettiva, la Regione Lombardia, con la DGR 3720/2024, individua alcuni driver di innovazione per il sistema sociosanitario 2025. Tra le priorità emerge il superamento di un approccio esclusivamente sanitario-assistenziale, in favore di una visione centrata sulla persona e sulla qualità della vita. A tal fine, un tavolo interistituzionale sta lavorando alla riorganizzazione delle strutture residenziali, in <sup>186</sup>particolare delle Comunità Sociosanitarie (CSS), per favorire la partecipazione alla vita comunitaria e il coinvolgimento delle famiglie, ma il cammino è ancora lungo.

Secondo Marchisio<sup>187</sup>, il Progetto di Vita personalizzato e partecipato rappresenta un cambio di paradigma radicale rispetto alle pratiche precedenti, nelle quali la persona con disabilità non era realmente coinvolta nella costruzione del proprio futuro. Prima delle innovazioni introdotte il sistema tendeva a interpretare la disabilità in termini di accettazione e superamento del limite, definendo assetti di potere che escludevano la voce diretta della persona.

---

<sup>185</sup> Valutare i bisogni, progettare la vita. di Roberto Franchini 14 Aprile 2025

<sup>186</sup> Riforma 62/24: impatti sulla riorganizzazione dei servizi- Un contributo di Gabriele Ghisolfi, Educatore Professionale, docente a contratto in ambito universitario e professionista nel settore sociosanitario. a cura di Lombardia Sociale 23 Maggio 2025

<sup>187</sup> Marchisio, C. M. (2023). *Il progetto personalizzato e partecipato*. In C. Tarantino (a cura di), *Il soggiorno obbligato. Disabilità fra dispositivi di incapacitazione e strategie di emancipazione*. Bologna: Il Mulino.

Marchisio richiama la riflessione di Kukla,<sup>188</sup> sul concetto di ingiustizia discorsiva, cioè quelle situazioni in cui una persona viene privata della possibilità di esprimersi in modo pienamente riconosciuto all'interno di un contesto sociale o istituzionale.<sup>189</sup>

Sottolinea come la mancata possibilità di esprimere desideri e aspirazioni producesse una forma di “incapacitazione primaria”, in contrasto con i principi della Legge 18/2009 cioè una condizione in cui la persona veniva privata della possibilità di autodeterminarsi. Il Progetto di Vita, invece, è concepito come uno strumento capacitante, in quanto promuove un dialogo attivo tra persona e professionista e modifica, attraverso questo stesso confronto, le condizioni di partenza.

Marchisio evidenzia che la progettazione partecipata ribalta la logica tradizionale: la persona non è più un utente passivo, ma un soggetto competente nella definizione del proprio percorso di vita. Tale approccio è orientato alla destituzionalizzazione, a condizione che si disponga di strumenti capaci di riequilibrare il rapporto di potere tra il discorso tecnico-professionale e quello della persona.

Scegliere, in questa prospettiva, non è un semplice atto individuale, ma il risultato di un insieme di fattori sociali, relazionali e ambientali che il sistema deve sostenere e ampliare. Il progetto personalizzato, quindi, **non valuta la capacità di scegliere, ma crea le condizioni perché la scelta sia possibile, ampliando concretamente le opportunità di esercitarla nella vita quotidiana**, in linea con art 12 legge 18/2009.

Marchisio riconosce che questo processo incontra ancora molte resistenze e barriere, ma sottolinea anche la presenza di esperienze territoriali positive che incarnano pienamente il paradigma della UNCRPD. La crescente consapevolezza e mobilitazione delle persone con disabilità e delle loro famiglie rappresenta, infine, la forza principale del cambiamento verso un welfare realmente inclusivo e orientato all'autodeterminazione.

### ◆ 3.6 Il rischio di segregazione delle donne con disabilità

Come osserva Ilaria Crippi<sup>190</sup>, la disabilità è presentata come un tema che “non divide”: nessuno, infatti, direbbe di essere favorevole alla discriminazione delle persone con disabilità, considerate generalmente «meritevoli» di aiuto e compassione. Tuttavia, la struttura stessa degli spazi urbani e sociali rivela una realtà opposta: bar, alberghi e luoghi di cultura sono progettati per corpi e menti “standard”, e l'esclusione di chi non rientra in questi modelli diventa un fatto normale che non suscita un “senso di emergenza”. Questa contraddizione è l'effetto di un abilismo culturale diffuso, che si manifesta attraverso barriere fisiche, simboliche e linguistiche, e invita a riflettere in modo intersezionale sul rapporto tra accessibilità, giustizia sociale e disuguaglianze di genere. Nel saggio l'autrice supera l'approccio puramente tecnico all'accessibilità per proporre una lettura storica, sociologica e giuridica, analizzando le strategie discorsive che giustificano l'inaccessibilità, le

---

<sup>188</sup> Kukla, R. (2014). *Performative Force, Convention, and Discursive Injustice*. *Hypatia: A Journal of Feminist Philosophy*, 29(2), 440–457.

<sup>189</sup> L'autrice mostra come le convenzioni linguistiche e i rapporti di potere possano limitare la forza performativa delle parole di alcuni soggetti, impedendo loro di incidere nella costruzione della realtà sociale.

Applicato al tema della disabilità, questo concetto aiuta a comprendere come le persone con disabilità siano spesso private della legittimità discorsiva nel definire i propri bisogni e desideri.

<sup>190</sup> Ilaria, Crippi. Lo spazio non è neutro. Accessibilità, disabilità, abilismo – 2 febbraio 2024. TEMU 2024

dinamiche di potere insite nella relazione di aiuto e l’“abilismo psicoemotivo”. L’abilismo psicoemotivo indica le conseguenze psicologiche e affettive prodotte dalle barriere materiali e simboliche sulla vita delle persone con disabilità.

Mostra inoltre come poi la prospettiva transfemminista e LGBTQ+ integri in maniera critica la comprensione delle identità sovrapposte, con le donne con disabilità che vivono una discriminazione intersezionale accentuata ma anche che offrono una posizione privilegiata per decostruire e trasformare i paradigmi esistenti, per analizzare i meccanismi di marginalizzazione e per elaborare politiche sociali più eque.

La riflessione di Crippi contribuisce così a una **riconfigurazione critica dello spazio** come luogo politico, mai neutro, in cui si intrecciano corpi, poteri e identità.

## ■ 4 - Sguardo d’insieme<sup>191</sup>

Al termine delle analisi fin qui condotte è necessario fornire una visione complessiva delle conseguenze di un ventennio di politiche regionali rivolte alle persone con disabilità, cercando di ricomporre la frammentazione e la diversificazione di interventi per proporre una lettura analitica in quello che in questa ricerca è stato definito “sguardo d’insieme”.

Negli ultimi vent’anni, la condizione delle persone con disabilità in Italia è migliorata sia dal punto di vista culturale che materiale: è aumentata la consapevolezza dei diritti, l’accesso ai servizi sanitari e riabilitativi, e le aspettative di vita. Tuttavia, il sistema di welfare fatica ancora a passare da una visione assistenzialistica a una realmente sociale e inclusiva della disabilità.

Il caso della **Regione Lombardia** è emblematico perché, a partire dai primi anni 2000, ha sviluppato un modello di welfare “liberista” fondato sui principi di equivalenza tra pubblico e privato, per realizzare le condizioni di libertà di scelta e competizione tra erogatori accreditati che caratterizzano il modello di “quasi mercato”.

Tale modello ha favorito la crescita del terzo settore e un ampliamento quantitativo dei servizi, soprattutto diurni, gestiti in larga parte da enti no profit.

Tuttavia, questa riforma ha comportato effetti ambivalenti:

- un miglioramento degli standard qualitativi ma anche una maggiore diffusione dei servizi residenziali;
- una crescente sanitarizzazione delle prestazioni, con controlli centrati sui processi e non sugli esiti, là dove si voleva la socializzazione;
- una progressiva perdita del ruolo pubblico dei Comuni, che non hanno più una funzione di regia e presa in carico complessiva là dove si vuole sostenere le famiglie e il lavoro di cura delle donne;
- un approccio più tecnico e burocratico là dove si voleva valorizzare la dimensione sociale e relazionale dell’intervento.

---

<sup>191</sup>Cicoletti, Diletta; Abet, Laura; Bagarolo, Renzo; Gori Cristiano; Merlo, Giovanni, *Uno sguardo d’insieme (1)*, in Cristiano Gori (a cura di), *Come cambia il welfare lombardo. Una valutazione delle politiche regionali*, Maggioli Editore, Santarcangelo di Romagna, 2011.

Il principio della “libera scelta” resta spesso solo formale, poiché l’offerta è inferiore alla domanda e le persone accedono ai servizi in base ai posti disponibili. I servizi operano in modo autoreferenziale e vengono valutati soprattutto su aspetti amministrativi più che quelli qualitativi. Il “modello lombardo” pur avendo promosso innovazione gestionale e pluralismo nell’offerta solleva interrogativi sulla tenuta dell’equità sociale, sulla tutela delle fasce deboli e sul ruolo del pubblico nella garanzia dei diritti fondamentali di cittadinanza sociale.

Questo insieme di dinamiche ha prodotto un processo di “neo-istituzionalizzazione”: i servizi, anziché essere strumenti di inclusione e autonomia, tendono a diventare fini a sé stessi, centrati sull’assistenza e sulla gestione, più che sulla promozione della vita indipendente e della partecipazione alla comunità: un sistema dei servizi inadeguato e carente sotto il profilo dell’integrazione sociosanitaria.

Ma per concludere davvero non va dimenticato un ultimo aspetto importante: l’istituzionalizzazione delle persone con disabilità, pur concretizzandosi con l’ingresso in una struttura residenziale, non va considerata come un evento isolato e puntuale, ma come l’esito di un lungo processo che inizia molto tempo prima, come se fosse annunciata, figlio di una politica che risale nel tempo. Già prima dell’ingresso formale in una struttura speciale, infatti, le persone con disabilità risultano spesso “referenziate” rispetto agli altri cittadini e marginalizzate nelle pratiche di inclusione sociale fin dalla scuola, dalla prima infanzia. L’istituzionalizzazione rappresenta così la ratifica di uno stato di esclusione e discriminazione progressivamente accumulato nel tempo.

Il cambiamento del luogo di vita reale, segnato dall’ingresso in una RSD, si configura solo come l’ultimo piccolo scivolamento che porta la persona a compiere un percorso percepito come ineluttabile, strettamente legato alla sua disabilità.<sup>192</sup> Questa dinamica nasce da una mancanza di possibilità di accesso e partecipazione a diversi ambiti della vita sociale e culturale, che si manifesta fin dall’infanzia e si protrae fino all’età adulta. Le persone con disabilità si trovano quindi ad affrontare barriere continue e complesse, spesso invisibili o sottovalutate, che impediscono la piena partecipazione.

In Lombardia, il sistema di servizi ben organizzato tende paradossalmente a indirizzare la persona verso l’istituzionalizzazione, soprattutto quando il contesto di vita quotidiana risulta poco accessibile e non favorisce la partecipazione politica, lavorativa, sportiva e abitativa. Il risultato è che la persona con disabilità viene progressivamente confinata in contesti sociali artificiali, specifici e separati, spesso distanti dalle esperienze degli altri cittadini.

Si delineano quindi due binari distinti: uno per le persone con disabilità e uno per le persone senza disabilità. Questa divisione costringe le persone con disabilità a vivere in contesti relazionali e culturali circoscritti, lontani da quelli comuni, e spinge verso un’istituzionalizzazione precoce, spesso sin dalla nascita. L’abilismo culturale è alla base di questa dinamica, poiché fin dall’inizio distingue nettamente tra persone “abili” e non abili”, inducendo la persona con disabilità e la sua famiglia a percepire la disabilità come l’aspetto principale e determinante dell’identità e del futuro, e a selezionare gruppi sociali simili.

L’istituzionalizzazione, intesa come collocazione in un luogo “speciale”, rafforza uno stato di carenza di libertà già presente nella vita della persona, configurandosi come un’ulteriore stratificazione di

---

<sup>192</sup> D’Alonzo, L. (2021). *Vita reale: La disabilità tra destino e destinazione*. Pearson.

un'esistenza fortemente istituzionalizzata,<sup>193</sup> individua un'ulteriore criticità legata alle relazioni sociali: nei contesti di disabilità specifici e istituzionalizzanti, le persone con disabilità tendono a instaurare relazioni prevalentemente con altre persone con disabilità, riducendo la varietà e la qualità dei supporti informali, tipici della vita adulta di qualsiasi individuo.

In tali contesti si accentua un forte squilibrio relazionale: la persona con disabilità si trova spesso in ruoli subordinati rispetto a operatori, aiutanti o volontari. Gli spazi e i tempi dedicati diventano riservati e personalizzati, rafforzando così la separazione spaziale e sociale tra persone con e senza disabilità, con un'ulteriore riduzione delle opportunità per le prime.

L'istituzionalizzazione rappresenta quindi l'esito più visibile di un processo che inizia molto prima, e che è radicato nella mancata accessibilità e partecipazione. Se un luogo non è accessibile, se una persona non vi partecipa, di fatto quel luogo non "esiste" per quella persona.

Le barriere all'accessibilità non sono solo di tipo architettonico, cioè quelle facilmente visibili, ma lo sono anche molte altre barriere meno evidenti, di natura socio-relazionale. Tra queste vi sono gli stereotipi diffusi, come l'idea che la persona con disabilità sia fragile, pericolosa o bisognosa di protezione, che giustificano l'esclusione sociale legittimandola.

Come evidenziato da Mozzana nel suo studio sulla dimensione sociale delle capacità come fattore di conversione, l'insieme delle istituzioni e delle azioni pubbliche spesso cristallizza un sistema di esclusione che, come già detto, funge da innesco per i processi di istituzionalizzazione.

Per superare queste barriere è necessario un intervento che non si limiti a riqualificare le infrastrutture in termini di accessibilità fisica, ma che consenta al sistema sociale di rendere le persone con disabilità protagoniste della propria vita, adulte e autonome, mettendo al centro la trasformazione dei contesti piuttosto che la cura della persona, elemento che non riesce però ad emergere dalle interviste.

Va inoltre sottolineato che, dopo la scuola dell'obbligo – spesso l'unico luogo dove le persone con disabilità trovano relazioni significative – si crea un vuoto sociale. L'istituzionalizzazione viene così percepita, sia dalle famiglie che dalla società, come un'alternativa socialmente ricca rispetto all'isolamento domestico, un'"ammissione di bontà" che maschera la reale esclusione sociale. Le reti sociali delle famiglie si assottigliano e la perdita di amicizie dei figli è vissuta come un trauma, mentre le famiglie adottano un atteggiamento definito iperprotettivo dagli operatori dei servizi socio-educativi, ma che è in realtà indotto dalle condizioni sociali e dalla struttura stessa dei servizi.<sup>194</sup>

---

<sup>193</sup> Ciro Tarantino, 2023 - Natascia Curto 2024

<sup>194</sup> Forse merita un cenno anche la segregazione nel sistema scolastico, con la presenza in altri Stati di scuole speciali e classi differenziali e anche - ovviamente - con l'esperienza italiana decisamente avanzata ma con la persistenza di forme di segregazione nelle scuole (aule di sostegno) o purtroppo in Lombardia con il fenomeno delle scuole speciali.

## CAPITOLO 4: DONNE CON DISABILITÀ: INVISIBILI NEI DATI, ESCLUSE DALLE POLITICHE

Nei capitoli precedenti sono state ricostruite le basi concettuali, culturali e normative per comprendere la disabilità non come una condizione individuale, bensì come un fenomeno sociale e relazionale, segnato da processi storici di marginalizzazione, medicalizzazione e disuguaglianza. È stato mostrato visto come i modelli interpretativi (dal medico al biopsicosociale), insieme agli attori del welfare e alle politiche pubbliche, contribuiscano a definire e determinare i confini della partecipazione e dell'inclusione delle persone con disabilità nella società.

A partire da questo quadro, in questo capitolo si andrà ad evidenziare e a spiegare una questione cruciale, troppo spesso trascurata: la condizione specifica delle donne con disabilità. Esse vivono una doppia – e talvolta tripla – marginalizzazione, in quanto discriminate sia per genere sia per condizione di disabilità, e talvolta anche per altri fattori (origine, classe sociale, orientamento sessuale, ecc.). Nonostante l'affermazione formale del principio di uguaglianza e non discriminazione nelle normative internazionali e nazionali, le donne con disabilità restano invisibili nei dati, escluse dalle politiche, assenti dal dibattito pubblico e scarsamente considerate nei servizi. La loro esperienza è raramente riconosciuta come portatrice di bisogni e diritti specifici, e ciò si riflette tanto nelle strategie istituzionali quanto nei sistemi di raccolta delle informazioni.

L'assenza di dati disaggregati per genere e disabilità non è solo un problema tecnico, ma un segnale politico di scarsa attenzione. Questa invisibilità ha conseguenze dirette sulla possibilità di costruire politiche efficaci e inclusive. Allo stesso modo, l'adozione di politiche formalmente neutre rispetto al genere e alla disabilità impedisce di cogliere la complessità delle disuguaglianze vissute da queste donne.

Questo capitolo analizza, sulla base delle interviste condotte con **interlocutori privilegiati**, alcuni aspetti chiave della vita delle donne con disabilità. Per "interlocutori privilegiati" qui si intendono rappresentanti di spicco di enti regionali e associazioni nazionali, figure con conoscenze approfondite e diretta esperienza nel settore, in grado di offrire una prospettiva informata e significativa.

Questi di seguito i punti su cui la ricerca si è focalizzata:

- come si costruisce l'invisibilità nei dati ufficiali e nelle politiche pubbliche;
- quali sono le conseguenze di questa invisibilità in termini di esclusione sociale, economica e relazionale;
- quali strumenti concettuali e normativi sono necessari per superare questa marginalizzazione strutturale.

Attraverso questa riflessione, la ricercatrice vuole mostrare che rendere visibili le donne con disabilità non significa semplicemente aggiungere una categoria ai dati esistenti, ma piuttosto rimettere in discussione le logiche stesse che orientano le politiche sociali, sanitarie e di welfare, affinché siano finalmente fondate su un'autentica prospettiva intersezionale e di diritti.

## ■ 1 - Assenza e frammentarietà dei dati. Interviste a interlocutori privilegiati

Si è chiarito e compreso come la condizione delle donne con disabilità in Italia è segnata di fatto da una discriminazione di genere legata a quella per la disabilità. A ciò si aggiunge un ulteriore fattore di esclusione sistemica: l'assenza di dati disaggregati, che rende queste donne invisibili nelle politiche pubbliche. Come affermato da Silvia Cutrera: *"Nel nostro Paese, la disabilità oscura il genere. Le donne con disabilità vivono una doppia invisibilità."* Questa affermazione sintetizza un problema che emerge con chiarezza dalle interviste condotte con gli interlocutori privilegiati, e che può essere articolato in quattro punti:

- a. le statistiche disponibili sulle donne con disabilità sono scarse, frammentarie, non uniformi e basate su definizioni medico-legali diverse (INPS, INAIL, Istat), che rendono difficile anche solo confrontare i dati tra fonti diverse;
- b. manca una raccolta sistematica di dati disaggregati per genere e disabilità, condizione preliminare per qualsiasi analisi della condizione femminile nella disabilità;
- c. gli indicatori comunemente usati — come l'indennità di accompagnamento — sono fuorvianti, perché vengono attribuiti anche ad anziani senza disabilità, mescolando popolazioni diverse;
- d. nonostante questi limiti, i dati disponibili mostrano una tendenza significativa: con l'aumentare della gravità della disabilità, cresce anche la percentuale di donne rispetto agli uomini — un dato che, da solo, indicherebbe la necessità di politiche specifiche per le donne con disabilità con necessità di sostegno, proprio le più colpite dall'assenza di dati.

La Tabella 1 restituisce un quadro parziale di questa situazione, riportando — su base regionale lombarda, anno 2024 — la distribuzione per fasce d'età delle donne con disabilità divise ancora secondo le categorie di grave e gravissima, e delle donne inserite nei percorsi "Dopo di Noi" (i progetti di vita indipendente per persone con disabilità prive del supporto familiare). Tre elementi emergono con chiarezza: primo, il numero di donne con disabilità grave e gravissima cresce in modo marcato nelle fasce d'età più avanzate (oltre 9.700 donne nella sola fascia  $\geq 70$  anni, su un totale di circa 17.500), confermando l'intreccio tra disabilità e invecchiamento femminile; secondo, le donne rappresentano il 47% delle persone con disabilità gravissima e il 51% di quelle con disabilità grave — quindi, nella disabilità più severa, le donne sono in maggioranza o quasi; terzo, e per contrasto, le donne sono solo il 42% degli utenti del "Dopo di Noi" — un dato che segnala una possibile sotto-rappresentazione delle donne proprio nei percorsi di autonomia e progettazione del futuro, rispetto al loro peso effettivo tra le persone con disabilità grave.



| Fascia d'età  | Femmine disabili gravissime | Femmine disabili gravi | Donne "Dopo di Noi" |
|---------------|-----------------------------|------------------------|---------------------|
| 0-2           | 27                          | 35                     | —                   |
| 3-5           | 341                         | 189                    | —                   |
| 6-14          | 1.053                       | 1.046                  | —                   |
| 15-17         | 184                         | 295                    | —                   |
| 18-29         | 305                         | 919                    | 235                 |
| 30-49         | 246                         | 1.156                  | 481                 |
| 50-64         | 330                         | 1.175                  | 256                 |
| 65-69         | 159                         | 373                    | 9                   |
| ≥70           | 3.939                       | 5.811                  | 2                   |
| <b>Totale</b> | <b>6.584</b>                | <b>10.999</b>          | <b>983</b>          |

Cap 4. Tabella 1. Numero di donne nei servizi forniti da Regionale Lombarda

a 1. Violenza: dati mancanti e esclusione dai servizi

Il problema della violenza è a sua volta aggravato da una lacuna normativa specifica: la Legge 53/2022, che istituisce l'obbligo di raccolta dati sulla violenza contro le donne, non prevede la rilevazione della condizione di disabilità. Questa omissione ha conseguenze concrete e a cascata: le donne con disabilità restano escluse dalle politiche di contrasto alla violenza, dai sistemi di monitoraggio e dai percorsi di protezione. In altre parole, non vengono viste, e quindi non vengono protette. La regione Lombardia ha invece adottato nel proprio Piano Antiviolenza una strategia opposta, richiedendo alle proprie reti antiviolenza regionali, dati almeno in parte disaggregati anche per disabilità.

| Tipo di difficoltà                          | Numero di persone |
|---------------------------------------------|-------------------|
| Difficoltà sensoriali (es. sordità, cecità) | 22                |
| Difficoltà motorie                          | 83                |
| Difficoltà intellettive                     | 114               |
| Altre forme di difficoltà                   | 626               |
| Nessuna difficoltà dichiarata               | 4.094             |
| <b>Totale</b>                               | <b>4.939</b>      |

Cap. 4 Tabella 2. Dati forniti su base regionale Lombarda

La Tabella 2 mostra come ad oggi, le politiche per il contrasto alla violenza contro le donne con disabilità, si traducano nella pratica dei centri antiviolenza. Su 4.939 donne seguite nel 2024, la

grande maggioranza (4.094, oltre l'80%) non presenta alcuna difficoltà dichiarata; le difficoltà intellettive (114), motorie (83) e sensoriali (22) insieme ad "altre forme di difficoltà" (626) coprono complessivamente meno del 20% del totale. Il confronto con i dati della Tabella 1, dove le donne con disabilità grave e gravissima in Lombardia sono oltre 17.000, suggerisce che questi numeri siano fortemente sottodimensionati rispetto alla realtà: non perché le donne con disabilità subiscano meno violenza, ma perché la loro disabilità — in assenza di un obbligo di rilevazione sistematizzato — semplicemente non viene registrata nei percorsi di accesso ai centri antiviolenza e al contempo in assenza di politiche adeguate le donne con disabilità non riescono a rivolgersi ai Centri antiviolenza. Le motivazioni sono sia per mancanza di informazione e conoscenza, sia per mancanza di accessibilità.

A questa lacuna si aggiunge un vuoto ancora più ampio: non esistono dati ufficiali sulle donne con disabilità ospitate nelle case rifugio, molte delle quali, peraltro, risultano fisicamente inaccessibili a chi ha disabilità motorie o sensoriali. Mancano inoltre informazioni sull'adeguatezza dei servizi stessi, ad esempio in termini di supporti alla comunicazione o di personale formato.

Una conferma di questa criticità arriva da Mirco Fagioli, dirigente sanitario lombardo, che denuncia come nei pronto soccorso italiani non vengano rilevati dati sui casi di violenza, né sui minori né sulle donne con disabilità: i dati esistono, ma sono chiusi in silos, perché i sistemi non comunicano tra loro, e i vincoli di privacy ostacolano l'uso efficace delle informazioni.

In sintesi, tre ordini di problemi si sovrappongono e si rafforzano a vicenda: mancano dati specifici sulla violenza contro le donne con disabilità, comprese le forme digitali e gli aspetti psicologici della violenza; i sistemi sanitari non registrano la disabilità nei percorsi di presa in carico delle vittime; la frammentazione dei dati e la mancata integrazione tra sanità, servizi sociali e giustizia impediscono un'azione efficace, mentre i vincoli di privacy — per quanto legittimi nel principio — vengono spesso interpretati in modo eccessivamente restrittivo, anche dove la rilevazione sarebbe essenziale per la tutela delle vittime.

## a 2. La mancata intersezionalità

I dati appena presentati non vanno letti come due fenomeni paralleli — da un lato la distribuzione delle donne tra le persone con disabilità grave, dall'altro la loro presenza nei centri antiviolenza — ma come manifestazioni di un unico nodo: la discriminazione subita dalle donne con disabilità non è la semplice somma di due condizioni (genere + disabilità), ma produce effetti nuovi e specifici. Questa intersezionalità amplifica le discriminazioni, rendendo le esperienze delle donne con disabilità uniche e più complesse rispetto a quelle delle donne senza disabilità o degli uomini con disabilità.

Come sottolinea Cutrera, è necessario un approccio intersezionale, capace di tenere conto della complessità dei vissuti e dei bisogni. Le politiche pubbliche italiane, tuttavia, continuano a trattare genere e disabilità come ambiti separati, perdendo così la capacità di leggere le situazioni composte — esattamente quelle situazioni che, come mostra la Tabella 1, riguardano la maggioranza delle persone con disabilità grave e gravissima. Le conseguenze di questa lettura settoriale si misurano in termini concreti: le donne con disabilità sono più esposte alla povertà (34,6% contro il 28,3% degli

uomini con disabilità) e alla violenza (62,3% ha subito almeno una forma di violenza, ma solo il 6,7% denuncia e solo il 3,5% si rivolge ai centri antiviolenza), oltre che all'esclusione lavorativa e sociale.

### a 3. I dati che non ci sono

I dati presentati in questo paragrafo — per quanto parziali, frammentari e in larga parte indicativi piuttosto che rappresentativi — convergono tutti verso una stessa conclusione: l'invisibilità statistica delle donne con disabilità si traduce direttamente in esclusione dalle politiche pubbliche, e l'assenza di misure specifiche rappresenta essa stessa una violazione dei diritti fondamentali, rendendo queste donne doppiamente vulnerabili — come donne e come persone con disabilità.

Come afferma Giampiero Griffo, "Senza dati, non esistiamo per il legislatore, per i servizi, per il mercato del lavoro." I dati disaggregati, in questo senso, sono uno strumento politico, non solo tecnico: la loro assenza impedisce la partecipazione informata nei processi decisionali, la progettazione di politiche efficaci e il monitoraggio degli effetti delle leggi già esistenti — comprese, come si è visto, leggi recenti come la 53/2022. Non a caso, le donne con disabilità risultano escluse anche dai principali tavoli decisionali istituzionali (Organismo per la parità, Osservatorio sulla violenza, tavoli interministeriali): l'assenza dai dati e l'assenza dai luoghi in cui si decide si rafforzano reciprocamente, in un circolo che produce, a valle, politiche inefficaci, ulteriore mancanza di dati e ulteriore invisibilità nei servizi

## ■ 2 - Non difficili da raggiungere, ma facili da ignorare

È stato accennato come la ricerca abbia come obiettivo la comprensione delle condizioni di vita delle ragazze e donne con disabilità e gli ostacoli che incontrano, le preclusioni alle pari opportunità, il rischio di esclusione e di marginalità oltre che di segregazione e discriminazione, che vivono quotidianamente.

Nello specifico vuole essere una ricerca esplorativa sulla segregazione, considerabile come violenza, delle ragazze e donne con disabilità e si articolerà in interviste qualitative alle dirette interessate. Poter disporre di dati aggiornati, accurati e fruibili, permette di aprire nuove possibilità e prospettive per ripensare le politiche, i prodotti e i servizi, le strade, i quartieri, le città, e immaginare una società più equa e inclusiva.

Per inquadrare il tema e dare una cornice si è cercato di capire quali sono i dati disponibili sulle donne con disabilità e il loro stato di discriminazione e segregazione in Italia e in Regione Lombardia. Non è noto ad oggi con precisione il numero di ragazze e donne con disabilità a livello nazionale e in Regione Lombardia in generale, ma solo rispetto a ciascun settore di analisi; ciò genera una molteplicità di letture e punti di vista che impedisce di avere una visione complessiva e coerente della realtà. Infatti i dati disponibili – (Istat, Inps, ..) utilizzano diverse definizioni di disabilità e nessuna si riferisce alla più recente definizione di disabilità, quella della UNCRPD, che sposta l'attenzione dalle caratteristiche individuali a quelle contestuali, come ambiente e società, cioè

come risultato di una relazione fra le condizioni della persona e gli ostacoli e barriere comportamentali in primis e dell'ambiente subito dopo, in cui vivono.

Uguaglianza, pari opportunità, il divieto di discriminazione, rimozione degli ostacoli e barriere, sostegni e supporti, accessibilità nel senso più ampio del termine, riconoscimento della piena capacità giuridica, eliminazione della segregazione, la necessità di avere dati sono le istanze che la UNCRPD trasmette a tutti gli Stati. Al momento ci sono, ma non sono sufficienti.

I dati disponibili si riferiscono a definizioni diverse che si fondano sul modello medico della disabilità, e questo ci dice come questo tema venga affrontato nel nostro Paese.

- I dati dell'INPS si riferiscono al numero di persone che ricevono pensioni o altre provvidenze economiche.
- L'INAIL concentra la sua rilevazione sulle invalidità da lavoro e le relative prestazioni.
- L'Istat considera "persone con disabilità" coloro che dichiarano gravi limitazioni nello svolgimento delle attività abituali a causa di problemi di salute — limitazioni autodichiarate, che non corrispondono alle certificazioni di invalidità previste dal nostro ordinamento.<sup>195</sup>

Nel 2023, le persone con disabilità in Italia sono circa 2 milioni e 904 mila, il 5% della popolazione, di cui 1 milione e 690 mila donne — pari a circa il 58% del totale.<sup>196</sup> Anche i dati 2019 confermavano la stessa tendenza: il 59% delle persone con limitazioni gravi era costituito da donne, a fronte del 49,6% nella popolazione senza disabilità — un dato che mostra come, all'aumentare della gravità della disabilità, aumenti anche la quota femminile.<sup>197</sup>

A livello regionale, la Lombardia si colloca tra i territori con i tassi di disabilità più bassi, insieme a Veneto e Valle d'Aosta, mentre Umbria, Sardegna e Sicilia presentano i tassi più elevati.<sup>198</sup> Su questo punto va segnalato un limite: non è stato possibile reperire un dato regionale aggiornato e disaggregato per genere — un'assenza che è essa stessa un dato, e che riflette la stessa difficoltà di rendere visibile, a livello statistico, la condizione specifica delle donne con disabilità.

L'OMS dichiara che non sono "difficili da raggiungere", ma vengono sistematicamente escluse dalle pratiche di ricerca. L'OMS, insieme a UN Women, ha avviato un programma per migliorare la raccolta dati su questo tema, evidenziando che l'attuale sistema presenta gravi limiti metodologici e culturali:

- Molte indagini non includono donne con disabilità, o raramente disaggregano i dati in modo adeguato.
- Le survey ignorano forme di violenza specifiche della disabilità, come la privazione di ausili o l'abuso da parte di caregiver.
- Le tecniche di ricerca sono spesso inaccessibili (es. interviste telefoniche, mancanza di formati accessibili o interpreti).
- Gli strumenti comunemente utilizzati (come il *Washington Group Short Set*) non consentono di rilevare disabilità psicosociali o intellettive, né di individuare forme specifiche di violenza correlate alla disabilità, quali la privazione di ausili, la dipendenza dal caregiver o la negazione di cure.

---

<sup>195</sup> [www.disabilitaincifre.istat.it](http://www.disabilitaincifre.istat.it)

<sup>196</sup> Istat, Rapporto Annuale 2025 — Aspetti demografici e condizioni di salute

<sup>197</sup> [www.disabilitaincifre.istat.it](http://www.disabilitaincifre.istat.it), dati 2019

<sup>198</sup> Istat, Rapporto Annuale 2025

Alla luce di tali criticità, le due organizzazioni internazionali propongono un cambio di paradigma epistemologico per raggiungere dati più utili: le donne con disabilità non devono essere considerate meri oggetti di studio, ma soggetti attivi di conoscenza, da coinvolgere in tutte le fasi della ricerca — dalla definizione delle domande alla raccolta e interpretazione dei dati. Tale approccio implica un ripensamento anche in chiave etica, fondato sul principio della “dignità del rischio”, secondo cui ogni persona con disabilità ha il diritto di decidere autonomamente se partecipare a un’indagine, sulla base di un consenso informato pieno e consapevole.

Nel contesto italiano, i dati prodotti annualmente dalla rete D.i.Re – Donne in Rete contro la violenza costituiscono una delle poche fonti sistematiche di informazione sulle esperienze di violenza vissute da donne con disabilità. Il report 2024 evidenzia come

- Il 91,5% ha subito violenza da una persona con cui aveva un legame affettivo.
- Le forme di violenza domestica (partner, ex, familiari, caregiver) sono prevalenti.
- I centri sono più presenti al Nord, ma non è detto che lì la violenza sia più diffusa: è un effetto della distribuzione dei servizi.
- I dati, però, non rappresentano l’intera realtà, perché si riferiscono solo alle donne che si rivolgono ai centri.

Tale percentuale è significativamente superiore alla media riscontrata nella popolazione generale femminile, confermando la maggiore vulnerabilità alla violenza domestica e la persistenza di dinamiche di dipendenza e controllo nelle relazioni intime e di cura.

Tuttavia, anche queste rilevazioni restano parziali, poiché si basano su dati non probabilistici, riferiti unicamente alle donne che hanno avuto accesso ai centri della rete. Permane, pertanto, una vasta area di sommerso, composta da tutte quelle donne che non riescono o non possono rivolgersi ai servizi.

Ciò rende evidente l’urgenza di politiche pubbliche fondate su dati disaggregati e inclusivi, senza i quali nessuna strategia di prevenzione può dirsi realmente efficace.

Come sottolinea l’OMS, la raccolta di dati non rappresenta un atto neutro, ma una **scelta politica**: decidere chi è visibile e chi resta invisibile nelle statistiche equivale a definire chi conta e chi può essere ignorato nei processi decisionali. Restituire visibilità alle donne con disabilità significa dunque promuovere giustizia epistemica e sociale, riconoscendo la loro esperienza come parte integrante delle politiche di genere e delle strategie di contrasto alla violenza. Solo attraverso una conoscenza fondata sull’inclusione e sulla partecipazione attiva sarà possibile costruire politiche realmente universalistiche, capaci di garantire protezione, uguaglianza e diritti per tutte.<sup>199</sup>

In sintesi, anche se si tratta di un tema di crescente rilevanza nel dibattito internazionale, e non solo nazionale, rimane persistente l’invisibilità delle donne con disabilità all’interno delle ricerche e delle statistiche ufficiali sulla violenza di genere. Sebbene le evidenze scientifiche confermino che tali donne siano esposte a forme intersezionali di discriminazione — di genere, di condizione fisica o psicosociale, e spesso aggravate da fattori come povertà, isolamento o appartenenza a minoranze — la loro esperienza rimane ancora marginale nelle indagini istituzionali e nelle politiche di prevenzione e contrasto alla violenza.

---

<sup>199</sup> <https://www.secondowelfare.it/primo-welfare/linvisibilita-delle-donne-con-disabilita-nella-ricerca-sulla-violenza-di-genere/>

### ■ 3 - Partecipazione e rappresentanza negate: una questione politica

La questione della partecipazione e rappresentanza delle donne con disabilità si configura come uno dei nodi centrali nel dibattito contemporaneo sull'inclusione e la cittadinanza attiva. Nonostante i progressi normativi e le conquiste ottenute nell'ambito dei diritti umani, la presenza effettiva nei luoghi decisionali e nei processi di costruzione delle politiche pubbliche rimane ancora marginale. Tale esclusione non rappresenta soltanto una questione di giustizia sociale, ma assume una valenza anche questa eminentemente politica, in quanto attiene al riconoscimento delle donne con disabilità come soggetti pienamente titolari di diritti e agenti di trasformazione sociale.

Le analisi di Taddei mostrano come la scarsa rappresentanza delle donne con disabilità derivi anche qui da una stratificazione di fattori culturali, sociali e istituzionali. Le barriere architettoniche e comunicative si sommano a pregiudizi radicati che ne limitano la visibilità e la credibilità nello spazio pubblico. Inoltre, la stessa cultura politica e associativa tende a riprodurre schemi di esclusione, nei quali le donne con disabilità vengono frequentemente considerate destinatarie di interventi, ma raramente protagoniste nella loro progettazione e attuazione.

Questa assenza di rappresentanza si traduce in una limitata possibilità di incidere sui processi decisionali che riguardano la definizione delle politiche di genere e delle politiche sulla disabilità. In molti contesti, vengono rappresentate da altri — siano essi uomini, professionisti del settore socio-sanitario o associazioni di genitori — senza che venga riconosciuto loro il diritto di parola e di autodeterminazione politica. Ciò genera una forma di eterorappresentazione, che finisce per perpetuare la dipendenza e la subordinazione simbolica.

La UNCRPD ha sancito in modo inequivocabile il principio di partecipazione attiva e diretta delle persone con disabilità alla vita politica e pubblica. L'articolo 29, in particolare, riconosce il diritto a partecipare ai processi politici, a essere elette, a ricoprire incarichi pubblici e a contribuire alle organizzazioni che le rappresentano. Tuttavia, come evidenzia la letteratura femminista intersezionale, il riconoscimento formale non si traduce automaticamente in un'effettiva partecipazione sostanziale: permangono disuguaglianze strutturali che ostacolano l'accesso ai luoghi del potere decisionale.

In questo senso, la mancata partecipazione può essere letta come una violazione del diritto alla cittadinanza piena, nonché come un indice della persistenza di un paradigma assistenzialista che continua a permeare le politiche pubbliche. Il superamento di tale paradigma richiede un cambiamento di prospettiva: da una visione della disabilità come oggetto di intervento a una concezione basata sull'autonomia, sulla competenza e sulla capacità di agire politicamente.

La costruzione di spazi di rappresentanza autentici passa dunque attraverso la promozione dell'empowerment individuale e collettivo, l'accesso all'educazione e alla formazione politica, e la valorizzazione delle esperienze dirette delle donne con disabilità nei processi di advocacy. Solo in questo modo è possibile restituire loro piena voce e legittimità politica, trasformando la partecipazione da concessione formale a pratica sostanziale di democrazia inclusiva.

Nel saggio *Come Fenici*, Taddei propone una riflessione approfondita sulla mancata intersezionalità tra i movimenti femministi e i *Disability Studies*, individuando le radici di tale scollamento in una lunga tradizione di pensiero che ha teso a separare le categorie di analisi di genere e disabilità.

L'autrice avvia la sua indagine attraverso un approccio storico ed epistemologico, con l'obiettivo di comprendere come i diversi paradigmi teorici abbiano affrontato — o omesso di affrontare — la questione delle donne con disabilità.

Taddei sottolinea tuttavia come, nonostante tali criticità, sia possibile raggiungere obiettivi di realizzazione personale e una condizione di vita soddisfacente. A tal fine, l'autrice propone la costruzione di una **pedagogia dell'emancipazione**, finalizzata a promuovere l'**empowerment** e a favorire percorsi di autodeterminazione e partecipazione attiva. Tale prospettiva richiede interventi sistemici, capaci di agire su più livelli della società, a partire dal contesto educativo, identificato come la prima e fondamentale agenzia di socializzazione e formazione.

L'intero processo, afferma Taddei, deve essere guidato dai principi sanciti dalla UNCRPD, che ribadisce la necessità del pieno coinvolgimento delle persone con disabilità nei processi decisionali che le riguardano. In questa ottica, le donne con disabilità devono essere riconosciute non soltanto come destinatarie di politiche di tutela, ma come **protagoniste attive** nella definizione delle stesse politiche e nella costruzione di una società realmente inclusiva.

Solo attraverso l'adozione di un approccio autenticamente intersezionale sarà possibile superare le barriere epistemologiche e sociali che ancora oggi ostacolano l'emancipazione delle donne con disabilità, promuovendo una cultura dei diritti che riconosca le differenze come risorse e non come elementi di esclusione.

La mancata intersezionalità emerge anche dalla distanza tra i documenti politici esistenti, come i Manifesti delle Donne con Disabilità del Forum Europeo sulla Disabilità che richiamano esplicitamente la discriminazione intersezionale, e la loro scarsa traduzione nelle politiche e nelle pratiche nazionali e regionali, dove questioni di genere, classe, età e disabilità continuano a essere trattate in compartimenti separati anziché come dimensioni che si intrecciano e si rafforzano reciprocamente.<sup>200</sup> In generale il Terzo Manifesto sui diritti delle donne e delle ragazze con disabilità tocca anche altri punti per la ricerca importanti: pone al centro l'empowerment e la leadership, chiedendo che le donne con disabilità siano protagoniste e non solo destinatarie delle politiche, con particolare attenzione alla discriminazione intersezionale, alla loro piena partecipazione decisionale, alla lotta contro la segregazione nelle istituzioni, nella vita quotidiana e nel lavoro, e alla promozione di un'autodeterminazione che comprende sessualità, maternità, relazioni e gestione dell'assistenza, richiedendo infine un linguaggio e politiche davvero inclusivi che rispettino le loro esperienze e smettano di trattarle come soggetti da proteggere.

## ■ 4 - Luoghi e non luoghi – Invisibilità e rischio di segregazione

Le persone con disabilità hanno il diritto di vivere nella comunità con scelte pari agli altri. Devono poter scegliere dove e con chi vivere, senza essere obbligate a particolari strutture, e avere accesso a servizi di sostegno domiciliari, residenziali e comunitari, compresa l'assistenza personale, per favorire inclusione, autonomia e prevenire isolamento o segregazione.<sup>201</sup>

---

<sup>200</sup> Forum Europeo sulla Disabilità, *Secondo Manifesto sui diritti delle donne e delle ragazze con disabilità nell'Unione Europea*, 2011; Forum Europeo sulla Disabilità, *Terzo Manifesto sui diritti delle donne e delle ragazze con disabilità nell'Unione Europea – Empowerment e Leadership*, 2024

<sup>201</sup> Art. 19 CRPD



Attualmente, in Lombardia, le persone con disabilità sono spesso inserite in servizi semiresidenziali o, in assenza di supporti familiari, in strutture residenziali che offrono assistenza sociale o un mix di assistenza sociale e sanitaria nei casi più gravi. Queste strutture si trovano frequentemente in aree periferiche delle città. Ci si può chiedere quali criteri (atti amministrativi regionali) ne guidino la definizione e l'organizzazione e come questi influiscano sull'inclusione o esclusione delle persone con disabilità. Alcuni autori parlano di un vero e proprio processo di segregazione a cui le persone con disabilità sono sottoposte (Merlo, Saraceno, Tarantino).<sup>202</sup>

La questione degli spazi è centrale nel contrastare discriminazione e segregazione: i luoghi promuovono inclusione sociale e capacitazione, e al contempo possono diventare strumenti di segregazione e invisibilizzazione delle vite delle persone con disabilità: come sottolinea Lefebvre, nella società moderna la predilezione per il visibile e il leggibile rischia di schiacciare l'esperienza concreta e i vissuti delle persone, generando uno spazio astratto che reprime il reale dei corpi e della vita quotidiana.<sup>203</sup>

La geografia umana studia la distribuzione, la localizzazione e l'organizzazione dei fattori umani nello spazio, considerando: 1) la collocazione degli esseri umani; 2) l'organizzazione spaziale che determinano; 3) il modo in cui concepiscono e modificano il mondo intorno a loro. In questo senso, lo spazio delle città vissuto dalle persone con disabilità merita particolare attenzione.<sup>204</sup> Kitchin sostiene che la disabilità è costruita a livello socio-spaziale: alcuni spazi escludono visitatori "indesiderati" e la loro organizzazione riflette le relazioni di potere consolidate, legate a disabilità, genere, razza, etnia, classe e sessualità.

Le spazialità della disabilità sono create per convincere le persone con disabilità che sono "fuori posto" e per tenerle "al loro posto".<sup>205</sup>

È importante anche considerare le connotazioni soggettive dei luoghi: i geografi parlano di **sense of place** (Buttimer, 1980), un concetto che integra legami emotivi, rappresentazioni e significati dei luoghi. Questo concetto permette di rappresentare l'esperienza vissuta delle persone con disabilità, il diritto di scegliere dove e con chi vivere e i significati comunitari e personali che i luoghi acquisiscono nel tempo (Jorgensen & Stedman, 2001).<sup>206</sup> Il senso del luogo è radicato nei ricordi e nelle emozioni, nel sentirsi parte di un'identità locale riconosciuta e nel desiderio di vivere e rimanere in quel territorio. In questo processo, anche la dimensione del tempo è rilevante: trascorrere del tempo in un luogo non significa conoscerlo e affezionarsi ad esso, né significa sviluppare un senso del luogo: conoscere un luogo significa esserne consapevoli, non solo nelle ossa ma anche nella testa (Tuan, 1975)<sup>207</sup>.

Tuttavia, quando le persone con disabilità vengono inserite in strutture residenziali senza possibilità di esprimere la propria volontà e le proprie preferenze, in luoghi in cui il tempo è scandito da regole imposte da altri, costruire un senso del luogo e sviluppare una propria identità diventa praticamente

---

<sup>202</sup> La segregazione delle persone con disabilità. I manicomi nascosti in Italia Copertina flessibile - 15 aprile 2018 di Giovanni Merlo (a cura di), Ciro Tarantino (a cura di)

<sup>203</sup> La production de l'espace Copertina flessibile - 1 gennaio 1999, Edizione Francese di Henri Lefebvre

<sup>204</sup> Bonaiuto, M., Aiello, A., Perugini, M., Bonnes, M., & Ercolani, P. (1999). Percezioni multidimensionali della qualità dell'ambiente residenziale e attaccamento al quartiere in contesti urbani. *Journal of Environmental Psychology*, 19, 331-352.

<sup>205</sup> Kitchin Rob Out of Place", "Conoscere il proprio posto": Spazio, potere ed esclusione delle persone disabili

<sup>206</sup> Il senso del luogo come atteggiamento: Atteggiamenti dei proprietari di laghi verso le loro proprietà, BS Jorgensen, RC Stedman - *Journal of environmental psychology*, 2001 - Elsevier

I tentativi esistenti di misurare il senso del luogo (SOP) si prestano a diverse interpretazioni, alcune delle quali sono ben consolidate nella ricerca sull'atteggiamento.

<sup>207</sup> Luogo Yi-fu tuan: una prospettiva esperienziale 1975

impossibile. Una solida identità territoriale permette di riconoscersi e differenziarsi dagli altri, influenzando positivamente autostima e autoefficacia (Ross & Uzzel, 1996; Huimin, Gu & Chris, 2008). I suoi effetti benefici persistono lungo tutto il ciclo di vita, rafforzandosi in età avanzata, favorendo sicurezza, relazioni sociali e il mantenimento di tradizioni e cultura locale.<sup>208</sup>

Oltre a questo, occorre considerare le nuove forme di istituzionalizzazione e la questione del "dopo di noi". L'istituzionalizzazione oggi non si limita al confinamento fisico: assume nuove forme assistenziali in cui l'accesso alla vita quotidiana delle persone con disabilità è condizionato dall'acquisizione di competenze in contesti protetti (percorsi di autonomia, lavoro protetto, ecc.), spesso lontani dalla realtà e non autentici: le persone con disabilità non hanno il diritto di accedere ai contesti di cittadinanza reale finché non dimostrano di aver acquisito le competenze giuste e regolamentate.<sup>209</sup>

Questo approccio rischia di replicare la logica istituzionalizzante, impedendo alle persone di entrare pienamente nella comunità <sup>210</sup>. In Italia, questa interpretazione domina già la formula stessa impiegata in riferimento alla Legge 122/2016 - "Legge sul Dopo di noi" -, in cui non a caso il "noi" a cui si fa riferimento non indica le persone con disabilità, ma i loro familiari, "a testimonianza di come si faticò a considerare le persone con disabilità come titolari di diritti" <sup>211</sup>.

Kitchin sostiene che la disabilità non è solo una condizione individuale, ma è costruita anche a livello socio-spaziale: esistono spazi che escludono chi è considerato "indesiderato". Nelle città, gli spazi sociali vengono organizzati attraverso politiche che riflettono identità legate a disabilità, genere, razza, etnia, classe e sessualità. In questo senso, le relazioni sociali sono mediate dallo spazio, e la sua organizzazione riflette e mantiene le relazioni di potere presenti nella società.

Tuttavia, i luoghi non sono solo strutture fisiche o strumenti di controllo: acquisiscono significati soggettivi e valori cognitivi, affettivi, motivazionali e comportamentali. Accanto al concetto di soddisfazione residenziale, si parla di **attaccamento al luogo**, cioè del legame emotivo e cognitivo che una persona può avere con un territorio (Bonaiuto & Fornara, 2003).<sup>212</sup>

Il senso del luogo nasce dai legami con il passato, dai ricordi e dalle emozioni accumulate. Implica anche sentirsi parte di qualcosa, riconosciuto dalla comunità, e desiderare di rimanere e vivere in quel territorio. Attraverso i luoghi, le persone stabiliscono relazioni che influenzano le loro scelte e il loro modo di vivere, contribuendo a costruire una realtà inclusiva.

Tuttavia, per le persone con disabilità inserite in strutture residenziali senza possibilità di esprimere desideri e preferenze, costruire un senso del luogo e sviluppare una propria identità diventa praticamente impossibile, se non si assiste a un cambiamento culturale.

---

<sup>208</sup> Bonnes, M., Secchiaroli, G. (1992). *Psicologia ambientale*. Roma: La Nuova Italia Scientifica  
Cavallero Paola, Bertocci Barbara In *Relazioni sociali e attaccamento all'ambiente in un gruppo di anziani*

<sup>209</sup> Rosa Bellacicco, Silvia Dell'Anna, Ester Micalizzi, Tania Parisi Niente su di noi senza di noi Una ricerca empirica sull'abitudine in Italia

<sup>210</sup> Marchisio C. (2019), *Percorsi di vita e disabilità. Strumenti per la co-progettazione*, Carocci, Roma.  
Daniele Piccione. *Minority reports* 0, 2019,

*Economia politica della segregazione / l'economia politica della segregazione*

<sup>211</sup> Arconzo G. (2016), La legge sul "dopo di noi" e il diritto alla vita indipendente delle persone con disabilità, "Quaderni costituzionali", 36, 4, pp. 787-789.

<sup>212</sup> Bonaiuto M., & Fornara F. (2003). La consulenza psicologico-ambientale nella progettazione architettonica: due casi di studio. In A. Nenci (a cura di), *Profili di ricerca e intervento psicologico-sociale nella gestione ambientale* (pp. 111-142). Milano: Franco Angeli.

## CAPITOLO 5: METODOLOGIA

### ■ 1 - Obiettivi e dimensioni della ricerca

Il cuore di questa ricerca risiede nell'adozione dell'intersezionalità come lente analitica: partendo da questo approccio, la ricerca intende osservare come la disabilità si intrecci con il genere generando forme di discriminazione specifiche, identificarne gli ostacoli formali e i meccanismi di esclusione, e denunciare i pregiudizi che ne derivano. A nutrire questa prospettiva concorrono sia lo studio dei temi legati alla violenza di genere sia l'esperienza maturata sul campo come responsabile di un Centro Antidiscriminazione come quello di LEDHA: un ruolo che ha permesso di ascoltare direttamente le persone discriminate, analizzare i casi nei loro risvolti legali e sistemici, e osservare dall'interno i meccanismi quotidiani attraverso cui la discriminazione si produce e si riproduce.<sup>213</sup> A completare questo sguardo, il contatto con una realtà associativa come LEDHA-Donne<sup>214</sup> ha contribuito a rendere visibili le dinamiche specifiche che si generano all'intersezione tra disabilità e genere, difficili da cogliere nella sola letteratura accademica.

La ricerca si propone di ricostruire quali “spazi” — intesi in senso omnicomprensivo, ossia non solo luoghi fisici ma anche relazioni sociali, istituzioni e servizi, pratiche culturali, contesti economici e politici, dimensioni cognitive, emotive e temporali — contribuiscono a produrre barriere e quindi discriminazione contro ragazze e donne con disabilità. L'indagine parte dalla loro prospettiva e dalla loro voce diretta, utilizzando metodi qualitativi volti a documentare esperienze, pratiche e significati che spesso restano invisibili nelle analisi basate esclusivamente su dati istituzionali o osservazioni esterne.

Si tratta di un lavoro necessario per fondare una transizione verso l'approccio basato sui Diritti Umani e sull'empowerment — inteso come il processo di acquisizione di potere, autonomia e controllo sulla propria vita — e sulla *capability* — ovvero lo sviluppo delle condizioni reali che permettono a ciascuna persona di essere e fare ciò che considera importante, al di là del — pure importante — solo rispetto dei diritti di uguaglianza formale. La ricerca vuole partire dall'analisi delle barriere e delle condizioni strutturali che generano discriminazione, per identificare quali cambiamenti — relazionali, culturali e istituzionali — possano rendere la vita delle donne con disabilità più dignitosa e pienamente inclusa nelle relazioni umane.

L'attuale pianificazione urbana offre un esempio emblematico di come le barriere strutturali si producano e si riproducano. Secondo alcuni studiosi, essa rischia di essere caratterizzata da un vero

---

<sup>213</sup> Fontana Alberto e Laura Abet: *Disabilità e discriminazione. Conoscere, riconoscere e agire*, Milano, La Vita Felice, 2026. Il volume — di cui sono coautrice insieme ad Alberto Fontana — raccoglie e analizza casi reali seguiti dal Centro Antidiscriminazione Franco Bompreszi di LEDHA, illustrando come la discriminazione nei confronti delle persone con disabilità si manifesti spesso non nell'assenza di norme, ma nella loro mancata applicazione: nelle omissioni, nelle decisioni amministrative opache, nei rifiuti non dichiarati. Il testo approfondisce in particolare il concetto di accomodamento ragionevole come strumento giuridico e culturale di giustizia, e offre al lettore una guida concreta per riconoscere e contrastare le forme di esclusione che restano invisibili.

<sup>214</sup> LEDHA Donne è il Gruppo specifico, composto da donne con e senza disabilità, nato all'interno di LEDHA nel 2020 con l'obiettivo di sensibilizzare l'intera federazione e la società sulla situazione

e proprio "apartheid progettuale" (Imrie, 1996): una logica per cui gli spazi vengono pensati e costruiti a partire da un'idea implicita di corpo "normale", escludendo di fatto chi non vi corrisponde. La responsabilità non ricade esclusivamente su singoli progettisti o architetti — che operano all'interno di norme, commesse e culture professionali consolidate — ma investe più in profondità l'intero sistema di produzione dello spazio urbano e le sue premesse culturali.

Il problema centrale non è tecnico, ma concettuale: anziché interrogarsi su come trasformare gli ambienti per accogliere la pluralità delle persone, il paradigma dominante tende a inquadrare la disabilità come un deficit individuale da correggere o compensare. Si tratta di una forma di abilismo — ovvero di discriminazione fondata sull'assunzione che esistano capacità "normali" a cui tutti dovrebbero conformarsi — che orienta le politiche, le pratiche progettuali e, più in generale, lo sguardo sociale sulle persone con disabilità.

La ricerca si propone di indagare la complessità dei vissuti delle donne con disabilità attraverso un'analisi che interseca tre piani fondamentali: **l'autodeterminazione, la consapevolezza e la mobilità**. In particolare, l'indagine mira a:

- Comprendere i processi di Discriminazione e analizzare l'impatto di tali meccanismi sulle opportunità di autodeterminazione e sulla libertà personale, con particolare attenzione a come le barriere ambientali e sociali limitino la partecipazione attiva.
- Analizzare la dimensione della mobilità: approfondire come la libertà di movimento (fisica e sociale) e le barriere che si incontrano influenzino la percezione di sé e la capacità di incidere sul proprio contesto di vita, agendo da catalizzatore per l'autonomia o, al contrario, da fattore di discriminazione e segregazione.
- Individuare e mappare le competenze e le forme di consapevolezza sviluppate per contrastare i processi di marginalizzazione, cercando di identificare quali condizioni riescano a renderle come soggetti attivi capaci di generare cambiamento nei propri luoghi di vita e di autodeterminarsi.

Si è deciso di analizzare i profili delle partecipanti alla ricerca in relazione ad altre due dimensioni ritenute rilevanti ai fini dell'analisi qualitativa: la collocazione abitativa e la condizione lavorativa/occupazionale come significativi nel cammino verso l'adulthood.

Dal punto di vista metodologico, la suddivisione analitica del campione sulla base di queste due variabili biografiche costituisce un criterio privilegiato per l'analisi delle traiettorie biografiche delle donne con disabilità. La letteratura sociologica e dei disability studies ha più volte evidenziato come l'abitare — inteso come luogo, rete di relazioni e grado di autonomia abitativa — costituisca un fattore decisivo nei processi di transizione all'età adulta, di costruzione dell'identità e di accesso alla vita indipendente. Analogamente, la condizione lavorativa, declinata sia in termini di presenza/assenza di occupazione sia di tipologia di inserimento (protetto, tipico, assente), restituisce informazioni cruciali sul grado di inclusione sociale, sull'autonomia economica e sulle possibilità di progettualità futura delle donne intervistate.

L'incrocio tra queste due dimensioni consente di superare una lettura meramente descrittiva del campione, per restituire invece una mappa delle posizioni sociali e delle opportunità esistenziali a partire dalle quali le partecipanti narrano la propria esperienza. Come verrà argomentato nella sezione dedicata all'analisi del contenuto, abitare in un servizio residenziale piuttosto che al proprio

domicilio, ad esempio, oppure avere o non avere un lavoro, una occupazione, ridefinisce profondamente l'accesso a diritti fondamentali – dalla mobilità alla salute riproduttiva, dalla gestione del tempo all'esercizio della genitorialità – e, di conseguenza, la stessa possibilità di immaginare e agire un progetto di vita in quanto donne.

In sintesi, e in linea con l'uso delle storie di vita, gli obiettivi della intervista non sono definiti in modo rigido a priori. Il metodo scelto permette di ricalibrare le domande man mano che il lavoro sul campo procede: ciò significa che i temi dell'indagine possono cambiare o approfondirsi in base a quello che emerge dai racconti delle donne coinvolte. Questa flessibilità è fondamentale per far sì che la ricerca risponda ai problemi reali e ai significati che le partecipanti attribuiscono alle loro esperienze di mobilità e di discriminazione.

## ■ 2 - Posizionamento nel Campo e Riflessività

La presente ricerca non si pone come un'indagine teorica distaccata, ma come la sistematizzazione scientifica di un'esperienza ultraventennale maturata sul campo. Il posizionamento sul campo come avvocato di LEDHA, formatrice e l'impegno specifico sulla violenza di genere permettono di integrare la dimensione della *legal consciousness* (consapevolezza del diritto) con l'analisi delle politiche sociali. La ricerca diventa quindi lo strumento per trasformare l'esperienza professionale in conoscenza scientifica. Tale percorso trae forza da un patrimonio informativo unico, fatto di casi, storie di vita e barriere sistemiche che chi lavora sul campo può mappare, trasformando il lavoro quotidiano in una ulteriore lente per le domande di ricerca.

È importante contestualizzare il lavoro di LEDHA: l'associazione combatte le disuguaglianze e promuove politiche inclusive a partire dalla promozione di un linguaggio corretto, dell'informazione e dell'applicazione di una legislazione specifica che esiste ma non viene applicata. Questo è precisamente il *gap* che la ricerca intende comprendere e contribuire a superare — tanto più necessario in un contesto italiano in cui la normativa sulla disabilità è ancora ancorata a una concezione superata, nonostante la ratifica della UNCRPD sui diritti delle persone con disabilità. Inoltre presenta ogni anno ricorsi ai sensi della legge n. 67/2006<sup>215</sup> sulle discriminazioni, e questo non può che condizionare il punto di vista espresso in questa ricerca.<sup>216</sup>

**Sul posizionamento e la riflessività.** L'analisi del proprio posizionamento nel campo ha suggerito un accostamento, seppur critico, alla metafora drammaturgica di Goffman: agire come attrice sociale che si colloca sul palcoscenico della socialità secondo regole precise, rendendo tale incertezza un punto di forza metodologico anziché una debolezza. Riconoscere l'impossibilità di una neutralità assoluta, il punto di vista personale è esplicitato come parziale, situato, storicamente determinato.

---

<sup>215</sup> Legge 67/2006 tutela giudiziaria delle persone con disabilità vittime di discriminazioni in ogni ambito

<sup>216</sup> In Italia è uno strumento prezioso per le persone con disabilità e consente loro di ottenere un'adeguata tutela contro le discriminazioni, in quanto, come si legge nel primo comma dell'art. 1, promuove la piena attuazione del principio di parità di trattamento e di opportunità per le persone con disabilità di cui all'art. 1. 1, promuove la piena attuazione del principio di parità di trattamento e di opportunità per le persone con disabilità di cui all'art. 3 della Legge 5 febbraio 1992, n. 104, al fine di garantire il rispetto del principio di uguaglianza e il loro il pieno godimento dei diritti civili, politici, economici e sociali. L'Art.2 della legge elenca i casi in cui qualsiasi evento sarà considerato discriminatorio: - quando, a causa della disabilità, una persona è trattata meno favorevolmente di quanto sia, sia stata o sarebbe trattata una persona non disabile in una situazione analoga; - quando una disposizione, un criterio, una prassi, un atto, un patto o un comportamento apparentemente neutri mettono una persona con disabilità in una posizione di svantaggio rispetto ad altre persone; - quando si verificano molestie, cioè comportamenti indesiderati, messi in atto da persone senza disabilità, che violano la dignità e la libertà di una persona con disabilità o creano un clima di intimidazione, umiliazione e ostilità nei suoi confronti.

La riflessività non è una premessa metodologica accessoria, ma una pratica continua che attraversa l'intera ricerca. Seguendo Haraway (1988)<sup>217</sup>, ogni conoscenza è *situated knowledge* - conoscenza situata: non esiste uno sguardo neutro, oggettivo, proveniente da nessun luogo. Chi osserva lo fa sempre da un posto preciso, con un corpo preciso, una storia precisa, relazioni di potere precise. Rendere esplicito quel "da dove" — chi, dove si è, quali legami connettono alle persone che si ascoltano — non indebolisce la ricerca: la rende più onesta e più rigorosa, perché trasforma la parzialità inevitabile in strumento consapevole di analisi.

In questa prospettiva, il posizionamento multiplo della ricercatrice — donna, avvocatessa di LEDHA con 25 anni di esperienza sul campo — non è un'interferenza da neutralizzare, ma una risorsa analitica da esplicitare e interrogare costantemente.

La fase di ricalibrazione metodologica si è rivelata necessaria già a partire dalle prime interviste motivo per cui si è iniziato a tenere un diario. La riflessività è stata praticata concretamente attraverso la tenuta di un "diario di campo", in cui ogni intervista è stata accompagnata da un commento analitico sintetico: osservazioni sul contesto dell'incontro, sulle dinamiche relazionali, e soprattutto su come il proprio posizionamento abbia orientato l'ascolto e l'interpretazione. Questo strumento — ispirato alla tradizione del *fieldwork journal* (Emerson, Fretz & Shaw, 1995)<sup>218</sup> — ha permesso di tenere separati, e poi di mettere in dialogo, il piano dell'esperienza e il piano dell'analisi, evitando tanto la fusione acritica quanto la distanza artificiale.

### ■ 3 - Metodologia Qualitativa – (Perché qualitativa, Chaudhry, Bichi, Bertaux, saturazione)

L'atto di fare ricerca sulla disabilità solleva importanti questioni metodologiche. Le persone con disabilità sono state storicamente emarginate dai processi di ricerca relativi alla propria condizione (Walmsley e Johnson, 2003; Oliver e Barnes, 2012; Chaudhry, 2019)<sup>219220</sup>, e la loro condizione di vulnerabilità è amplificata dal pregiudizio a causa del quale non hanno la possibilità di esprimersi. Sono svariate le ricerche sulla disabilità realizzate interpellando soggetti terzi (Wilkenfeld, 2015):<sup>221</sup> ricercatori hanno storicamente preferito affidarsi a relazioni di caregiver e osservatori, una scelta che compromette la validità dei risultati e che questa ricerca intende esplicitamente superare, raccogliendo testimonianze in prima persona. Questa dinamica si ripresenterà, come si vedrà, anche nel corso di questa indagine. Anche quando la ricerca sociologica ha iniziato a occuparsi delle questioni legate alla disabilità, le persone con disabilità sono state considerate a lungo oggetti più che soggetti (Oliver, 1992), in ragione delle difficoltà che ricercatori e ricercatrici possono incontrare nelle attività di rilevazione — difficoltà che sono in realtà rappresentative di come le persone con disabilità faticino ad avere spazi di parola e a essere ascoltate.

---

<sup>217</sup> Haraway, D. (1988). *Situated Knowledges: The Science Question in Feminism and the Privilege of Partial Perspective*. *Feminist Studies*, 14(3), 575–599.

<sup>218</sup> Emerson, R. M., Fretz, R. I., & Shaw, L. L. (1995). *Writing Ethnographic Fieldnotes*. University of Chicago Press — riferimento classico per il diario di campo come strumento riflessivo

<sup>219</sup> Oliver, M. e Barnes, C. (2012). *The New Politics of Disablement*. Basingstoke: Palgrave MacMillan

<sup>220</sup> Chaudhry, V. (2019). Centering embodiment in disability research through performance ethnography. *Qualitative Social Work*, 18(5), 754–771

<sup>221</sup> Wilkenfeld, B. F. (2015). *Qualitative Research Conundrums with Individuals with Developmental Disabilities*. Paper presentato alla Society for Social Work and Research 19th Annual Conference, New Orleans, 16 gennaio 2015.

I sostenitori della ricerca inclusiva vedono nelle obiezioni al coinvolgimento — spesso legate alla necessità di sostegni, specie nel caso di disabilità intellettiva — un modo per aggirare un problema dei ricercatori stessi: la difficoltà di gestire adeguatamente la complessità della partecipazione dei diretti interessati. Walmsley e Johnson (2003)<sup>222</sup> evidenziano ancora come la mancata partecipazione delle persone con disabilità intellettiva rifletta i più ampi problemi di inclusione sociale che esse incontrano. Storicamente, la ricerca sulla disabilità ha attirato critiche proprio da parte delle persone con disabilità, che sostengono che si è svolta all'interno di un paradigma teorico e di un insieme di relazioni sociali oppressivi.<sup>223</sup> La peculiarità degli studi sulla disabilità rispetto a molte altre discipline accademiche risiede proprio nell'essersi sviluppata senza distacco tra mondo accademico e mondo sociale, attraverso una stretta compenetrazione tra i due — dettame metodologico che questa ricerca ha cercato di mantenere.<sup>224</sup>

La ricerca qualitativa è indicata dalla letteratura come la più adeguata a consentire la partecipazione delle persone con compromissioni (Lloyd et al., 2006), privilegiata al fine di dare voce alle persone in condizione di vulnerabilità sociale (Aldridge, 2016).<sup>225</sup> La flessibilità che caratterizza i suoi strumenti — interviste, interviste di gruppo, osservazione partecipante — consente di includere persone con livelli diversi di abilità espressive e di utilizzare varie forme di comunicazione, assicurando accessibilità senza rinunciare al rigore metodologico (Walmsley e Johnson, 2003). L'obiettivo non era ottenere un campione rappresentativo dal punto di vista statistico, ma raccogliere una varietà di esperienze significative in grado di illuminare diverse dimensioni del fenomeno.

Ispirandosi all'orientamento epistemologico della Chaudhry (2019), questa ricerca condivide un principio fondamentale: riconoscere le donne con disabilità come soggetti conoscenti e non come oggetti di studio. Pur adottando un metodo diverso da quello elaborato da Chaudhry — l'intervista semi-strutturata in luogo dell'etnografia performativa — il medesimo impegno epistemologico orienta le scelte metodologiche: la discriminazione può essere compresa soltanto a partire da chi la vive quotidianamente. Il posizionamento nella ricerca non è quello di una persona con disabilità, ma di chi, attraverso un contatto diretto e prolungato con le realtà della discriminazione, ha sviluppato uno sguardo consapevole e situato. Questa vicinanza al campo non costituisce un limite da neutralizzare, ma una risorsa che orienta l'analisi e facilita un accesso autentico alle esperienze delle partecipanti. Nello specifico, si è scelto lo strumento dell'intervista biografica (Bichi, 2002), forma di ricerca che si fonda su un accordo reciproco tra chi conduce la ricerca e chi viene intervistata: un patto che impegna l'intervistata alla sincerità e la ricercatrice al rispetto nell'utilizzo del materiale raccolto. In questa impostazione, la ricercatrice non è un osservatore esterno, ma una partecipante attiva che costruisce la narrazione insieme all'interlocutrice, attraverso l'ascolto empatico e la sospensione del giudizio. La traccia di intervista, costruita a partire dalle categorie analitiche ritenute rilevanti (Bichi, 2000; Bertaux, 1999)<sup>226</sup>, è stata progressivamente ricalibrata nel corso della rilevazione. Il criterio guida è stato quello della saturazione teorica: nuove interviste hanno

---

<sup>222</sup> Jan Walmsley and Kelly Johnson, *Inclusive Research with People with Learning Disabilities: Past, Present and Futures*, Jessica Kingsley Publishers, London, 2003

<sup>223</sup> Stone, E. & Priestley, M. (1996). Parasites, pawns and partners: disability research and the role of non-disabled researchers. *The British Journal of Sociology*, 47(4), 699–716.

<sup>224</sup> Angelo D. Marra Ripensare la disabilità attraverso i disability studies in Inghilterra Università di Reggio Calabria

<sup>225</sup> Aldridge, J. (2016). *Participatory Research: Working with Vulnerable Groups in Research and Practice*. Bristol: Policy Press.

<sup>226</sup> Bertaux, D. (1999). *Racconti di vita. La prospettiva etnosociologica* (a cura di R. Bichi). Milano: FrancoAngeli.



continuato ad arricchire le ipotesi interpretative fino al punto in cui le storie raccolte hanno cominciato a confermare le medesime dinamiche strutturali. Se, per esempio, dieci donne raccontano di non essere riuscite a entrare in un ufficio pubblico a causa delle scale, si raggiunge la saturazione: il problema non è un caso isolato, ma un meccanismo sociale di esclusione che colpisce un intero gruppo. Questo approccio si fonda sul concetto bertauxiano di "categorie di situazione": per Bertaux, le persone non vivono isolate, ma dentro "categorie di situazione": la vita di una persona con disabilità non è determinata dalla sua menomazione in sé ma dall'incontro tra la sua condizione e le barriere del mondo esterno - fisiche, comunicative, culturali.

Raccogliere e analizzare racconti di vita significa allora mappare queste barriere, renderle visibili come meccanismi collettivi e non come situazioni individuali. È un approccio coerente con il modello sociale della disabilità e con quanto richiesto dalla UNCRPD: dimostrare che la disabilità è in larga misura una costruzione sociale, e che trasformare l'ambiente significa garantire a tutte le persone gli stessi diritti.

Emergono tuttavia nodi metodologici significativi circa il coinvolgimento delle persone con disabilità, che riguardano principalmente l'effettiva volontarietà della partecipazione, la consapevolezza delle implicazioni che ne derivano e la reale possibilità di fornire un consenso informato, oltre che la creazione di un setting confortevole. Per tale ragione, si è garantito che le intervistate comprendessero appieno il significato del consenso, nonché la facoltà di interrompere il colloquio e di richiedere chiarimenti in qualsiasi momento. Al termine di ogni incontro, è stato previsto un momento di restituzione e confronto per accogliere il vissuto emotivo delle partecipanti e raccogliere le loro aspettative rispetto agli esiti della ricerca.

In questo contesto, la preesistenza di un riconoscimento della figura di LEDHA — la conoscenza dell'associazione e non necessariamente basata su rapporti personali diretti —, percepita come un'alleata schierata dalla loro parte, è stata determinante: ha favorito un clima non solo confortevole ma partecipativo, abbattendo le asimmetrie di potere tipiche del rapporto tra ricercatore e "oggetto" di studio e lasciando spazio a un dialogo orizzontale in cui la fiducia reciproca ha generato testimonianze ricche e autentiche.

### ◆ 3.1 L'evoluzione dell'approccio metodologico: dal metodo emozionalista alla prospettiva costruttivista

Nella fase iniziale della progettazione della ricerca, l'attenzione si è orientata verso il metodo emozionalista, così come teorizzato da Silverman nel manuale curato da Gobo<sup>227</sup>. Questo approccio attraeva per la centralità che attribuisce al rapporto di fiducia con l'intervistata e per il suo rifiuto di

---

<sup>227</sup> Il metodo emozionalista è discusso nel capitolo dedicato alle interviste qualitative, con riferimento alla sua capacità di valorizzare il coinvolgimento emotivo come risorsa conoscitiva anziché come interferenza da neutralizzare. L'intervistatore lascia che sia l'intervistata a dettare il ritmo e l'importanza dei temi. L'emozionalismo dà dignità e potere alla percezione intima di quelle situazioni, senza giudicarla o filtrarla con categorie mediche o burocratiche. Silverman, D. (2002). Come fare ricerca qualitativa: Una guida pratica (G. Gobo, A cura di). Carocci.

ogni forma di manipolazione dell'interazione, in netto contrasto con i modelli più rigidamente standardizzati. Il suo obiettivo è accedere alla soggettività dell'interlocutrice e all'esperienza vissuta, muovendo dal riconoscimento che nell'intervista entrambi i soggetti — intervistatrice e intervistata — sono emotivamente coinvolte nell'interazione. Rilevante era anche l'idea di una intervistatrice come soggetto che contribuisce attivamente a creare le condizioni dell'incontro e a definire la situazione comunicativa: l'intervista non è un contenitore neutro di risposte, ma un'interazione in cui si costruisce un terreno di comprensione reciproca: il ricercatore non è esterno al processo, ma vi partecipa, orientando e co-producendo la narrazione.

Questo orientamento iniziale ha trovato poi una radicalizzazione nella prospettiva costruttivista, che ha reso più nitido il quadro epistemologico di riferimento. In tale prospettiva, ciò che le donne narrano non può essere assunto come trascrizione immediata e trasparente della loro esperienza: va inteso invece come un *discorso situato*, una descrizione che si serve di repertori culturalmente disponibili per dare forma all'esperienza stessa (Bichi, 2002; Bertaux, 1999). L'esperienza non è mai pura o isolata: si struttura sempre all'interno di un tessuto sociale di interpretazioni e reinterpretazioni, segnato da rapporti di potere — abilisti e patriarcali — che ne orientano le modalità di narrazione. Di conseguenza, in coerenza con quanto già indicato, l'analisi ha richiesto una duplice attenzione: non solo ai contenuti espressi, ma anche al processo attraverso cui quei significati sono stati costruiti. L'interesse non riguarda solo *ciò che viene detto*, ma il *modo in cui viene detto*, e la sua relazione con le storie di vita e i contesti sociali che la ricerca intende esplorare (Chaudhry, 2019; Emerson, Fretz e Shaw, 2011).

## ■ 4 – Strumenti

### ◆ 4.1 Intervista semi-strutturata

L'intervista è stata costruita per raccogliere testimonianze dirette e personali di donne con compromissioni, con l'obiettivo di comprendere meglio i vissuti quotidiani, i meccanismi e gli episodi di discriminazione e segregazione nonché i livelli di autonomia e libertà di scelta nelle diverse fasi della vita. La modalità scelta è stata quella di una intervista semi-strutturata<sup>228</sup>, un metodo qualitativo di ricerca che combina elementi di flessibilità e struttura predefinita. Sono state proposte domande con opzioni di risposta e spazi aperti in cui le partecipanti si sono espresse liberamente, raccontando esperienze, percezioni ed emozioni, ma anche domande chiuse.

L'intervista mira a comprendere:

- **I livelli di autonomia:** indagine sul grado di indipendenza nella gestione della quotidianità.
- **Correlazione tra istruzione e autonomia:** analisi dell'incidenza del titolo di studio sulle possibilità di emancipazione.
- **Dimensioni dell'autodeterminazione:** approfondimento della capacità di compiere scelte libere e consapevoli sul proprio progetto di vita.

---

<sup>228</sup>Vedi Allegato n. 1 – Traccia Intervista

- **Contesto abitativo e territoriale:** valutazione delle condizioni dei luoghi di vita e del loro impatto sulla inclusione.
- **Esperienze di discriminazione:** analisi delle dinamiche di segregazione, sia nelle loro manifestazioni esplicite sia nelle forme interiorizzate.
- **Influenza del nucleo familiare:** studio del ruolo della famiglia come supporto o ostacolo nel percorso verso l'autonomia.
- **Impatto dei servizi di welfare:** analisi della funzione dei servizi nel promuovere o, al contrario, limitare l'autodeterminazione delle beneficiarie.
- **Percezione soggettiva e identità:** esplorazione del valore attribuito al proprio vissuto, integrando la dimensione di genere e quella della disabilità in un'ottica intersezionale, con la diretta verifica se la condizione di disabilità o l'appartenenza di genere prevalgono nel rendere omogenei i vissuti delle partecipanti rispetto ad altre variabili sociali.

L'intervista è stata impostata come una guida articolata in domande aperte e chiuse, il cui ordine è stato adattato dinamicamente durante il colloquio. Tale flessibilità ha permesso di approfondire temi specifici seguendo il flusso naturale della conversazione attraverso l'inserimento di quesiti ulteriori.

Nonostante lo strumento non fosse configurato come un questionario — tipicamente orientato a valutazioni puramente quantitative — si è scelto intenzionalmente di inserire **quattro item con scala di misurazione** all'interno della traccia semi-strutturata. La sfida metodologica principale è consistita nell'adattare tali parametri al profilo cognitivo delle partecipanti (con o senza disabilità intellettiva), garantendo la piena accessibilità dei contenuti.

Questa integrazione ha reso possibile:

- **Quantificare** il livello di soddisfazione percepito.
- **Misurare la discrepanza** tra desideri e realtà conseguita in termini di autodeterminazione.
- **Identificare i fattori facilitanti e ostacolanti** (persone o contesti) che determinano tale distanza.

Tali dati quantitativi sono stati utilizzati come elementi propedeutici per accedere alle successive esperienze narrate. In sintesi, l'inserimento di quattro item scalari all'interno dell'intervista semi-strutturata è stato finalizzato esclusivamente a quantificare il livello di soddisfazione e la distanza tra le aspirazioni di autodeterminazione e la realtà effettiva qualora le intervistate non fossero in grado di rispondere alle altre domande aperte. Tale misurazione ha permesso di identificare i fattori contestuali ostacolanti o facilitatori.

Si è optato per un approccio ibrido quindi (qualitativo + elementi misurabili), capace di unire l'analisi qualitativa con elementi misurabili, ritenendo tale modello il più idoneo ad operare nel contesto dell'advocacy per i diritti delle persone con disabilità e per adattare lo strumento alle diverse situazioni incontrate nel campo.

In sintesi, l'obiettivo centrale risiede nel comprendere in che misura, e attraverso quali meccanismi, le condizioni di vita quotidiana e i contesti sociali frequentati dalle partecipanti favoriscano l'agency e le capacità di scelta, oppure generino dinamiche di discriminazione e segregazione. A tal fine, si è inteso far convergere due prospettive teoriche complementari: il Capability Approach e il paradigma dei Diritti Umani.

## ◆ 4.2 Il dispositivo analitico: dalla narrazione biografica alla griglia analitica

Nella fase di analisi del corpus delle interviste, il problema metodologico centrale non era come *raccogliere* le narrazioni, ma come *renderle confrontabili* senza tradire la loro specificità biografica e senza cadere nella selezione arbitraria degli estratti. La soluzione adottata si è concretizzata nella costruzione di una griglia — una tabella Excel articolata su tutte e 61 le interviste<sup>229</sup> — che ha funzionato sia come strumento di sistemazione del materiale grezzo sia come strumento analitico per l'individuazione delle strutture ricorrenti.

La tabella è organizzata per righe (ogni riga corrisponde a una intervista, identificata da un codice numerico e da una lettera corrispondente all'iniziale del nome) e per colonne tematiche, raggruppate in tre aree principali, corrispondenti alle tre dimensioni analitiche centrali della ricerca: **autodeterminazione, spazio e mobilità e discriminazione**. A ciascuna dimensione è associato un punteggio da 1 a 5, attribuito in fase di analisi — non durante la raccolta — da un analista esterno<sup>230</sup>, attraverso una rubrica di criteri definita a priori, applicata in modo uniforme su tutti i testi trascritti e documentata per ogni caso. La scelta di affidarsi a un valutatore esterno risponde all'esigenza di limitare l'influenza della conoscenza diretta delle partecipanti — maturata nel corso del lavoro sul campo — sulla valutazione.

Accanto ai punteggi, per ciascuna intervista la griglia analitica registra: le variabili biografiche strutturali (fascia d'età, comune di residenza, tipo di disabilità, titolo di studio, fonte del reddito, modalità di assistenza, condizione abitativa e convivenza, eventuale presenza di figli o ruolo di caregiver); le risposte testuali alle domande principali della traccia, riportate nella loro formulazione originale; le ricodifiche interpretative elaborate nel corso dell'analisi (come la libertà di movimento, il tipo di rete sociale frequentata, la consapevolezza della discriminazione intersezionale); le note di campo relative al contesto e alla dinamica dell'incontro. Questo impianto ha consentito di procedere sia *orizzontalmente* — leggendo la storia di ciascuna donna nella sua interezza, con le sue tensioni interne e le sue specificità — sia *verticalmente* costruendo tabelle pivot che hanno permesso di aggregare i dati per tipo di disabilità, fascia d'età, area geografica, condizione lavorativa, modalità abitativa, e di individuare le configurazioni ricorrenti: per esempio, la concentrazione delle donne con compromissione intellettiva nelle fasce di punteggio più basso per autodeterminazione e mobilità, o la correlazione tra titolo di studio e ampiezza della rete di frequentazione. A questo livello di analisi trasversale si sono rivelate utilissime le "categorie di situazione" nel senso di Bertaux: non caratteristiche individuali, ma strutture sistemiche che si ripetono attraverso storie biograficamente diverse.

## ◆ 4.3 Nota metodologica: la costruzione degli score individuali

Coerentemente con la logica della saturazione teorica già richiamata, il lavoro di lettura e analisi delle interviste ha proceduto in parallelo alla raccolta dei dati, a partire da novembre 2025, quando — dopo le prime 20 interviste condotte a partire da settembre 2025 — è stata effettuata una prima ricognizione critica del materiale raccolto, che ha orientato le scelte della seconda fase, conclusa il

---

<sup>229</sup> Vedi allegato 4 - corpus dei dati

<sup>230</sup> Marco Cerri, analista e ricercatore con dottorato in Statistica Metodologica (Università di Milano-Bicocca, 2003), ha maturato oltre vent'anni di esperienza in data analytics, data science e marketing intelligence presso realtà come Sky Italia, RCS Mediagroup e AG Digital Media, ricoprendo ruoli direttivi e docenze universitarie presso IULM e Università Cattolica di Milano.

2 aprile 2026 con un corpus complessivo di 61 interviste. Questo ha consentito di mantenere costante il legame tra materiale, obiettivi della ricerca e quadro interpretativo, evitando il rischio — segnalato già nella letteratura metodologica di riferimento — di accumulare dati prima di iniziarne l'analisi. Non è opportuno, come ricorda Silverman<sup>231</sup>, attendere di disporre di un corpus ampio prima di avviare la lettura del materiale: il lavoro interpretativo deve avanzare in sincronia con la raccolta, così da far emergere precocemente le dinamiche ricorrenti e verificare la tenuta delle ipotesi interpretative. L'aver concentrato le interviste e l'analisi in un intervallo di tempo relativamente breve ha facilitato questo lavoro sincrono.

A ciascuna intervistata sono stati attribuiti, come anticipato — in fase di analisi, a partire dai testi trascritti — tre punteggi su scala da 1 a 5, corrispondenti alle tre dimensioni autodeterminazione, mobilità e spazio e consapevolezza della discriminazione. Per traduzione delle narrazioni biografiche in punteggi analitici si intende che ciascuna storia di vita è stata riletta a posteriori e valutata — attraverso una rubrica di criteri definita a priori inserite nel file excel come codifica — lungo tre assi interpretativi: quanto la donna appare in grado di scegliere per sé (autodeterminazione), quanto il corpo e lo spazio urbano le appartengono o le vengono sottratti (mobilità e spazio), quanto riconosce e nomina come tale la discriminazione che subisce (consapevolezza). Questo processo è distinto e successivo alla raccolta: i punteggi non derivano dalle risposte date alle domande presenti nella traccia di intervista, ma dall'analisi dell'intero testo trascritto — comprese le esitazioni, le deviazioni dalla traccia, i silenzi registrati nelle note di campo.

Nello specifico, a supporto dell'impianto analitico dato dal file Excel, Marco Cerri ha condotto una lettura esterna e indipendente dei testi trascritti avvalendosi di tecniche di *Natural Language Processing* (NLP), ovvero strumenti computazionali di analisi del linguaggio naturale che consentono di elaborare testi in modo sistematico: identificare ricorrenze lessicali, strutture argomentative e di significato che attraversano ciascuna delle narrazioni, della riga del file Excel di ciascuna intervista. Nel caso specifico, questi strumenti hanno permesso di leggere le 61 interviste in modo trasversale, senza che il valutatore avesse accesso diretto alle partecipanti o alla ricercatrice, garantendo così una prospettiva analitica esterna e non influenzata dalla relazione di campo. Il contributo di Marco Cerri si è concretizzato nella produzione del foglio *Scores individuali* della matrice: per ciascuna delle 61 interviste ha attribuito i tre punteggi sulle dimensioni analitiche centrali, e ha prodotto le correlazioni tra le dimensioni e le tabelle di sintesi per tipo di disabilità, fascia d'età e titolo di studio. Questo foglio è l'unico della matrice non prodotto dalla ricercatrice: tutti gli altri fogli — la panoramica biografica, le note di campo, le tabelle pivot, le istruzioni per i voti — sono stati elaborati autonomamente nel corso della ricerca. La distinzione è metodologicamente rilevante: il contributo esterno ha operato esclusivamente sui testi, non sul campo, e ha restituito una lettura in più che ha consentito di verificare la tenuta interpretativa delle categorie analitiche costruite dalla ricercatrice.

### Dal testo al punteggio

La traduzione dal testo al numero ha seguito la rubrica di criteri predefiniti già richiamata. Per la dimensione dell'autodeterminazione, ad esempio, il punteggio **1** è stato assegnato quando il testo segnala che le scelte fondamentali della vita — dove vivere, con chi, come impiegare il tempo — sono sistematicamente prese da altri: familiari, strutture, figure di tutela. Un punteggio **5**,

---

<sup>231</sup> Silverman, David, *Manuale di ricerca sociale e qualitativa*, a cura di Giampietro Gobo, Roma, Carocci, 2008

all'opposto, descrive una persona che decide in piena autonomia, anche in contrasto con le aspettative altrui. I valori intermedi coprono le situazioni più frequenti, in cui la libertà di scelta esiste ma è condizionata da supporti, risorse o contesti.

#### Esempi dalla codifica

|   |                                                                                                                                                                                                                                                |
|---|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1 | <i>"Neanche se usare io il conto corrente o no" — "La mamma decide tutto"</i><br>Autodeterminazione 1: nessuna decisione autonoma, dipendenza totale dalla figura genitoriale.                                                                 |
| 3 | <i>"Posso fare tutto, anche se con difficoltà" — lavoro ripreso dopo molta riabilitazione, ma per gli spostamenti sono ancora dipendente</i><br>Mobilità 3: autonomia presente ma parziale, con limitazioni concrete legate all'accessibilità. |
| 5 | <i>"Ho fatto scelte anche non molto convenzionali per una donna con disabilità"</i><br>Autodeterminazione 5: scelte autonome e consapevoli, inclusa la riflessione sul loro carattere non normativo.                                           |

Questo processo non costituisce una quantificazione che riduce la complessità del materiale narrativo, ma una forma di analisi qualitativa sistematizzata, come già descritto, con categorie definite a priori e applicate in modo uniforme. Il nesso con la saturazione teorica — già richiamata a proposito di Bertaux — è diretto: quando le medesime dinamiche di esclusione producono configurazioni di punteggi simili in storie diverse, questo non è il risultato di una riduzione statistica, ma la conferma che quelle dinamiche sono strutturali e non individuali.

Un caso metodologicamente rilevante, ad esempio, riguarda la dimensione della consapevolezza della discriminazione: un punteggio basso non segnala assenza di discriminazione subita, ma assenza degli strumenti concettuali per nominarla. Alcune intervistate descrivono situazioni oggettivamente discriminatorie senza attribuire loro quella etichetta. Il punteggio 1 in questa dimensione è quindi, paradossalmente, uno degli indicatori più significativi dell'analisi, come vedremo segnala non assenza di discriminazione, ma assenza di consapevolezza.

#### Uso dell'intelligenza artificiale come supporto

Per attività di supporto tecnico alla redazione — formattazione di tabelle, mappe e indici, uniformazione delle note bibliografiche, verifica dei conteggi e individuazione di ripetizioni — è stato utilizzato il sistema di intelligenza artificiale Claude (Anthropic), nella versione a pagamento, al fine di garantire la riservatezza dei dati. Lo strumento è stato impiegato esclusivamente come supporto formale e strutturale, senza alcun coinvolgimento nella produzione, nell'interpretazione o nell'analisi dei contenuti della ricerca.

#### Interviste di gruppo - Focus Group

Le interviste sono state condotte anche in forma di intervista di gruppo, poiché in presenza di persone con disabilità intellettiva questa modalità si è rivelata più accessibile rispetto all'intervista individuale, perché hanno favorito la condivisione attraverso la dinamica interattiva del gruppo. La rilevazione è stata avviata come intervista di gruppo, con la traccia comune di domande poste a più

partecipanti contemporaneamente. In due casi – quelli di gruppo più numeroso - anche una aiutante che trascriveva. Nel corso dell'interazione, tuttavia, la dinamica si è progressivamente avvicinata a quella del focus group, poiché le risposte individuali hanno iniziato a influenzarsi reciprocamente, favorendo confronto, commenti e rielaborazioni condivise.

La composizione dei gruppi è variata in funzione del contesto: in tre casi erano presenti anche operatori e operatrici del servizio, mentre negli altri due il gruppo è stato condotto esclusivamente con le partecipanti. La conduzione ha seguito un'attenzione particolare alle asimmetrie di potere interne al gruppo e alla responsabilità della ricercatrice nel gestire le dinamiche relazionali, in linea con l'approccio di Barbour (2007)<sup>232</sup>. La dimensione interattiva del gruppo è stata considerata essa stessa una risorsa analitica, nella prospettiva di Kitzinger (1994)<sup>233</sup>, poiché ha permesso alle partecipanti di costruire significato collettivamente, sostenendosi a vicenda nella narrazione.

#### ◆ 4.4 Note di campo come strumento riflessivo

Le note di campo sono state raccolte e utilizzate come strumento riflessivo, anche di verifica della raccolta dei dati, registrando non solo le dinamiche comunicative e il contesto dell'incontro ma anche la posizione situata come ricercatrice. Questa dimensione costituisce quella che può essere definita la *voce riflessiva della ricercatrice*: una pratica che rende esplicita, attraverso l'annotazione sistematica delle proprie impressioni e reazioni emotive, la presenza attiva di chi conduce la ricerca all'interno della relazione biografica, e che nella matrice dei dati ha trovato spazio in una colonna dedicata. Con questo termine, riprendendo Haraway, si intende il riconoscimento che non esiste uno sguardo neutro o oggettivo nella ricerca: ogni ricercatrice osserva sempre da un punto di vista specifico, condizionato dalla propria storia, dalla propria presenza corporea e dalle relazioni di potere che intercorrono con le persone che si ascoltano. Nel caso di questa ricerca, significa riconoscere esplicitamente che la presenza — il ruolo, il contesto istituzionale in cui avveniva l'incontro — ha influenzato cosa le donne con disabilità hanno scelto di dire, come lo hanno detto, e in quale misura (Emerson, Fretz e Shaw 2011)<sup>234</sup>. Le note di campo documentano qualcosa su *cosa ha detto* la persona, ma anche come è stato possibile che lo dicesse - evento tutt'altro che scontato per alcune: in quale contesto istituzionale, con quale relazione, attraverso quale adattamento comunicativo, e soprattutto mediato da quale presenza. La scrittura sul campo costituisce già un atto interpretativo e il *come* sia stato possibile raccogliere la narrazione è già parte integrante del dato biografico stesso.

Le note di campo hanno incluso, seguendo Emerson et al. (2011), descrizioni delle scene, delle persone e delle interazioni, con attenzione agli elementi sensoriali e concreti, alle modalità e ai toni delle conversazioni, ai silenzi, nonché alle emozioni, ai dubbi e alle riflessioni della ricercatrice, le reazioni, il movimento dell'empatia e i momenti in cui l'interazione ha prodotto qualcosa di autentico e quelli in cui è rimasta spenta o forzata.

Questa pratica, inizialmente spontanea e successivamente ricostruita, è stata progressivamente sistematizzata nella consapevolezza che la scrittura sul campo costituisca il punto di partenza dell'analisi.

---

<sup>232</sup> Barbour, R. (2007). *Doing focus groups*. SAGE Publications.

<sup>233</sup> Kitzinger, J. (1994). The methodology of focus groups: The importance of interaction between research participants. *Sociology of Health & Illness*, 16(1), 103–121

<sup>234</sup> Emerson, R. M., Fretz, R. I., & Shaw, L. L. (2011). *Writing ethnographic fieldnotes* (2nd ed.). University of Chicago Press



Questo tipo di annotazione risponde a un'esigenza metodologica precisa. Nella tradizione della ricerca qualitativa, il soggetto che conduce l'intervista non è uno schermo trasparente attraverso cui passano le narrazioni delle intervistate: è un corpo situato, con una storia, una posizione nell'attivismo, una familiarità con certi ambienti e un'estraneità rispetto ad altri (Emerson, Fretz e Shaw, 2011). Ignorare questa presenza — o ridurla a una variabile di disturbo da neutralizzare — significherebbe impoverire, non purificare, l'analisi. E sarebbe anche non onesta, se è possibile darne un valore.

Le note registrano una varietà di stati interni emotivi che attraversano l'intero corpus delle interviste. In alcuni casi l'empatia è immediata e intensa: di fronte a una donna con una disabilità acquisita per un incidente sul lavoro evitabile, la ricercatrice riferisce di essere *emotivamente colpita*, di faticare a riprendersi. In altri casi emerge *l'impotenza* — accompagnata da un gesto di rassicurazione che oltrepassa il ruolo del ricercatore e che viene annotato come tale, senza censura. Di fronte a una donna confinata in una struttura residenziale con persone con disabilità intellettiva grave, molto più compromesse di lei che ha una disabilità di tipo fisico e che attende con lucidità rassegnata un trasferimento che non arriva, si arriva a *proporle aiuto concreto*, darle indicazioni su risorse esterne: un'azione che rompe il protocollo dell'osservazione distaccata, e che tuttavia riflette con onestà la dinamica reale dell'incontro, anche se viene visto, dichiarato e quindi separato dalla conduzione dell'intervista, come una pausa, una parentesi.

Non mancano le difficoltà e i fallimenti relazionali. Alcune interviste rimangono opache: la ricercatrice riferisce di *non riuscire sempre a comprendere* il filo del discorso, di sentirsi *una statua*, di avere *nessuna interazione autentica*, di *rinunciare* e limitarmi ad ascoltare. In un'intervista condotta all'interno di una comunità alloggio, ricercatrice nelle sue note registra un disagio fisico e mentale: *mi sento segregata io*. Non è un giudizio sull'istituzione — o non lo è soltanto — ma la descrizione di un effetto corporeo prodotto da quel setting su chi vi entra dall'esterno. Questa annotazione, breve e senza elaborazione, è forse la più eloquente dell'intero registro: si sperimenta per un momento, nel corpo, quello che alcune delle donne intervistate vivono come condizione strutturale e permanente.

Le note documentano anche le asimmetrie del consenso. La colonna dedicata alla libertà del consenso distingue tra *libero* e *condizionato*: nelle interviste condotte in contesti semiresidenziali o residenziali — CDD, CSE, CSS, CA — il consenso viene sistematicamente registrato come condizionato, spesso mediato dalla presenza di un'educatrice, dalla somministrazione orale adattata della traccia, dalla impossibilità pratica per alcune partecipanti di comprendere appieno il significato della loro adesione.

Le note registrano infine le zone d'ombra: ciò che è *rimasto tralasciato* o che è *esploso* rispetto alla traccia. Alcune donne intervistate hanno voluto raccontare di più — di genitori violenti, di relazioni affettive, di percorsi giuridici complessi — e annoto il gesto di riconduzione alla traccia, a volte riuscito, a volte no. Altre volte è emerso un tema inatteso che ha aperto uno spazio più fertile della domanda programmata: il lavoro, la casa, le barriere fisiche sui treni, un blog di attivismo, i bagni inaccessibili, l'accompagnamento dei figli. Questi spostamenti non sono stati soppressi nell'analisi, ma trattati come indizi di ciò che stava *premendo* dall'interno del vissuto delle partecipanti.

Nel complesso, le note di campo costituiscono la prova che l'incontro biografico ha avuto luogo anche se asimmetrica e situata, in cui entrambi i soggetti erano presenti.

#### ◆ 4.4 Consenso informato

Il rispetto dell'autonomia decisionale delle partecipanti ha costituito un presupposto etico fondamentale dell'intera ricerca. Prima di ogni colloquio, è stato illustrato in modo chiaro e accessibile lo scopo della ricerca, le modalità di utilizzo dei dati e i diritti delle partecipanti, tra cui la facoltà di interrompere l'intervista in qualsiasi momento e di richiedere chiarimenti senza che ciò comportasse alcuna conseguenza. Il consenso informato è stato raccolto in forma scritta per le partecipanti incontrate in presenza, previa consegna di un documento redatto in linguaggio semplice per garantirne la comprensibilità anche alle partecipanti con disabilità intellettiva. Per i colloqui condotti a distanza tramite piattaforma Zoom, il consenso è stato acquisito verbalmente all'inizio della registrazione, secondo una prassi consolidata nella ricerca qualitativa condotta online (Lobe et al., 2020)<sup>235</sup>; la registrazione stessa costituisce prova dell'avvenuta informativa e del consenso espresso.<sup>236</sup> Previa autorizzazione, i colloqui sono stati registrati esclusivamente per permettere un'accurata analisi dei contenuti; ogni dato è stato poi trattato in forma anonima, garantendo il pieno rispetto della riservatezza e la conformità alle disposizioni vigenti in materia di protezione dei dati personali (Regolamento UE 2016/679 — GDPR).

Nel complesso, 40 interviste sono state realizzate in modalità libera, mentre 19 hanno presentato, solo nelle note di campo, un consenso condizionato. Nonostante questa distinzione, la partecipazione è stata complessivamente molto positiva: quasi tutte le intervistate si sono mostrate entusiaste. Tre donne hanno accettato di partecipare, ma il loro consenso appariva condizionato: non sembravano sentirsi realmente libere di rifiutare. Al di fuori di questi tre casi, tutte le altre hanno manifestato un elevato grado di coinvolgimento e apertura. L'accessibilità verrà garantita anche nel caso della fase di disseminazione dei risultati. L'impianto metodologico prevede che, al termine della ricerca, vengano informate sugli esiti almeno le donne che ne hanno fatto esplicita richiesta. Questo gesto restituisce alle partecipanti un ruolo attivo anche nella fase conclusiva: non più semplici oggetti di studio, ma co-protagoniste del processo conoscitivo, come sottolineato da Nind (2008)<sup>237</sup>, e Beresford (2012)<sup>238</sup>.

### ■ 5 - Criteri di Selezione - Chi, dove, fasce d'età

Un punto critico connesso al coinvolgimento delle persone con disabilità nella ricerca è quello relativo al reperimento dei partecipanti (Walmsley e Johnson, 2003; Cleaver et al., 2010; Di Lorito

---

<sup>235</sup> Lobe, B., Morgan, D. L., & Hoffman, K. A. (2020). Qualitative data collection in an era of social distancing. *International Journal of Qualitative Methods*, 19, 1-8.

<sup>236</sup> Vedi Allegato 2 - Consenso informato

<sup>237</sup> Nind, "Conducting Qualitative Research," 18; Beresford, "User Involvement," 87; O'Brien et al., "From Design to Dissemination," 468.

<sup>238</sup> Beresford, Peter. "User Involvement, Research and Health Inequalities: Developing New Directions." In *Understanding Research for Social Policy and Social Work*, 2nd ed., edited by Saul Becker, Alan Bryman, and Harry Ferguson, 84-92. Bristol: Policy Press, 2012

et al., 2018). Le persone con disabilità, soprattutto se intellettiva, sono solitamente estranee al contatto con terzi e all'invito a partecipare a rilevazioni e, difatti, all'inizio non è stato semplice. Le prime 20 donne sono state individuate con fatica e sono state contattate attraverso reti locali, associazioni, servizi territoriali e contatti personali.

Questo primo tempo ha permesso anche di affinare le domande e le tecniche di intervista e poi si è provveduto a intercettarle tramite i canali dell'associazione: oltre alla Newsletter di LEDHA<sup>239</sup>, i suoi canali social Facebook e Linkdin<sup>240</sup>, articoli su siti del settore come [www. Superando.it](http://www.Superando.it), e anche una intervista rilasciata a Radio Popolare hanno invece permesso di raggiungere ulteriori 40 partecipanti.

In questo modo si è costruito e garantito un gruppo eterogeneo, in grado di includere diverse condizioni anagrafiche e sociali, come età, identità transgender e background migratorio, ma coerente con gli obiettivi della ricerca.

### ◆ 5.1 La popolazione di riferimento: disabilità grave e riforma in atto

All'avvio del progetto, la popolazione di riferimento era definita come l'insieme delle donne in possesso della certificazione di "persona con disabilità grave" ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della Legge 104/1992. A seguito della riforma in atto della disabilità, che ha modificato il medesimo articolo 3, comma 3, sostituendo la nozione di "disabilità grave" con quella di "persona con necessità di sostegno intensivo", anche il nostro riferimento è stato conseguentemente aggiornato a quest'ultima definizione. Di conseguenza, nella fase di rilevazione non è stata chiesta l'esistenza della certificazione di handicap grave (ora condizione di disabilità) perché quel dato era superato: le domande hanno invece indagato direttamente la necessità effettiva di assistenza e la presenza o meno di provvidenze. Questa scelta è stata motivata dalla consapevolezza che il D.Lgs. 62/2024 ha avviato un processo di superamento della definizione amministrativa di "gravità" - con l'avvertenza che la sua applicazione è ancora parziale e territorialmente differenziata <sup>-241</sup> e dalla volontà di rilevare il bisogno reale di sostegno intensivo, indipendentemente dal possesso del titolo formale. Va tuttavia riconosciuto che questa riforma, allo stato attuale, ha modificato principalmente il linguaggio e le procedure di valutazione, ma non ha ancora eliminato i vincoli sostanziali: chi non possiede il riconoscimento ai sensi dell'art. 3 comma 3 della L. 104/1992 continua a essere escluso da non poche misure di sostegno. La distanza tra il nuovo impianto normativo e la sua applicazione concreta rimane significativa. Di conseguenza, la ricerca descrive il fenomeno in termini sostanziali - ancorata ai bisogni reali e non alle categorie amministrative - pur nella consapevolezza di non essere più sovrapponibile ai dati INPS, Istat e welfare, che si basano ancora sulla certificazione ex Legge 104/1992. Con questo approccio, la ricerca vuole essere un contributo alla lettura del

---

<sup>239</sup> Vedi allegato 3 – Newsletter LEDHA

<sup>240</sup> Vedi allegato 9 - Carosello

<sup>241</sup> Il D.Lgs. 3 maggio 2024, n. 62 (Riforma della Disabilità e Progetto di Vita), come modificato dal D.L. 27 dicembre 2024, n. 202, convertito con modificazioni dalla L. 21 febbraio 2025, n. 15, ha disposto (con l'art. 40, comma 2) che le modifiche all'art 3 comma 3 della L.104/92 si applicano nei territori interessati dalla sperimentazione di cui all'articolo 33 del suddetto D.Lgs. a decorrere dal 1° gennaio 2025 e, sul restante territorio nazionale, a decorrere dal 1° gennaio 2027. Milano e provincia fanno parte dei territori in cui c'è la sperimentazione, quindi il riferimento normativo da utilizzare è questo. A partire dal **1° marzo 2026**, la sperimentazione si è estesa significativamente in Lombardia. Oltre alla provincia di Brescia, già coinvolta nella fase iniziale, il nuovo ampliamento coinvolge altri 6 territori provinciali, portando a **7 il totale delle province lombarde** che applicano le nuove procedure di valutazione multidimensionale. Brescia, Bergamo, Como, Mantova, Milano, Pavia, Sondrio.

fenomeno oltre le categorie formali, nella consapevolezza critica che quelle categorie producono ancora effetti molto concreti sulla vita delle persone.

I principali criteri di selezione sono stati:

- Residenza nei territori di Milano città, della Provincia di Milano e della Provincia di Monza e Brianza, per evidenziare le differenze tra la grande città e le aree provinciali
- L'appartenenza a diverse fasce d'età, per cogliere differenze generazionali;
- Le condizioni di vita della donna con disabilità che vive da sola, nella famiglia d'origine o famiglia creata, o in strutture per persone con disabilità, per individuare contesti in cui il diritto all'autodeterminazione assume sfumature diverse;
- Condizione lavorativa, come strumento di crescita dell'autodeterminazione.

Si precisa che il numero di 61 interviste deriva da 60 donne intervistate, di cui una è stata ascoltata due volte in momenti diversi. Nello specifico si tratta di donne giovani e adulte con disabilità che necessitano di un elevato sostegno di età compresa tra i 18 (maggiore età) e i 65 anni (dato che a 70 diventano per prassi amministrativa "anziani") che vivono nella città di Milano e provincia. La suddivisione ulteriore in tre fasce d'età risponde all'obiettivo di cogliere differenze significative nei comportamenti, nei bisogni e nelle percezioni rispetto al tema indagato.

- Fascia 18-35 anni: giovani adulte, generalmente più esposti a innovazioni tecnologiche, con minori esperienze pregresse sul tema e maggior apertura al cambiamento.<sup>242</sup>
- Fascia 36-56 anni: età adulta centrale, attesa oggi perché sia compiuto il distacco dai genitori, caratterizzata da maggiore stabilità lavorativa e familiare, esperienze consolidate ma ancora flessibili.
- Oltre 56 anni: fascia che precede o include la pensione, con un bagaglio esperienziale più ampio, abitudini radicate e possibili resistenze al cambiamento.

Questa tripartizione consente di confrontare tre momenti distinti del ciclo di vita, senza eccessive frammentazioni, rendendo l'analisi chiara e significativa dei bisogni e dei desideri nelle **diverse fasi dell'esistenza** di una donna, con l'obiettivo di indagare i meccanismi che contribuiscono alla produzione e alla riproduzione delle disuguaglianze nei processi di esclusione sociale lungo l'arco della vita della donna.

La ricerca terrà conto, inoltre, costantemente della nozione di intersezionalità (Crenshaw, 1989) per comprendere le disuguaglianze come prodotto della discriminazione anche in relazione ad altri aspetti identitari che possono amplificare in modo specifico l'impatto delle disuguaglianze (es. donne con disabilità, persone con disabilità con background migratorio o migranti, persone con disabilità transgender o con identità di genere non binarie, etc.).

A questo proposito, è necessaria una precisazione metodologica. Nel campione sono presenti partecipanti con percorsi di genere e orientamento sessuale che attraversano i confini delle categorie binarie. Una partecipante ha completato una transizione da maschile a femminile: è a tutti

---

<sup>242</sup> Nel 2024, secondo Eurostat l'età media in cui i giovani europei lasciano la casa dei genitori è di 26,2 anni, ma l'Italia si attesta a 30,1 anni (quasi 4 anni sopra la media), a causa di un complesso intreccio di fattori economici (lavoro precario, salari bassi, mercato immobiliare inaccessibile) e culturali, mentre nei Paesi nordici l'uscita avviene intorno ai 21 anni grazie a welfare più generoso e maggiore autonomia individuale.

gli effetti una donna, che ha acquisito la disabilità successivamente alla transizione. Una seconda partecipante si identifica come donna al momento della ricerca, ma ha dichiarato una disforia di genere e un desiderio di transizione in direzione opposta. Una terza partecipante ha espressamente fatto riferimento a un orientamento sessuale non binario. Tutte e tre sono state incluse nel campione in quanto, nel momento in cui hanno risposto alla chiamata della ricerca, si sono riconosciute come donne — e come tali si sono presentate. La scelta di includerle non è stata una forzatura, ma il rispetto dell'autodefinizione: erano donne nel momento in cui hanno scelto di partecipare, e questo ha orientato la decisione.

## ◆ 5.2 Il contesto territoriale

La scelta di concentrarsi sul territorio di Milano e del suo hinterland risponde a diverse ragioni di carattere sia metodologico sia contenutistico. In primo luogo, Milano rappresenta un contesto urbano complesso e dinamico, caratterizzato da una forte eterogeneità sociale, culturale ed economica, oltre che associativa. È una città che, più di altre realtà italiane, riflette i processi di trasformazione legati alla globalizzazione, al mercato del lavoro e alle migrazioni: questo la rende un terreno di indagine particolarmente significativo per osservare le esperienze e le traiettorie di vita delle donne con disabilità.

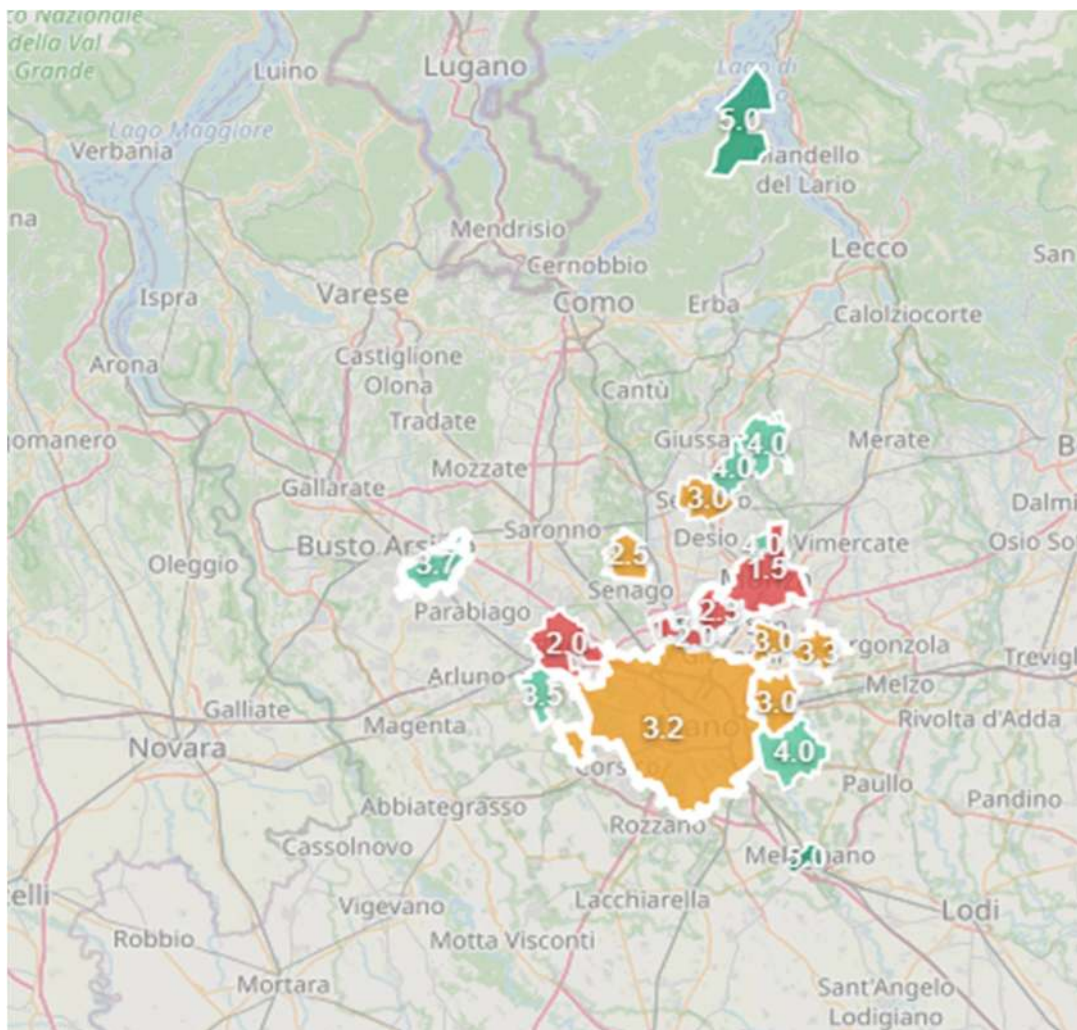
Attorno al capoluogo, il campione si estende a un insieme eterogeneo di territori dell'area metropolitana e delle zone limitrofe: la prima cintura urbana a nord, i centri della Brianza, l'area dell'Altomilanese a ovest, e i territori a est e sud-est. Questi territori non costituiscono un'area omogenea, ma una pluralità di contesti che condividono una stretta connessione funzionale con Milano pur mantenendo assetti socio-economici e modelli di welfare locale differenziati.

L'inclusione di questa pluralità di contesti permette di confrontare le esperienze delle donne con disabilità non solo in ambito strettamente urbano, ma anche in una varietà di realtà suburbane e di media dimensione, evidenziando differenze o similitudini nelle opportunità, nelle risorse disponibili e nelle reti sociali. In sintesi, la scelta di questo insieme di territori consente di analizzare come il contesto territoriale — nelle sue diverse articolazioni tra centro, prima cintura e aree più periferiche dell'hinterland — influenzi le esperienze delle donne, permettendo una lettura più sfumata e comparativa del fenomeno studiato.

Si è deciso di estendere il perimetro geografico alla provincia di Monza e Brianza, per due ordini di ragioni. In primo luogo, questa estensione ha permesso di includere donne che, pur essendosi candidate a partecipare alla ricerca e rientrando pienamente nei criteri di selezione definiti, risiedevano in territori limitrofi a quelli originariamente individuati: escluderle avrebbe significato perdere testimonianze rilevanti per ragioni puramente amministrative, senza che ciò fosse giustificato da differenze sostanziali nel fenomeno oggetto di studio.

In secondo luogo, l'estensione a Monza e Brianza ha consentito di arricchire la varietà dei contesti di welfare locale rappresentati nel campione ad un'altra provincia.

Questo scostamento dal disegno originario rappresenta dunque una deviazione in parte casuale, ma anche una scelta coerente con la logica della ricerca qualitativa: l'estensione del campo ha permesso di raggiungere più donne.



## ■ 6 - La campagna di comunicazione e i canali di reclutamento

Il contenuto è stato inizialmente condiviso attraverso la newsletter "LedhaInforma" il 6 marzo, raggiungendo oltre 4.000 contatti con un tasso di aperture del 47%. Da qui sono derivate 30 interviste.

Sui social, la pubblicazione è avvenuta giovedì 19 marzo 2026 alle ore 18 circa, sia su Facebook che su Instagram. Non è stata attivata alcuna sponsorizzazione, pertanto tutti i risultati sono stati ottenuti in organico, ovvero con la sola forza della portata organica delle pagine.

Al 27 marzo 2026, i dati raccolti mostrano il seguente andamento. Su Instagram, il carosello ha registrato 8.153 visualizzazioni, intese come il numero totale di volte in cui è stato visto, mentre la copertura, ovvero il numero di persone che lo hanno effettivamente visto, è stata di 3.789. Le reazioni complessive, tra like, commenti e condivisioni, sono state 282. Soltanto tre persone hanno cliccato sul link in bio per leggere la notizia integralmente e, eventualmente, compilare il questionario.

Su Facebook, le visualizzazioni sono state 7.407, con una copertura di 5.537 persone. Le interazioni, tra commenti e like, hanno raggiunto quota 94 e ne sono derivate 2 interviste.

In sintesi, la campagna, pur non essendo stata sostenuta da sponsorizzazioni, ha raggiunto complessivamente oltre 9.300 persone tra le due piattaforme, con un buon livello di coinvolgimento



in termini di reazioni. I clic verso il link di approfondimento sono stati invece limitati, segnalando una scarsa propensione al passaggio dal canale social al sito.

Delle 30 interviste complessivamente raccolte, 28 provengono dalla newsletter "LedhaInforma", confermandosi come il canale più efficace in termini di conversione in partecipazione alla ricerca.

Solo 2 interviste derivano invece dall'attività sui social, nonostante la campagna organica abbia raggiunto complessivamente oltre 9.300 persone tra Facebook e Instagram. I limitati clic sul link di approfondimento evidenziano come i social, in assenza di sponsorizzazione, siano stati in grado di generare visibilità e coinvolgimento superficiale, ma non un reale trasferimento verso la compilazione del questionario. In sostanza, la newsletter si conferma lo strumento più performante per mobilitare il target di riferimento verso azioni concrete, mentre i social hanno svolto prevalentemente una funzione di amplificazione della visibilità della campagna.

La campagna ha ricevuto visibilità anche attraverso la testata Superando.it,<sup>243</sup> che il 23 febbraio 2026 ha pubblicato un articolo intitolato *"50 interviste a donne con disabilità maggiorenni e residenti in Lombardia"*, contribuendo a diffondere la call per la partecipazione alla ricerca e a legittimare ulteriormente l'iniziativa nel settore dell'informazione sulla disabilità.

| Titolo                                                                                                                                                                       | Data di pubblicazione ↓               | Visualizzazioni ↑↓ | Copertura ↑↓ |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------|--------------------|--------------|
|  A Bruxelles ha preso il via il confronto tr...<br>Storia • Con cross-posting • L...       | Promuovi ... Mercoledì 25 marzo 11:23 | 257                | 189          |
|  Le donne con disabilità spesso restano ...<br>Carosello • ledha_diritti                  | Promuovi ... Giovedì 19 marzo 18:03   | 8153               | 3789         |
|  Le donne con disabilità spesso restano ...<br>Foto • Ledha, per i diritti e la dignit... | Promuovi ... Giovedì 19 marzo 17:28   | 7407               | 5573         |

È stata realizzata anche un'azione di sensibilizzazione e diffusione attraverso un'intervista dedicata presso l'emittente Radio Popolare. Tale intervento è stato finalizzato ad approfondire e far conoscere il ruolo del Centro Antidiscriminazione e del Gruppo LEDHA Donne, impegnato dal 2020 nella promozione dei diritti e nel contrasto alla violenza di genere. Durante l'esposizione, è stata analizzata la natura della discriminazione intersezionale, evidenziando come l'intreccio tra barriere di genere e disabilità generi svantaggi specifici in ambiti cruciali quali l'istruzione, il lavoro, l'accesso ai servizi sanitari e la partecipazione sociale. L'azione ha permesso di inquadrare teoricamente il fenomeno, ponendo le basi per la presentazione della ricerca "Luoghi di vita e spazi di discriminazione". L'intervento si è configurato come uno strumento operativo di reclutamento attivo: è stata infatti lanciata una *call* aperta per sollecitare la partecipazione diretta delle donne con disabilità alla raccolta dati. Attraverso l'indicazione dei canali social e dei contatti istituzionali (ledhadonne@ledha.it), è stata offerta alle potenziali partecipanti la possibilità di contribuire alla

<sup>243</sup> Superando.it è una testata giornalistica online italiana, punto di riferimento nel campo dell'informazione sulla disabilità e l'inclusione sociale - <https://superando.it/2026/02/23/50-interviste-a-donne-con-disabilita-maggiorenne-e-residenti-in-lombardia/>  
Capitolo 5 – metodologia | 104



produzione di conoscenza e alla definizione di politiche inclusive, trasformando la comunicazione mediatica in uno spazio di ingaggio metodologico.

## ■ 7 - Limitazioni: Rappresentatività, inferenza teorica

Nel presente lavoro, i risultati derivano da un campione circoscritto di donne, selezionato all'interno di un contesto territoriale e istituzionale specifico: donne che frequentano servizi residenziali e semiresidenziali, donne che lavorano in ambiente protetto, donne che hanno acquisito la disabilità in un secondo momento della vita.

La ricerca ha consentito un'analisi qualitativa approfondita delle esperienze vissute, ma presenta certamente anche alcune limitazioni sul piano della rappresentatività. Il campione non riflette la complessità e l'eterogeneità dell'intera popolazione delle donne con disabilità, pur essendo comprese donne con background migratorio, di tutti i tipi di disabilità e condizione psico-fisica e posizione socio-economica differenti.

Pur senza pretendere di essere rappresentativo in senso statistico, il campione consente comunque un'inferenza di tipo teorico: non si possono generalizzare i dati, ma si possono individuare alcune dinamiche ricorrenti di esclusione e controllo sociale. In questo senso, ci si rifà a quanto Erving Goffman ha definito come strutture di istituzionalizzazione dell'identità stigmatizzata.<sup>244</sup>

In conclusione, la scelta metodologica di questo lavoro mira a trasformare l'esperienza raccolta sul campo in una sistematizzazione scientifica, capace di mostrare la distanza tra le norme scritte in materia di disabilità e ciò che le persone vivono ogni giorno. In questo senso, è centrale l'uso delle "categorie di situazione" di Bertaux: le donne intervistate non vengono analizzate come soggetti isolati, ma come persone che vivono all'interno di contesti che ne determinano la condizione. Questo approccio è coerente con i principi della UNCRPD.

All'interno di questa cornice, il concetto di "saturazione" ha un valore centrale per la ricerca. Attraverso i racconti biografici, emerge come il ripetersi delle stesse dinamiche di esclusione in storie diverse non sia un caso isolato o un disagio personale, ma il segno di un meccanismo sociale che colpisce un intero gruppo. Questa lettura si integra con la prospettiva di Goffman: le barriere individuate attraverso le storie di vita funzionano come strutture di istituzionalizzazione dell'identità stigmatizzata, in cui la disabilità, intrecciata al genere, viene trattata come una "devianza" da normalizzare o contenere. Le testimonianze raccolte confermano che, anche in contesti che si presentano come inclusivi, possono sopravvivere logiche tipiche delle "istituzioni totali", capaci di privare le donne di autonomia e riconoscimento sociale.

In definitiva, l'uso delle categorie di situazione di Bertaux, insieme alle riflessioni di Goffman, permette di individuare queste barriere sistemiche e di capire come si possa trasformare l'ambiente e i servizi di welfare. L'obiettivo della ricerca resta quello di favorire l'autodeterminazione delle donne con disabilità, garantendo loro gli stessi diritti e le stesse opportunità richiesti dalla UNCRPD, superando ogni forma di "apartheid progettuale" e sociale.

---

<sup>244</sup> Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.

## ■ 8 - Piano delle interviste

### Fase 1 – Organizzazione preliminare

- *Costruzione della traccia di Intervista e del consenso informato*
- *Strategie di accesso al campo*: individuazione delle donne primo set, contatti tramite donne già conosciute, mappatura dei servizi, campagna newsletter, e diffusione attraverso i canali social di LEDHA
- *Interviste effettuate in presenza, on line e Focus group presso i servizi*
- *Verifica dell'accessibilità degli strumenti di rilevazione secondo i parametri Easy Read, e del consenso informato accessibile*

### Fase 2a – Primo set di interviste

Somministrazione del primo set di interviste e verifica e eventuale rielaborazione sulla base dei primi risultati

- Redazione di note di campo relative alla somministrazione, con osservazioni su contesto, relazione, dinamiche comunicative e mia riflessività

### Fase 2b – Secondo set di interviste

- Somministrazione del secondo set di interviste
- Redazione delle note di campo e organizzazione del materiale in file, tramite metodologia Excel e NLPL.

### Fase 3 – Analisi dei materiali raccolti e scrittura del testo di ricerca e risultati

### Fase 4 – Restituzione dei risultati, almeno alle donne che ne hanno fatto richiesta

## CAPITOLO 6 — ANALISI DEI DATI RACCOLTI SUL CAMPO

### PREMESSA

La ricerca, abbiamo anticipato, si inserisce nel capability approach (Sen, 2000; Nussbaum, 2007): ricordiamo sinteticamente che la disabilità non si definisce solo in termini di funzionamento effettivo, ma come carenza di capacità e restrizione delle opportunità iniziali (Dubois e Trani, 2009). In questa prospettiva, è persona con disabilità chi ha un capability set limitato rispetto ai propri obiettivi e al proprio sistema di valori (Bellanca et al., 2011, p. 32).<sup>245</sup>

Il modello TAOPE — sviluppato nell'ambito del capability approach per l'analisi della disabilità — è stato adottato in questa ricerca perché consente di articolare la condizione delle donne intervistate non come un dato fisso, ma come l'esito di una combinazione di fattori: le risorse disponibili, le capacità individuali, le opportunità concrete, le possibilità progettuali e le relazioni di prossimità che le sostengono o le limitano che le domande dell'intervista hanno posto.

**Il modello TAOPE** articola le capability in cinque livelli:

| Livello                                | Definizione                                                                                                         |
|----------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>T — Titolarità (enTitlements)</b>   | Le risorse, i beni e i fattori di conversione disponibili per la persona.                                           |
| <b>A — Abilità (A-capability)</b>      | Le capacità e competenze che la persona possiede.                                                                   |
| <b>O — Opportunità (O-capability)</b>  | Le opportunità concrete e attualmente accessibili.                                                                  |
| <b>P — Potenzialità (P-capability)</b> | Le possibilità immaginabili, desiderate o progettate dalla persona.                                                 |
| <b>E — Esterna (E-capability)</b>      | Le capacità che emergono grazie alla relazione con altri — nascono dalle relazioni di prossimità, attenzione e cura |

Tabella A.1 — i cinque livelli di articolazione delle capability (Bellanca et al., 2011).

<sup>245</sup> Si è tenuta anche la lente dell'inquadrimento teorico dell'approccio anti-oppressivo al lavoro sociale (Raineri, 2022). L'oppressione è considerata come la ragione dei problemi delle persone che accedono al sistema dei servizi: è essenziale diventare realmente consapevoli per identificare le varie forme di oppressione. Questa può essere istituzionale, interpersonale, interiorizzata o ideologica (Chinook Fund, 2010), e può essere presente nelle esperienze di vita, nelle relazioni di aiuto e nel sistema dei servizi. Le disuguaglianze si traducono nella scarsa o limitata possibilità di accesso a beni, risorse e opportunità.

# STRUMENTI

## 1. Dalle interviste ai dati

I dati analizzati provengono dalle 61 interviste, organizzate in un file di lavoro con sei fogli distinti: una panoramica complessiva delle partecipanti con 58 colonne di variabili — dalle informazioni anagrafiche e territoriali alle dimensioni tematiche di autodeterminazione, mobilità e discriminazione —, un foglio di tabelle pivot per l'analisi incrociata dei dati, le note di campo raccolte durante i colloqui, le istruzioni per la codifica dei punteggi, un foglio dedicato all'incrocio tra disabilità, autodeterminazione e discriminazione, e infine il foglio degli score individuali, in cui a ciascuna partecipante sono stati attribuiti tre voti su scala 1–5 — autodeterminazione, spazio/mobilità, discriminazione — seguendo una griglia di criteri esplicitata nel file stesso. I nomi delle intervistate sono riportati in forma anonima ai fini interni dell'esame di dottorato.

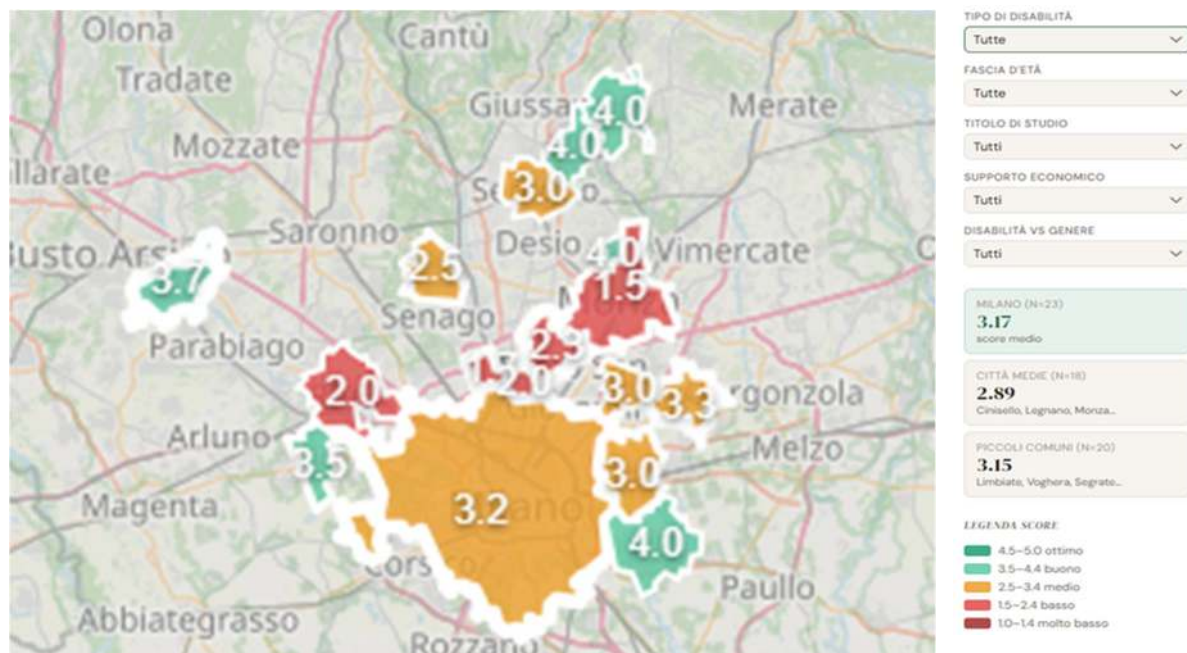
Come descritto nel capitolo metodologico, a ciascuna delle 61 interviste sono stati attribuiti tre punteggi — qui denominati **score individuali** — corrispondenti alle dimensioni di autodeterminazione, mobilità e spazio, e consapevolezza della discriminazione. Questi punteggi, elaborati a partire dall'analisi dei testi trascritti secondo una rubrica di criteri predefiniti grazie all'aiuto di un analista. Sono stati verificati attraverso una lettura esterna condotta con tecniche di Natural Language Processing (NLP), e costituiscono una successiva base analitica di confronto ulteriore della lettura del corpus dei dati.

*Corpus dei dati — porzione della sintesi delle 61 interviste*

## 2. Mappa e descrizione del territorio

L'altro strumento utilizzato è la mappa che rappresenta il territorio della provincia di Milano, ponendo al centro la città di Milano, evidenziata attraverso un grande poligono arancione. Ogni area geografica è identificata da un colore specifico e da un numero decimale che indica

uno score medio, interpretabile come un indice relativo alla qualità della vita, al livello di inclusione oppure alla condizione delle persone con disabilità coinvolte nella ricerca.



Mappa — Distribuzione territoriale.<sup>246</sup>

La mappa ha una struttura interattiva che consente di modificare la visualizzazione dei dati attraverso diversi filtri, tra cui:

- tipologia di disabilità; fascia d'età;
- titolo di studio; supporto economico;
- relazione tra disabilità e genere; autodeterminazione/ discriminazione/ mobilità/servizi

L'applicazione di questi filtri permette allo score di aggiornarsi dinamicamente, offrendo letture differenti in base alle caratteristiche selezionate.

#### Sistema dei colori (legenda dello score)

La città di Milano, sopra rappresentata rispetto alla media di tutte e tre le dimensioni analizzate, è indicata dal poligono centrale arancione, e presenta uno score pari a 3.2, collocandosi quindi nella fascia media.

<sup>246</sup>[file:///ledhanas/legale/CENTRO%20ANTIDISCRIMINAZIONE%20FB/Dottorato/12\\_tesi%20finale%2016%20giugno/CAPITOLO%205%20ANALISI/INTERVISTE%20CLASSIFICATE/mappa\\_LEDHA\\_poligoni\\_v7.html](file:///ledhanas/legale/CENTRO%20ANTIDISCRIMINAZIONE%20FB/Dottorato/12_tesi%20finale%2016%20giugno/CAPITOLO%205%20ANALISI/INTERVISTE%20CLASSIFICATE/mappa_LEDHA_poligoni_v7.html)

#### LEGENDA SCORE



Alcuni comuni situati nella zona nord raggiungono invece valori pari a 4.0, associabili a condizioni considerate buone. Al contrario, alcune aree a ovest mostrano score più bassi, evidenziati in rosso, con valori compresi tra 1.5 e 2.0, indicativi di situazioni maggiormente critiche.

I piccoli comuni registrano poi uno score medio di 3.15, leggermente inferiore rispetto a quello rilevato per la città di Milano.

#### Potenzialità dello strumento

La mappa rappresenta uno strumento particolarmente utile visivamente perché consente di mettere in relazione il territorio con le condizioni di vita delle persone con disabilità. In questo modo è possibile individuare le aree in cui le persone sperimentano condizioni migliori o peggiori, anche distinguendo tra differenti sottogruppi della popolazione. Questo ha permesso di fare una controverifica delle analisi effettuate. Nello specifico, i punteggi sopra descritti sono il risultato di una codifica qualitativa sistematica condotta dalla ricercatrice su ciascuna intervista. Per ogni partecipante sono stati attribuiti tre voti su scala 1–5 — autodeterminazione, spazio/mobilità, discriminazione — seguendo una griglia di criteri esplicitata nel file di lavoro. Lo score visualizzato su ciascuna area geografica è la media aritmetica degli score individuali delle partecipanti residenti in quella zona.<sup>247</sup>

---

247 Il processo è il seguente. Tre dimensioni valutate per ogni intervistata. Per ciascuna delle 61 interviste sono stati assegnati tre punteggi su scala 1–5, dove 1 è il valore minimo e 5 il massimo:

- Autodeterminazione (colonna Y del foglio Panoramica, etichetta Autodeterminazione\_Score1\_5\_NLP): misura quanto la persona gestisce autonomamente le proprie scelte di vita — dove vivere, con chi, cosa fare. Il punteggio 1 indica che altri decidono tutto per lei; il 5 indica piena autonomia decisionale.
- Spazio/Mobilità (colonna AK, Mobilità\_Score1\_5\_NLP): misura la libertà di movimento — se riesce a uscire sola, quali luoghi frequenta, se è segregata. Il punteggio 1 indica totale dipendenza per gli spostamenti; il 5 piena autonomia.
- Discriminazione (colonna AT, Discriminazione\_Score1\_5\_NLP): misura l'esposizione a episodi di discriminazione, per disabilità e/o per genere.

Come sono stati assegnati i voti. Il foglio "Istruzioni voti" documenta i criteri di codifica. I punteggi sono stati assegnati attraverso un'analisi qualitativa del testo delle interviste, con una griglia di lettura definita. Lo stesso foglio annota che in alcuni casi il voto è stato dichiarato dall'intervistata stessa, in altri è stato dedotto dalla ricercatrice sulla base della narrazione — e quando i due non coincidevano, è stata fatta una valutazione esplicita. Lo score medio per persona. Il foglio "Scores individuali" raccoglie i tre punteggi per ciascuna intervistata e calcola uno score medio come media aritmetica delle tre dimensioni (autodeterminazione + mobilità + discriminazione diviso 3). Ad esempio, chi ha punteggi 4, 3, 4 ottiene uno score medio di 3.67. I punteggi sulla mappa. I valori decimali che compaiono su ciascun poligono della mappa rappresentano la media degli score individuali delle partecipanti residenti in quell'area geografica (comune o zona). Se in un dato comune ci sono tre intervistate con score medi di 3.67, 4.67 e 3.33, il poligono mostra 3.89



## ★ SEZIONE A – Campione e territorio. Colpo d'occhio

### ■ 1 — Il campione: chi sono le 61 donne

#### ◆ 1.1 Distribuzione per tipologia di disabilità

L'analisi che segue riguarda il corpo delle interviste e guardando dalla prospettiva della tipologia di disabilità, come mostrano le tabelle, il campione è suddiviso per comodità in quattro tipologie: doppia diagnosi (9 persone), disabilità intellettiva/cognitiva (17 persone), disabilità motoria/fisica (30 persone) e disabilità sensoriale (5 persone). La disabilità motoria/fisica - quasi la metà del campione -, seguita da quella intellettiva/cognitiva e doppia diagnosi. Le disabilità sensoriali sono le meno frequenti in questo campione.

| Tipologia di disabilità | numero    | Percentuale sul totale |
|-------------------------|-----------|------------------------|
| Motoria/fisica          | 30        | 49,2%                  |
| Intellettiva/cognitiva  | 17        | 27,9%                  |
| Doppia diagnosi         | 9         | 14,8%                  |
| Sensoriale              | 5         | 8,2%                   |
| <b>Totale</b>           | <b>61</b> | <b>100%</b>            |

Tabella A.2 — Distribuzione complessiva del campione per tipologia di disabilità

Sappiamo che la distribuzione delle tipologie di disabilità nel campione valutato presenta divergenze rispetto ai riferimenti nazionali, da interpretare innanzitutto tenendo conto che si tratta di un campione casuale, non rappresentativo della popolazione generale né della composizione scolastica nazionale di cui possediamo dati: le differenze osservate riflettono quindi le caratteristiche specifiche del gruppo intervistato, non necessariamente scostamenti sistematici.



A titolo di confronto, secondo il reportIstat "L'inclusione scolastica degli alunni con disabilità – A.s. 2023-2024", la disabilità intellettiva è la categoria più diffusa nel contesto scolastico nazionale (40% degli studenti con disabilità, quota che sale al 52% nelle scuole secondarie di secondo grado), seguita dai disturbi dello sviluppo psicologico (35%); la disabilità motoria riguarda il 9% degli studenti e quella sensoriale circa il 7%. Nel campione analizzato i rapporti sono invertiti: la disabilità motoria/fisica è la voce più frequente (49,2%), seguita dalla disabilità intellettiva/cognitiva (27,9%), dalla doppia diagnosi (14,8%) e dalla disabilità sensoriale (8,2%, l'unica voce sostanzialmente allineata ai dati nazionali). Tra le possibili cause di questa distribuzione — ferma restando come detto la natura casuale del campione — vi è la composizione prevalentemente adulta del gruppo, in cui le disabilità motorie tendono ad aumentare per effetto di altre condizioni acquisite con l'età. Quanto alla doppia diagnosi, le statistiche ufficiali la rilevano nell'ambito della pluri-disabilità, che interessa il 37% degli alunni con disabilità, con una concentrazione maggiore tra quelli con disabilità intellettiva (53% dei casi).<sup>248</sup>

Vale la pena segnalare alcune specificità del campione che meritano una lettura attenta. Una delle intervistate ha partecipato attraverso la voce della madre, un'altra era accompagnata dalla madre durante il colloquio: si è scelto consapevolmente di includere entrambe, per non escludere nessuna delle donne che si sono rivolte al progetto. Una scelta che ha una sua logica anche in senso più ampio: le madri sono donne, caregiver da sempre, il che non le rende neutrali rispetto ai temi trattati, anzi. Questo ha richiesto uno sguardo diverso nell'ascolto e nell'interpretazione di quelle interviste, una maggiore attenzione a distinguere la voce della figlia da quella di chi la porta, senza escluderle.

Tre interviste sono state condotte in forma scritta, dettate da necessità di accessibilità: è stata inviata la traccia delle domande e le partecipanti hanno risposto con testi propri, a volte sintetici, a volte articolati e lunghi. Anche questa modalità ha le sue specificità — manca la possibilità di approfondire in tempo reale, di cogliere esitazioni o riformulazioni — ma consente di includere chi non avrebbe potuto o voluto partecipare a un colloquio orale.

Due delle intervistate sono donne transgender. Lo si indica per correttezza descrittiva, senza ulteriori elaborazioni: fanno parte del campione.

---

<sup>248</sup> Fonte:Istat, L'inclusione scolastica degli alunni con disabilità – Anno scolastico 2023-2024, pubblicato il 18 marzo 2025. Comunicato stampa: <https://www.istat.it/comunicato-stampa/linclusione-scolastica-degli-alunni-con-disabilita-anno-scolastico-2023-2024/> Report completo (PDF): <https://www.istat.it/wp-content/uploads/2025/03/Alunni-con-disabilita-as-23-24.pdf>. Infografiche: <https://www.istat.it/infografiche/linclusione-scolastica-degli-alunni-con-disabilita-infografica-anno-2023-2024/>

## ◆ 1.2 Distribuzione per età e area geografica

Analisi descrittiva: Milano Città vs. Provincia (incluse Altre Province)

Il campione complessivo si divide in 23 residenti nel Comune di Milano (37,7%) e 38 residenti in Provincia o altre aree (62,3%).

| Età e disabilità          | Milano    | Provincia |
|---------------------------|-----------|-----------|
| <b>&gt;56</b>             | <b>7</b>  | <b>10</b> |
| Doppia diagnosi           |           | 3         |
| Intellettiva/cognitiva    |           | 2         |
| Motoria/fisica            | 6         | 5         |
| Sensoriale                | 1         |           |
| <b>18-35</b>              | <b>3</b>  | <b>11</b> |
| Doppia diagnosi           | 2         | 1         |
| Intellettiva/cognitiva    | 1         | 7         |
| Motoria/fisica            |           | 2         |
| Sensoriale                |           | 1         |
| <b>35-55</b>              | <b>13</b> | <b>17</b> |
| Doppia diagnosi           | 2         | 1         |
| Intellettiva/cognitiva    | 4         | 3         |
| Motoria/fisica            | 6         | 11        |
| Sensoriale                | 1         | 2         |
| <b>Totale complessivo</b> | <b>23</b> | <b>38</b> |

Tabella A.3 — Distribuzione complessiva per tipologia di disabilità: Milano e fuori Milano

La maggioranza dell'utenza proviene dunque dall'area extra-comunale, a conferma di un bacino di riferimento territorialmente ampio.

### Fascia d'età over 56

In questa fascia si contano 7 persone a Milano e 10 in Provincia, per un totale di 17. La disabilità motoria/fisica è nettamente dominante in entrambi i contesti: 6 casi su 7 a Milano (85,7%) e 5 su 10 in Provincia (50%). Fuori Milano, però, emergono anche la doppia diagnosi

(3 casi) e la disabilità intellettiva/cognitiva (2 casi), categorie del tutto assenti tra gli over 56 milanesi. La disabilità sensoriale appare con un solo caso a Milano, assente in Provincia.

Il quadro suggerisce che gli utenti anziani milanesi presentino un profilo di disabilità più omogeneo e prevalentemente motorio, mentre in Provincia la popolazione over 56 mostra una maggiore varietà tipologica, con una quota rilevante di disabilità complesse (doppia diagnosi e cognitiva).

#### Fascia d'età 18-35

Questa fascia conta 3 persone a Milano e 11 in Provincia, per un totale di 14. È la fascia con il maggiore squilibrio territoriale: i giovani adulti che accedono al servizio risiedono prevalentemente fuori Milano.

A Milano, i 3 casi si distribuiscono tra doppia diagnosi (2) e intellettiva/cognitiva (1), con totale assenza di disabilità motoria e sensoriale. In Provincia, invece, la disabilità intellettiva/cognitiva è dominante con 7 casi (63,6% della fascia provinciale), seguita da motoria/fisica (2), doppia diagnosi (1) e sensoriale (1).

Il dato più saliente è la forte concentrazione di disabilità intellettiva/cognitiva tra i giovani dell'area provinciale, che potrebbe riflettere sia una maggiore presenza di servizi dedicati nell'hinterland per questa tipologia, sia diversi percorsi di presa in carico rispetto al contesto urbano. A Milano, al contrario, i pochi giovani presenti nel campione mostrano profili di maggiore complessità (doppia diagnosi).

#### Fascia d'età 35-55

È la fascia più numerosa: 13 persone a Milano, 17 in Provincia, per un totale di 30. In entrambi i contesti la disabilità motoria/fisica è la più frequente, ma con pesi diversi: 6 casi su 13 a Milano (46,2%) e 11 su 17 in Provincia (64,7%). La componente motoria è dunque ancora più accentuata nell'area provinciale.

A Milano la distribuzione è più plurale: la disabilità intellettiva/cognitiva raggiunge 4 casi (30,8%), doppia diagnosi 2 (15,4%) e la sensoriale 1 (7,7%). In Provincia la disabilità intellettiva/cognitiva si ferma a 3 casi (17,6%), doppia diagnosi a 1 (5,9%) e sensoriale a 2 (11,8%).

La fascia 35-55 è quella che meglio rappresenta la varietà tipologica del campione complessivo e mostra come Milano tenda ad ospitare un'utenza adulta con bisogni più diversificati, mentre in Provincia la disabilità motoria/fisica risulta ancora più preponderante.

## In Sintesi

Le differenze osservate tra Milano Città e Provincia non riflettono necessariamente caratteristiche strutturali dei territori, ma sono in larga misura determinate dalle modalità di reclutamento dei partecipanti e dalla tipologia di servizi coinvolti nella ricerca.

I partecipanti non costituiscono un campione rappresentativo della popolazione con disabilità nei due contesti: si tratta di persone che hanno accettato di partecipare a interviste e focus group, reclutate attraverso specifici servizi. La composizione del campione rispecchia quindi, prima di tutto, la natura di quei servizi.

In **Provincia**, il reclutamento è avvenuto prevalentemente attraverso servizi semiresidenziali (centri diurni e simili), che per loro natura accolgono un'utenza numericamente più ampia e con una forte incidenza di disabilità intellettiva/cognitiva: questo spiega la concentrazione di questa tipologia, specialmente nella fascia 18-35, e il numero più elevato di partecipanti complessivi (38 vs. 23).

A **Milano**, l'unico servizio coinvolto è stato una comunità alloggio (servizio residenziale), che per definizione ospita un numero più contenuto di persone. Anche qui è presente la disabilità intellettiva coerentemente con le dimensioni tipiche di una struttura residenziale di questo tipo. La presenza più marcata di disabilità motoria tra gli over 56 milanesi va probabilmente letta nello stesso senso: non è una tendenza territoriale generale.

In sintesi, le differenze tra i due sotto-campioni dipendono dal tipo di servizio coinvolto, non da dinamiche territoriali o di accesso. Qualsiasi interpretazione comparativa tra Milano e Provincia deve tenere conto di questo vincolo metodologico.

## ◆ 1.3 Distribuzione per luogo di vita e servizio frequentato

La seconda valutazione preliminare è la suddivisione del campione rispetto all'età e l'occupazione diurna delle intervistate che risultano così suddivise: se la persona lavora — includendo l'associazionismo come forma di occupazione significativa — o se frequenta servizi per persone con disabilità.

Innanzitutto è necessario ricordare come sono suddivise le unità di offerta - e le sigle utilizzate per indicarle - in regione Lombardia, tra semiresidenziale e residenziale, andando ad incidere così sul luogo di vita delle donne intervistate.

## Tipologia di Servizi per Persone con Disabilità – Regione Lombardia

| Servizio                        | Denominazione per esteso                                             | Tipo             | Intensità assistenziale | Profilo utenza tipico                                                          |
|---------------------------------|----------------------------------------------------------------------|------------------|-------------------------|--------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Servizi Semiresidenziali</b> |                                                                      |                  |                         |                                                                                |
| SFA                             | Servizio di Formazione all'Autonomia                                 | Semiresidenziale | Bassa                   | Disabilità lieve, orientamento all'autonomia                                   |
| CSE                             | Centro Socio Educativo                                               | Semiresidenziale | Media                   | Disabilità intellettiva lieve-media                                            |
| CSE CSS                         | Centro Socio Educativo con Caratteristiche di Centro Socio Sanitario | Semiresidenziale | Media-alta              | Disabilità con componente sociosanitaria                                       |
| CDD                             | Centro Diurno Disabili                                               | Semiresidenziale | Alta                    | Disabilità con necessità di sostegno intensivo, intellettiva e comportamentale |
| <b>Servizi Residenziali</b>     |                                                                      |                  |                         |                                                                                |
| CA                              | Comunità Alloggio                                                    | Residenziale     | Media                   | Disabilità con buona autonomia residua                                         |
| RSD                             | Residenza Sanitaria Disabili                                         | Residenziale     | Molto alta              | Disabilità con necessità di sostegno intensivo e con bisogni sanitari          |

Tabella A.4 — Servizi residenziali e semiresidenziali

| Fascia età    | Casa            | CDD             | CA            | CSE           | Casa Assoc. + | SFA           | CSE Orto +    | CSS           | RSD           | Totale           |
|---------------|-----------------|-----------------|---------------|---------------|---------------|---------------|---------------|---------------|---------------|------------------|
| 18-35         | 4 (29%)         | 3 (21%)         | 2 (14%)       | 2 (14%)       | —             | 2 (14%)       | 1 (7%)        | —             | —             | 14 (100%)        |
| 35-55         | 19 (63%)        | 4 (13%)         | 2 (7%)        | 2 (7%)        | 1 (3%)        | —             | —             | 1 (3%)        | 1 (3%)        | 30 (100%)        |
| Over 56       | 12 (71%)        | 3 (18%)         | —             | —             | 2 (12%)       | —             | —             | —             | —             | 17 (100%)        |
| <b>Totale</b> | <b>35 (57%)</b> | <b>10 (16%)</b> | <b>4 (7%)</b> | <b>4 (7%)</b> | <b>3 (5%)</b> | <b>2 (3%)</b> | <b>1 (2%)</b> | <b>1 (2%)</b> | <b>1 (2%)</b> | <b>61 (100%)</b> |

Tabella A.5 — Distribuzione per fascia d'età tra le diverse tipologie di vita/servizio

Premesso questo, il campione risulta così suddiviso per età e impegno diurno/luogo di vita.

Casa: cresce con l'età — dal 29% tra le più giovani al 71% nelle over 56

CDD: più presente nelle giovani (21%) e si mantiene nelle over 56 (18%), ma quasi scompare nelle 35-55 in termini relativi

CA: presente solo sotto i 55 anni (14% e 7%)

Le 18-35 sono le più disperse tra tipologie diverse, a conferma di percorsi ancora in definizione

Le over 56 mostrano il profilo più concentrato: casa o CDD, quasi nient'altro

*Diversamente viste:*

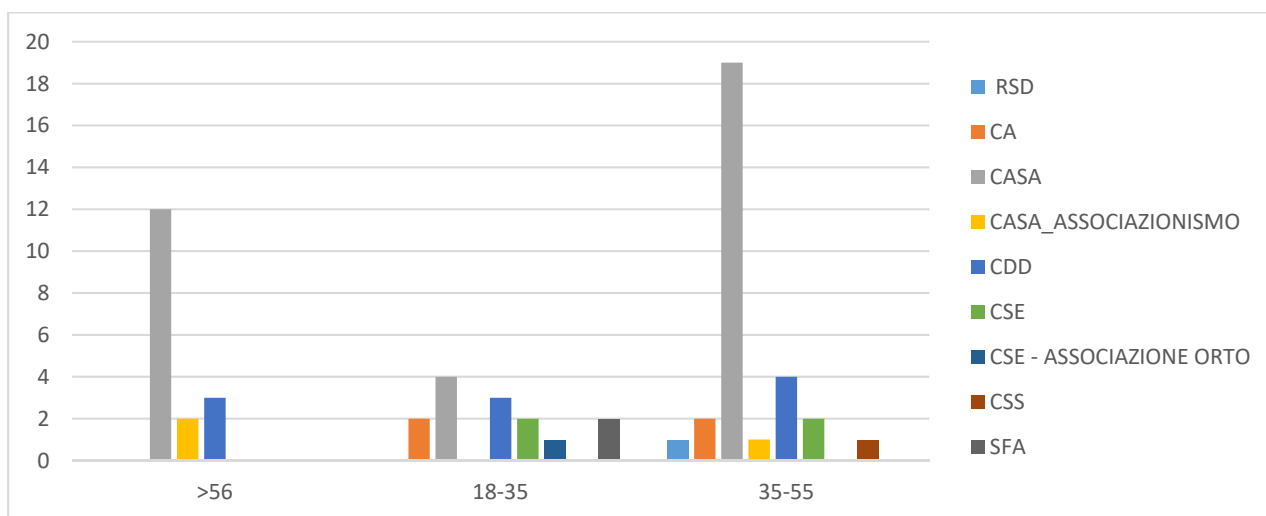


Tabella A.5bis — Distribuzione per fascia d'età tra le diverse tipologie di vita/servizio

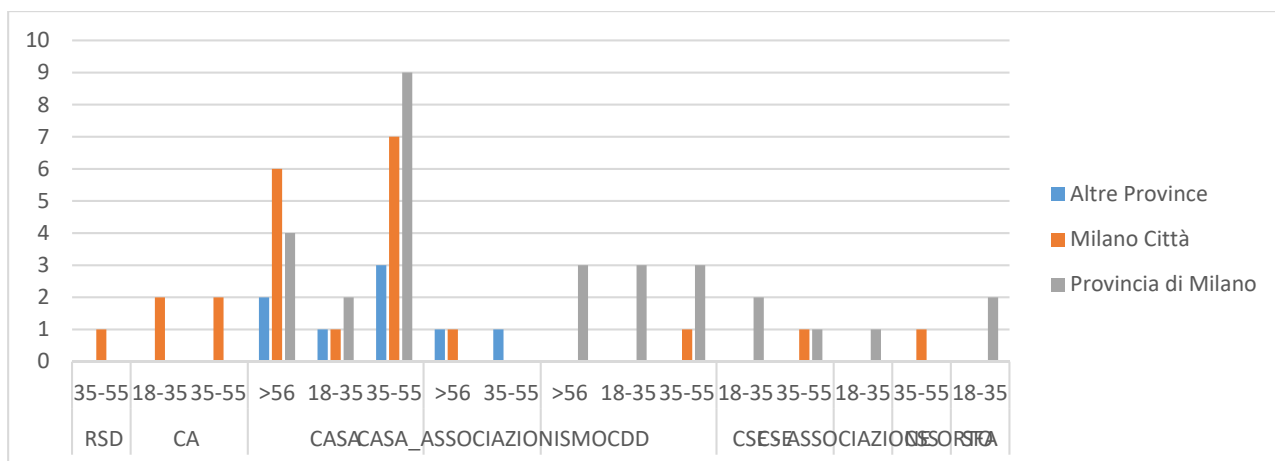


Tabella A.5ter — Distribuzione territoriale che tiene conto anche di RSD CA e casa



| Luogo Di Vita                  | Milano Città | Distribuzione Provinciale | Totale Complessivo |
|--------------------------------|--------------|---------------------------|--------------------|
| <b>RSD</b>                     | <b>1</b>     |                           | <b>1</b>           |
| 35-55                          | 1            |                           | 1                  |
| <b>CA</b>                      | <b>4</b>     |                           | <b>4</b>           |
| 18-35                          | 2            |                           | 2                  |
| 35-55                          | 2            |                           | 2                  |
| <b>CASA_OCCUPAZIONE</b>        | <b>14</b>    | <b>21</b>                 | <b>35</b>          |
| >56                            | 6            | 6                         | 12                 |
| 18-35                          | 1            | 3                         | 4                  |
| 35-55                          | 7            | 12                        | 19                 |
| <b>CASA_ASSOCIAZIONISMO</b>    | <b>1</b>     | <b>2</b>                  | <b>3</b>           |
| >56                            | 1            | 1                         | 2                  |
| 35-55                          |              | 1                         | 1                  |
| <b>CDD</b>                     | <b>1</b>     | <b>9</b>                  | <b>10</b>          |
| >56                            |              | 3                         | 3                  |
| 18-35                          |              | 3                         | 3                  |
| 35-55                          | 1            | 3                         | 4                  |
| <b>CSE</b>                     | <b>1</b>     | <b>3</b>                  | <b>4</b>           |
| 18-35                          |              | 2                         | 2                  |
| 35-55                          | 1            | 1                         | 2                  |
| <b>CSE - ASSOCIAZIONE ORTO</b> |              | <b>1</b>                  | <b>1</b>           |
| 18-35                          |              | 1                         | 1                  |
| <b>CSS</b>                     | <b>1</b>     |                           | <b>1</b>           |
| 35-55                          | 1            |                           | 1                  |
| <b>SFA</b>                     |              | <b>2</b>                  | <b>2</b>           |
| 18-35                          |              | 2                         | 2                  |
| <b>Totale complessivo</b>      | <b>23</b>    | <b>38</b>                 | <b>61</b>          |

Tabella A.5 quater — Distribuzione territoriale (dettaglio)

Il campione della presente ricerca risulta suddiviso tra residenti nel comune di Milano (23 persone) e residenti fuori dal comune di Milano (38 persone). L'analisi della distribuzione

abitativa e dei servizi frequentati permette di osservare alcune differenze territoriali significative, pur mantenendo elementi comuni tra i due gruppi.

#### Milano - distribuzione territoriale

Le 23 persone residenti nel comune di Milano presentano una distribuzione più articolata tra le diverse tipologie di servizi e soluzioni abitative. Anche in questo caso, la casa rappresenta la condizione prevalente (14 persone), confermando la centralità del contesto familiare all'interno del campione complessivo. Tuttavia, rispetto ai territori esterni alla città, Milano mostra una maggiore varietà di percorsi. Dopo la casa, la tipologia più frequente è il CA (4 persone), mentre risultano presenti anche RSD, CDD, CSE, CSS e casa con associazionismo, ciascuna con una persona.

Nel complesso, i dati del campione mostrano come vivere in casa propria o nel contesto familiare rappresenti la situazione più comune sia per i residenti nel comune di Milano sia per quelli residenti fuori città.

#### Fuori Milano - distribuzione provinciale

Per quanto riguarda le persone residenti fuori Milano, il gruppo più numeroso appartiene alla provincia di Milano Nord (30 persone), mentre 8 persone provengono da provincia Milano Est. In questo sottogruppo, la modalità abitativa e di presa in carico più frequente è rappresentata dalla casa, intesa come permanenza nel contesto familiare o domestico: 15 persone nella provincia di Nord Milano e 6 ad est vivono infatti in questa condizione.

Accanto alla dimensione domestica emerge una presenza significativa dei CDD (Centri Diurni per Disabili), frequentati da 9 persone, tutte residenti nella provincia di Milano.

#### I territori specifici della ricerca

Incrociando l'elenco dei 15 Comuni del campione di ricerca (Besana in Brianza, Carate Brianza, Cernusco sul Naviglio, Cinisello Balsamo, Cologno Monzese, Cornaredo, Legnano, Limbiate, Melegnano, Milano, Monza, Peschiera Borromeo, Segrate, Seregno, Vedano al Lambro) con i tre dataset Open Data di Regione Lombardia, emerge il seguente quadro: 11 dei 15 Comuni ospitano almeno una struttura accreditata (CDD, RSD o CSS), mentre 4 — Carate Brianza, Cornaredo, Peschiera Borromeo e Vedano al Lambro — non risultano sede di alcuna struttura accreditata in nessuna delle tre tipologie considerate.

| Tipologia | N. strutture nei comuni di ricerca | Posti accreditati | % su tot. regionale | Comuni con almeno 1 struttura |
|-----------|------------------------------------|-------------------|---------------------|-------------------------------|
| CDD       | 54                                 | 1.446             | 20,4%               | 8 / 15                        |
| RSD       | 11                                 | 569               | 10,6%               | 6 / 15                        |
| CSS       | 23                                 | 198               | 12,5%               | 5 / 15                        |

Tabella A.5 quinquies — Fonte: elaborazione su dati Regione Lombardia, Open Data.

I 15 Comuni del campione concentrano dunque oltre un quinto dell'intera offerta regionale di CDD (54 strutture su 265, il 20,4%, per 1.446 posti accreditati), un decimo di quella di RSD (11 su 104, 569 posti) e oltre un decimo di quella di CSS (23 su 184, 198 posti). La concentrazione è fortemente trainata dal solo comune di Milano — che da solo contribuisce con 41 dei 54 CDD, 5 delle 11 RSD e 21 delle 23 CSS del campione — mentre gli altri 14 Comuni della ricerca presentano, complessivamente, una dotazione molto più contenuta: 13 CDD, 6 RSD e 2 CSS al di fuori del capoluogo. Quattro Comuni del campione (Carate Brianza, Cornaredo, Peschiera Borromeo, Veduggio al Lambro) non dispongono invece di alcuna struttura semiresidenziale o residenziale accreditata, e le persone con disabilità che vi risiedono dipendono necessariamente dall'offerta presente nei Comuni limitrofi.

Questa concentrazione non è solo quantitativa, ma anche qualitativa. Il numero di enti gestori distinti attivi nei Comuni del campione è significativamente più alto a Milano che altrove: nei soli CDD del capoluogo operano accanto al Comune di Milano enti come la Fondazione Don Carlo Gnocchi, Spazio Aperto Servizi, Progetto Persona, Cascina Biblioteca e altri, a fronte di una presenza molto più ridotta — spesso uno o due gestori in tutto — negli altri Comuni del campione. Una maggiore varietà di enti gestori, soprattutto nel terzo settore, può tradursi in una maggiore varietà di approcci, modelli organizzativi e progettualità sperimentali, oltre che in una presenza più consolidata di associazioni di rappresentanza e advocacy, concentrate anch'esse prevalentemente nell'area milanese.

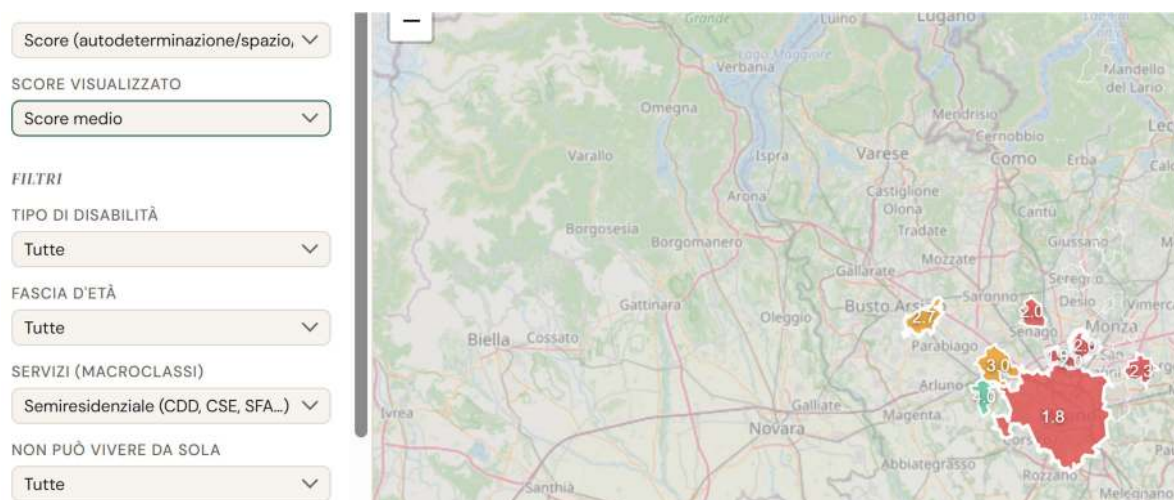
A questa varietà si affianca tuttavia un'osservazione che emerge dalle interviste più che dai dati regionali in sé: i dataset Open Data non specificano la tipologia di disabilità presa in carico da ciascuna struttura, ma le testimonianze raccolte segnalano che, fuori da Milano, l'offerta per persone con disabilità fisica risulta particolarmente scarsa, e che la specializzazione delle singole strutture dipende in larga misura dall'ente gestore e che spesso ci sono degli inserimenti definiti impropri. Lo stesso ente, ad esempio, può gestire più strutture con vocazioni diverse. Questo suggerisce che la distribuzione quantitativa delle strutture, per quanto già di per sé indicativa di una forte concentrazione su Milano, sottostimi probabilmente il divario reale rispetto all'offerta specificamente calibrata sulla disabilità fisica — divario che i soli dati regionali, privi di una classificazione per tipologia di disabilità, non permettono di cogliere.

Va infine considerato un limite metodologico di fondo nella lettura di questi numeri: il campione di ricerca non è stato costruito a partire da una selezione ponderata sulla distribuzione territoriale dei servizi, ma si è formato in modo relativamente casuale, in funzione delle modalità con cui la notizia della ricerca è circolata e del tasso di risposta nei diversi territori. La sovra-rappresentazione di Milano nel campione, dunque, non va letta come il riflesso di una scelta metodologica orientata a privilegiare il capoluogo, ma come l'esito — esso stesso significativo — di una maggiore densità di reti, canali di diffusione e presenza associativa proprio nelle aree dove l'offerta di servizi è più articolata: un effetto che, più che limitare la validità dei dati, ne segnala indirettamente un'ulteriore dimensione del fenomeno studiato.

### Per concludere

E ancora a colpo d'occhio, la mappa mostra la distribuzione geografica delle intervistate che frequentano servizi semiresidenziali (CDD, CSE, SFA), con i punteggi medi per area. Il quadro che emerge è che a Milano si registrano lo score più basso del filtro: 1,8 — valore nella fascia rossa, corrispondente a «molto basso» secondo la legenda. Le città dell'hinterland nord mostrano uno score di 1,9 e 2,0, nella fascia arancione «basso». A est, segna valori leggermente più alti. Una eccezione di area verde, uno score medio-buono.

Il dato emerso è che le donne che frequentano servizi semiresidenziali hanno ovunque score bassi — tra 1,90 e 2 su 5 — indipendentemente dall'area geografica. I casi con score più alto sono isolati e geograficamente periferici, probabilmente legati a servizi di dimensioni minori o con modelli organizzativi più flessibili. Il colore dominante della mappa — il rosso — dice che per la maggior parte di queste donne, indipendentemente da dove vivono, l'autodeterminazione misurata rimane sotto il 2 su 5. Non è la distanza dalla città a produrre la limitazione: è il tipo di servizio. Il CDD, il CSE, l'SFA strutturano la giornata, decidono i tempi e i luoghi, riducono l'autodeterminazione indipendentemente da dove si trovano.



Mappa A.1 — Distribuzione geografica delle intervistate per comune e tipologia di servizio frequentato (N=61). La dimensione dei cerchi è proporzionale al numero di intervistate. I colori nei cerchi indicano la composizione per macroclasse: verde = casa, arancione = semiresidenziale, rosso = residenziale.

### 1.5 Chi lavora, chi ha lavorato, chi non ha mai lavorato

Su 61 partecipanti totali, la situazione lavorativa si articola in tre categorie distinte:

- Lavora attualmente: 30 persone (49,2%)
- Ha lavorato in passato (ora in pensione): 8 persone (13,1%)
- Non ha mai lavorato: 23 persone (37,7%)

| Contesto abitativo              | Lavora ora | Ha lavorato | Mai lavorato | Totale    |
|---------------------------------|------------|-------------|--------------|-----------|
| <b>Servizi residenziali</b>     |            |             |              |           |
| CA                              | 4          | 0           | 0            | 4         |
| CSS                             | 0          | 1           | 0            | 1         |
| RSD                             | 0          | 1           | 0            | 1         |
| <b>Contesto domestico</b>       |            |             |              |           |
| CASA                            | 26         | 6           | 3            | 35        |
| CASA + Associazionismo          | 0          | 0           | 3            | 3         |
| <b>Servizi semiresidenziali</b> |            |             |              |           |
| CDD                             | 0          | 0           | 10           | 10        |
| CSE / CSE-Orto                  | 0          | 0           | 5            | 5         |
| SFA                             | 0          | 0           | 2            | 2         |
| <b>Totale</b>                   | <b>30</b>  | <b>8</b>    | <b>23</b>    | <b>61</b> |

Tabella A.5 sexes — distribuzione occupazione

#### Chi lavora attualmente (30 persone)

Le 30 persone occupate si concentrano quasi interamente in due contesti: CA e CASA. Tutte e 4 le donne in CA lavorano — forma di inserimento lavorativo ex lege 68/99, coerente con il profilo di disabilità intellettiva o doppia diagnosi prevalente in questo servizio. Nessuna persona proveniente da CDD, CSE, SFA, CASA\_ASSOCIAZIONISMO risulta occupata

Le 26 donne a CASA che lavorano mostrano un profilo più articolato:

- 21 percepiscono uno stipendio con provvidenze — lavoro ordinario con integrazione economica

- 4 percepiscono uno stipendio senza provvidenze — il profilo di maggiore autonomia dell'intero campione
- 1 è in lavoro ex lege 68/99 con provvidenze.

#### Chi ha lavorato in passato (8 persone)

Otto donne percepiscono una pensione derivante da un'attività lavorativa svolta in precedenza. Si tratta di ex lavoratrici che nel tempo hanno lasciato il mercato del lavoro, probabilmente per aggravarsi della disabilità o per raggiungimento dell'età pensionabile. Vivono prevalentemente a CASA (6 su 8), con un caso in CSS e uno in RSD — quest'ultimo particolarmente significativo: Roberta, in RSD, ha lavorato in passato ma ora la gravità della sua condizione richiede un servizio ad alta intensità assistenziale, incompatibile con qualsiasi attività lavorativa attuale.

#### Chi non ha mai lavorato (23 persone)

Le 23 persone senza alcuna esperienza lavorativa si distribuiscono quasi esclusivamente nei servizi diurni e semiresidenziali: tutte le 10 del CDD, tutte le 4 del CSE, entrambe dello SFA, tutte e 3 della CASA\_ASSOCIAZIONISMO, e l'unica del CSE-Associazione Orto. Solo 3 persone che vivono a CASA non hanno mai lavorato. Questo dato riflette la tipologia di utenza dei servizi diurni: persone con disabilità intellettiva o doppia diagnosi, per le quali l'inserimento lavorativo non è stato percorso o non è stato possibile.

La distinzione tra "lavora" e "ha lavorato" chiarisce un dato importante: il 49,2% del campione è attualmente occupato, una percentuale significativa. L'occupazione è però fortemente concentrata in chi vive a casa propria, e in misura minore in chi vive in CA con lavoro ex lege 68/99.

## ■ Lavoro e istruzione

Il capitolo analizza come le dimensioni delle risorse economiche, del lavoro, dello studio incidano sulle opportunità di scelta e autodeterminazione delle donne con disabilità. Le traiettorie e situazioni individuali risultano fortemente differenziate e influenzate, sia dalla tipo di condizione di disabilità, sia dalle opportunità e dai supporti disponibili nel contesto di vita. Il campione della ricerca è composto da 61 interviste, suddivise per tipologia di disabilità e per zone.<sup>249</sup>

*I numeri che orientano il capitolo*

|                                        |                                             |                                              |                                            |     |
|----------------------------------------|---------------------------------------------|----------------------------------------------|--------------------------------------------|-----|
| <b>61</b>                              | <b>49,2%</b>                                | <b>37,7%</b>                                 | <b>11,8%</b>                               |     |
| INTERVISTATE<br><i>campione totale</i> | LAVORA ATTUALMENTE<br><i>30 donne su 61</i> | NON HA MAI LAVORATO<br><i>23 donne su 61</i> | INTELLETTIVE<br>LAVORANO<br><i>2 su 17</i> | CHE |

<sup>249</sup> I dati analizzati in questa sezione sono ricavati dal foglio Panoramica del Corpus dei dati, con riferimento alle colonne A–L, integrate dalle colonne A–H del foglio Note di campo



## ■ 2 — Prima dimensione: risorse economiche e lavoro

### *Lavoro, Apprendimento e Agency*

#### ◆ 2.1 Distribuzione per condizione lavorativa e reddituale

*Risorse economiche, lavoro, istruzione come meccanismi progressivi di produzione — o negazione — di opportunità di vita*

Dopo aver analizzato la base del campione, passiamo ora ad analizzare come le dimensioni delle risorse economiche, del lavoro, dello studio incidano sulle opportunità di scelta e autodeterminazione delle donne con disabilità.

Vediamo ora in relazione al lavoro come si distribuiscono

| Condizione lavorativa   | Frequenza | Percentuale sul totale |
|-------------------------|-----------|------------------------|
| Solo provvidenze        | 23        | <b>37.7%</b>           |
| Stipendio + provvidenze | 26        | 42,6%                  |
| Pensione + provvidenze  | 8         | 13,1%                  |
| Solo stipendio/autonomo | 6         | 9,8%                   |
| <b>Totale</b>           | <b>61</b> | <b>100%</b>            |

*Tabella A.6 — Distribuzione complessiva per condizione lavorativa/reddituale*

Esiste un'associazione tra le due variabili? Vediamo ora come si distribuiscono in relazione al lavoro e al reddito, per capire quale sia il loro grado di autonomia economica e quanto dipendano dal sostegno pubblico.

|                           | Doppia diagnosi | Intellettiva/cognitiva | Motoria/fisica | Sensoriale | Totale complessivo |
|---------------------------|-----------------|------------------------|----------------|------------|--------------------|
| Solo provvidenze          | 2               | <b>14</b>              | 4              | 1          | 21                 |
| Stipendio + provvidenze   | 4               | 2                      | 16             | 4          | 26                 |
| Pensione + provvidenze    | 1               | 1                      | 6              |            | 8                  |
| Solo stipendio            | 2               |                        | 4              |            | 6                  |
| <b>Totale complessivo</b> | <b>9</b>        | <b>17</b>              | <b>30</b>      | <b>5</b>   | <b>61</b>          |

Tabella A.7 — Distribuzione per condizione di menomazione e condizione lavorativa

Guardiamo gli stessi dati in chiave percentuale

| Tutte le interviste     | Doppia diagnosi | Intellettiva/cognitiva | Motoria/fisica | Sensoriale |
|-------------------------|-----------------|------------------------|----------------|------------|
| Solo provvidenze        | 22,2%           | <b>82,4%</b>           | 13,3%          | 20%        |
| Stipendio + provvidenze | 44,4%           | 11,8%                  | <b>53,3%</b>   | <b>80%</b> |
| Pensione + provvidenze  | 11,1%           | 5,9%                   | 20%            | 0%         |
| Solo stipendio          | 22,2%           | 0%                     | 13,3%          | 0%         |

Tabella A.7bis — Distribuzione per condizione di menomazione e condizione lavorativa (%)<sup>250</sup>

## ◆ 2.2 Le due polarità: intellettive e motorie

Guardando ai dati complessivamente possiamo dire quindi che: la disabilità intellettiva/cognitiva è la più penalizzata: l'82,4% vive di sole provvidenze, con accesso al lavoro quasi nullo (11,8% con stipendio + provvidenze, 0% solo stipendio).

<sup>250</sup> "Stipendio + provvidenze" include anche il lavoro ex lege 68/99 con provvidenze "Pensione + provvidenze" include tutte le pensioni da lavoro

| Condizione lavorativa   | N 17 | % sulla tipologia |
|-------------------------|------|-------------------|
| Solo provvidenze        | 14   | <b>82,4%</b>      |
| Stipendio + provvidenze | 2    | 11,8%             |
| Pensione + provvidenze  | 1    | 5,9%              |
| Solo stipendio          | 0    | 0%                |

Tabella A.7ter — Distribuzione per condizione lavorativa: disabilità intellettiva/cognitiva

Infine possiamo quindi dire che oltre 8 persone su 10 con disabilità intellettiva/cognitiva vivono esclusivamente di provvidenze. Nessuna di loro accede a un solo stipendio (0%). Questa è la tipologia più esclusa dal mercato del lavoro.

Questo è un dato coerente con le informazioni che abbiamo anche nell'attività di LEDHA: le persone con disabilità intellettive sono quelle che incontrano maggiori difficoltà a trovare un lavoro

Il 53,3% lavora (con provvidenze) e un ulteriore 13,3% vive di solo stipendio. Solo il 13,3% è escluso dal lavoro. Questo suggerisce che le barriere architettoniche, pur gravi, possono essere in parte superate con interventi di accomodamento ragionevole, mentre le barriere cognitive e relazionali sono più difficili da rimuovere.

| Condizione              | N 30 | % sulla tipologia |
|-------------------------|------|-------------------|
| Solo provvidenze        | 4    | 13,3%             |
| Stipendio + provvidenze | 16   | <b>53,3%</b>      |
| Pensione + provvidenze  | 6    | 20,0%             |
| Solo stipendio          | 4    | 13,3%             |

Tabella A.7quater — Distribuzione per condizione lavorativa: disabilità motoria/fisica

## ◆ 2.3 Sintesi della prima dimensione

I dati raccolti evidenziano una profonda e strutturale disuguaglianza nell'accesso al lavoro per le persone con disabilità, che varia significativamente in base alla tipologia di menomazione<sup>251</sup>. Emerge innanzitutto una dicotomia netta tra disabilità intellettiva/cognitiva e disabilità motoria/fisica.<sup>252</sup> Tra le persone con disabilità motoria/fisica, solo il 13,3% dipende unicamente dalle provvidenze, mentre il 53,3% riesce a combinare stipendio e provvidenze e un ulteriore 13,3% vive di solo stipendio o lavoro autonomo. Le disabilità sensoriali mostrano un profilo intermedio, (seppur sempre integrando reddito da lavoro e provvidenze), mentre la doppia diagnosi presenta una situazione più eterogenea, con una quota non trascurabile (22,2%) che accede al solo stipendio<sup>253</sup>.

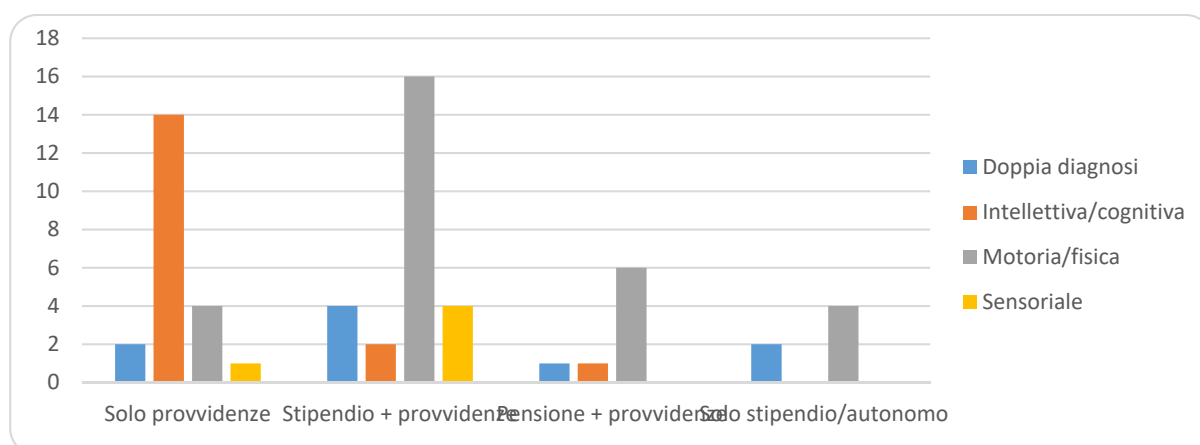


Tabella A.8 — Legame tra lavoro e disabilità

Questi risultati suggeriscono che le barriere all'occupazione non sono omogenee all'interno della categoria "disabilità": mentre le barriere fisiche possono essere almeno parzialmente superate attraverso accomodamenti ragionevoli e politiche di accessibilità, le barriere cognitive e relazionali appaiono molto più resistenti agli interventi ordinari di inclusione lavorativa in linea con i disability studies in materia<sup>254</sup>. Le persone con disabilità intellettiva rimangono sostanzialmente escluse dal mercato del lavoro. Tale condizione, lungi dal rappresentare una scelta individuale, riflette l'assenza di politiche attive mirate, la scarsa diffusione di percorsi di inserimento lavorativo supportato e la persistenza di stereotipi che sottovalutano le capacità lavorative di questa popolazione<sup>255</sup>.

<sup>251</sup> Sulla disomogeneità dell'impatto della disabilità sull'occupazione in base alla tipologia di menomazione, cfr. Schur, L., Kruse, D., & Blanck, P. (2021). *People with Disabilities: Sidelined or Mainstreamed?* Cambridge University Press, pp. 45-67

<sup>252</sup> Dati allarmanti analoghi per la disabilità intellettiva in Italia emergono dalstat(2023). Le condizioni di vita delle persone con disabilità. Rilevazione annuale, capitolo 4 (Lavoro e inclusione sociale).

<sup>253</sup> Sulla doppia diagnosi (disabilità intellettiva e disturbi psichiatrici) come fattore di complessità aggiuntiva, cfr. La Malfa, G., & Bertelli, M. (2020). "Doppia diagnosi e inserimento lavorativo". *Giornale Italiano di Psicopatologia*, 26(2), 134-142.

<sup>254</sup> Il concetto di "barriere cognitive" come ostacolo all'inclusione lavorativa è sviluppato in Scior, K., & Werner, S. (2020). "Intellectual Disability and Employment". In *The Routledge Handbook of Disability and Employment*, pp. 213-228.

<sup>255</sup> Su supported employment e job coaching in Italia, cfr. Nota, L., & Santilli, S. (2022). "L'inserimento lavorativo delle persone con disabilità intellettiva: modelli evidenze e prospettive". *Giornale Italiano di Psicologia dell'Orientamento*, 23(1), 23-37.

## ■ 3 — Seconda dimensione: il lavoro come snodo di inclusione e autonomia

---

*Barriere d'accesso, narrative biografiche, vincoli economici sulle scelte di vita*

### ◆ 3.1 Barriere all'accesso: collocamento mirato e precarietà contrattuale

Tra le 38 donne del campione che lavorano o hanno lavorato, si è rilevato che la maggior parte ha una compromissione fisica (26) e l'accesso al lavoro per le donne con compromissione intellettiva è drammaticamente basso. Le barriere che seguono sono emerse direttamente dalle narrazioni delle donne intervistate e riflettono la loro esperienza concreta con il mercato del lavoro e i servizi di collocamento, in linea con quanto documentato dalla letteratura sul tema (SDA Bocconi/Università Cattolica, 2023).

Le partecipanti segnalano procedure di accesso al collocamento mirato spesso non accessibili — sia per i requisiti richiesti dai bandi sia per le modalità di presentazione delle domande — e tempi di attesa molto lunghi. Il collocamento, previsto dalla L. 68/99, non passa solo attraverso i Centri per l'Impiego — le cui graduatorie scorrono molto lentamente — ma anche attraverso Agenzie per il Lavoro accreditate, sia pubbliche (come AFOL), sia del privato sociale (come SIR), sia del privato for profit e con tempi lunghi. L'esperienza delle intervistate trova conferma nei dati nazionali: la L. 68/99 obbliga le aziende di una certa dimensione a riservare una quota di posti di lavoro alle persone con disabilità, ma secondo la XII Relazione al Parlamento sul collocamento mirato (INAPP, 2025)<sup>256</sup> nel 2023 il 30% di questi posti obbligatori rimane comunque vuoto — circa 168.940 posizioni a livello nazionale che le aziende non coprono nonostante l'obbligo di legge. In Lombardia, territorio in cui si colloca la totalità del campione di questa ricerca, le posizioni scoperte superano le 44.600 unità senza contare quanto rileva il fondo regionale per l'occupazione, alimentato dalle sanzioni delle aziende.<sup>257</sup>

A questo si aggiungono i periodi di comportamento che le intervistate descrivono come troppo brevi per rispondere alle proprie esigenze: sebbene la giurisprudenza recente riconosca il carattere discriminatorio del licenziamento per superamento del comportamento ordinario quando non accompagnato da accomodamenti ragionevoli, la tutela rimane di fatto subordinata alla capacità della lavoratrice di adire le vie legali.<sup>258</sup>

---

<sup>256</sup> INAPP (2025). XII Relazione al Parlamento sul collocamento mirato delle persone con disabilità. Roma: INAPP. Disponibile su: [www.inapp.gov.it](http://www.inapp.gov.it)

<sup>257</sup> Il Fondo Regionale per l'Occupazione dei Disabili, istituito con L.R. 4 agosto 2003, n. 13, è alimentato dai contributi esonerativi versati dalle aziende che preferiscono pagare piuttosto che assumere (€ 39,21 per ogni giorno lavorativo di ciascuna unità non assunta, ex art. 5 L. 68/1999). Per il biennio 2024–2025 Regione Lombardia **ha stanziato 81 milioni di euro a valere su questo fondo (DGR 3383 11/11/2024)**

<sup>258</sup> La Corte di Cassazione civile, sez. lav., con sent. 2 maggio 2024, n. 11731, ha stabilito che applicare un identico periodo di comportamento a lavoratori con e senza disabilità configura discriminazione indiretta, e che il datore di lavoro è tenuto ad adottare accomodamenti ragionevoli. L'orientamento è stato confermato da numerose sentenze di merito nel corso del

Gli esiti occupazionali che le donne riportano mostrano una prevalenza di contratti a tempo determinato e part-time, spesso mediati da cooperative sociali di tipo B, che tuttavia rischiano — secondo le stesse partecipanti — di costituire circuiti separati dal mercato del lavoro ordinario, limitando le possibilità di piena inclusione lavorativa. Su questo punto i dati nazionali mostrano una situazione contraddittoria: il numero di persone con disabilità avviate al lavoro è in crescita (+7,2% nel biennio 2022-2023), ma si tratta quasi sempre di contratti brevi e part-time, non di occupazione stabile. A ciò si aggiunge una disparità di genere significativa: su 100 persone con disabilità assunte tramite collocamento mirato, meno di 45 sono donne — nonostante le donne siano iscritte alle liste in numero simile agli uomini. Le donne intervistate incontrano quindi una doppia difficoltà nell'accesso al lavoro: quella legata alla disabilità e quella legata al genere. <sup>259</sup>

### ◆ 3.2 Chi lavora: distribuzione dettagliata e nota metodologica

35 donne (più altre 3 in situazioni analoghe) vivono a casa e lavorano o hanno avuto esperienze lavorative, 3 donne sono attive nell’associazionismo e 4 donne vivono in comunità alloggio e svolgono attività lavorative.

| REDDITO                                     | RSD      | CA       | CASA      | CSS      | Totale complessivo |
|---------------------------------------------|----------|----------|-----------|----------|--------------------|
| Lavoro L.68/99 <sup>260</sup> e provvidenze |          | 4        | 1         |          | 5                  |
| Pensione da lavoro e provvidenze            | 1        |          | 5         |          | 6                  |
| Pensione da lavoro L. 68/99 e provvidenze   |          |          | 1         | 1        | 2                  |
| Stipendio e provvidenze                     |          |          | 21        |          | 21                 |
| Stipendio senza provvidenze                 |          |          | 4         |          | 4                  |
| <b>Totale complessivo</b>                   | <b>1</b> | <b>4</b> | <b>32</b> | <b>1</b> | <b>38</b>          |

Tabella A.9 — Distribuzione occupazionale: chi lavora e chi è inserita in servizi

Le tre partecipanti che svolgono attività associativa - che esse stesse definiscono come lavoro- si è scelto di includerle nella categoria "lavora attualmente" per due ragioni.

La prima è metodologica: la ricerca adotta un approccio qualitativo centrato sulla prospettiva delle partecipanti. Escludere l'associazionismo dalla categoria "lavoro" significherebbe imporre una definizione esterna che contraddice la narrazione delle dirette interessate, in contrasto con l'impianto della ricerca. La seconda è sostanziale: la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (CRPD, art. 27) intende il lavoro in senso ampio, includendo la

2024 (tra cui Trib. Milano, sez. lav., 11 settembre 2024, n. 3927; Corte d'Appello di Milano, sez. lav., 31 gennaio 2024, n. 38). Fonte: Bissaro S. (2024), Report sulla giurisprudenza in materia di disabilità e lavoro, pp. 101-105.  
<sup>259</sup> SDA Bocconi/Università Cattolica (2023). Disabilità e povertà in Italia. Rapporto di ricerca per la Fondazione Triulza, pp. 34-36.  
<sup>260</sup> Inserimento lavorativo tramite collocamento mirato ai sensi della L. 68/1999.

partecipazione attiva e il contributo alla comunità. Per molte delle intervistate, l'attività associativa rappresenta spesso l'unico spazio in cui esercitare competenze e partecipare alla vita pubblica in modo continuativo e riconosciuto).

### ◆ 3.3 Il nesso tra reddito e Agency narrativa

I dati quantitativi sul supporto economico trovano conferma e approfondimento nelle narrazioni biografiche delle partecipanti. Dall'analisi delle interviste emerge con nettezza che la dimensione economica costituisce un vincolo concreto e quotidiano che attraversa le scelte abitative, relazionali e di partecipazione sociale.

Le difficoltà di accesso al mercato del lavoro e la precarietà contrattuale limitano la possibilità di un reddito autonomo, rafforzando la **dipendenza economica dalle famiglie d'origine**. In assenza di lavoro, molte donne vengono orientate verso servizi diurni o residenziali, rischiando la permanenza in contesti sostitutivi invece che in reali percorsi di inclusione.

Le note di campo restituiscono una lettura più sfumata di questa distribuzione. Per molte partecipanti il tema del lavoro emerge come nodo irrisolto e carico di tensione: una partecipante "lavorava e vorrebbe ancora" e parla di discriminazione per età; un'altra con disabilità intellettiva inserita in una comunità CSS, segnala il lavoro come tema incompiuto nell'intervista. Il lavoro non è percepito solo come fonte di reddito, ma come elemento identitario e di riconoscimento sociale dell'adulthood.

In 13 casi, la colonna delle note di campo segnala il tema dei "soldi" come elemento esploso con forza a volte anche inattesa: un segnale del peso soggettivo che questa dimensione assume nelle traiettorie di vita delle donne intervistate.

Questa dimensione simbolica del lavoro si intreccia con le dinamiche di infantilizzazione descritte in letteratura (Marchisio, 2019): la mancanza di un'occupazione può rafforzare la percezione sociale – e talvolta interiorizzata – della persona con disabilità come non-adulta, dipendente e non capace di agency.

#### FOCUS GROUP

Una esperienza particolare è stata quella del focus group – avvenuto presso la CA - a cui partecipavano due donne, ma entrambe guidate da un'altra donna che era già stata intervistata in precedenza. Quest'ultima faceva da guida da sola, accompagnandole nel percorso. Era presente anche l'educatrice. Il rapporto tra le tre donne (tra pari) era libero e spontaneo. Invece la relazione tra l'educatrice e le due donne era guidata: non direi oppressiva, ma l'educatrice indicava le domande da porsi per arrivare alle risposte. In ogni caso, su un punto emergeva chiarezza: il tema del lavoro come orgoglio comune. Tutte le donne - in macelleria, in ufficio, nel reparto spedizioni - vogliono lavorare e il lavoro fa sentire parte del gruppo.



#### ATTENZIONE: IL LAVORO NON È SUFFICIENTE

Una partecipante lavora ma non esce di casa se non accompagnata dal marito; un'altra lavora ma è condizionata dai figli; un'altra ancora riferisce di dover spiegare continuamente le proprie esigenze ad altri senza essere ascoltata: "ogni volta devo ricominciare". Questi casi mostrano come la presenza di un reddito da lavoro non sia sufficiente a garantire autodeterminazione piena, in presenza di barriere relazionali, familiari o istituzionali che limitano l'agency delle donne con disabilità.

La combinazione tra lavoro e condizionamento esterno configura una forma di autonomia parziale o fragile, che richiede un'analisi che vada oltre il dato occupazionale.

Particolarmente significativa è la distinzione tra donne classificate come "autonome" e "condizionate" nella fase di analisi delle note di campo. Tra le 30 donne che percepiscono uno stipendio, la maggioranza (circa due terzi) risulta classificata come "autonoma" nella conduzione dell'intervista, con narrazioni in cui emerge una capacità di progettazione e di esercizio delle scelte. Al contrario, tra le donne che vivono esclusivamente di provvidenze e frequentano centri semiresidenziali (CDD, CSE), la classificazione "condizionata" è pressoché sistematica, con risposte che riflettono la struttura del servizio, i desideri mediati da genitori o educatori, la difficoltà di immaginare alternative. La correlazione tra supporto economico autonomo (stipendio) e maggiore agency narrativa supporta l'ipotesi che il lavoro agisca non solo come fonte di reddito, ma come leva per l'espansione delle P-capabilities: la possibilità di immaginare e progettare la propria vita.

#### UNA CORRELAZIONE NETTA

Le donne con stipendio mostrano narrazioni con maggiore capacità di progettazione (P-capabilities), mentre chi vive di sole provvidenze in centri semiresidenziali presenta spesso una narrazione "condizionata" dai desideri di genitori o educatori. Tuttavia, il lavoro non risolve tutto: barriere relazionali o familiari possono comunque limitare l'autodeterminazione — Il riferimento alla famiglia di origine in cui la mamma risulta essere sempre presente, (e se non c'è è solo perché manca) è predominante, o quasi, nelle scelte di vita di molte delle donne con disabilità.

### ◆ 3.4 La dipendenza economica dalle famiglie e dal sistema di welfare

Per chi lavora, i costi dell'assistente personale assorbono una quota rilevante del reddito, rendendo l'autonomia fragile e dipendente da finanziamenti pubblici variabili. La mancanza di fondi è un vincolo quotidiano: alcune partecipanti dichiarano di non poter scegliere dove vivere perché "mancano i soldi" o perché è impossibile accedere a mutui e affitti.

#### Configurazioni abitative e tipologia di disabilità

| Con chi vivi              | Doppia diagnosi | Intellettiva /cognitiva | Motoria/fisica | Sensoriale | Totale complessivo |
|---------------------------|-----------------|-------------------------|----------------|------------|--------------------|
| CURA DEI GENITORI         | 1               |                         | 3              |            | 4                  |
| FAMIGLIA ORIGINE          | 2               | 9                       | 5              | 1          | 17                 |
| FIGLI                     | 1               |                         | 7              | 3          | 11                 |
| MAMMA DA SOLA             |                 | 4                       | 2              |            | 6                  |
| SOLA                      | 4               | 4                       | 4              |            | 12                 |
| compagno                  |                 |                         | 4              | 1          | 5                  |
| DA SOLA + FIGLI           | 1               |                         | 2              |            | 3                  |
| marito                    |                 |                         | 3              |            | 3                  |
| <b>Totale complessivo</b> | <b>9</b>        | <b>17</b>               | <b>30</b>      | <b>5</b>   | <b>61</b>          |

Tabella A.10 — Configurazioni abitative per tipologia di disabilità

### ◆ 3.5 Analisi della domanda: «Vorresti vivere altrove?»

Alla domanda sulla volontà di cambiare luogo di vita, le risposte si distribuiscono in modo polarizzato. Il 24,6% delle intervistate (15 donne) esprime una forte volontà di cambiare ("Voglio fortemente cambiare"), mentre il 29,5% (18 donne) si dichiara "Probabilmente no" e un ulteriore 11,5% (7 donne) "Non voglio cambiare". Complessivamente, il 41% delle partecipanti non desidera trasferirsi, mentre quasi un quarto del campione manifesta un bisogno urgente di farlo. Le posizioni intermedie – "Probabilmente sì" (9,8%) e "Incerta/forse" (24,6%) – raccolgono complessivamente un terzo delle risposte, segnalando una significativa area di ambivalenza o di riflessione in corso.

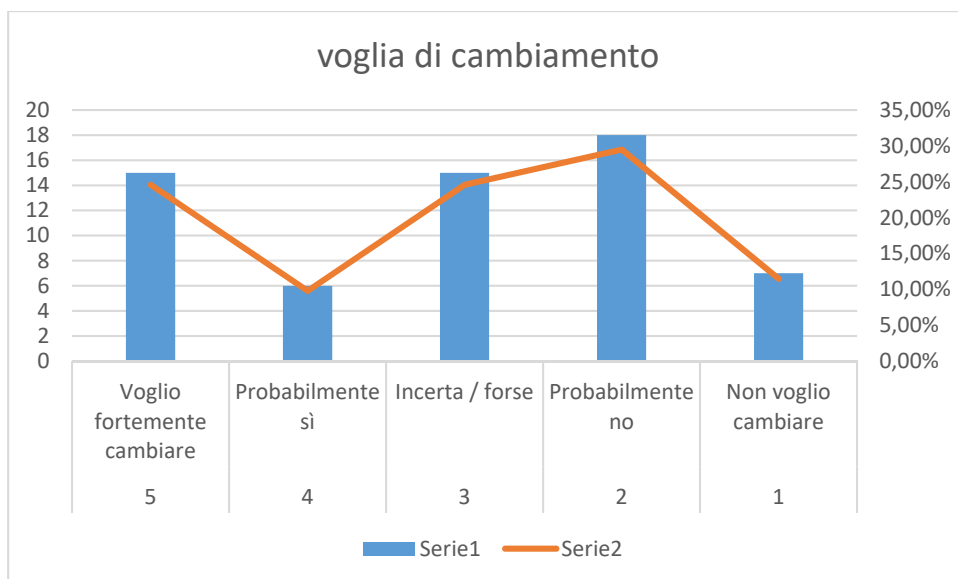


Tabella A.11 — Desiderio di cambiare luogo di vita

### Profili distinti in base alla tipologia di disabilità

| Risposta                          | N (%)      | Tipologia prevalente   |
|-----------------------------------|------------|------------------------|
| <b>Voglio fortemente cambiare</b> | 15 (24,6%) | Disabilità motoria     |
| Probabilmente sì                  | 6 (9,8%)   | Disabilità motoria     |
| Incerta / forse                   | 15 (24,6%) | Intellettiva/cognitiva |
| Probabilmente no                  | 18 (29,5%) | Disabilità motoria     |
| Non voglio cambiare               | 7 (11,5%)  | Disabilità motoria     |

Tabella A.12 — «Vorresti vivere altrove?» Distribuzione delle risposte e tipologia prevalente.

### Motivazioni e barriere

Le motivazioni alla base del desiderio di cambiare luogo di vita si distinguono in due profili principali:

**a) Aspirazione** – Rivolta verso contesti immaginati come più accessibili e accoglienti: il Nord Europa (associato a una cultura dell'accessibilità) o il mare (simbolo di libertà e benessere). Questo profilo è tipico delle donne con compromissione motoria che sognano una vita più autonoma e meno barriere.

**b) Urgenza** – Determinata da situazioni insostenibili nel contesto attuale: barriere architettoniche che impediscono la mobilità quotidiana, discriminazione familiare che nega l'autonomia, isolamento sociale, o strutture inadeguate. Si tratta di una fuga più che di un'aspirazione.

**Ciò che blocca:** in entrambi i profili, il sogno o l'urgenza si scontrano con la realtà economica. La dimensione economica – reddito insufficiente, mancanza di lavoro, impossibilità di sostenere un affitto, costi aggiuntivi legati all'accessibilità – rappresenta la barriera più pervasiva e meno superabile. Più delle barriere architettoniche, più della discriminazione familiare, sono i soldi a mancare. E senza risorse, il desiderio di vivere altrove resta tale: un desiderio.

### **SINTESI**

Un quarto delle donne intervistate desidera fortemente cambiare luogo di vita, spinte da aspirazione o da urgenza. La disabilità motoria è la tipologia prevalente tra chi vuole andarsene, mentre l'incertezza caratterizza soprattutto le donne con disabilità intellettiva. Ciò che però blocca – sempre, invariabilmente – sono i soldi. La mancanza di risorse economiche trasforma il desiderio di autonomia abitativa in un orizzonte irraggiungibile per la maggior parte delle partecipanti, a prescindere dalla volontà espressa.

### ◆ 3.6 Come emerge il tema economico nelle interviste

Si è visto che il tema economico è importante, vediamo ora la tabella raccoglie le parole delle partecipanti (in verde) e le annotazioni della ricercatrice (in blu), distinte per modalità di emersione del tema economico.

| Iniziali                                                                                               | Parole dell'intervistata                                                                                                                                                                                  | Nota di campo                                                                                                                  | Score autodet. (1-5) | Autonoma / Condizionata (col. BC) |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------|-----------------------------------|
| <b>Gruppo A — "Soldi" compare nella colonna BB (temi rimasti in ombra o esplosi a fine intervista)</b> |                                                                                                                                                                                                           |                                                                                                                                |                      |                                   |
| S.L.                                                                                                   | <i>A volte rinuncio a mostre o festival, per non gravare su di loro.</i>                                                                                                                                  | <i>Parla tanto, veloce, si aspetta empatia, la vuole, la cerca.</i>                                                            | 3                    | condizionata                      |
| P.                                                                                                     | <i>I soldi e l'ex marito.</i>                                                                                                                                                                             | <i>Affaticata dalla vita ma serena con i figli che ama.</i>                                                                    | 4                    | autonoma                          |
| F.                                                                                                     | <i>Le libertà sono scelte.</i>                                                                                                                                                                            | <i>Arrabbiata, con la vita. La sorella, triste, ma se la cava.</i>                                                             | 5                    | autonoma                          |
| M.                                                                                                     | <i>La mancanza di fondi.</i>                                                                                                                                                                              | <i>Cerca autonomia da tutti i pori, la vuole e fa fatica vs servizi, ma poco il progetto di vita c'è... ma non finanziano.</i> | 2                    | autonoma                          |
| <b>Gruppo B — Il tema economico emerge nel corpo dell'intervista</b>                                   |                                                                                                                                                                                                           |                                                                                                                                |                      |                                   |
| C.                                                                                                     | <i>Mancano i soldi.</i>                                                                                                                                                                                   | <i>Devo fermarla.</i>                                                                                                          | 4                    | autonoma                          |
| N.                                                                                                     | <i>Soldi. La casa deve essere accessibile e poi nè affittano né danno il mutuo. La burocrazia bancaria è discriminante, nonostante abbia stipendio e assegno non lo concedono perché c'è pregiudizio.</i> | <i>Forte, determinata a vivere da sola, a mandare a quel paese ALER e chi vuole ostacolarla compresi i genitori.</i>           | 3                    | autonoma                          |
| E.                                                                                                     | <i>I soldi diminuiscono perché sto usando i risparmi.</i>                                                                                                                                                 | <i>Empatia immediata. Parla dei due mariti, della vecchiaia, dei problemi come se nulla fosse.</i>                             | 5                    | condizionata                      |

| Iniziali | Parole dell'intervistata                                                                                                            | Nota di campo                                                                                                                         | Score autodet. (1-5) | Autonoma / Condizionata (col. BC) |
|----------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------|-----------------------------------|
| C.       | <i>Il Giudice mi ha dato la possibilità di spendere 300€ al mese quando ne ho 1.300 € più 1.000 di b1.</i>                          | <i>Scrive benissimo, con grande lucidità, non lascia finire a me la frase e già il cursore sta scrivendo.</i>                         | 1                    | autonoma                          |
| S.       | <i>Non sono libera, devo pagare tutto io.</i>                                                                                       | <i>Non capisco dove termina la verità e la finzione.</i>                                                                              | 2                    | condizionata                      |
| F.       | <i>Fondi per pagare l'assistente / Ora sto molto meglio visto che il comune mi ripaga l'assistente.</i>                             | <i>Grande sintonia di intenti, approccia tutto con energia.</i>                                                                       | 3                    | autonoma                          |
| V.       | <i>Soldi, ma non è corretto. Perché sono stata capace di lavorare. La salute mi ha limitata, non ce la faccio proprio.</i>          | <i>Ascolto e annuisco.</i>                                                                                                            | 1                    | autonoma                          |
| A.       | <i>Spendo 1.400 € al mese. Il comune copre solo l'80% dell'assistente. La libertà non mi manca. Ma l'autonomia è un'altra cosa.</i> | <i>Timida, preoccupata a scusarsi per non aver studiato. Si scusa anche per il fatto di dichiarare libertà ma non vivere da sola.</i> | 4                    | autonoma                          |

Tabella A.13 — Presenza del tema economico: supporto, autodeterminazione e note di campo

Dall'analisi della tabella emergono tre modi in cui il denaro si relaziona all'autodeterminazione.<sup>261</sup>

### Il denaro come condizione di possibilità

Per le donne che hanno un progetto di vita indipendente il denaro non è un desiderio astratto: è il primo anello della catena. L'assistente personale, la casa accessibile, il mutuo — senza questi nodi materiali il progetto non si realizza, a prescindere dall'agency soggettiva. Il miglioramento economico produce un effetto diretto sulla libertà percepita.

### Il denaro come strumento di controllo

In un caso percepisce oltre 2.000 euro mensili tra pensione e indennità di accompagnamento, ma ne può spendere solo 300, perché l'amministratore di sostegno gestisce il resto. Il problema non è la carenza di risorse: è il controllo su di esse. In questi casi, aumentare le provvidenze non servirebbe — occorrerebbe riformare gli strumenti di tutela.

<sup>261</sup> L'analisi incrocia tre livelli di dati: le risposte dirette, il punteggio di autodeterminazione NLP (colonna Y, scala 1-5) e le annotazioni etnografiche che registra le tensioni che l'intervista strutturata non riesce a catturare pienamente, e proprio lì il tema economico

### L'autodeterminazione alta nonostante la scarsità

E. e A. mostrano che un punteggio di autodeterminazione alto coesiste con risorse limitate, ma quasi sempre grazie a fattori compensativi: associazionismo, reti relazionali solide, percorsi biografici di elaborazione dei propri diritti. Non è un equilibrio stabile — è una conquista che la fragilità economica può erodere nel tempo.

### In sintesi

I dati mostrano chiaramente che la questione economica non può essere considerata isolatamente: è profondamente intrecciata con altre dimensioni. Si collega al tipo di disabilità — le donne con disabilità motoria segnalano con maggiore precisione e urgenza le difficoltà economiche, mentre chi ha disabilità intellettiva o sensoriale tende a incorporare la scarsità nelle reti di dipendenza familiari e similari già presenti.

Entrano poi in gioco le dimensioni dell'età e le traiettorie di vita: chi ha sviluppato una storia lavorativa riesce a individuare e denominare con maggiore precisione discriminazioni economiche strutturali — mutui negati, carriere interrotte, part-time imposto.

Certamente, chi non ha mai avuto accesso al lavoro spesso non dispone della stessa capacità critica: la scarsità viene percepita come semplice condizione esistenziale, non come esito di una struttura ingiusta.

In prospettiva, il welfare italiano per le persone con disabilità oscilla tra due logiche: fornire risorse o esercitare controllo. Le testimonianze mostrano che la prima può favorire l'autodeterminazione, la seconda invece la soffoca.

La riforma necessaria, dunque, non consiste soltanto in un incremento delle risorse economiche — pur indispensabile — ma in una rimessa a fuoco profonda di chi decide come queste risorse vengono gestite. È nella titolarità della scelta che si gioca la differenza tra tutela e controllo, tra assistenza e autodeterminazione.

## ◆ 3.7 I luoghi del racconto di vita: spazio di agency

La descrizione dei luoghi che frequentano è rilevante per comprendere se le partecipanti riescano a differenziare le proprie uscite e, quindi, a costruire possibilità di crescita ed esercizio di agency. Se ne parlerà più dettagliatamente nell'ultima sezione, ma ora serve valutare in funzione delle capacità economiche. L'analisi degli spazi frequentati, delle modalità di spostamento e della varietà dei contesti di vita quotidiana restituisce un quadro utile a interpretare i dati sulla partecipazione ad attività extra-lavorative e loro scelta autonoma. I luoghi frequentati dalle donne si dividono in: ambiti lavorativi e istituzionali (lavoro, Comune, università, scuola, stage, SFA, studio di avvocato, sindacato, consiglio comunale, auditorium); associazionismo e centri diurni (CSE, CDD, UILDM, UICI, AISAC, Amigos, presidio come consulente alla pari); e infine vita quotidiana e

autonomia (casa, supermercati, negozi, spesa, parrocchia, medici, ospedali, terapie, famiglia, canile, parco giochi), convivialità (ristoranti, bar, pizzerie, pub, gelateria, piazze, amici, cineforum, gite), cultura e tempo libero (cinema, teatro, mostre, musei, biblioteca, concerti, discoteca), natura e sport (parchi, mare, campagna, passeggiate, naviglio, bici, sport vari, piscina, palazzetto), luoghi di esclusione o barriera (scuola speciale, discoteca non accessibile, palcoscenico, posti disabili occupati), luoghi di agency (dove si va da sole o si decide insieme, come associazione Amigos o il bar) e luoghi del ricordo e malinconia come qualcuna li ha definiti.

A questi luoghi sono stati dati dei punteggi di indice di partecipazione sociale. La tabella seguente incrocia la condizione reddituale/lavorativa con un indice di partecipazione sociale, articolato in quattro livelli: "segregata" (nessuna attività extra-lavorativa o sociale), "molto limitata", "parzialmente libera", "libera" (ampia e diversificata partecipazione). Dai dati emergono correlazioni significative.

| Entrate                                              | 1 - Segregata | 2 – Molto Limitata | 3 – Parzialmente Libera | 4 - Libera | TOTALE COMPLESSIVO |
|------------------------------------------------------|---------------|--------------------|-------------------------|------------|--------------------|
| Lavoro<br>ex legge 68/99<br>e provvidenze            |               | 1                  | 3                       | 1          | 5                  |
| Pensione da lavoro e<br>provvidenze                  | 1             | 2                  | 2                       | 1          | 6                  |
| Pensione da lavoro<br>ex lege 68/99 e<br>provvidenze | 1             |                    | 1                       |            | 2                  |
| Provvidenze                                          | 4             | 13                 | 2                       | 2          | 21                 |
| SENZA<br>PROVVIDENZE                                 |               | 1                  | 1                       |            | 2                  |
| Stipendio e<br>provvidenze                           |               |                    | 11                      | 10         | 21                 |
| Stipendio<br>senza provvidenze                       |               | 1                  | 1                       | 2          | 4                  |
| <b>Totale complessivo</b>                            | <b>6</b>      | <b>18</b>          | <b>21</b>               | <b>16</b>  | <b>61</b>          |

Tabella A.14 — Partecipazione ad attività extra-lavorative e percepimento di stipendio



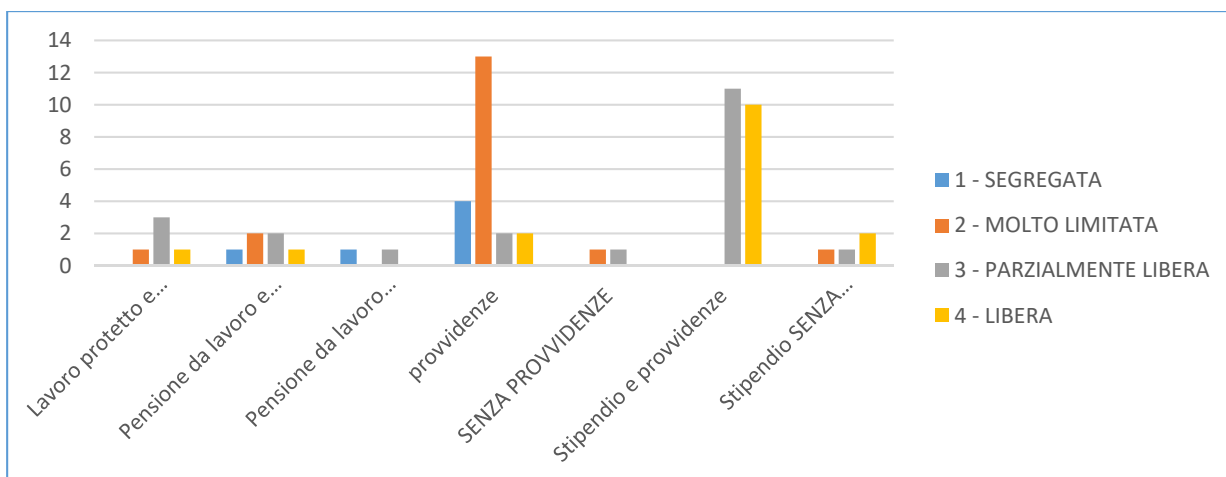


Tabella A.14 bis — Indice di Partecipazione ad attività extra-lavorative e percepimento di stipendio

#### SOLE PROVVIDENZE E ISOLAMENTO

Le donne che vivono esclusivamente di provvidenze — 21 persone, la categoria più numerosa — si concentrano massicciamente nei livelli più bassi di partecipazione sociale: 4 in "segregata" e ben 13 in "molto limitata", per un totale di 17 persone su 21 (81%) escluse o quasi escluse dalle attività extra-lavorative. Solo 2 di loro raggiungono il livello "parzialmente libera" e 2 il livello "libera". L'assenza di un reddito da lavoro non solo limita l'indipendenza economica, ma riduce drasticamente l'accesso a contesti sociali differenziati, confinando queste donne in spazi ristretti (spesso il centro diurno o la famiglia) e ostacolando lo sviluppo di agency.

#### STIPENDIO E LIBERTÀ DI MOVIMENTO

Le donne con stipendio e provvidenze (21 persone) mostrano un profilo molto più elevato: nessuna di loro si colloca nel livello "segregata", 11 sono in "parzialmente libera" e 10 in "libera". Complessivamente, tutte le 21 persone raggiungono almeno il livello "parzialmente libera", e quasi la metà (10 su 21) sperimenta una partecipazione sociale piena e diversificata.

Le donne con stipendio senza provvidenze (4 persone) si distribuiscono prevalentemente nei livelli alti: 1 in "molto limitata", 1 in "parzialmente libera", 2 in "libera". Anche in questo caso, pur con numeri ridotti, prevale una partecipazione sociale discreta o buona.

Le situazioni con lavoro e provvidenze (5 persone), pensione da lavoro e provvidenze (6 persone) e pensione da lavoro e provvidenze (2 persone) — mostrano distribuzioni più

eterogenee, con una maggioranza di casi collocabili nei livelli centrali ("molto limitata" e "parzialmente libera") e pochi casi estremi.

### IL DATO PIÙ CRITICO

Nella categoria "segregata" (6 persone in tutto), 4 appartengono al gruppo "provvidenze", 1 a "pensione da lavoro e provvidenze" e 1 a "pensione da lavoro ex lege 68/99 e provvidenze".

Nessuna donna che percepisce uno stipendio (con o senza provvidenze) si trova in condizione di segregazione sociale.

L'analisi incrociata conferma che il **percepimento di uno stipendio** è un fattore discriminante positivo per la partecipazione ad attività extra-lavorative e sociali. Al contrario, la sola dipendenza dalle provvidenze è associata a una forte limitazione degli spazi di uscita e di relazione, che si traduce in minori opportunità di crescita, differenziazione dei luoghi e, in ultima analisi, di agency. Questi risultati si allineano con le osservazioni qualitative emerse dalle note di campo, in cui le donne con sole provvidenze descrivevano una vita quotidiana prevalentemente confinata tra centro e famiglia, mentre quelle con stipendio raccontavano esperienze più articolate e scelte più autonome.

### In sintesi

In prospettiva storica, le persone con disabilità sono state a lungo escluse dai contesti produttivi e collocate in una posizione marginale rispetto al mercato del lavoro (Sacchi, 2022). I dati regionali (PoliS Lombardia, 2023) mostrano che le persone iscritte al collocamento mirato incontrano difficoltà significative nell'ingresso effettivo nel mercato del lavoro e sperimentano tempi di attesa molto lunghi.

Anche se il punto di partenza è l'analisi del contesto italiano, caratterizzato da un progressivo aumento delle disuguaglianze economiche (Gabbuti, 2025)<sup>262</sup> per cui per le donne in Italia, anche in assenza di disabilità, il tasso di occupazione femminile si attesta al 53,3% con un divario di 17,4 punti percentuali rispetto agli uomini, e un gap retributivo nel settore privato che raggiunge il 29%, queste disparità strutturali si acuiscono per le donne con disabilità, amplificando la loro marginalizzazione.<sup>263</sup>

<sup>262</sup> Gabbuti G. (a cura di), Non è giusta. L'Italia delle disuguaglianze, Laterza, Roma-Bari, 2025. Il volume, fa il punto sulle disuguaglianze economiche in Italia attingendo agli studi più recenti, con capitoli che coprono ricchezza, lavoro, redditi e disuguaglianze di genere (bassa occupazione femminile e posizioni lavorative peggiori per le donne che lavorano)

<sup>263</sup> Istat <https://www.istat.it/comunicato-stampa/occupati-e-disoccupati-dati-provvisori-gennaio-2026/>

Il lavoro precario rafforza la dipendenza dalle famiglie di origine e aumenta il ricorso ai servizi assistenziali. L'esclusione dal lavoro non compromette soltanto la possibilità di ottenere un reddito: incide anche sul riconoscimento del ruolo sociale di adulto e sulla capacità di esercitare scelte autonome, contribuendo a rafforzare dinamiche di infantilizzazione.

## ■ 4 — Terza dimensione: istruzione come leva di accesso al lavoro

*Il titolo di studio come filtro selettivo, il legame con la tipologia di disabilità*

### ◆ 4.1 Il titolo di studio come filtro selettivo

Affrontiamo ora il tema della correlazione tra lavoro, disabilità e livello di istruzione, partendo dal basso e andando a cascata.

Su 36 donne occupate, 20 sono laureate. Nessuna donna con la sola licenza media risulta occupata con contratto ordinario. Il titolo di studio è quindi una credenziale essenziale per aprire le porte del mercato.

### ◆ 4.2 Disparità nei percorsi formativi per tipologia di disabilità

C'è però una forte disparità nei percorsi formativi in base alla tipologia di disabilità. Il divario è strutturale:

- Le donne con compromissione motoria hanno il tasso più alto di lauree (16 su 30).
- Le donne con compromissione intellettiva sono spesso confinate a percorsi CFP (formazione professionale) o alla licenza media.

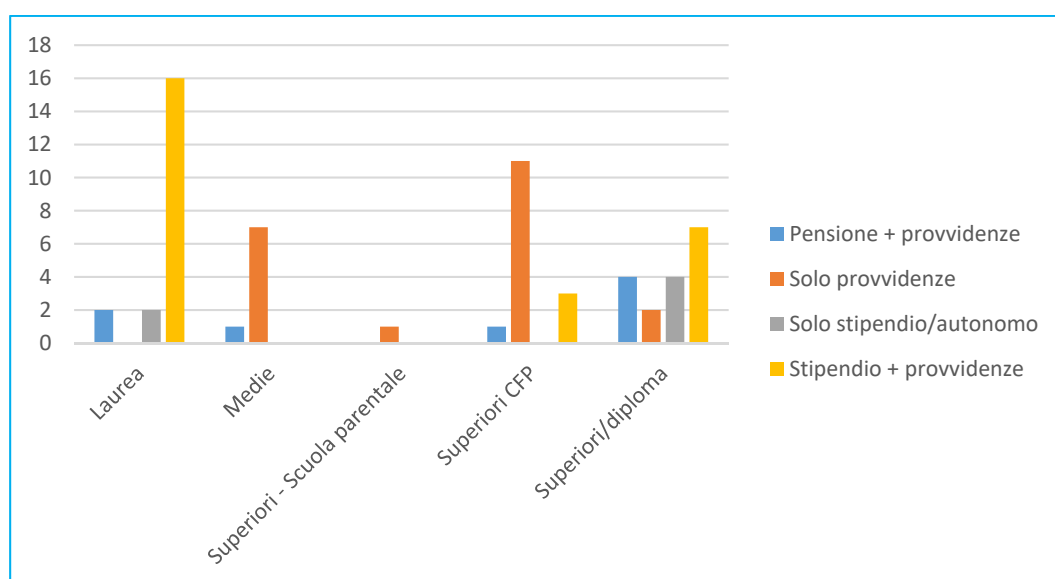


Tabella A.15 — Legame tra titolo di studio e condizione lavorativa

| LIVELLO DI STUDIO               | Pensione +<br>provvidenze | Solo<br>provvidenze | Solo<br>stipendio/autonomo | Stipendio +<br>provvidenze | Totale<br>complessivo |
|---------------------------------|---------------------------|---------------------|----------------------------|----------------------------|-----------------------|
| Laurea                          | 2                         |                     | 2                          | 16                         | 20                    |
| Medie                           | 1                         | 7                   |                            |                            | 8                     |
| Superiori - Scuola<br>parentale |                           | 1                   |                            |                            | 1                     |
| Superiori CFP                   | 1                         | 11                  |                            | 3                          | 15                    |
| Superiori/diploma               | 4                         | 2                   | 4                          | 7                          | 17                    |
| <b>Totale complessivo</b>       | <b>8</b>                  | <b>21</b>           | <b>6</b>                   | <b>26</b>                  | <b>61</b>             |

Tabella A.15 bis — Legame tra titolo di studio e condizione lavorativa

I percorsi formativi disponibili, specialmente i CFP, conducono prevalentemente verso il lavoro ex legge 68/99, riproducendo una separazione che limita l'inclusione nel mercato ordinario. Al contrario, le donne con stipendio "senza provvidenze" hanno tutte titoli medio-alti (laurea o diploma).

Il legame tra istruzione e accesso al lavoro emerge con forza dalle traiettorie individuali di vita. La tabella mostra che su 36 donne che lavorano o hanno lavorato: 20 hanno la laurea, di cui 14 con stipendio e provvidenze e 2 con solo stipendio; 12 hanno un diploma superiore, di cui 7 con stipendio e provvidenze; solo 3 hanno un CFP e accedono esclusivamente a forme di lavoro ex lege 68/99. Nessuna donna con sola licenza media è occupata con contratto ordinario. Questo dato spiega che l'istruzione è filtro selettivo nell'accesso al lavoro: non solo come competenza acquisita, ma come credenziale che apre – o chiude – porte nel mercato del lavoro ordinario.

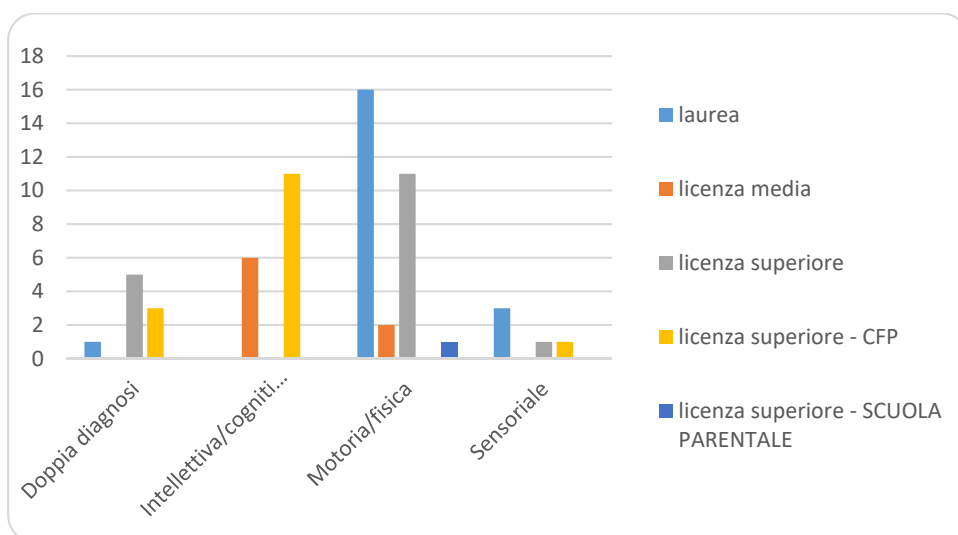


Tabella A.16 — Livello di studio per tipologia di disabilità

La relazione tra tipo di disabilità e percorso formativo è altrettanto localizzata: le 17 donne con compromissione intellettiva/cognitiva hanno quasi tutte frequentato percorsi CFP (11) o si sono fermate alla licenza media (6); nessuna ha la laurea. Le donne con compromissione motoria/fisica, al contrario, presentano il tasso più elevato di accesso all'istruzione universitaria (16 laureate su 30).

Questo divario riflette in parte le barriere nell'accesso ai percorsi di studio superiore per le persone con disabilità intellettiva, ma evidenzia anche come i percorsi formativi disponibili – in particolare i CFP – conducano prevalentemente verso il lavoro ex lege 68/99, riproducendo una segmentazione che limita strutturalmente le possibilità di inclusione nel mercato del lavoro ordinario. La nota di campo relativa alla partecipante segnala esplicitamente il tema “studio” come rimasto in ombra ma presente costantemente durante l'intervista, quasi a indicare un nodo irrisolto, un rammarico nel rapporto tra percorso formativo e possibilità di vita.

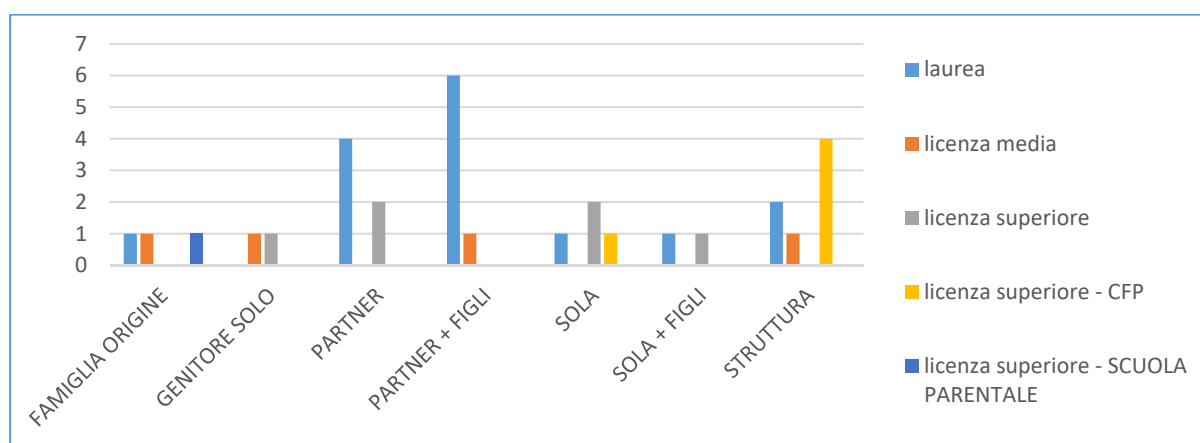


Tabella A.17 — Livello di studio e situazione abitativa

Nel complesso emerge un quadro in cui le opportunità lavorative e di autonomia economica sono fortemente influenzate sia dalla tipologia di disabilità sia dal livello di istruzione, con una maggiore partecipazione al lavoro tra le persone con disabilità fisica e con titoli di studio più elevati ma che rimane sostanzialmente uguale tra i territori ricercati.

## ■ Due nodi conclusivi

---

*Un divario, un obbligo internazionale: cosa resta da fare.*

### ◆ Primo nodo — Il divario tra disabilità motoria e intellettiva

Emerge una polarizzazione netta: mentre le barriere fisiche possono essere mitigate da accomodamenti ragionevoli, le **barriere cognitive e relazionali** appaiono più resistenti. Le persone con disabilità intellettiva rimangono le più escluse, confinate in un regime di dipendenza totale.

### ◆ Secondo nodo — Vita indipendente e attuazione della Convenzione ONU (Art. 27)

La marginalizzazione contrasta con l'Art. 27 della Convenzione ONU, che riconosce il diritto al lavoro su base di uguaglianza. Senza investimenti in politiche attive, job coaching e accomodamenti ragionevoli, il divario tra chi lavora e chi resta escluso è destinato a consolidarsi ulteriormente.

Applicando il modello TAOPE ai due nodi emersi, la frattura tra disabilità motoria e intellettiva si rivela soprattutto una frattura nella O-capability e nella P-capability: per le persone con disabilità intellettiva le opportunità concrete restano quasi inesistenti e lo spazio stesso per immaginare e progettare un futuro lavorativo viene sistematicamente negato, riducendo la E-capability a una relazione di assistenza piuttosto che di sostegno abilitante — è qui che si misura la distanza tra il diritto sancito dall'Art. 27 della Convenzione ONU e la sua effettiva traduzione in capacità di scelta e azione.

## ★ SEZIONE B – luoghi di vita

### ■ Luoghi di vita e messaggi limitanti

#### Tra autonomia e condizionamento

La ricerca ha analizzato dove e con chi vivono le donne con disabilità incontrate. Prima ancora di chiedersi dove vivono le donne con disabilità, occorre chiedersi chi ha deciso che vivessero lì. La risposta, nella maggior parte dei casi, non è 'io': è la mamma, il fratello, il giudice, il servizio. Oppure non c'è stata una decisione esplicita — ma un messaggio implicito, ricevuto nel tempo, che ha orientato ogni scelta possibile. Il presente sotto capitolo esamina proprio questa dimensione decisionale dell'abitare, esplorando in che misura le partecipanti abbiano esercitato una scelta reale sul proprio contesto di vita.

I dati mostrano che 29 donne su 61 hanno ricevuto esplicitamente il messaggio 'non puoi vivere da sola';<sup>264</sup> 15 di esse hanno costruito nonostante questo un percorso autonomo; altre 15 non hanno ricevuto un divieto formale ma si trovano comunque in condizioni di autonomia limitata — un quadro che interroga in profondità il confine tra scelta e condizionamento. Il riferimento al modello TAOPE è ancora la griglia interpretativa per leggere le esperienze delle donne intervistate rispetto ai luoghi di vita e i messaggi limitanti. Dall'analisi emerge che il deficit non è nell'Abilità soggettiva, bensì nella combinazione tra Opportunità limitate e una componente Esterna (E-capability) che agisce in modo oppressivo anziché abilitante. Si inserisce in questa sezione il primo valore medio: lo Score di autodeterminazione (colonna Y) — che segna un punteggio su scala 1–5 assegnato dalla ricercatrice a partire dall'analisi del testo dell'intervista, che sintetizza il grado di autonomia decisionale della partecipante rispetto alle proprie scelte di vita. Valore 1: le scelte sono interamente mediate da altri (familiari, educatori, servizi); valore 5: la persona esercita piena agency narrativa e progettuale.

|                                                        |                                                    |                                                           |
|--------------------------------------------------------|----------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------|
| <b>29/61</b><br>hanno ricevuto il messaggio «non puoi» | <b>15</b><br>nonostante il messaggio sono autonome | <b>15/61</b><br>senza messaggio esplicito ma condizionate |
|--------------------------------------------------------|----------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------|

<sup>264</sup> I dati analizzati in questa sezione sono ricavati dal foglio Panoramica del dataset, con riferimento alle colonne O–Q (con chi vive, ricodifiche della convivenza) e alla colonna R (le è mai stato detto che non poteva vivere da sola) integrate dalle colonne A–H del foglio Note di campo.



## ■ 1 — La decisione abitativa: dove e con chi si vive

### ◆ 1.1 Chi ha davvero deciso dove vivi?

L'analisi delle interviste sulla domanda "Chi ha davvero deciso dove vivi ora" restituisce un quadro complesso. Proviamo a spiegarlo.

#### I quattro modi della decisione abitativa

| Modalità                          | Chi decide                           | Profilo tipico                              |
|-----------------------------------|--------------------------------------|---------------------------------------------|
| <b>DECISIONE PIENA</b>            | Io / Io e il mio convivente          | Disabilità motoria, vive sola o con partner |
| <b>FAMIGLIA</b>                   | Mamma / fratello / genitori          | Disabilità intellettiva, doppia diagnosi    |
| <b>ADS / GIUDICE<br/>TUTELARE</b> | ADS / Giudice / assegnazione<br>ALER | Tutela legale, strutture                    |
| <b>COMPROMESSO</b>                | Insieme a educatori / marito         | Condizionamento non nominato come tale      |

Tabella B.1 — Lettura per tipologia di disabilità e tutela giuridica

**Le donne con disabilità motoria/fisica** che vivono da sole o con partner dichiarano quasi unanimemente di aver deciso in prima persona. Tuttavia, anche in questi casi emergono elementi che sfumano l'autonomia dichiarata: una abita in quella casa da 60 anni e non riesce a spostarsi per mancanza di risorse e non vorrebbe neanche, anche se ci sono barriere insormontabili; altra riferisce di aver scelto "ma non era disabile", sottolineando che la scelta è avvenuta prima dell'insorgenza della disabilità; ancora che ha scelto di restare nella casa già adattata dopo l'incidente, ma con margini limitati di scelta reale.

**Le donne con disabilità intellettiva/cognitiva**, dichiarano quasi sempre esplicitamente che la decisione è quasi sempre della famiglia: la mamma, il fratello, i genitori. I. descrive una situazione di particolare gravità: "Ho firmato ma non avevo capito cosa era", riferendosi al proprio inserimento in struttura. C'è chi segnala che è stato il fratello a decidere o che è la mamma ad avere paura, e questo paura è trasmessa come vincolo. Altre, pur vivendo con la famiglia, dichiarano di aver deciso loro: ma la classificazione "condizionata" delle note sul campo suggerisce che questa autodeterminazione sia mediata o percepita parzialmente.<sup>265</sup>

<sup>265</sup> I dati sono ricavati dal dataset (61 interviste, colonne M-Y per il blocco autodeterminazione, AV per le note di campo, AW per la voce vissuta BC per la classificazione autonoma/condizionata). Le citazioni dirette sono riportate fedelmente alle trascrizioni; i nomi delle intervistate restano quelli dell'iniziale

**Disabilità motoria**

*«Abita in quella casa da 60 anni e non riesce a spostarsi per mancanza di risorse.»*

**Disabilità motoria**

*«Ho scelto di restare nella casa già adattata dopo l'incidente, ma con margini limitati di scelta reale.»*

**Disabilità intellettiva** Y=1

*«Ho firmato ma non avevo capito cosa era.»*

**Vari casi — disabilità intellettiva**

*«È stata la mamma. / È stato il fratello. / I miei genitori. / La mamma ha paura.»*

## ◆ 1.2 Assistenza personale e vita indipendente

L'assistenza personale emerge come fattore discriminante nelle traiettorie di vita indipendente. Tra le donne a cui è stato detto che non potevano vivere da sole, quelle che hanno poi costruito una vita autonoma (classificate “autonome” nella colonna BC) dispongono quasi tutte di forme di assistenza organizzata.

## Voci delle intervistate che nominano l'assistente personale

| Iniziale | Disabilità                          | Y<br>Auto-<br>determinazione | Mobilità | Note / citazione                                                                                                                                                                                                       |
|----------|-------------------------------------|------------------------------|----------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| A.       | Motoria                             | 4                            | 3        | <i>Assistente personale finanziata dal Comune (progetto di vita indipendente, copertura 80%).</i>                                                                                                                      |
| N.       | Motoria (dipendenza elevata)        | 3                            | 3        | <i>«Non voglio la mia famiglia anche se loro lo farebbero e mi dicono di non spendere i soldi.» Trovato attraverso i social, 30 ore a settimana.</i>                                                                   |
| I.       | Intellettiva                        | 1                            | —        | <i>«Nulla, lo vorrei, lo avevo, invece ora non mi lasciano neanche il cellulare. Non posso uscire, vivo con le persone disabili, più gravi di me.»</i>                                                                 |
| I.       | Intellettiva                        | 1                            | —        | <i>«La mamma ha paura.»</i>                                                                                                                                                                                            |
| F.S.     | Motoria (SMA)                       | 3                            | 5        | <i>Assistente personale trovato tramite passaparola e centro per l'impiego, negli anni ne ha avuti 10.</i>                                                                                                             |
| M.       | Motoria (tetraparesi)               | 2                            | 5        | <i>Assistenza da genitori per lavaggio e vestizione. La ricerca di un assistente personale è «difficile».</i>                                                                                                          |
| E.       | Motoria gravissima (neuromuscolare) | 5                            | 1        | <i>Non esiste un contratto per l'assistente personale, solo per i badanti. Se non c'è diritto all'assistenza, sei tagliata fuori. Avere assistenza personale garantita e i fondi per pagarla. Problema numero uno.</i> |
| S.       | Motoria                             | 3                            | 4        | <i>Ha pensato all'assistente personale ma lo ha escluso: la famiglia non ha voluto un'altra persona in casa. Usa carrozzina elettrica per il lavoro.</i>                                                               |

| Iniziale | Disabilità                      | Y<br>Auto-<br>determinazione | Mobilità | Note / citazione                                                                                                                                                                                                                    |
|----------|---------------------------------|------------------------------|----------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| L.B.     | Motoria (spina bifida)          | 5                            | 5        | Necessita di assistenza all'85% ma ha un po' di timore nel richiederla. Compie i gesti quotidiani da sola.                                                                                                                          |
| F.T.     | Motoria (deambulazione)         | 2                            | 1        | Ha studiato per ottenere l'assistente personale ma non ci è riuscita: l'INPS ha riconosciuto invalidità civile al 100% ma non l'indennità di accompagnamento,rendendo impossibile pagarlo.                                          |
| T.       | Motoria (intervenuta a 43 anni) | 4                            | 3        | «Gli faccio fare le cose importanti, mi adeguo alla sua presenza e non ai miei tempi — ma non lo vorrei tutto il giorno, mi darebbe fastidio.»<br>Assistente a mezza giornata, trovato tramite piattaforma web, 20 ore settimanali. |
| D.       | Motoria (distrofia)             | 5                            | 4        | Assistente personale presente tutto il giorno. Vive da sola con assistente e carrozzina elettrica. Si occupa anche della propria mamma.                                                                                             |

Tabella B.2 - Assistente personale e score di autonomia Legenda Y: 5 = ottimo · 4 = buono · 3 = medio · 2 = basso · 1 = molto basso · — = dato non disponibile

### Donne con disabilità fisica

Chi ha l'assistente mostra in media +1,1 punti di autodeterminazione rispetto a chi non ce l'ha. La mobilità invece è più alta paradossalmente tra chi non ha l'assistente — ma questo si spiega con il fatto che chi non lo ha spesso compensa con la famiglia o è meno grave fisicamente.

Il caso più eloquente è E.: mobilità bassissima (1) ma autodeterminazione massima (5). Dimostra che l'assistente personale può compensare completamente la limitazione fisica sul piano dell'agency, anche in presenza di disabilità gravissima.

Il caso più critico è F.T.: ha cercato attivamente l'assistente, non ci è riuscita per un diniego burocratico, e ha sia autodeterminazione che mobilità basse (2 e 1). La mancanza di assistente

non è una scelta ma un ostacolo istituzionale — e si vede nei punteggi e dalle risposte alle altre domande.

M. mostra il profilo inverso: mobilità alta (5, probabilmente grazie ai genitori) ma autodeterminazione bassa (2) — e conferma che la cura familiare sostituisce il movimento ma non costruisce agency.

L'assistente personale alza l'autodeterminazione ma non necessariamente la mobilità.

#### Donne con disabilità intellettiva

La figura dell'assistente personale professionale è sostanzialmente assente. Il sostegno quotidiano è affidato quasi esclusivamente alla mamma — o, in sua assenza, ad altri familiari — in un modello che non è assistenza strutturata ma cura informale, non retribuita, non contrattualizzata e non scalabile nel tempo, soprattutto.

Questa delega familiare non è una scelta: è spesso l'unica opzione disponibile, in assenza di risorse economiche autonome, di informazione sui diritti e di una cultura orientata all'indipendenza. Il risultato è una dipendenza che si autoalimenta: senza assistente, non c'è autonomia; senza autonomia, non c'è reddito; senza reddito, non c'è assistente.

#### Assistenza come fattore strutturale

Possiamo dire che l'assistente personale si configura nel campione come uno spartiacque netto: chi ce l'ha riesce a costruire percorsi di autonomia reale; chi non ce l'ha rimane ancorata a forme di cura informale che, pur essendo preziose, non garantiscono né indipendenza né progettualità.

Per le donne con disabilità intellettiva, la figura dell'assistente personale professionale è sostanzialmente assente: il sostegno quotidiano è affidato quasi esclusivamente alla mamma, in un modello di delega familiare non retribuita, non contrattualizzata e destinata a fragilizzarsi nel tempo.

Per le donne con disabilità motoria, l'assistente esiste ma resta una conquista individuale — cercato sui social, trovato per passaparola, pagato con fatica — piuttosto che un diritto garantito e accessibile. Emblematico il caso della famiglia "all'avanguardia" che ha individuato il primo assistente personale a 16 anni, sostenuto economicamente e culturalmente dalla madre. E la donna è nel campione over 56 anni. Un percorso possibile, ma che dipende da risorse e consapevolezza che non sono distribuite equamente.

### SINTESI: ASSISTENZA COME FATTORE STRUTTURALE

L'assistente personale è nel campione uno spartiacque: ce l'hanno quasi solo le donne con disabilità motoria, istruzione alta e stipendio. Per le donne con disabilità intellettiva, la cura è affidata quasi sempre alla mamma — una delega familiare informale che non garantisce autonomia né futuro. L'accesso all'assistenza non dipende dal bisogno, ma da reddito, istruzione e cultura familiare: variabili che il sistema non compensa, e che riproducono le disuguaglianze invece di ridurle

## ■ 2 — Il messaggio «non puoi vivere da sola»

### *Diffusione territoriale e capacità di resistenza al messaggio limitante*

Il messaggio "non puoi vivere da sola" — ricevuto in forma esplicita o tacita — segna profondamente l'esperienza di molte donne intervistate. Sono 29 quelle che riferiscono di averlo udito; in sintesi, 14 si trovano nel territorio di Milano città, 15 fuori Milano.

Il capitolo esplora la diffusione territoriale e la sorprendente capacità di resistenza di 15 donne che, nonostante il divieto, si dichiarano autonome.

### ◆ 2.1 Distribuzione per tipologia di disabilità

| Tipo di disabilità        | Messaggio ambiguo | Messaggio limitante | Totale complessivo |
|---------------------------|-------------------|---------------------|--------------------|
| Doppia diagnosi           |                   | 5                   | 5                  |
| Intellettiva/cognitiva    |                   | 10                  | 10                 |
| Motoria/fisica            | 2                 | 12                  | 14                 |
| Sensoriale                |                   | 2                   | 2                  |
| <b>Totale complessivo</b> | <b>2</b>          | <b>29</b>           | <b>31</b>          |

Tabella B.3 — Lettura per tipologia di disabilità e messaggio limitante

| Tipo di disabilità        | Totale    | Msg limitante | Y medio |
|---------------------------|-----------|---------------|---------|
| Intellettiva/cognitiva    | 17        | 10            | 2,00    |
| Doppia diagnosi           | 9         | 5             | 2,33    |
| Motoria/fisica            | 30        | 12            | 3,77    |
| Sensoriale                | 5         | 2             | 4,00    |
| <b>Totale complessivo</b> | <b>61</b> | <b>29</b>     |         |

Tabella B.4 — Lettura per tipologia di disabilità e valore di autodeterminazione

È stato detto - in modo esplicito o implicito – che non potevano vivere da sole o costruire una famiglia propria: la distribuzione per tipologia di disabilità mostra che il messaggio limitante ha raggiunto in modo quasi sistematico le donne con compromissione intellettiva/cognitiva (10 su 17, pari al 59%), con doppia diagnosi (5 su 9, pari al 56%) e motoria/fisica (12 su 30, pari al 40%), mentre risulta meno presente tra le donne con compromissione sensoriale (2 su 5).

### La disabilità motoria/fisica è la più colpita

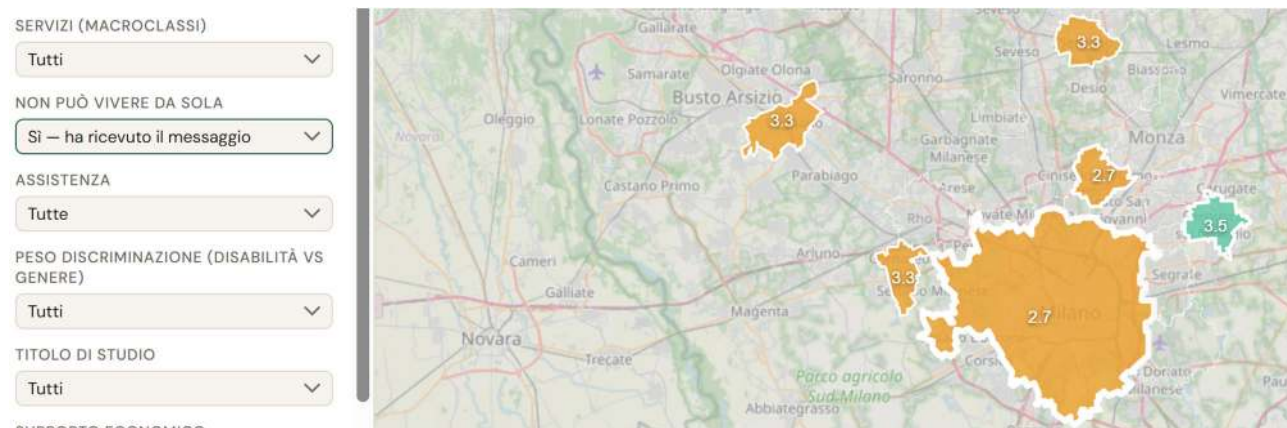
Interessante notare come il messaggio **limitante giunge alle donne con disabilità fisica/motoria** dando lo stesso peso alle barriere ambientali rispetto a quelle comportamentali e visione incapacitante delle donne con disabilità intellettiva. Tra queste si aggiungono due situazioni ambigue, dove seppur con disabilità motoria e non intellettiva non viene compresa la domanda nel suo significato profondo, negando di fatto la realtà. Un'altra riferisce di non aver mai ricevuto un divieto esplicito rispetto alla possibilità di vivere da sola; tuttavia, evidenzia alcune limitazioni concrete all'autonomia. In particolare, gli spostamenti risultano vincolati (accompagnamento ad Arluno per le attività del CSE e in biblioteca), o trasferirsi in un'altra struttura più idonea a lei, o ancora per recarsi a Milano è necessario sostenere costi aggiuntivi. Di fatto, pur in assenza di un divieto formale, emergono condizioni che limitano l'autonomia totalmente, proprio rispetto a questo tema fondamentale.

### DATO CRITICO

15 donne a cui è stato detto che non potevano vivere da sole risultano comunque classificate come "autonome" nella conduzione dell'intervista — evidenziando una capacità di resistenza e ri-significazione del messaggio. Di converso, 15 donne a cui tale messaggio non è mai stato detto esplicitamente risultano tuttavia "condizionate": **l'assenza del divieto formale non garantisce autonomia effettiva.**

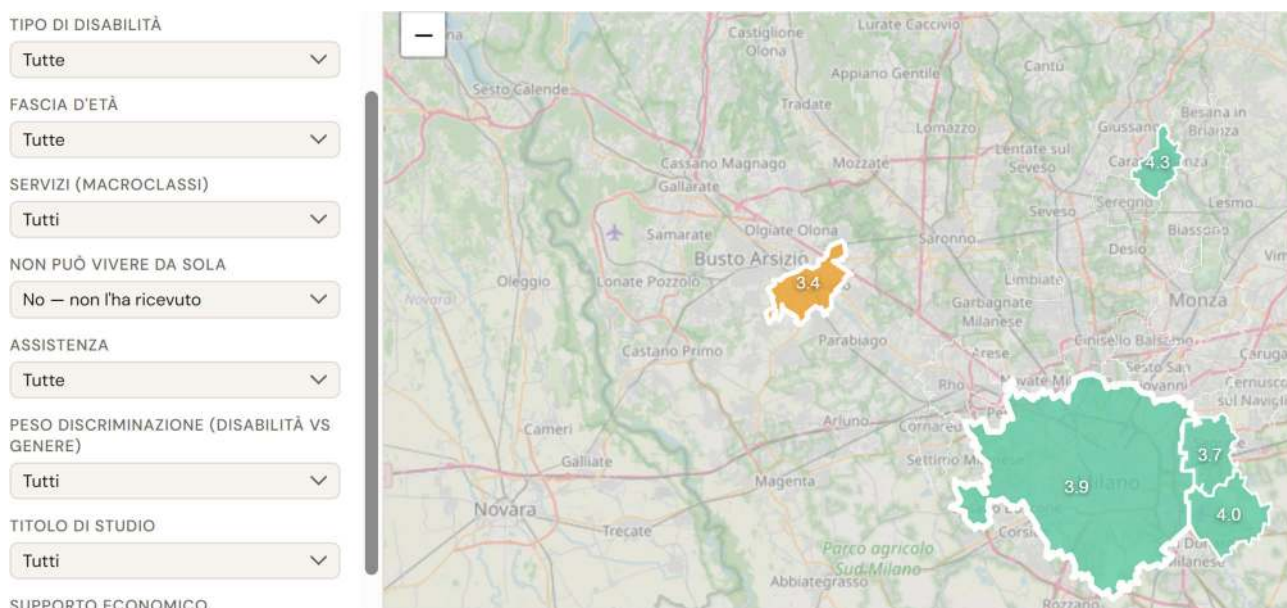
## ◆ 2.2 Distribuzione territoriale

Vediamo come si distribuiscono



Mappa B.1 — Distribuzione donne che hanno ricevuto il messaggio limitante

Le donne a cui è stato detto «non puoi vivere da sola» mostrano score bassi e concentrati nell'area centrale: Milano e dintorni si attestano tra **2,7 e 3,3**, con i valori più alti a nord-ovest (Busto Arsizio area, 3,3) e i più bassi nel nucleo milanese (2,7). Il colore dominante è l'arancione — fascia bassa. A est compare un piccolo campione a 3,5. La mappa evidenzia che chi ha interiorizzato — o a cui è stato esplicitamente comunicato — che non può vivere autonomamente, ha score di autodeterminazione e mobilità più contenuti. Il messaggio limitante non è solo una valutazione esterna: diventa una profezia che si auto avvera.



Mappa B.2 — Distribuzione donne che non hanno ricevuto il messaggio limitante

Il quadro si rovescia. Le donne che non hanno ricevuto quel messaggio mostrano score significativamente più alti e distribuiti in modo diverso nello spazio. Milano città è verde (**4,0**), il che la colloca nella fascia buona. I valori oscillano tra **3,4 e 4,3**, con picchi nell'area nord-est. Anche la distribuzione geografica è più ampia — compaiono aree che nella prima mappa non erano presenti.

La differenza tra le due mappe è di circa **1–1,5 punti** sullo stesso territorio. Non è un dato sulla disabilità: è un dato sul messaggio. Chi non ha ricevuto la comunicazione «non puoi» ha quasi ovunque uno score più alto di chi lo ha ricevuto, indipendentemente dall'area in cui vive.

Questo è uno dei risultati più potenti dell'intera ricerca: il linguaggio che circonda una persona con disabilità — ciò che le viene detto che può o non può fare — incide e si può misurare sulla sua autodeterminazione. La segregazione non inizia con una porta chiusa: inizia con una frase.



### Milano - distribuzione territoriale

Nel sottogruppo milanese, le donne che hanno ricevuto questo messaggio si distribuiscono tra diverse tipologie di disabilità: 6 con disabilità motoria/fisica, 5 con disabilità intellettiva/cognitiva e 3 con doppia diagnosi.

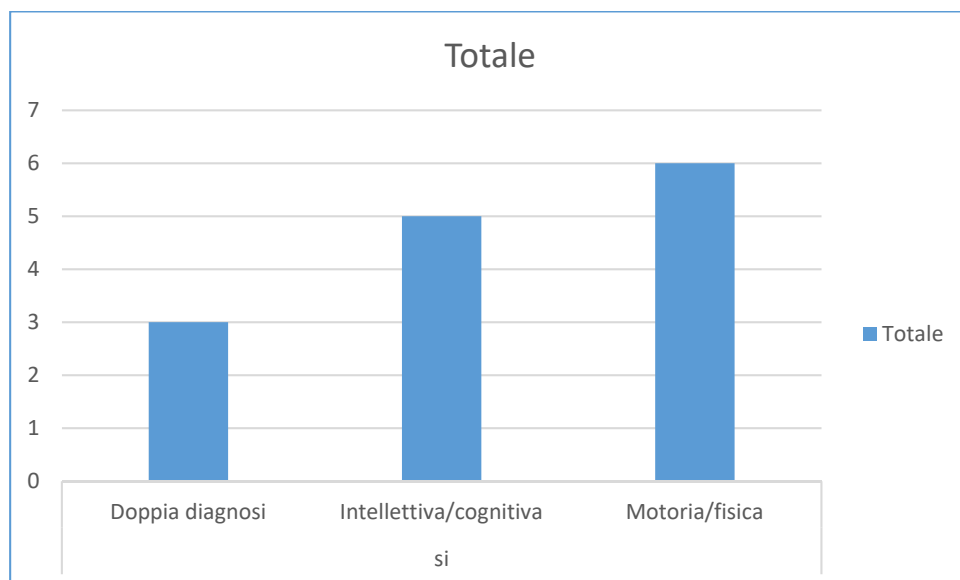


Tabella B.5 — Milano: donne a cui è stato detto che non potevano vivere da sole

Nonostante queste indicazioni limitanti, 11 donne vivono comunque in autonomia, evidenziando come, anche in presenza di aspettative esterne negative, una parte significativa riesca a costruire percorsi di vita indipendente.

### IL DATO MILANESE

La concentrazione di servizi (CDD, CSE, CSS, RSD) nel territorio urbano potrebbe aumentare la visibilità del messaggio limitante, spesso veicolato proprio attraverso il sistema dei servizi o dalle figure professionali che ne fanno parte. Particolarmente significativa: tra le 7 donne che vivono in struttura, almeno 5 dichiarano di aver ricevuto indicazioni esplicite o implicite che limitavano la possibilità di vita indipendente.

### Fuori Milano - distribuzione provinciale

Nel gruppo fuori Milano (15 casi complessivi), la distribuzione per tipologia di disabilità vede una prevalenza di condizioni motorie/fisiche (6 casi), seguite da disabilità intellettive/cognitive (5 casi), mentre risultano meno rappresentate la doppia diagnosi e la disabilità sensoriale, entrambe con 2 casi rispetto al tema del poter vivere da sola

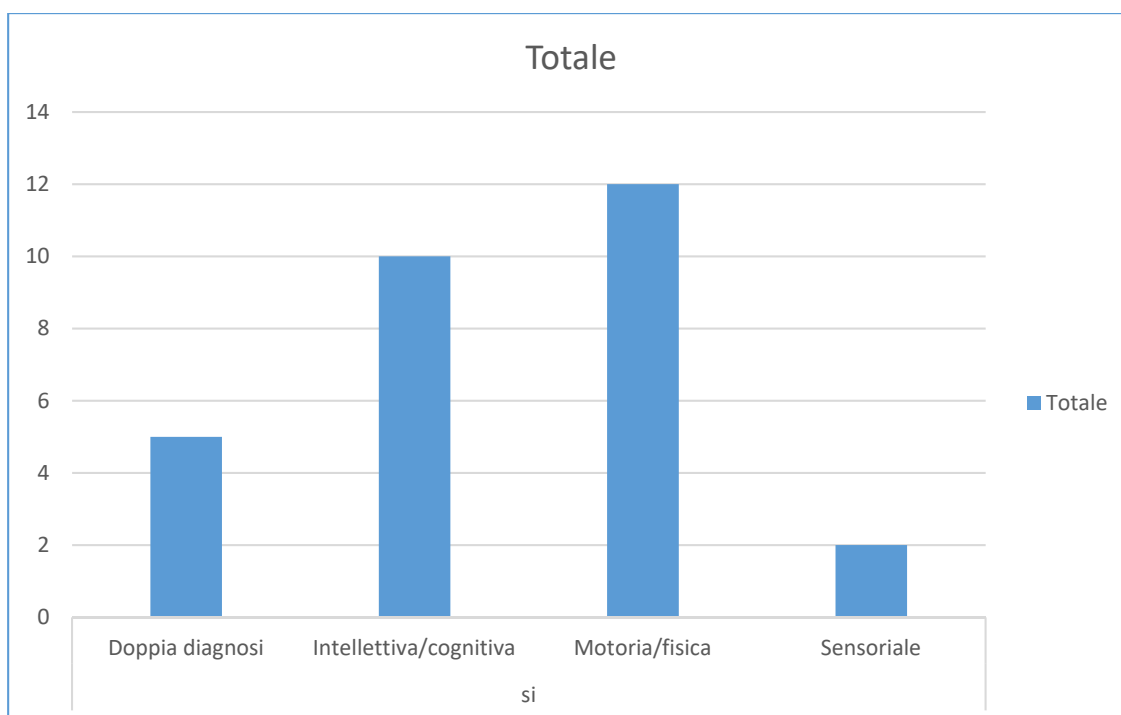


Tabella B.6 — Provincia: donne a cui è stato detto che non potevano vivere da sole

Questa distribuzione suggerisce un'ipotesi interpretativa che meriterebbe ulteriore approfondimento: nei contesti provinciali, la densità delle reti sociali informali e la maggiore prossimità comunitaria potrebbero costituire un fattore di supporto all'autonomia. Le interviste mostrano anche come entrino in gioco fattori pratici ed emotivi: ad esempio, proposte familiari di coabitazione con persone conosciute percepite però come difficili da realizzare, la necessità di utilizzare l'auto per sentirsi sicure negli spostamenti, oppure la presenza di percorsi di cura per la salute mentale (come trattamenti per la depressione e psicoterapia), in cui la dimensione relazionale viene riconosciuta come determinante.

**Accanto a questi dati, emerge tuttavia un quadro più sfumato.**

In molti casi, infatti, le donne riferiscono di non aver ricevuto un divieto esplicito rispetto alla possibilità di vivere da sole. Piuttosto, si evidenziano elementi indiretti che nel tempo hanno influenzato questa percezione. Alcune raccontano di non aver mai sentito dire apertamente “non puoi vivere da sola”, ma di trovarsi comunque in condizioni che limitano di fatto l'autonomia, ad esempio per vincoli economici, difficoltà negli spostamenti o dipendenza dall'accompagnamento.

Alcune donne esplicitano come il limite sia percepito come interno, interrogandosi però sulla sua origine; altre esprimono il desiderio di vivere da sole, ma rimandano questa scelta a un futuro in cui si sentiranno più sicure o mature. Spesso non vi è un divieto diretto, ma piuttosto una trasmissione implicita di preoccupazioni o aspettative che finiscono per orientare le scelte.

In altri casi, le difficoltà presenti fin dall'infanzia o dall'adolescenza non sono state esplicitate chiaramente, contribuendo a costruire una consapevolezza implicita di sé come “diverse” o con bisogni specifici.

Una delle intervistate riferisce di non aver mai ricevuto un divieto esplicito rispetto alla possibilità di vivere in autonomia, pur avendo maturato fin da giovane la consapevolezza di avere bisogni specifici che la madre, descritta come molto attenta e orientata a promuovere l'indipendenza anche grazie alle risorse economiche disponibili, ha cercato in tutti i modi di superare. Ma riconosce la particolarità della sua situazione, la fortuna anche.

#### **FAMIGLIA COME RUOLO DETERMINANTE**

Il ruolo della famiglia appare centrale: talvolta come risorsa, capace di sostenere percorsi di autonomia anche attraverso strumenti concreti come l'assistenza personale; in altri casi come contesto più ambivalente, in cui preoccupazioni, fragilità o vissuti familiari possono aver contribuito a interiorizzare limiti rispetto alla possibilità di vivere in autonomia.

Complessivamente, emerge quindi che l'assenza di un divieto esplicito non coincide necessariamente con una reale possibilità di autodeterminazione: fattori relazionali, emotivi e strutturali continuano a incidere in modo significativo, limitando o orientando le scelte di vita indipendente.

### **◆ 2.3 Libertà dichiarata e autonomia reale**

La tensione tra libertà dichiarata e autonomia reale, che emerge con particolare intensità nelle narrazioni di chi vive con la famiglia di origine o in struttura, è indicata nelle note di campo. Alcune partecipanti con disabilità intellettiva affermano di sentirsi “libere” o di poter uscire “di giorno”, ma aggiungono immediatamente il condizionamento (“la sera è pericoloso”, “posso uscire di giorno”): **si tratta di libertà concessa, circoscritta, sorvegliata, non di autodeterminazione.**

| Iniziali | Disabilità   | Voce dell'intervistata                                                                                | Nota di campo                                                                                          | Score autodet. Y | Autonoma / Condizionata |
|----------|--------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------|-------------------------|
| M.V.     | Intellettiva | <i>"La mamma mi fa fare tutto."</i>                                                                   | La dichiarazione non corrisponde alla realtà osservata: la libertà è mediata e percepita parzialmente. | 2                | condizionata            |
| I.       | Intellettiva | <i>"Nulla, non mi lasciano neanche il cellulare. Non posso uscire."</i>                               | La sorella ha deciso l'inserimento in struttura senza che lei comprendesse cosa stesse firmando.       | 1                | condizionata            |
| L.       | Motoria      | <i>"Solo da ultimo sono diventata più soggetto della mia vita, fino a 50 anni non lo sono stata."</i> | Percorso lungo, a fatica. Il riconoscimento dell'autonomia dipende da chi la circonda.                 | 3                | autonoma                |
| V.       | Motoria      | <i>"Posso scegliere almeno di tenere lontano le persone che mi fanno soffrire."</i>                   | Vive da sola. Forma ridotta ma autentica di controllo sulla propria vita.                              | 4                | autonoma                |

Tabella B.7 — Libertà dichiarata e autonomia reale (note di campo, score Y, col. BC).

**L'assenza di un divieto esplicito non coincide necessariamente con reale possibilità di autodeterminazione.**

#### Voci delle intervistate — libertà e condizionamento

Al contrario, alcune donne con disabilità motoria/fisica a cui è stato detto esplicitamente che non potevano vivere da sole hanno costruito percorsi di resistenza e riappropriazione dell'autodeterminazione. Si descrive la propria traiettoria come una lotta continua: "tutti hanno sempre messo prima la disabilità, devo lottare". O si osserva con lucidità che "persone che non avevano la mia limitazione non è stata data la stessa libertà", riconoscendo il messaggio discriminatorio e rivendicando la propria capacità di scelta. V., che vive da sola, dichiara di poter scegliere almeno "di tenere lontano le persone che mi fanno soffrire": una forma ridotta ma autentica di controllo sulla propria vita. Questi casi mostrano come l'agency

delle donne con disabilità non sia assente, ma spesso costretta a operare in spazi ristretti, attraverso resistenze quotidiane e piccole negoziazioni che la ricerca qualitativa permette di cogliere e restituire.

## ■ Sintesi — I quattro posizionamenti

Lo spettro della libertà possono essere riassunte con quattro posizionamenti

| CHI SI SENTE LIBERA                                                                                                             | CHI NON SI SENTE LIBERA                                                                                                              |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <i>«Tanto, in realtà. Ma per le piccole cose.»<br/>(A, motoria, Y=4)</i>                                                        | <i>«Nulla, non mi lasciano neanche il cellulare.<br/>Non posso uscire.» (I, intellettiva, Y=1)</i>                                   |
| CHI HA CONQUISTATO LA LIBERTÀ                                                                                                   | CHI HA SCELTO DI RINUNCIARE                                                                                                          |
| <i>«Solo da ultimo sono diventata più<br/>soggetto della mia vita, fino a 50 anni non<br/>lo sono stata.» (L, motoria, Y=3)</i> | <i>«Le sorelle mi chiedono di stare con il papà.<br/>Un senso del dovere innato. Io non sono la<br/>priorità.» (L, motoria, Y=3)</i> |

Questi quattro posizionamenti non sono categorie rigide: sono **momenti di un continuum** in cui la libertà si presenta sempre come parziale, conquistata, negoziata o ceduta.

**Chi si sente libera** — ma solo per le piccole cose. La libertà esiste, ma è circoscritta: la riconosce e la nomina, eppure la qualifica immediatamente. È una libertà di dettaglio, non di orizzonte. Il punteggio alto (Y=4) non coincide con una libertà piena, ma con una capacità di valorizzare gli spazi disponibili.

**Chi non si sente libera** — in modo totale e concreto. I. non descrive una limitazione astratta: non può uscire, non ha il cellulare. La libertà non è ridotta, è assente. Il punteggio più basso (Y=1) riflette una condizione di controllo che non lascia margini di agency, e che coincide — non casualmente — con la disabilità intellettiva.

**Chi ha conquistato la libertà** — ma tardi, e a fatica. La frase di L. è forse la più densa: cinquant'anni per diventare soggetto della propria vita. La libertà qui non è un dato, è un traguardo raggiunto dopo decenni di posizione subalterna. **Racconta quanto il riconoscimento dell'autonomia dipenda non solo dalla persona, ma da chi la circonda.**

**Chi ha scelto di rinunciare** — e questa è la voce più complessa. L. — la stessa persona del posizionamento precedente, significativamente — descrive una rinuncia che non viene

imposta dall'esterno ma che nasce da un senso del dovere interiorizzato. «*Io non sono la priorità*»: una frase che rivela come **l'oppressione possa essere talmente assorbita da presentarsi come scelta**. Desideri ridimensionati in risposta a ciò che si ritiene possibile o lecito per sé. Anche S. si trova in questa graduatoria.

Due sono le conclusioni che si possono evidenziare con chiarezza:

**Il condizionamento segue la tipologia di disabilità.** Le donne con compromissione intellettiva subiscono il messaggio limitante in modo più sistematico e con minori possibilità di resistenza; quelle con compromissione motoria mostrano maggiore capacità di riappropriazione dell'autodeterminazione, anche se non sempre.

**Libertà concessa ≠ autodeterminazione.** L'assenza di un divieto esplicito non coincide con reale possibilità di scelta: fattori relazionali, emotivi e strutturali continuano a orientare e limitare le decisioni abitative.

Guardando i quattro posizionamenti con il modello TAOPE, si vede che la libertà dipende da come si combinano i diversi livelli delle capability: chi si sente libera "per le piccole cose" ha solo alcune opportunità concrete (O); chi non si sente libera per niente ha sia le opportunità che le abilità bloccate, e le relazioni con gli altri (E) diventano controllo invece che supporto; chi ha conquistato la libertà tardi mostra che la possibilità di pensarsi come protagonista della propria vita (P) può nascere solo quando cambiano le relazioni intorno a sé; e chi ha scelto di rinunciare fa vedere che anche i desideri (P) possono restringersi da soli, adattandosi a quello che l'ambiente fa sembrare possibile o giusto. In sintesi, la vera autodeterminazione non si misura solo guardando se ci sono divieti espliciti, ma osservando come questi diversi livelli si intrecciano nella vita di ogni persona.

## ★ SEZIONE C – Autodeterminazione

### ■ 1- Il campione: quadro di sintesi

Tra le domande poste c'è stata quella se avessero ricevuto messaggi limitanti rispetto alla possibilità di scegliere dove e con chi vivere. Il messaggio «non puoi vivere da sola» — detto esplicitamente o trasmesso attraverso pratiche quotidiane di controllo e protezione — non agisce solo sul presente: erode la P-capability, cioè la possibilità stessa di immaginare un futuro autonomo. Chi non riesce a progettarsi altrove non è che sia necessariamente priva di desideri, ma ha smesso di ritenerli accessibili. In questo senso, il condizionamento più profondo non è quello che impedisce una scelta, ma quello che la rende impensabile. La qualità delle relazioni con educatori, familiari e operatori determina se la E-capability — la capacità che emerge dal contatto con altri — amplifichi o restringa l'agency della persona. Quando la relazione è orientata alla cura autentica e al riconoscimento, la E-capability diventa una risorsa: apre possibilità, sostiene progetti, restituisce dignità. Quando invece si struttura intorno alla protezione, alla delega o alla sostituzione, si trasforma in un fattore di oppressione, anche quando nessuno ha intenzione di opprimere.<sup>266</sup>



#### ◆ 1.1 Configurazioni abitative e score di autodeterminazione

La configurazione abitativa è uno dei fattori strutturali fondamentali nelle traiettorie di autodeterminazione del campione. Vivere con un partner — con o senza figli — si associa

<sup>266</sup> Autodeterminazione I dati analizzati in questa sezione sono ricavati dal foglio Panoramica del dataset, con riferimento alle colonne M-Y (assistenza, libertà di scelta, chi decide, cosa impedisce, score di autodeterminazione), integrate dalle colonne A-H del foglio Note di campo.

sistematicamente a punteggi superiori al 4/5; la famiglia d'origine e la struttura invece producono i valori più bassi (2,0–2,3). La traiettoria di vita può essere una traiettoria di emancipazione dal nucleo originario — quando essa è stata possibile.

| Configurazione abitativa  | N° | Y medio<br>autodeterminazione | Status        |
|---------------------------|----|-------------------------------|---------------|
| Partner                   | 9  | 4,11                          | ● Positivo    |
| Partner + figli           | 11 | 4,00                          | ● Positivo    |
| Sola                      | 7  | 3,71                          | ● Positivo    |
| Sola + figli              | 3  | 3,33                          | ○ In tensione |
| Genitore solo (caregiver) | 6  | 2,50                          | ○ In tensione |
| Famiglia d'origine        | 18 | 2,33                          | ● Critico     |
| Struttura (CSS/RSD/CA)    | 7  | 2,00                          | ● Critico     |
| <b>Totale</b>             | 61 | 3,08 (media)                  |               |

Tabella C.1 — Configurazioni abitative e score medio di autodeterminazione (Y).Panoramica, col. Q e Y.

## SINTESI

*Il dato non misura la qualità delle relazioni familiari, ma il loro effetto sull'agency: la famiglia d'origine e la struttura producono, in media, uno score di autodeterminazione inferiore di quasi due punti rispetto al vivere con un partner. Questo non significa che la famiglia faccia del male: significa che il sistema non offre alternative reali, e che la famiglia finisce per esercitare — spesso in buona fede — un potere sostitutivo che riduce lo spazio decisionale della donna.*

## ◆ 1.2 Distribuzione per tipologia di disabilità e servizi frequentati

Il campione si distribuisce in quattro tipologie di disabilità. Il confronto tra i valori medi di autodeterminazione per tipo di disabilità rivela uno scarto netto tra disabilità motoria/sensoriale e intellettiva/doppia diagnosi.



| Tipologia di disabilità | N°        | Y Autodeterminazione medio |
|-------------------------|-----------|----------------------------|
| Sensoriale              | 5         | 4,00                       |
| Motoria/fisica          | 30        | 3,77                       |
| Doppia diagnosi         | 9         | 2,33                       |
| Intellettiva/cognitiva  | 17        | 2,00                       |
| <b>Totale</b>           | <b>61</b> | <b>3,08</b>                |

Tabella C.2 — Score di autodeterminazione per tipologia di disabilità: Scores individuali, col. Autodeterminazione.

***DATO CRITICO:** nessuna delle 17 donne con disabilità intellettiva è stata classificata come «autonoma» nella valutazione di campo. Il dato rispecchia il sistema di tutele, l'ambiente familiare protettivo e l'ecosistema dei servizi che costruiscono attorno alla persona una rete di etero-determinazione.*

Nel campione, 23 donne fruiscono di servizi. La distribuzione per tipologia di servizio conferma la prevalenza della disabilità intellettiva nei contesti semiresidenziali.

| Disabilità             | RSD      | CA       | CDD       | CSE      | CSS      | SFA      | Totale    |
|------------------------|----------|----------|-----------|----------|----------|----------|-----------|
| Doppia diagnosi        | —        | 2        | 1         | 1        | —        | 1        | 5         |
| Intellettiva/cognitiva | —        | 2        | 8         | 4        | 1        | 1        | 16        |
| Motoria/fisica         | 1        | —        | —         | —        | —        | —        | 1         |
| Sensoriale             | —        | —        | 1         | —        | —        | —        | 1         |
| <b>Totale</b>          | <b>1</b> | <b>4</b> | <b>10</b> | <b>5</b> | <b>1</b> | <b>2</b> | <b>23</b> |

Tabella C.3 — Distribuzione per tipologia di servizio e disabilità (N=23 donne che fruiscono di servizi).

## ■ 2 — Modelli di assistenza e autonomia

Emergono tre profili di assistenza principali: assistenza formale (assistente personale), assistenza informale (famiglia) e autonomia piena. La distribuzione delle figure di cura rivela la struttura reale del welfare vissuto. Vediamole nello specifico.

| Figura che assiste                       | N° | Nota                             | Implicazione per l'autonomia   |
|------------------------------------------|----|----------------------------------|--------------------------------|
| Mamma (sola o con altri familiari)       | 22 | Configurazione più frequente     | Rischio di crollo: Y medio 2,1 |
| Autonoma (con o senza supporti puntuali) | 20 | Include autonomia condizionata   | Y medio 3,7                    |
| Assistente personale                     | 8  | Pagata tramite PdV indipendente  | Y medio 4,1                    |
| Partner (marito/compagno)                | 6  | Prevalente in disabilità motoria | Y medio 4,0                    |
| Educatori / ADS                          | 3  | In contesti di struttura         | Y medio 2,0                    |
| Padre                                    | 2  | Caso minoritario                 | —                              |

Tabella C.4 — Figure di cura e implicazioni per l'autodeterminazione. : Panoramica, col. M–N; Scores individuali.

### ◆ 2.1 Assistenza formale: il progetto di vita indipendente

Si è già analizzato il tema nella sezione precedente: otto donne dispongono di un assistente personale, finanziato attraverso il progetto di vita indipendente (Comune e pensione), fondi propri o una combinazione di risorse. Le ore variano da 20–30 settimanali fino all'assistenza convivente a tempo pieno. Emerge un nodo critico: la persona deve «adeguarsi alla presenza» dell'assistente piuttosto che ai propri tempi.

*L'accesso all'assistenza personale non è determinato dal bisogno, ma dalla combinazione di reddito, istruzione e cultura familiare — tre variabili che il sistema non compensa, e che riproducono le disuguaglianze invece di ridurle.*

### ◆ 2.2 Assistenza informale: la famiglia come unica opzione

La maggior parte delle donne è assistita da familiari: madri (caso prevalente), padri, sorelle, fratelli, mariti o figli. In un sistema di welfare che non finanzia alternative reali all'assistenza

familiare, la famiglia non è una scelta tra altre possibili, ma la soluzione residuale obbligata. La cura più autentica tende nel tempo a irrigidirsi in abitudine, a cristallizzare ruoli, a riprodurre dinamiche decisionali che appartengono all'infanzia della persona assistita più che alla sua vita adulta.

La famiglia che gestisce i ritmi, filtra le relazioni, decide per delega — spesso in buona fede, spesso per esaurimento di energie proprie — produce una dipendenza che non è meno reale di quella generata dal servizio. È semplicemente invisibile politicamente: presentata come affetto, vissuta come protezione, raramente nominata come potere. Ed è proprio questa invisibilità che la rende difficile da riconoscere, da nominare nelle interviste, e da trattare come problema strutturale invece che come dato naturale della condizione di disabilità.

### VARI CASI

*« Mamma e familiari — i miei non hanno voluto un'assistente personale in casa. »*

### C- Disabilità motoria, Y=4

*Autonoma con sorella — da sola nella casa di proprietà al settimo piano, vive la sorella che aiuta giornalmente. Io però stiro*

## ◆ 2.3 Profili di autonomia per tipologia di disabilità

| Tipo disabilità        | Autonome | Condizionate | % autonome | Y<br>Autodeterminazione<br>medio |
|------------------------|----------|--------------|------------|----------------------------------|
| Sensoriale             | 4        | 1            | 80,0%      | 4,00                             |
| Motoria/fisica         | 23       | 7            | 76,7%      | 3,77                             |
| Doppia diagnosi        | 5        | 4            | 55,6%      | 2,33                             |
| Intellettiva/cognitiva | 0        | 17           | 0,0%       | 2,00                             |
| <b>Totale</b>          | 32       | 29           | 52,5%      | 3,08                             |

Tabella C.5 — Profili di autonomia per tipologia di disabilità. Classificazione dalla colonna H del foglio «note di campo».

La tabella C.5 restituisce uno dei dati più netti dell'intera ricerca. La classificazione «autonoma / condizionata» — ricavata dalla colonna BC del corpus dei dati, costruita a partire dalle note di campo durante e dopo le interviste — non misura l'autonomia dichiarata dalla

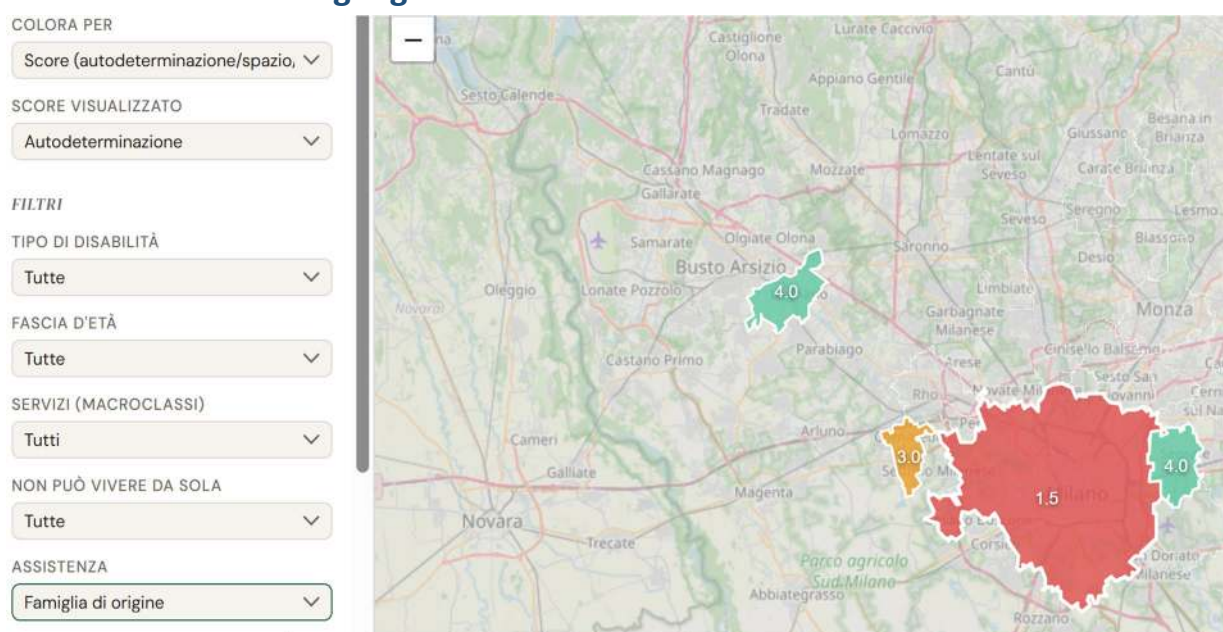
partecipante, ma quella osservata: la capacità di condurre il racconto in prima persona, di esprimere preferenze proprie, di contraddire o correggere ciò che altri avevano detto di lei.

Il risultato è una polarizzazione quasi completa tra tipologie di disabilità. Le donne con disabilità sensoriale mostrano il tasso più alto di autonomia (80%), seguite da quelle con disabilità motoria/fisica (76,7%). Le donne con doppia diagnosi si collocano in una posizione intermedia (55,6%), con una distribuzione più eterogenea che riflette la complessità di profili molto diversi tra loro. Il dato più critico riguarda le donne con disabilità intellettiva/cognitiva: nessuna delle diciassette partecipanti risulta classificata come autonoma nella conduzione dell'intervista. Non si tratta di un giudizio sulle loro capacità, ma della registrazione di una condizione strutturale: quasi sempre erano presenti altri — la madre, l'educatrice, l'operatore — che orientavano, completavano o sostituivano la risposta. La voce c'era, ma non era mai del tutto libera.

Lo score medio di autodeterminazione (colonna Y) conferma e articola questo quadro. Il punteggio cresce in modo pressoché lineare dalla disabilità intellettiva (2,00) alla sensoriale (4,00), con la disabilità motoria (3,77) e la doppia diagnosi (2,33) in posizioni intermedie. La media complessiva del campione è 3,08 — un valore che segnala una condizione diffusa di autonomia parziale, né piena né assente.

Vale la pena soffermarsi su cosa significhi, concretamente, questa distinzione. Una minoranza dichiara di non aver bisogno di alcun supporto — «non ho bisogno, me la cavo da sola» — e la nota di campo spesso conferma questa lettura. La classificazione «condizionata» non descrive una mancanza della persona, ma una configurazione relazionale: qualcuno — nella famiglia, nel servizio, nella struttura — occupa lo spazio della scelta al suo posto. A volte con intenzione protettiva. A volte senza rendersene conto. Sempre e comunque con effetti sull'agency della donna.

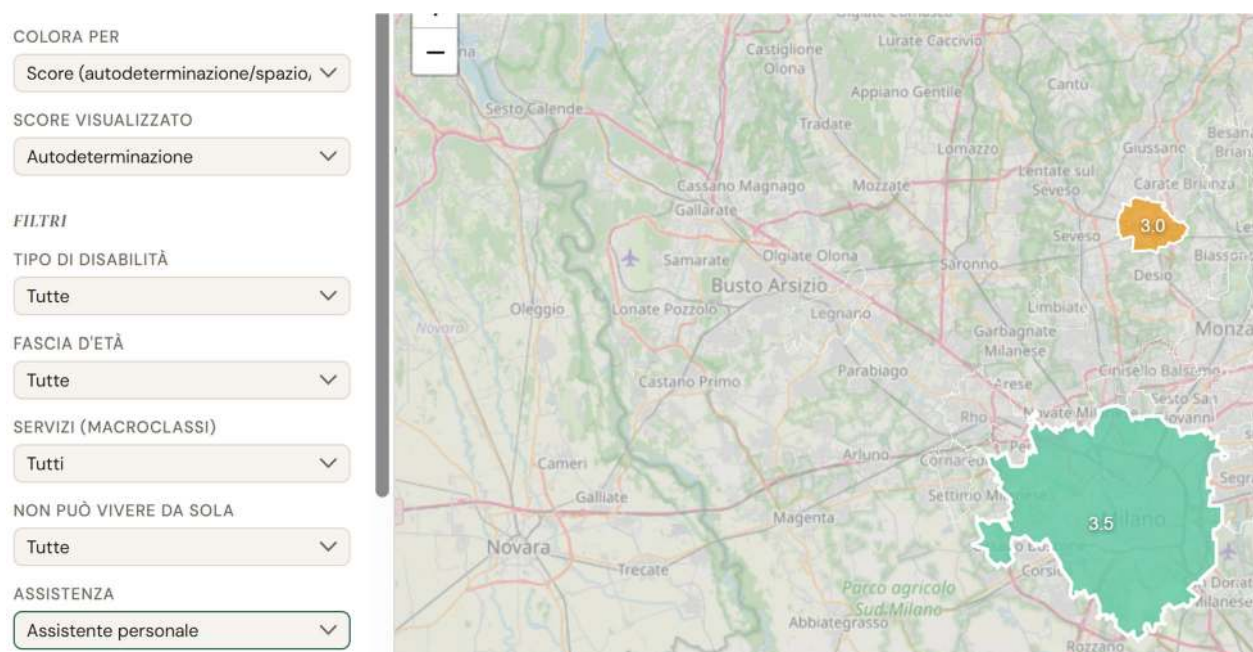
## ◆ 2.4 Distribuzione geografica



Mapa C.1 — Score di autodeterminazione, filtro: Assistenza = Famiglia di origine

Il dato più sorprendente è la polarizzazione geografica: Milano città segna 1,5 — rosso intenso, il valore più basso della mappa — mentre i comuni dell'hinterland raggiungono 3,0 e 4,0, con due cluster verdi a nordovest (area Legnano/Busto Arsizio) e a est, se si imposta Famiglia di origine. Stessa tipologia di assistenza, territorio diverso, score quasi tre volte superiore. Non è la famiglia di origine in sé a ridurre l'autonomia: è il modello relazionale che si sviluppa in certi contesti. A Milano, la famiglia di origine tende a costruire una protezione più impermeabile — paradossalmente più isolante in una città che offre tutto. Nei comuni più piccoli, la stessa struttura familiare sembra lasciare più spazio.

Il messaggio di questa mappa è scomodo: vivere a Milano assistita dalla famiglia di origine sembrerebbe essere la condizione che produce il punteggio di autodeterminazione più basso dell'intero campione.



Mapa C.2 — Score di autodeterminazione, filtro: Assistenza = assistente personale

Il Confronto con la mappa delle donne che invece scelgono l'Assistente personale dice tutto in due numeri e in due colori:

Famiglia di origine → Milano: 1,5 (rosso) - Assistente personale → Milano: 3,5 (verde)

Due punti di differenza, stessa città, stessa tipologia di disabilità valutata. L'unica variabile che cambia è chi fornisce l'assistenza. Con l'assistente personale compaiono solo due aree sulla mappa — Milano a 3,5 e un piccolo comune a nord-est a 3,0 — il che riflette il fatto che l'assistente personale è una risorsa rara nel campione, concentrata quasi esclusivamente nelle donne con disabilità motoria, istruzione alta e reddito da lavoro. Ma dove c'è, lo score

di autodeterminazione sale. Quella della famiglia di origine è più popolata ma più rossa. Questo da solo racconta la distribuzione ineguale dell'autonomia: chi ha accesso all'assistente personale è già una minoranza selezionata, e quella minoranza ha score doppi rispetto a chi dipende dalla famiglia. I colori lo dicono chiaro - l'assistente personale non è un lusso — è la condizione che rende possibile l'autodeterminazione. La mappa lo mostra con i colori.

## ■ 3 — Le barriere all'autodeterminazione

---

### ◆ 3.1 Impedisce di scegliere liberamente: le quattro famiglie di barriere

Per comprendere come le quattro famiglie di barriere descritte in questa sezione agiscano sull'autodeterminazione, è utile richiamare la formulazione di Wehmeyer (1999): l'autodeterminazione non richiede l'assenza di influenze esterne — gli esseri umani sono per natura interdipendenti — ma che le scelte avvengano “senza indebite interferenze o influenze”. Il termine “indebito” è intenzionalmente soggettivo: ciò che una persona percepisce come livello accettabile di supporto, un'altra lo vive come interferenza intollerabile. È esattamente in questo scarto che si collocano le barriere documentate in questa ricerca: non l'influenza in sé, ma il suo carattere sostitutivo — quando cioè la famiglia, l'ADS o l'operatore agiscono al posto della persona invece di agire insieme a lei.

Avevamo già visto come 29 su 61 interviste riferiscono di aver ricevuto in forma esplicita il messaggio «non puoi vivere da sola»: da familiari, medici, operatori, istituzioni e come limitava la possibilità di agency.

Il messaggio non sembra descrivere una realtà, ma contribuisce a costruirla. Dire a una persona "non puoi vivere da sola" — ripetuto nel tempo, da figure autorevoli, in contesti istituzionali — potrebbe non informare, ma trasformare. Ridurre progressivamente lo spazio in cui quella persona si immagina possibile, fino a far coincidere il limite imposto con il limite percepito come proprio.

È almeno questa l'ipotesi che i dati sembrano suggerire: non la disabilità in sé, ma la sedimentazione di un giudizio che diventa aspettativa, poi norma, poi — anche — identità.

Ma ci sono altre barriere alla libertà di scelta che si raggruppano in categorie che si sovrappongono e si rinforzano a vicenda. Il dato dalla colonna W del corpus dei dati restituisce la frequenza dei seguenti fattori ostacolanti:

| Fattore                      | N° | %     | Descrizione                                                      |
|------------------------------|----|-------|------------------------------------------------------------------|
| Nessuno                      | 11 | 21,2% | Non si sente ostacolata                                          |
| Soldi                        | 12 | 23,1% | Barriera economica: pensione, mancanza fondi, accesso al credito |
| Famiglia                     | 10 | 19,2% | Sostituzione, iperprotezione, decisioni prese per delega         |
| Barriere fisiche / trasporti | 4  | 7,7%  | Accessibilità urbana e mobilità                                  |
| Gli altri / la società       | 5  | 9,6%  | Pregiudizio, integrazione subalterna                             |
| Il corpo                     | 5  | 9,6%  | Limite fisico e salute percepita                                 |
| ADS                          | 3  | 5,8%  | Tutela vissuta come vincolo istituzionale                        |
| Mamma (specifico)            | 3  | 5,8%  | Figura materna come ostacolo nominato                            |
| Genitori (generici)          | 5  | 9,6%  | Padre e/o madre come di condizionamento                          |

Tabella C.6 — Fattori ostacolanti la libertà di scelta: Panoramica, col. W (ricodifica).

## Le quattro grandi famiglie di barriere

### LA FAMIGLIA

«La mia mamma non mi lascia vivere per il trauma suo, non mio.» (I, intellettiva, Y=1) / «I genitori hanno reagito male, era lei il collante.» (B, motoria, Y=4) / «Famiglia che non è d'accordo, sono contro entrambe le famiglie.»

### I SOLDI

«Mancano i soldi.» / «La mancanza di fondi.» / «I soldi diminuiscono perché pensiono e sto usando i risparmi.» / «Già la casa deve essere accessibile e poi né affittano né danno il mutuo. La burocrazia bancaria è discriminante, c'è pregiudizio.» (N, motoria, Y=3)



### **IL CORPO**

«Potenzialmente sono libera ma di fatto mi autolimito — essere libera è essere libero di esprimermi come voglio, ma il mio corpo non mi permette di essere. È il corpo a fermarmi!» (C, motoria, Y=3)

### **GLI ALTRI / LA SOCIETÀ**

«La società. Sono maggiori le donne sane ad accogliere e accettare un uomo disabile che viceversa.» (S, motoria, Y=4) / «Per la disabilità esiste una integrazione subalterna: accettati ma necessari ma indesiderati.»

## **◆ 3.2 Il ruolo della figura materna**

Tra i fattori limitanti, la figura materna emerge con una frequenza e una forza che meritano attenzione specifica. In almeno 38 casi compaiono riferimenti espliciti alla mamma o alla famiglia nelle risposte sulle scelte di vita. Lo score medio di autodeterminazione in questi casi si attesta intorno a 2,1 — sensibilmente più basso della media generale (3,08). Il peso materno si manifesta in tre modalità distinte.

### La mamma decide esplicitamente al posto suo

Nei casi con score 1, la risposta a «chi ha davvero deciso dove vivi?» è semplicemente: la mamma. In alcuni casi il condizionamento è dichiarato con chiarezza; in altri è talmente interiorizzato da non essere più percepito come esterno.

| ID  | Y | Classif.     | Chi ha deciso / cosa impedisce                                                                            | RIFLESSIVITA'                     |
|-----|---|--------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------|
| I.  | 1 | condizionata | La sorella ha deciso. Mamma e ADS impediscono.                                                            | Pena e impotenza infinita         |
| R.  | 1 | condizionata | «La mamma e ADS e AS» — elencati insieme come un unico blocco                                             | Stanca, cedo                      |
| C.  | 1 | autonoma     | «Mia mamma e ADS e GT» — comunica con software, lucidissima. GT le concede 300€/mese su 1300 disponibili. | Vorrei sostituirmi alla mamma     |
| M.  | 2 | condizionata | «Ha deciso la mamma.» Vorrebbe vivere col ragazzo ma non può chiedere.                                    | Vorrei lasciar stare, ma rimango  |
| G.  | 2 | condizionata | «Ha deciso la mamma. Non ci ho mai pensato.»                                                              | —                                 |
| MV. | 2 | condizionata | «Mia mamma.» Decide anche i tempi liberi (concerti con la mamma).                                         | Le faccio domande, è l'unico modo |

Tabella C.7 — Casi in cui la mamma decide esplicitamente: Panoramica col. T–U; note di campo col. A–B.

### La mamma è presente fisicamente durante l'intervista

In due casi il condizionamento si vede in diretta, nel setting dell'incontro. La mamma risponde al posto della figlia; la figlia gira appena la testa e la mamma capisce e interviene, senza essere interpellata con la voce. Nell'altro caso la madre fa l'intervista proprio al posto della figlia.

| ID        | Y | Classif.     | Note di campo                                                                | Voce riflessiva                       |
|-----------|---|--------------|------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------|
| S. + M.   | 2 | condizionata | «Si presenta la mamma, parlerà sempre lei. La figlia rimane sottomessa.»     | Relazione a tre, la figlia sottomessa |
| B. per F. | 2 | condizionata | «Parla la mamma al posto della figlia che non c'è, ma che vorrebbe esserci.» | Sono spiazzata                        |

Tabella C.8 — Casi in cui la mamma è presente e parla al posto della figlia.

### La mamma condiziona anche quando non è presente

La forma più sottile: la mamma non c'è, ma il suo peso si sente nel racconto, nello score, nella voce riflessiva della ricercatrice. Il confine imposto nel tempo dalla madre diventa il confine che la donna percepisce come proprio.

| ID | Y | Classif.     | Cosa emerge                                                                               | Voce riflessiva                              |
|----|---|--------------|-------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------|
| L. | 5 | condizionata | «Mia mamma mi ha dato lo strumento di sceglierlo» — appartamento nello stesso condominio. | Mi rimane che è condizionata in qualche modo |
| G. | 2 | condizionata | «La mamma è preoccupata e vuole scegliere per il dopo di noi, ma io piango.»              | —                                            |
| F. | 2 | condizionata | «Voglio il fidanzato ma il fratello mi dice: chi fa da mangiare?»                         | —                                            |
| M. | 2 | autonoma     | «Ora i miei genitori decidono.» Cerca autonomia da tutti i pori.                          | Che peso i genitori, mi dico                 |
| O. | 2 | autonoma     | «I miei genitori e mia nonna.» Speranzosa, cerca di superarli.                            | Stima ed empatia                             |

Tabella C.9 — Casi di condizionamento materno invisibile: note di campo, col. A–B–H.

Ciò che accomuna questi tre profili è che il limite non viene quasi mai vissuto come imposizione esterna, ma come realtà naturale, inevitabile, a volte persino protettiva. È questo il meccanismo più difficile da nominare: il confine imposto dalla mamma diventa, nel tempo, il confine che la donna percepisce come proprio.

### ◆ 3.3 L'istituto dell'amministratore di sostegno (ADS) come variabile di autodeterminazione

Sei casi hanno fatto riferimento esplicito all'ADS, al Giudice tutelare o a figure di tutela legale. Non sono molti, ma il dato qualitativo è inequivoco: la presenza o assenza di un amministratore di sostegno non è neutra, e incide direttamente sullo score di autodeterminazione. Un'analisi della parola "ADS" nell'intero corpus dei dati conferma questa lettura: 13 interviste su 61 la contengono, distribuite su quattro persone. Le colonne più ricche sono *Cosa impedisce di scegliere liberamente* (4 occorrenze) e la sua ricodifica (3 occorrenze). L'ADS nel campione emerge quasi esclusivamente come barriera alla scelta, non come risorsa.

Lo score di autodeterminazione segue due traiettorie opposte a seconda di come la tutela è vissuta.

### L'ADS come strumento di controllo

| ID | A. | Classif.     | Ruolo ADS                                                                        | Voce riflessiva               |
|----|----|--------------|----------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------|
| I. | 1  | condizionata | Ha firmato senza capire. Aspetta ADS che la difenda dalla sorella, con paura.    | Pena e impotenza              |
| R. | 1  | condizionata | «La mamma e ADS e AS» — tre soggetti percepiti come un unico blocco.             | Stanca, cedo                  |
| C. | 1  | autonoma     | GT le concede 300€/mese su 1300 disponibili. Lucidissima, comunica con software. | Vorrei sostituirmi alla mamma |
| M. | 2  | autonoma     | «Vorrei ADS parente perché mi considererebbe di più nei miei desideri.»          | Sono messa a dura prova       |

Tabella C.10 — ADS come strumento di controllo (A.=Autodeterminazione, M.=Mobilità, D.=Discriminazione).

### L'assenza di ADS come scelta consapevole

| ID | A. | Classif. | Relazione con tutela                                                                         | Voce riflessiva                         |
|----|----|----------|----------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------|
| S. | 4  | autonoma | Nessun ADS. Il padre: «Tu, disabile, sei la mia caregiver». Rapporto rovesciato e paritario. | Nasce simpatia, mi colpisce la lucidità |
| R. | 3  | autonoma | Ha fatto togliere l'ADS: le è servito per riappropriarsi della vita liberamente.             | —                                       |

Tabella C.11 — ADS come scelta di autonomia.

Quando l'ADS è imposto o non calibrato sui bisogni reali della persona, lo score di autodeterminazione scende a 1 — indipendentemente da quanto quella persona sia capace di scegliere e decidere. Quando invece l'assenza di tutela è una scelta consapevole, e lo nomina, lo score sale a 3 o 4. Il caso di C. lo mostra con la massima chiarezza: scrive più veloce della ricercatrice, ragiona con precisione sul sistema di welfare, conosce i propri diritti — e non può decidere come spendere i propri soldi. Il problema non è la sua capacità. È chi la amministra. M., con uno score di 2, formula da sola una proposta di riforma concreta: vorrebbe un ADS parente, qualcuno che la conosca davvero. Non sta chiedendo di essere liberata dalla tutela, sta chiedendo che la tutela funzioni come dovrebbe.

Tutto questo è il contrario di quanto previsto dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità e dalla riforma in corso con il D.Lgs. 62/2024, che ridefinisce l'istituto della tutela in chiave di sostegno alla volontà della persona, non di sostituzione di essa. I dati del campione suggeriscono che la distanza tra il testo della legge e la pratica quotidiana è ancora molto ampia: l'ADS, nella vita concreta delle donne intervistate, continua a funzionare più come strumento di controllo che come strumento di libertà.

### ◆ 3.4 Il peso economico: una barriera che attraversa tutto

Dodici donne su sessantuno citano i soldi come ostacolo principale alla libertà di scelta — ma il dato reale è probabilmente più ampio. In almeno altre otto interviste il tema economico emerge altrove: come argomento rimasto fuori dall'intervista, come contesto della risposta su dove vorresti vivere, come condizione implicita di ogni ragionamento sull'assistenza.

Le voci sono molto diverse tra loro. C'è chi ha perso il lavoro e sta erodendo i risparmi — *«i soldi diminuiscono perché pensione e sto usando i risparmi»* (E, motoria, Y=1) — e chi si scontra con la burocrazia bancaria. C'è anche chi lo nomina con una certa ambivalenza: *«soldi, ma non è corretto — perché sono stata capace di lavorare bene e tanto»*, quasi a volersi difendere dall'idea di essere limitata solo da una questione economica.

Il dato più significativo non è il numero, ma la distribuzione: i soldi compaiono nella colonna *cosa impedisce di scegliere liberamente*, in quella su *dove vorresti vivere*, in quella sull'*assistenza*, e in quella su *cosa è rimasto in ombra nell'intervista*. Significa che non sono solo un ostacolo tra gli altri: sono la condizione che rende possibili o impossibili molte altre scelte. Senza risorse economiche adeguate non si può pagare un'assistente personale, non si trova casa accessibile, non si esce dal nucleo familiare di origine. La libertà, per molte di queste donne, ha un prezzo — e il sistema fa fatica a coprirlo.

## ■ 4 — Il setting dell'intervista come dato e il rischio del terzo

Ventuno interviste su sessantuno non si sono svolte in un setting uno a uno: c'era qualcun altro nella stanza — un'educatrice, un gruppo di pari, una mamma, una zia — e questo ha fatto differenza, qualcosa cambia.

| Setting dell'intervista      | N°        | Y medio<br>autodeterminazione |
|------------------------------|-----------|-------------------------------|
| Sola con l'intervistatrice   | 40        | 3,50                          |
| Focus group                  | 8         | 2,57                          |
| Con educatrice               | 9         | 2,33                          |
| Con mamma                    | 3         | 1,67                          |
| Con zia, sorella della mamma | 1         | 1,00                          |
| <b>Totale</b>                | <b>61</b> | <b>3,08</b>                   |

Tabella C.12 — Score di autodeterminazione per configurazione del setting

*Quando nella stanza non c'è solo la donna intervistata.*

I dati lo dicono con chiarezza: le 40 donne intervistate da sole raggiungono uno score medio di autodeterminazione di 3,50 su 5. Quando c'è la mamma, si scende a 1,67. Quando c'è la zia, sorella della mamma, si arriva a 1,00 — il valore minimo della scala. Non è detto che questo significhi che quelle donne siano meno autonome. Significa che in quel momento, in quella stanza, con quella persona accanto, non hanno potuto — o non hanno voluto, o non hanno saputo — parlare liberamente. La presenza del terzo non è neutra: orienta, protegge, filtra, a volte sostituisce.

Le interviste con l'educatrice (9 casi, Y medio 2,33) e quelle in focus group (8 casi, Y medio 2,57) mostrano un effetto simile, anche se meno marcato. La figura istituzionale non parla al posto della donna, ma la sua presenza cambia l'atmosfera: si risponde in modo più contenuto, più sorvegliato, più attento a ciò che è opportuno dire. Le note di campo lo registrano — "devo fermarla", "devo sollecitarla", "la sostengo" — verbi che raccontano un'intervista che non scorre da sola. C'è un caso che vale la pena segnalare separatamente: l'intervista condotta con due donne, cioè con un'altra donna con disabilità che conosce il percorso dall'interno. Lo score è 3,00 — più alto di quello del focus group e delle interviste con

educatrice. Si sostengono a vicenda: l'ipotesi che la presenza di una pari — non di una figura professionale — produca un effetto diverso è interessante e meriterebbe di essere esplorata.

*Quando il terzo è la madre, lo score crolla di 1,7 punti rispetto alla media delle interviste solitarie. L'effetto è pari, in dimensione, alla differenza tra avere la laurea e avere la licenza media.*

## ◆ 4.1 Tre ipotesi interpretative

### Ipotesi A — Selezione

Le donne intervistate «con mamma» sono già condizionate, e la presenza della madre è una conseguenza, non una causa, della loro non-autonomia. La ricerca avrebbe selezionato i casi più dipendenti.

### Ipotesi B — Performance

La presenza del terzo produce autocensura. La donna non si rappresenta come autonoma perché chi è nella stanza non glielo riconosce. L'intervista diventa condizionata dalla presenza del terzo.

### Ipotesi C — Eco

Il terzo parla al posto della donna e lo score rispecchia una voce mediata. È il caso esplicito delle interviste in CDD («ripete ciò che è stato detto da un'amica») e dell'intervista con la mamma che capisce prima di essere interpellata con la voce.

Rimane una domanda aperta: quello che misuriamo è l'autodeterminazione della donna, o è l'autodeterminazione del momento? Le stesse donne, intervistate da sole, in un contesto neutro, avrebbero detto le stesse cose?

## ◆ 4.2 Quando il servizio occupa anche lo spazio delle relazioni

L'effetto del terzo non si esaurisce nel momento dell'intervista. Ha una forma più strutturale, che riguarda la vita quotidiana delle donne del campione e il ruolo che le figure professionali vi occupano. L'accesso alle relazioni sociali e agli spazi informali rappresenta una condizione essenziale per l'inclusione, riconosciuta come diritto umano fondamentale dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità. I dati Istat (2023) mostrano che il 29,8% delle persone con limitazioni gravi vive in isolamento, mentre solo il 43,5% può contare su una rete amicale, contro il 74,4% della media (Istat, 2019; Francescutti, 2024). Il campione riflette questo quadro.<sup>267</sup>

---

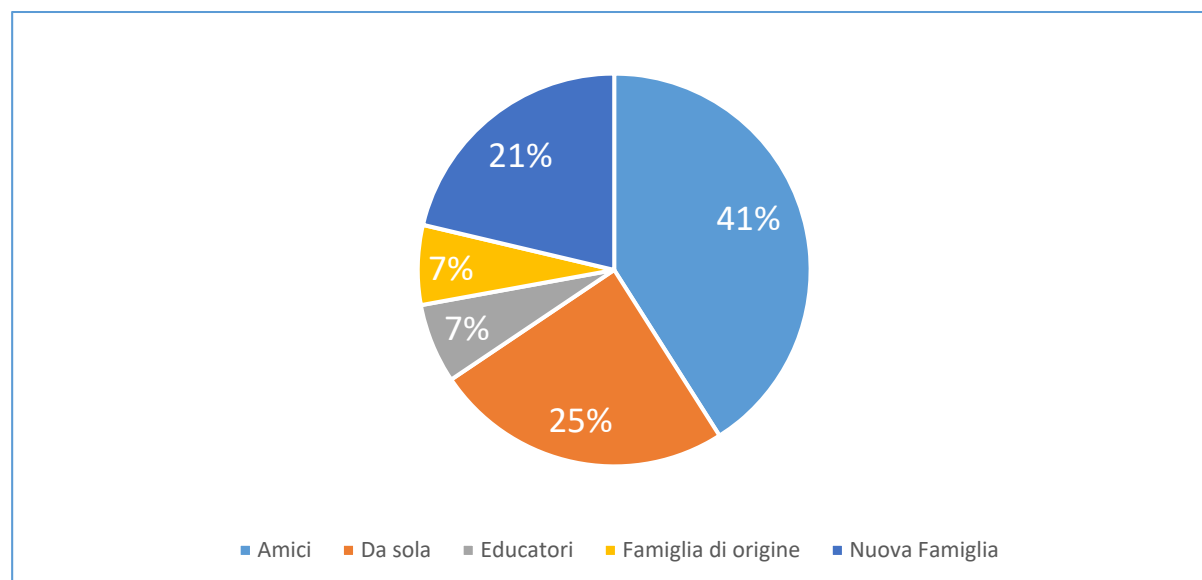
<sup>267</sup> Istat, "Giornata internazionale delle persone con disabilità", dati aggiornati al 2023, disponibile su <https://www.istat.it/infografiche/giornata-internazionale-delle-persone-con-disabilita-le-infografiche/>

Alla domanda chi aiuta a fare nuove conoscenze? il dato sull'isolamento relazionale emerge chiaro.

| Rete relazionale principale    | N°        | %           | Nota                                       |
|--------------------------------|-----------|-------------|--------------------------------------------|
| Amici                          | 25        | 41%         | Rete più frequente; spesso associazionismo |
| Nuova famiglia (partner/figli) | 13        | 21%         | Costruzione relazionale adulta             |
| Da sola                        | 15        | 25%         | Rischio isolamento                         |
| Educatori                      | 4         | 7%          | Relazioni circoscritte al servizio         |
| Famiglia di origine            | 4         | 7%          | Unica rete disponibile                     |
| <b>Totale</b>                  | <b>61</b> | <b>100%</b> |                                            |

Tabella C.13 — Reti relazionali delle partecipanti al di fuori della famiglia e dei servizi: Panoramica, col. X.

O visto in altro modo:



Il 25% del nostro campione che vive "da sola" e il 7% la cui rete si riduce ai soli educatori non sono soltanto profili di solitudine: sono configurazioni a rischio documentato per la qualità della vita complessiva. Friedman e Rizzolo (2018), in uno studio su circa 1.300 persone con disabilità intellettiva e dello sviluppo, hanno rilevato che l'amicizia predice risultati migliori in quasi ogni ambito della vita: le persone con amici sono da 2 a 7 volte più propense a



presentare indicatori positivi di qualità della vita, inclusi benessere emotivo, partecipazione comunitaria, esercizio dei diritti e — significativamente — la possibilità di scegliere dove e con chi vivere.

Questo dato acquisisce un peso ulteriore se letto insieme alla riflessione di Turati (2024) sul rischio insito nel lavoro educativo, rispetto anche ai risultati evidenziati nell'analisi del setting dell'intervista: quando il professionista si sostituisce alla persona invece di affiancarla, il servizio non produce autonomia ma dipendenza — e la dipendenza, nel tempo, tende a occupare anche lo spazio delle relazioni. Friedman e Rizzolo sottolineano infatti che non è raro che le persone con disabilità intellettiva considerino il personale retribuito come amici — il che è problematico data l'elevata rotazione del personale e la frequente mancanza di reciprocità, elemento chiave dell'amicizia. Il cerchio si chiude: un sistema che non costruisce reti reali finisce per offrire come surrogato proprio la figura che, secondo Turati, porta già in sé il rischio di ridurre lo spazio di autodeterminazione.<sup>268</sup>

Le E-capability — capacità che emergono grazie alle relazioni di prossimità, attenzione e cura — mostrano questa contraddizione in modo nitido. Per le donne con compromissione intellettiva sono particolarmente rilevanti, perché il supporto di educatori e familiari può facilitare competenze e possibilità di scelta. Ma quando quel supporto si irrigidisce in dipendenza, la E-capability smette di essere una risorsa e diventa un vincolo. Il dato di campo lo suggerisce: le donne con compromissione intellettiva si oppongono alle domande guidate — non sempre, ma lo fanno — e lo fanno in modo più marcato nel focus group, mai da sole. Il confronto tra pari funziona come spazio di affermazione dell'identità adulta; la relazione verticale con il professionista, no.

Il campo ha restituito anche un esempio di come potrebbe andare diversamente. Nei focus group condotti presso i CDD, le educatrici presenti non hanno guidato le risposte né orientato il confronto. Le note di campo registrano un'atmosfera inattesa — merenda condivisa, clima di gioco, nessuna imposizione. Presso la CA, invece, l'educatrice interviene — anche con attenzione — ma di fatto condiziona, limita, corregge. Le donne in parte lo capiscono e si ribellano. La differenza non era nel luogo, ma nella relazione.

*L'autodeterminazione non si delega e non si prescrive: si realizza quando il professionista accetta di cedere parte del proprio potere decisionale per rafforzare la capacità di azione dell'altra persona (Turati 2024). Ciò che le educatrici di quel CDD hanno fatto — forse senza nominarlo così — è esattamente questo.*

---

<sup>268</sup> Friedman, C., & Rizzolo, M.C. (2018). Friendship, quality of life, and people with intellectual and developmental disabilities. *J Dev Phys Disabil*, 30, 39–54.

## ■ 5 — Analisi integrata: autodeterminazione, livello di istruzione e voce riflessiva

Abbiamo visto come il contesto di vita, il tipo di disabilità, la figura di cura e il setting dell'intervista si intreccino nel determinare lo score di autodeterminazione. Questa sezione aggiunge due dimensioni ulteriori — il livello di istruzione e la voce riflessiva della ricercatrice — che completano il quadro e lo complicano nel senso giusto: mostrano che il numero da solo non basta. Il legame tra configurazione abitativa e autodeterminazione documentato in questo capitolo (Tabella C1: struttura Y=2,0 vs. partner Y=4,11) non è un risultato isolato. Wehmeyer (2020), ha confermato direttamente che soluzioni abitative più inclusive producono maggiori opportunità di scelta, e che queste opportunità predicono livelli più elevati di autodeterminazione e di soddisfazione per lo stile di vita. Il contesto è la condizione strutturale di autonomia.<sup>269</sup>

### ◆ 5.1 Agency e livello di istruzione

Il livello di istruzione si può connettere positivamente con l'autodeterminazione: le laureate riportano uno score medio di 4,0/5 contro il 2,5/5 di chi ha la sola licenza media (2,0/5 per chi è andato in un CFP). Non si tratta di un dato scontato. Il CFP registra uno score più basso della licenza media perché accoglie in prevalenza donne con compromissione intellettiva — il che conferma che la variabile che pesa di più non è il titolo in sé, ma ciò che il percorso scolastico ha potuto o non potuto costruire in termini di strumenti culturali, relazioni e consapevolezza di sé.

| Titolo di studio    | N° | Y medio auto. | % con lavoro (da Sezione A) | Note                    |
|---------------------|----|---------------|-----------------------------|-------------------------|
| Laurea              | 20 | 4,00          | 80%                         | Score più alto          |
| Superiori / diploma | 17 | 3,35          | 65%                         | —                       |
| Superiori CFP       | 15 | 2,00          | 27%                         | Prevalenza intellettiva |
| Licenza media       | 8  | 2,50          | 12%                         | Score più basso         |
| Scuola parentale    | 1  | 1,00          | 0%                          | Caso unico              |
| <b>Totale</b>       | 61 | 3,08          | 49,2%                       |                         |

Tabella C.14 — Autodeterminazione per livello di istruzione: PIVOT (Disabilità e Studio); Scores individuali.

<sup>269</sup> Wehmeyer, M.L. (2020). Int. J. Environ. Res. Public Health, 17, 7121. Wehmeyer, M.L. (1999). A functional model of self-determination. Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 14(1), 53–61. Wehmeyer, M.L. (2020). The importance of self-determination to the quality of life of people with intellectual disability. Int. J. Environ. Res. Public Health, 17, 7121

Anche se ci sono quasi due punti di differenza tra laurea e licenza media, non è il dato che rileva maggiormente. Quello più significativo è che l'80% delle laureate lavora, contro il 12% di chi si è fermato alla licenza media. Istruzione e lavoro si rinforzano a vicenda, e insieme producono autodeterminazione. Non perché la laurea renda libere — ma perché apre accesso a risorse, relazioni, linguaggi e contesti in cui è più facile porsi come interlocutrici adulte.

## ◆ 5.2 Quando i numeri non sono sufficienti: la voce riflessiva come dato

Ci sono casi in cui la realtà osservata e il punteggio divergono in modo netto. I tre livelli — punteggio dichiarato, classificazione osservativa (autonoma/condizionata), voce riflessiva — non sempre coincidono, e quando non coincidono ci dicono qualcosa su cui è necessario soffermarsi più.

| ID | Y | Col. BC      | RIFLESSIVITA'                                            | Commento analitico                                        |
|----|---|--------------|----------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------|
| C  | 1 | autonoma     | Donna allettata, comunica con software, lucidissima      | Y basso ma agency intatta — il numero dice poco di lei    |
| V. | 1 | autonoma     | «Mi sento una statua, niente interazione possibile»      | Autonomia formale ma vuoto relazionale                    |
| W. | 5 | condizionata | «Spirito libero e autonomo»                              | Y massimo ma ricercatrice percepisce condizionamento      |
| B. | 5 | condizionata | «Mi rimane che è condizionata in qualche modo»           | Score alto, vincolo familiare percepito                   |
| G. | 3 | condizionata | «Mi sento segregata io» (la ricercatrice)                | Il disagio si trasferisce: diventa esso stesso indicatore |
| L. | 3 | condizionata | «La sento la segregazione — vive nascosta in un armadio» | Caso di segregazione spaziale estrema                     |

Tabella C.15 — Casi di non-coincidenza tra score, classificazione osservativa e voce riflessiva: Scores individuali; I, col. A–B–H.

Il caso di C. è emblematico in un senso; quello di W. lo è nell'altro. C. ha uno score di 1 — il minimo — ma comunica con un software, ragiona con precisione, conosce i propri diritti meglio di molte persone senza disabilità. Il numero misura le condizioni in cui vive, non lei. W. ha uno score di 5 — il massimo — ma la ricercatrice annota «spirito libero e autonomo» con una sfumatura che segnala qualcosa che il punteggio non cattura: una libertà che forse è più narrata che vissuta, costruita come identità più che come pratica quotidiana.

G. e L. introducono una dimensione ulteriore: il disagio si trasferisce. La ricercatrice scrive «mi sento segregata io» — e questo non è un dato sulla ricercatrice, è un dato su G. Il corpo e l'emozione di chi ascolta diventano strumento di rilevazione laddove le parole e i numeri non arrivano.

Questi casi mostrano che lo score di autodeterminazione, isolato, è insufficiente: **l'autodeterminazione non è un dato solo dichiarativo, ma una dimensione relazionale concreta, che si legge** nello scarto tra ciò che viene detto e ciò che viene vissuto nell'incontro - *È in questo scarto — tra ciò che viene detto e ciò che viene vissuto nell'incontro — che si gioca il senso reale dell'autonomia (Turati, 2019).*<sup>270</sup> *Il numero misura il muro, non la persona.*

### ◆ 5.3 Servizi e autodeterminazione: Milano e Fuori Milano

Il campione conta 23 donne che frequentano o risiedono in un servizio. La maggior parte è concentrata fuori dal comune di Milano (15 su 23), prevalentemente nei CDD della provincia. Confrontare i due sotto-gruppi per area geografica restituisce un dato particolare.

Correlando il tipo di servizio frequentato con lo score di autodeterminazione emerge un quadro coerente con le analisi precedenti: le strutture residenziali registrano gli score più bassi, i servizi semiresidenziali un range un filo più ampio, con lo SFA — orientato esplicitamente alla formazione all'autonomia — che raggiunge il valore più alto tra i servizi ( $Y=2,5$ ), pur rimanendo ben al di sotto della media del campione (3,08).

---

<sup>270</sup> Turati, M. (2024). Potere professionale e processi di autodeterminazione, adultità, espressione di sé. In M. Schianchi (a cura di), *Le contraddizioni dell'inclusione. Il lavoro socio-educativo nei servizi per la disabilità tra criticità e prospettive* (pp. 103–123). Mim Edizioni.

| Tipo servizio | DD | Intellettiva | Motoria | Sens. | Totale | Y medio (stima) | Note                            |
|---------------|----|--------------|---------|-------|--------|-----------------|---------------------------------|
| RSD           | —  | —            | 1       | —     | 1      | ~2,0            | Residenziale alta intensità     |
| CA            | 2  | 2            | —       | —     | 4      | ~2,0            | Residenziale media autonomia    |
| CSS           | —  | 1            | —       | —     | 1      | ~2,0            | Residenziale sociosanitario     |
| CDD           | 1  | 8            | —       | 1     | 10     | ~2,1            | Semiresidenziale alta intensità |
| CSE           | 1  | 3            | —       | —     | 4      | ~2,2            | Semiresidenziale medio          |
| SFA           | 1  | 1            | —       | —     | 2      | ~2,5            | Formazione all'autonomia        |
| CSE-Orto      | —  | 1            | —       | —     | 1      | ~2,3            | Contesto non formalizzato       |
| <b>Totale</b> | 5  | 16           | 1       | 1     | 23     | <b>~2,1</b>     |                                 |

Tabella C.16 — Servizi e autodeterminazione (DD=Doppia Diagnosi, Sens.=Sensoriale). Y medio stimato dall'analisi incrociata.

Il dato che colpisce non è la differenza tra un servizio e l'altro, ma la distanza tra chi vive in un servizio e chi vive fuori: la media di autodeterminazione di chi frequenta o risiede in un servizio è ~2,1, contro 3,08 del campione complessivo (Tabella C1). Quasi un punto di differenza. E questa non è una differenza legata alla compromissione — non dipende cioè dall'intensità del bisogno legato alla situazione in sé. Dipende dal contesto, dalle relazioni, da quanto spazio rimane alla persona per scegliere, sbagliare, decidere.

Il servizio non è il problema: è come il servizio è organizzato, da chi è abitato, con quale intenzione è gestito. Lo abbiamo visto con le educatrici del CDD che portano i pasticcini e lasciano parlare. Lo abbiamo visto con l'educatrice della CA che interviene anche con attenzione, ma di fatto condiziona. La struttura è la stessa; la relazione è diversa; lo score è diverso. Non è una coincidenza.

Dopo aver visto *cosa e chi frequentano* le donne, si riporta di seguito *dove stanno* geograficamente e cosa cambia a seconda del territorio.

| Servizio              | Tipo                            | N Milano | Y Milano    | N Fuori MI | Y Fuori MI  | N Tot     | Y Tot       |
|-----------------------|---------------------------------|----------|-------------|------------|-------------|-----------|-------------|
| RSD                   | Residenziale alta intensità     | 1        | 3,00        | —          | —           | 1         | 3,00        |
| CA                    | Residenziale media autonomia    | 4        | 2,00        | —          | —           | 4         | 2,00        |
| CSS                   | Residenziale sociosanitario     | 1        | 1,00        | —          | —           | 1         | 1,00        |
| CDD                   | Semiresidenziale alta intensità | 1        | 2,00        | 9          | 1,89        | 10        | 1,90        |
| CSE                   | Semiresidenziale medio          | 1        | 1,00        | 3          | 2,67        | 4         | 2,25        |
| SFA                   | Formazione all'autonomia        | —        | —           | 2          | 3,00        | 2         | 3,00        |
| CSE-Orto              | Contesto non formalizzato       | —        | —           | 1          | 2,00        | 1         | 2,00        |
| <b>Totale servizi</b> |                                 | <b>8</b> | <b>1,71</b> | <b>15</b>  | <b>2,20</b> | <b>23</b> | <b>2,05</b> |

Tabella C.16 bis — Distribuzione dei servizi per area geografica e score medio di autodeterminazione: Panoramica, col. E, H, Y.

Il dato tra Milano e fuori Milano dice che le donne che frequentano un servizio in città mostrano uno score medio di 1,71, contro il 2,20 di quelle fuori Milano. La differenza sembra contro intuitiva — ci si aspetterebbe che la città, con più risorse e servizi più accessibili, producesse condizioni migliori. Due possibili letture: i servizi milanesi presenti nel campione (CA e CSS, strutture residenziali) hanno per definizione un'utenza con bisogni più intensi; oppure — ipotesi da approfondire — il contesto urbano produce isolamento relazionale anche a fronte di servizi più strutturati.

Il dato fuori Milano è sollecitato soprattutto dallo SFA (Y=3,00), il servizio più orientato all'autonomia tra tutti quelli del campione, presente solo in provincia.

## ■ 6 — Il consenso informato come indicatore di autodeterminazione

La colonna AZ del corpus dei dati (“il consenso informato è stato dato liberamente?”) registra la valutazione della ricercatrice sulla qualità del consenso durante la somministrazione dell’intervista. Anche questo è uno specchio dell’autodeterminazione. Dare un consenso libero è già un atto di agency. I dati mostrano che su 61 interviste il consenso è stato valutato come libero in 40 casi (65,6%), condizionato in 19 (31,1%) e dubbioso in 2 (3,3%).

| Consenso (col. AZ)  | N         | %            | Y medio di autodeterminazione | BC classificazione condizionata |
|---------------------|-----------|--------------|-------------------------------|---------------------------------|
| Libera              | 40        | 65,6%        | 3,50                          | 22%                             |
| <b>Condizionato</b> | <b>19</b> | <b>31,1%</b> | <b>2,26</b>                   | <b>100% -<br/>coincidono</b>    |
| Dubbiosa            | 2         | 3,3%         | 2,50                          | 50%                             |

Tabella C.17 — Qualità del consenso informato (col. AZ) e relazione con Y e BC: Panoramica, col. AZ, Y, BC.

Il dato più rilevante è la sovrapposizione perfetta tra consenso condizionato e classificazione “condizionata” (col. BC): tutte e 19 le donne per cui il consenso è stato valutato come non libero sono classificate come condizionate nell’autonomia. Il momento della somministrazione del consenso è già un dato di autonomia. La distribuzione per tipo di disabilità è altrettanto significativa: l’82% delle donne con disabilità intellettiva ha dato un consenso condizionato, contro il 10% nella disabilità motoria e l’11% nella doppia diagnosi.

*Il consenso condizionato non è un problema procedurale: è un indicatore strutturale. Una donna che non può dare un consenso libero a partecipare a una ricerca ha, con tutta probabilità, difficoltà analoghe a dare un consenso libero alle decisioni che riguardano la sua vita. Il dato sulla col. AZ chiede di essere letto insieme agli score di autodeterminazione, non separatamente da essi.*

## ■ Sintesi conclusiva

L'analisi dell'autodeterminazione nel campione mostra un quadro coerente su più livelli: quantitativo (score Y), l'osservazione diretta (classificazione autonoma/condizionata) la voce della ricercatrice durante gli incontri. I tre livelli non sempre dicono la stessa cosa — e quando divergono, vale la pena fermarsi a guardare perché emergono cinque nodi principali

| Nodo strutturale                    | Sintesi analitica                                                                                                                                        |
|-------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1. Tipologia di disabilità          | La disabilità intellettiva azzerava l'autonomia (0% autonome). La motoria la massimizza (76,7%), ma lo scarto non è clinico: è sistemico.                |
| 2. Configurazione abitativa         | Vivere in struttura o con la famiglia d'origine abbassa lo score di ~1,7 punti rispetto al vivere con un partner. Il contesto produce l'autonomia.       |
| 3. Figure di controllo (mamma, ADS) | In 38/61 casi la mamma è citata come fattore di condizionamento. L'ADS imposto porta lo score a 1,3; l'assenza consapevole di ADS lo porta a 4,5.        |
| 4. Setting dell'intervista          | La presenza della madre durante l'intervista abbassa lo score di 1,7 punti. L'autonomia misurata è spesso l'attributo del momento, non della persona.    |
| 5. Istruzione e consapevolezza      | La laurea vale +1,5 punti di autodeterminazione rispetto alla licenza media. La consapevolezza della discriminazione correla con l'agency (coeff. 0,68). |

Tabella C.18 — Cinque nodi strutturali dell'autodeterminazione nel campione.

*La costruzione della rete sociale, l'accesso all'assistenza, la presenza o assenza dell'ADS, il livello di istruzione, la figura materna — nessuno di questi è una caratteristica della donna. Sono tutte conseguenze di un sistema che distribuisce l'autonomia in modo diseguale, e che chiama cura ciò che spesso è controllo.*

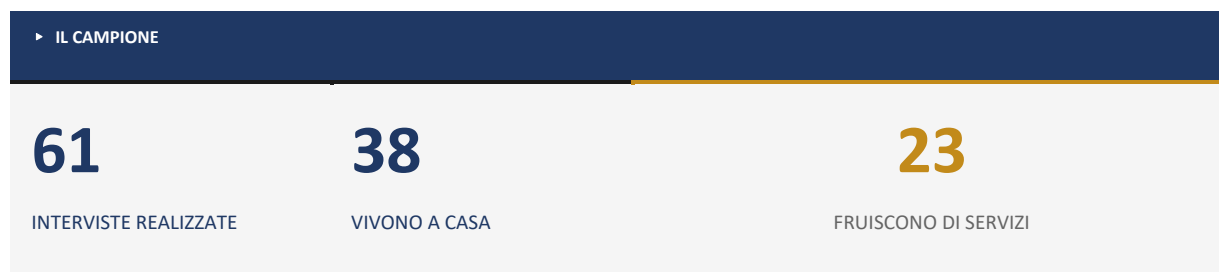
Questi cinque nodi non stanno separati: si sommano e si moltiplicano. Una donna con disabilità intellettiva che vive con la famiglia, frequenta un CDD e non ha un diploma accumula tutti i fattori di rischio insieme. Il suo score atteso si colloca intorno a 1,5-2,0 — ed è esattamente quello che il campione restituisce per questo profilo.

Quello che questa ricerca ha cercato di fare è dare un nome a questi ostacoli, uno per uno. Non per fotografare una situazione immutabile, ma per indicare dove si potrebbe intervenire: sul contesto abitativo, sull'assistenza personale, sulla qualità delle relazioni nei servizi, sul riconoscimento che la figura materna non è un dato naturale ma una variabile strutturale su cui si può — e si deve — lavorare. L'autonomia non si regala e non si prescrive. Ma si può costruire — se il sistema smette di ostacolarla credendo di proteggerla.



## ★ Sezione D – Discriminazione

### ■ 1- Analisi integrata della consapevolezza e delle forme di discriminazione <sup>271</sup>

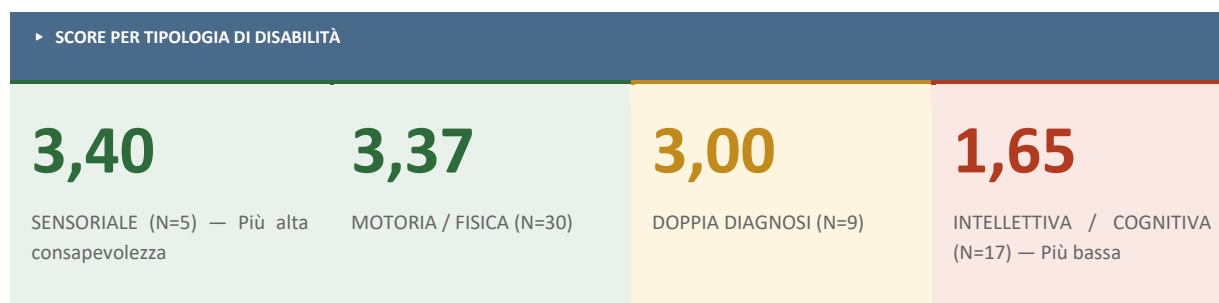


<sup>271</sup> I dati analizzati in questa sezione sono ricavati dal foglio Panoramica del dataset, con riferimento alle colonne AL–AU (rapporti con enti pubblici, definizione di discriminazione, contesti, a chi si chiede aiuto, score di discriminazione), integrate dalle colonne A–H del foglio Note di campo.

## ■ Distribuzione per livello di consapevolezza della discriminazione

Lo score di discriminazione (scala 1–5) misura non quanto una donna sia stata discriminata, ma quanto sia in grado di riconoscerla, nominarla e — ai livelli più alti — contrastarla attivamente. La distribuzione dei 61 casi è questa:

| Score         | N°        | Descrizione                                                    |
|---------------|-----------|----------------------------------------------------------------|
| 1             | 7         | Non riconoscono la discriminazione come tale                   |
| 2             | 16        | La percepiscono in modo vago, implicito, senza nominarla       |
| 3             | 20        | La sentono ma non la definiscono con precisione — zona grigia  |
| 4             | 16        | La riconoscono e la nominano chiaramente                       |
| 5             | 2         | Piena consapevolezza: la nominano e la contrastano attivamente |
| <b>Totale</b> | <b>61</b> | <b>Score medio: 2,84/5</b>                                     |



Per facilitare la lettura, si vedrà come gli stessi dati si possono raggruppare in tre fasce:

- 23 donne (score 1+2) non riconoscono la discriminazione subita
- 20 donne (score 3) si trovano in una zona grigia: la avvertono, ma non riescono ancora a nominarla

- 18 donne (score 4+5) la riconoscono e la nominano con chiarezza

Le fasce non sono una categoria diversa: sono semplicemente un modo di leggere la stessa distribuzione accorpando gli estremi. Il dato di fondo è uno solo.

Lo score medio di 2,84/5 si colloca quasi esattamente a metà della scala. Questo non significa che la discriminazione sia moderata: significa che il campione è distribuito in modo abbastanza simmetrico — circa metà delle donne non riesce a nominarla, circa metà sì. In un campione che ha già subito discriminazione per il fatto di essere donne con disabilità, questa simmetria è essa stessa un dato politico: la capacità di riconoscere un'ingiustizia non è distribuita in modo uguale, ma dipende — come abbiamo visto per l'autodeterminazione — da istruzione, contesto, accesso a reti e linguaggi.

Il dato relativo alla disabilità intellettiva/cognitiva (1,65/5) rischia di essere letto in modo riduttivo, come se la compromissione cognitiva impedisse di "capire" la discriminazione. Questa lettura va respinta: non si tratta di un deficit di comprensione, ma di un deficit di strumenti — linguistici, concettuali, relazionali — per nominare ciò che si vive.

La distinzione è fondamentale. Comprendere la discriminazione significa percepirla, soffrirne gli effetti, riconoscerne il peso nella propria esperienza quotidiana — e su questo piano non c'è ragione di pensare che le donne con disabilità intellettiva siano meno consapevoli delle altre. Nominarla, invece, richiede un repertorio di categorie (cosa è "discriminazione", cosa sono i "diritti", cosa significa essere trattate "diversamente" per un motivo ingiusto) che spesso non viene fornito a queste donne — non perché siano incapaci di apprenderlo, ma perché il loro contesto educativo, relazionale e comunicativo non lo rende accessibile.

Il punteggio basso, dunque, non misura la comprensione, ma la disponibilità di un linguaggio per tradurre un vissuto in un giudizio esplicito di ingiustizia. È un punteggio che racconta l'assenza di mediazione — di chi avrebbe dovuto aiutare a tradurre l'esperienza in parole — più che l'assenza di esperienza.

Questo si collega direttamente al dato sulle laureate (3,85/5): non è un caso che il punteggio più alto coincida con il livello di istruzione più alto. L'istruzione non genera la discriminazione né la fa percepire di più — fornisce gli strumenti per riconoscerla e nominarla con un vocabolario condiviso.

In altre parole: la compromissione pesa, ma pesa sui mezzi di accesso al linguaggio della rivendicazione, non sulla capacità di percepire l'ingiustizia subita. Trattare il punteggio basso come segnale di "minore consapevolezza" rischia di riprodurre proprio quella logica di esclusione che il dato dovrebbe invece denunciare: si tornerebbe a collocare il problema nella persona (non capisce) invece che nel sistema (non le ha dato gli strumenti per dirlo).

## ◆ 1.1 Score di discriminazione<sup>272</sup>

La discriminazione vissuta dalle donne con disabilità non è un fenomeno unitario né facilmente nominabile. Si sedimenta nel corpo, nella relazione, nello spazio: si impara a riconoscerla "un po' sulla pelle", come dice una delle partecipanti, prima ancora che attraverso categorie concettuali. Questo riconoscimento — lento, spesso solitario — è al centro della sezione che segue.

Le domande poste esplorano la discriminazione da più angolature complementari: i rapporti con gli enti pubblici, vissuti come terreno privilegiato di esclusione burocratica e invisibilità; i contesti che discriminano di più, tra cui emergono con forza gli spazi sanitari e medici, percepiti come luoghi paradossali in cui chi dovrebbe prendersi cura è il primo ad avere pregiudizi; la trasmissione della conoscenza sulla discriminazione — se e da chi venga spiegata —, che rivela quanto la consapevolezza sia in larga parte autocostruita o mediata da reti associative e tra pari; le reti di supporto a cui ci si rivolge quando ci si sente discriminate, spesso informali e fragili; i luoghi segreganti, ovvero gli spazi fisici e sociali che escludono non sempre per barriere architettoniche esplicite, ma per assenza di progettazione inclusiva e per scelte operate da altri senza il consenso della persona; il riconoscimento della specificità da parte dei professionisti della cura — medici, psicologi, assistenti sociali —; e infine la domanda cruciale, della lente intersezionale, e se la discriminazione vissuta sia imputabile alla disabilità o al genere, o a entrambi in forma inscindibile.

Questa doppia appartenenza — essere donne, avere una disabilità — genera una condizione che la letteratura femminista e i disability studies definiscono di **discriminazione intersezionale**: non somma di svantaggi, ma loro moltiplicazione, in cui i sistemi di oppressione si co-costituiscono. Le partecipanti raramente usano questo termine, ma lo vivono: descrivono di essere state trattate peggio in ambito medico *in quanto donne* da operatrici che avrebbero dovuto comprenderle, di essere state infantilizzate *in quanto con disabilità* da istituzioni che non le vedevano come soggetti adulti capaci di autodeterminarsi.

La discriminazione, nei racconti raccolti, non è quasi mai un evento singolo e riconoscibile. È piuttosto una struttura diffusa di non-riconoscimento: l'operatore sanitario che si rivolge all'accompagnatore invece che alla persona, l'ente pubblico che tratta le donne come "numeri", il professionista che non dispone degli ausili necessari e non lo considera un problema. Nominarla richiede un lavoro cognitivo ed emotivo significativo — un lavoro che

---

<sup>272</sup> I dati sono ricavati dal corpus dei dati (61 interviste). Colonne di riferimento: *Discriminazione\_Score1\_5\_NLP (AU)*, *Pesa di più la disabilità o essere donna (AT)*, *Cosa è la discriminazione / contesti (AM)*, *C'è stato qualcuno che ti ha spiegato la discriminazione (AN)*, *A chi chiedi aiuto (AO)*, *Quali luoghi possono segregare (AP)*, *Professionisti tengono conto della specificità (AQ)*, *Cosa potrebbe aiutare le donne a essere libere (AR)*, *Rapporti con enti pubblici (AL)*. Note di campo (col. A), autonoma o condizionata (col. H). I nomi delle intervistate sono riportati in forma anonima ai fini interni dell'esame di dottorato.

non tutte le donne hanno avuto la possibilità di compiere, e che si intreccia strettamente con il grado di autodeterminazione raggiunto.

È in questo senso che i dati che seguono vanno letti non come misura di un danno subito, ma come traccia di un processo di presa di coscienza: chi ha score più alto non ha necessariamente subito più discriminazioni, ma ha potuto sviluppare gli strumenti per riconoscerle, nominarle, e in qualche misura resistere. La distribuzione degli score riflette quindi anche la distribuzione dell'accesso a reti, linguaggi e contesti che rendono possibile questa consapevolezza.

Su 61 interviste, lo score medio di discriminazione è 2,84 su 5: un valore appena sotto la media, che indica una consapevolezza diffusa ma ancora lontana da essere pienamente elaborata. La maggior parte delle risposte si concentra intorno ai valori centrali — 20 donne hanno ottenuto uno score di 3 su 5 — che indica una zona grigia in cui la discriminazione viene *percepita* ma non sempre *nominata con chiarezza*, vissuta come fastidio o disagio più che riconosciuta come violazione di un diritto.

Agli estremi, il quadro si fa più netto. 7 donne si collocano al livello 1: non riconoscono la discriminazione come tale nelle proprie esperienze, non perché essa sia assente, ma perché non dispongono ancora — o non hanno ancora avuto accesso — agli strumenti per vederla. In molti casi si tratta di donne più isolate, con meno esperienze associative o di confronto tra pari. All'altro estremo, solo 2 donne raggiungono lo score 5, il livello di massima consapevolezza: sanno riconoscere la discriminazione nelle sue forme esplicite e sottili, la nominano, e spesso la contrastano attivamente.

La correlazione con lo score di autodeterminazione ( $r = 0,68$ ) è uno dei risultati più significativi della ricerca: le donne che riconoscono e nominano la discriminazione tendono anche ad avere maggiore controllo sulla propria vita, e viceversa.<sup>273</sup> Non è che riconoscere la discriminazione *produce* autodeterminazione in modo automatico, né che l'autodeterminazione *genera* necessariamente consapevolezza. Però i due processi si alimentano a vicenda, in una dinamica circolare: più una donna ha agency, più è esposta a contesti (associativi, formativi, relazionali) in cui la discriminazione viene discussa e riconosciuta; e più riesce a nominarla, più acquista strumenti per difendersi e scegliere.

In questo senso, nominare la discriminazione è già un atto di resistenza. Non un atto neutro, né scontato: richiede che qualcuno — un'altra donna con disabilità, un'operatrice attenta, un

---

<sup>273</sup>  $r$  indica il coefficiente di correlazione di Pearson, un indice statistico che misura la forza e la direzione della relazione lineare tra due variabili. Varia da  $-1$  a  $+1$ : il valore  $+1$  indica una correlazione positiva perfetta (al crescere di una variabile cresce proporzionalmente anche l'altra), il valore  $-1$  indica una correlazione negativa perfetta (al crescere di una cresce l'altra in senso inverso), lo 0 indica assenza di relazione lineare. Il valore  $r = 0,68$  indica una correlazione positiva forte: al crescere dello score di discriminazione tende a crescere anche quello di autodeterminazione, e viceversa. È importante precisare che la correlazione non implica causalità: i due processi si alimentano reciprocamente, ma nessuno dei due "causa" l'altro in senso unidirezionale.

contesto associativo, anche solo la ricercatrice che pone la domanda — abbia prima offerto un linguaggio con cui farlo.

| Score  | N  | 1 | 2  | 3  | 4  | 5 | Media |
|--------|----|---|----|----|----|---|-------|
| Totale | 61 | 7 | 16 | 20 | 16 | 2 | 2,84  |

Tabella D.1 — Distribuzione dello score di discriminazione (N=61): Panoramica, col. AU.

Lo score di discriminazione correla positivamente con l'autodeterminazione ( $r = 0,68$ ): chi riconosce e nomina la discriminazione tende ad avere più agency. Il nesso non è causale in senso unico: consapevolezza e autodeterminazione si alimentano a vicenda. Nominarla è già resistenza.

## ◆ 1.2. Score per tipologia di disabilità

Il dato disaggregato per tipologia di disabilità rivela la frattura più importante dell'intero campione. Le donne con compromissione sensoriale e motoria mostrano score di discriminazione più alti (rispettivamente 3,40 e 3,37): non perché siano le più discriminate in assoluto, ma perché dispongono in misura maggiore degli strumenti per riconoscere e raccontare ciò che vivono. Le donne con doppia diagnosi si collocano in una posizione intermedia (3,00), con una variabilità interna che riflette situazioni molto diverse tra loro.

Il dato più significativo — e più preoccupante — riguarda le donne con compromissione intellettiva: score medio 1,65, il più basso di tutti. Non si tratta di donne che subiscono meno discriminazione: è molto probabile che la subiscano in forma altrettanto intensa, se non maggiore. Il punto è un altro: il vocabolario per riconoscerla è stato mediato, ridotto o direttamente negato dal contesto in cui vivono — la famiglia, il servizio, l'istituzione. Quando qualcuno decide sempre per te, parla al posto tuo, interpreta la tua esperienza, sottrae anche la possibilità di dare un nome a ciò che ti accade. La discriminazione più radicale, in questo senso, è quella che cancella il linguaggio per resistere. Si tratta di rendere accessibile un termine, un significato e ci vuole tempo, per farlo.

| Tipologia              | N  | MEDIA Score disc. | MEDIA Score autodet. |
|------------------------|----|-------------------|----------------------|
| Sensoriale             | 5  | 3,40              | 4,00                 |
| Motoria/fisica         | 30 | 3,37              | 3,77                 |
| Doppia diagnosi        | 9  | 3,00              | 2,33                 |
| Intellettiva/cognitiva | 17 | 1,65              | 2,00                 |
| Totale                 | 61 | 2,84              | 3,08                 |

Tabella D.2 — Score di discriminazione e autodeterminazione per tipologia di disabilità. Scores individuali.

### ◆ 1.3. Score per titolo di studio

Il livello di istruzione racconta una storia simile. Chi ha più strumenti culturali non subisce meno discriminazione — anzi, ma la riconosce con più precisione, la sa nominare, la sa narrare. Il titolo di studio non protegge dall'essere discriminate: cambia la capacità di vederla e di reagire.

| Titolo di studio    | N  | Score disc. medio | Score medio autodet. | Lettura                   |
|---------------------|----|-------------------|----------------------|---------------------------|
| Laurea              | 20 | 3,75              | 4,00                 | Alta consapevolezza       |
| Superiori / diploma | 17 | 3,12              | 3,35                 | Media consapevolezza      |
| Licenza media       | 8  | 2,00              | 2,50                 | Analfabetismo dei diritti |
| Superiori CFP       | 15 | 1,80              | 2,00                 | Bassa consapevolezza      |

Tabella D.3 — Score di discriminazione per titolo di studio. Scores individuali.

### ◆ 1.4. Autonomia/condizionata e paradosso dell'esposizione

Chi si muove di più nel mondo, chi ha più autonomia incontra più discriminazione — o meglio, la riconosce di più. Le donne individuate come autonome hanno uno score medio di discriminazione di 3,38, contro il 2,24 delle donne condizionate. La differenza è netta, e all'inizio può sembrare paradossale: come mai chi ha più libertà percepisce più discriminazione?

La risposta è che la discriminazione non si vede solo subendola — si vede anche andandole incontro. Chi lavora, frequenta spazi pubblici, contratta con uffici e istituzioni, ha occasioni concrete di sperimentare il pregiudizio, il non riconoscimento, il trattamento diverso. E ha anche, di solito, più strumenti per vederla, dargli un nome. Chi invece vive dentro un circuito più chiuso — la famiglia, il servizio, la struttura — può subire discriminazione in forme altrettanto pesanti, ma più difficili da vedere. Non perché non accada, ma perché accade in modo opaco: si chiama protezione, si chiama cura, si chiama "è meglio così". Il confine tra tutela e controllo non è sempre visibile, soprattutto quando non si ha un termine di paragone.

Questo è il paradosso dell'esposizione: non è chi subisce meno discriminazione a percepirla meno, ma chi ha meno occasioni — e meno strumenti — per riconoscerla e quindi difendersi.

Anche qui, come già emerso per la tipologia di disabilità, lo score di autodeterminazione segue la stessa direzione: 3,59 per le autonome, 2,52 per le condizionate. I due indici si muovono

insieme: al crescere dell'uno cresce anche l'altro, con un coefficiente di correlazione ( $r$ ) coerente con quanto già osservato a livello complessivo. Chi ha più agency riconosce più discriminazione, e chi riconosce più discriminazione tende ad avere più agency. Non è un circolo virtuoso automatico — ma è una direzione che i dati indicano con coerenza

| Classificazione BC | N  | MEDIA Score discriminazione | MEDIA Score autodeterminazione | Lettura                                          |
|--------------------|----|-----------------------------|--------------------------------|--------------------------------------------------|
| Autonoma           | 32 | 3,38                        | 3,59                           | Più esposizione, più consapevolezza              |
| Condizionata       | 29 | 2,24                        | 2,52                           | Segregazione opaca, discriminazione non nominata |

Tabella D.4 — Score di discriminazione per classificazione autonoma/condizionata. Note di campo col. H; Scores individuali.

L'autonomia non protegge dalla discriminazione: al contrario, espone. Chi è segregata nel circuito familiare-servizio subisce discriminazione in forma invisibile — presentata come protezione, vissuta come normalità, mai nominata come tale.

## ■ 2 — Cosa è la discriminazione: definizioni e contesti

### ◆ 2.1 Come le donne definiscono la discriminazione

E dopo la distribuzione per tipo, vediamo proprio come viene vista e quando riconosciuta. La domanda di partenza era diretta: *cosa è la discriminazione per te?* Ma nella pratica dell'intervista si è rivelata spesso troppo frontale. La parola "discriminazione" per molte era estranea, eccessiva, o semplicemente non corrispondeva a come vivevano ciò che subivano. Non si sentivano discriminate — si sentivano non viste, non ascoltate, trattate come se non fossero lì, prese in giro, guardate male. Qualcuno parlava con il loro accompagnatore invece che con loro. Non potevano decidere da sole dove andare, come spendere i propri soldi, come organizzare la propria giornata. Sapevano che qualcosa non andava, ci rimanevano male, ma non avevano — o non usavano perché troppo *esagerata* — quella parola per dirlo.

In questi casi la domanda si è trasformata. Si è abbassata la soglia, si è cambiato il registro: *quali sono i luoghi in cui ti senti peggio? quali sono i contesti in cui vieni trattata in un modo che non ti piace?* Non più una definizione astratta da dare, ma un'esperienza concreta da raccontare. È stato un modo per alzare l'asticella dal basso: partire da dove le donne già stavano, dal disagio che già sentivano, anche quando non sapevano ancora chiamarlo con il



suo nome. Quello che emerge da queste risposte — comunque siano state ottenute — è un panorama stratificato. La discriminazione non appare come evento eccezionale e riconoscibile: è struttura quotidiana, diffusa, che attraversa la sanità, il lavoro, lo spazio pubblico e le stesse istituzioni che dovrebbero proteggere. Cambia forma a seconda del contesto, ma il meccanismo di fondo è lo stesso: la donna con disabilità viene trattata come oggetto di cura o di decisione, raramente come soggetto. Lascio alle parole delle interessate la descrizione.

---

**F. — sensoriale | disc. = 5**

*«Quando a causa della mia disabilità non riesco a esistere nel mondo secondo quella che sarebbe una naturale scelta dei bisogni e delle aspirazioni della persona. La sento sulla pelle, in tantissimi ambiti della vita.»*

---

**R. — motoria | disc. = 4**

*«Quando una persona viene vista e considerata solo per una sua caratteristica — reale o meno — e in base a quella caratteristica viene decisa la relazione con quella persona, e non nella sua totalità.»*

---

**A. — motoria | disc. = 3**

*«La spersonalizzazione degli individui per lo spazio che occupa. E' importante il riconoscimento dello spazio.»*

---

**D. — motoria/fisica | disc. = 3**

*«Non essere ascoltate. Avere meno opportunità degli altri. Incontrare barriere fisiche perché mi muovo con difficoltà e ho bisogno di un appoggio.»*

---

**S. — motoria | disc. = 4**

*«Una costellazione di atti — qualcosa di attivo che impedisce di esercitare lo sviluppo di una vita considerata degna di essere vissuta.»*

## ◆ 2.2 I contesti che discriminano di più

Tre contesti emergono con frequenza sistematica in tutte le tipologie di disabilità: la sanità, il lavoro e lo spazio pubblico/istituzionale. La sanità è il contesto segnalato con maggiore intensità emotiva — è il luogo in cui il corpo è più esposto e la discriminazione più corporea.

## Sanità

### A.R. — motoria | disc. = 4

*«I luoghi che discriminano di più sono gli spazi per la cura: distretti, ospedali. Non attrezzati, non accessibili. Una mammografia, un prelievo diventano ostacoli. Una volta mi hanno lacerato sotto il seno — mi sono sentita discriminata da donne. Fa ancora più rabbia. Avrei dovuto denunciare.»*

### N. — motoria | disc. = 4

*«Non sono stata ascoltata perché da sveglia il consenso non lo davo, ma lo hanno fatto comunque. È una violenza — tutta l'operazione senza mio consenso è stata una discriminazione.»*

### E. — sensoriale | disc. = 4

*«Avendo una disabilità uditiva, mi viene fornito come unico canale il telefono — senza alternative scritte accessibili. Alcuni operatori si sorprendono del fatto che mi presenti da sola a una visita. Questo è una violazione della mia privacy e del mio diritto all'autodeterminazione. L'accessibilità non è un favore: è un diritto.»*

### F. — sensoriale | disc. = 5

*«Non sempre mi hanno considerata attendibile. Avevo mal di testa, mi dicevano di andare da uno psicologo — invece avevo un problema sanitario. Le persone con disabilità sono meno degne di ricevere cure di primo livello perché già «fallate». Di fatto ci sono pazienti di serie A e di serie B.»*

## Lavoro

### C. — motoria | disc. = 3

*«Primo colloquio, collocamento obbligatorio — partita dicendo prendo qualsiasi cosa, offrono centralinista e ho accettato. Uno Stereotipo, ovviamente. Dopo due anni invece sono passata all'ufficio personale. Ho dovuto far vedere che ero capace e anche però pronta a combattere.»*

### E. — sensoriale | disc. = 4

*«Segregazione lavorativa: concentrare alcune categorie di persone solo in determinati ruoli, impedendo loro crescita e carriera.»*

### A. — motoria | disc. = 3

*«Sul luogo di lavoro mi sento discriminata perché dicono no all'accomodamento ragionevole in funzione del fatto che sarebbe discriminatorio verso altri.»*

**T. — motoria | disc. = 4**

*«Non ascoltata. Le regole valgono per tutti o non valgono: altrimenti sono privilegi. Insultata dall'INAIL per la situazione sul lavoro.»*

## Spazio pubblico e istituzioni

**T. — motoria | disc. = 4**

*«Non c'è ascensore, non posso entrare in nessun negozio — dalla porta ordino le cose. La banca è accessibile allo sportello, ma non al bancomat.»*

**S. — motoria | disc. = 3**

*«Il comune che non mi dice che c'è la misura B2. Ma se sforo il tempo di ricovero, subito mi decurtano l'indennità: l'assistenza sociale è pessima, poche idee ma confuse.»*

**A. — motoria | disc. = 4**

*«Siamo numeri. Siamo sempre donne con disabilità. Ho imparato a farmi conoscere, mi considerano di più. Ma ci sono voluti 10 anni.»*

**I. — intellettiva | disc. = 1**

*« Nulla, non mi lasciano neanche il cellulare. Non posso uscire.»*

**E — intellettiva | disc. = 2**

*«Le altre donne di 24 anni possono fare quello che vogliono, io no, perché sono disabile.»*

**G — intellettiva | disc. = 2**

*«Mi guardano come persona che vale poco... ma io penso che posso fare tutto come gli altri. Sto male quando mi dicono che non posso. Forse è questa la discriminazione?»*

### ■ 3 — Chi ha spiegato la discriminazione: genealogia della consapevolezza

#### ◆ 3.1 Fonti di apprendimento

La colonna AN registra le risposte alla domanda «c'è stato qualcuno che ti ha spiegato la discriminazione?». La risposta più frequente è stata, in sostanza: no. Nessuno. L'ho capito da sola, sulla pelle. La formula ricorre in molte interviste quasi con le stesse parole — «*ci arriva sulla pelle, si accetta*» — e dice qualcosa di preciso: la discriminazione non è stata oggetto di una conversazione, di una spiegazione, di un percorso. È stata assorbita come parte dell'esperienza, spesso senza nemmeno darle un nome. Per la maggioranza la fonte è stata semplicemente la vita: l'esperienza accumulata, gli episodi che si sedimentano, il confronto informale con altre persone. Per una minoranza — prevalentemente laureate o con un percorso di attivismo alle spalle — c'è stata anche una formazione più esplicita: corsi, letture, frequentazione di contesti politici o culturali.

| Fonte di apprendimento                              | N  | Nota                                                    |
|-----------------------------------------------------|----|---------------------------------------------------------|
| Nessuno — appresa da sola / sulla pelle - La vita   | 25 | Formula ricorrente: «ci arriva sulla pelle, si accetta» |
| Associazionismo (LEDHA, UILDM, UICI, altri)         | 10 | Canale più strutturato di consapevolezza dei diritti    |
| La famiglia/amici                                   | 5  | Risposta narrativa, non categorizzabile                 |
| Formazione esplicita (corsi, letture)               | 2  | Prevalente tra laureate e attiviste                     |
| No — non sa                                         | 15 | Correlata con score disc. basso                         |
| Sì — durante l'intervista (prima volta) altre fonti | 4  | L'intervista come atto pedagogico                       |

Tabella D.5 — Fonti di apprendimento della discriminazione: Panoramica, col. AN.

**F.S. — sensoriale | disc. = 5**

*«L'associazionismo mi ha insegnato a vedere le discriminazioni indirette e di tutela. Ho preso più io dal movimento, nonostante i sacrifici. Ti rendi conto che cresci di più di quanto hai dato.»*

**E.— intellettuale | disc. = 2**

*«No, oggi è la prima volta. Pensando... quando sui mezzi o per strada mi fissano, mi sento meno bella.»*

E poi ci sono i due casi che forse dicono più di tutti. Almeno due donne, durante l'intervista, hanno nominato per la prima volta nella loro vita la discriminazione che subivano. Per la prima volta lì, in quel momento, rispondendo a una domanda.

Apri una questione che è certamente metodologica e ha messo in crisi le valutazioni e le trascrizioni. Una ricerca che produce consapevolezza nelle intervistate mentre le intervista — sta misurando qualcosa che esiste già, o lo sta creando con l'atto stesso di porre la domanda? La risposta probabilmente è: entrambe le cose.

L'esperienza c'era. Il linguaggio per dirla, no. E offrire un linguaggio — anche solo con una domanda — è già un atto che cambia qualcosa. Ma qui i piani si confondono. La ricerca qualitativa, soprattutto quando lavora con donne in condizioni di vulnerabilità, non è mai neutrale: la ricercatrice entra nel campo con un posizionamento, una storia, una sensibilità che inevitabilmente orienta l'incontro. Il problema non è questo — è riconoscerlo. Ciò che ha messo in crisi non è tanto il fatto che alcune intervistate abbiano nominato per la prima volta la propria discriminazione durante il colloquio, ma il dover decidere cosa farne: come trascriverlo, come pesarlo, se considerarlo un dato sulla discriminazione vissuta o un dato sul silenzio che la circondava prima.

In questo senso, la ricerca si è trovata a fronteggiare un momento di arresto: un attimo in cui ci si è fermati, ci si è interrogati sulla legittimità di proseguire, quasi con un senso di allarme per ciò che si stava involontariamente provocando — e poi si è scelto di continuare, non perché la tensione fosse risolta, ma perché interromperla avrebbe significato sottrarre a quelle donne anche la prima occasione, mai avuta prima, di dare un nome a ciò che vivevano.

La tradizione della ricerca femminista ha affrontato questa tensione a lungo, senza risolverla del tutto. Ha scelto, in genere, di non fingere che non esista: di tenere visibile il momento in cui la ricerca smette di osservare e comincia a intervenire, in cui la domanda non rileva uno

stato ma contribuisce a produrlo. Certamente la ricerca in questo ambito si è posta lo stesso interrogativo.

### ◆ 3.2 A chi si chiede aiuto quando ci si sente discriminate

Le risposte alla domanda *a chi chiedi aiuto quando ti senti discriminata?*<sup>274</sup> disegnano un paesaggio molto diversificato, che riflette in modo quasi speculare la tipologia di disabilità e il grado di autonomia di ciascuna. Il riferimento più frequente è la famiglia — in particolare la mamma — con circa 16 intervistate che indicano figure familiari come primo punto di appoggio. Si tratta prevalentemente di donne con compromissione intellettiva, per le quali la famiglia non è solo rete affettiva ma filtro principale tra sé e il mondo esterno. Questo dato, però, va letto con cautela: la famiglia che protegge è spesso la stessa che media, interpreta, decide. Affidarsi alla mamma quando ci si sente discriminate significa, in molti casi, delegare anche la lettura di ciò che è accaduto — e con essa la possibilità di nominarlo diversamente. Quasi altrettanto frequente, e in qualche modo speculare, è la risposta *nessuno o da sola*: circa 15 intervistate. Le associazioni e i propri mezzi per le donne con disabilità motoria e sensoriale. Educatori e assistenti sociali sono indicati da circa 6 donne, quasi sempre inserite in contesti di servizio strutturati, dove la figura professionale è fisicamente presente e accessibile. Il dato forse più inatteso è quello degli avvocati: 4 disabilità motoria. Non si tratta di isolamento, ma di una forma di autonomia che si è costruita; intervistate li indicano come riferimento, tutte in relazione a discriminazioni lavorative o istituzionali. È un numero piccolo, ma significativo: indica che una minoranza ha già attraversato il confine tra il disagio vissuto e la sua traduzione in termine giuridico, tra il sentirsi trattate male e il riconoscere di avere un diritto violato che si può far valere.

| A chi si chiede aiuto               | N  | Profilo prevalente                                           |
|-------------------------------------|----|--------------------------------------------------------------|
| Mamma / famiglia                    | 16 | Prevalente in disabilità intellettiva — mediazione familiare |
| A nessuno / da sola                 | 23 | Frequente in disabilità motoria — autonomia difensiva        |
| Associazione (LEDHA, UILDM, ANFFAS) | 10 | Chi ha un vocabolario dei diritti                            |
| Educatori / assistente sociale      | 6  | In contesti di servizio                                      |
| Avvocato                            | 2  | Discriminazioni lavorative o istituzionali                   |
| Non classificato / non risposto     | 8  | Risposta non categorizzabile o assente                       |

Tabella D.6 — A chi si chiede aiuto quando ci si sente discriminate: Panoramica, col. AO.

<sup>274</sup> Colonna AO del corpus dei dati

### ◆ 3.3 L'effetto associazione

Le donne che dichiarano di aver ricevuto una spiegazione della discriminazione da un'associazione (UILDM, LEDHA, ANFFAS, Casa Caldera), in 8 casi, hanno mediamente uno score di discriminazione e di autodeterminazione più alto. L'associazione non offre solo servizi: offre un vocabolario per pensare la propria condizione politica. È la stessa logica che Turati chiama «competenza esperienziale» — riconoscere l'oppressione è il primo passo per non interiorizzarla.

L'istruzione e l'associazionismo si rinforzano a vicenda: le laureate entrano più facilmente in associazioni, e le associazioni forniscono il vocabolario per nominare la discriminazione. Lo scarto tra chi ha avuto accesso a questo circuito e chi no — spesso determinato dalla tipologia di disabilità e dal contesto familiare — è anche lo scarto tra chi può resistere e chi no.

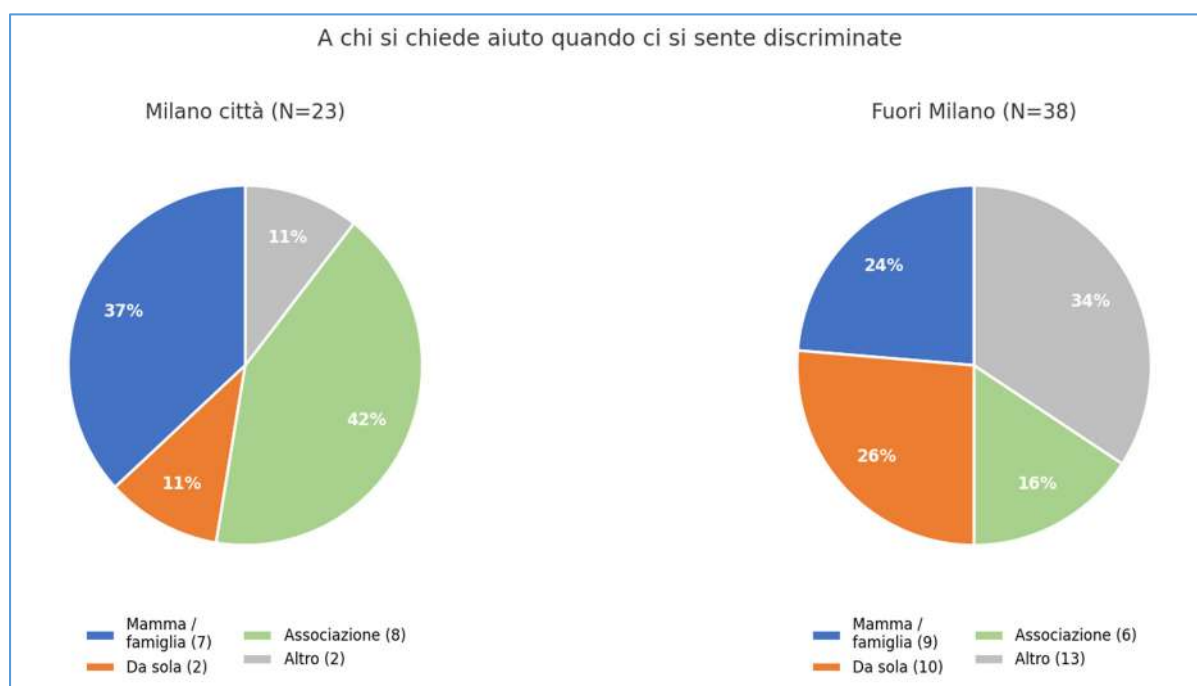


Grafico D.1 — A chi si chiede aiuto quando ci si sente discriminate: Panoramica, col. AO.

## ■ 4 — Pesa di più la disabilità o essere donna?

### ◆ 4.1 Distribuzione delle risposte

A tutte le donne è stato chiesto se sentissero più pesante la discriminazione per la disabilità o per l'essere donne. La risposta è quasi all'unanimità: la disabilità sovrasta il genere nella percezione.

Il genere come categoria autonoma di discriminazione è quasi del tutto assente dalla consapevolezza delle intervistate — pur essendo strutturalmente presente nella realtà che descrivono. Sono quasi tutte donne che si prendono cura di qualcuno. La mamma come primo riferimento non è solo una figura affettiva: è spesso una donna che ha costruito la propria vita intorno alla figlia con disabilità, che ha ridotto o abbandonato il lavoro, che coordina servizi, accompagna, media, decide. E le intervistate stesse, in molti casi, sono a loro volta caregiver: si occupano di genitori anziani, di fratelli, di figli. A e C e S., per esempio, descrivono una vita in cui curano i genitori ultraottantenni mentre ricevono assistenza per loro stesse — una circolarità di cura tutta femminile, in un caso maschile, ma solo perché la mamma non c'è più, e che nessuna delle parti coinvolte sembra mettere in discussione come tale.

| Risposta                        | N  | %     | Nota interpretativa                                           |
|---------------------------------|----|-------|---------------------------------------------------------------|
| Disabilità — fattore principale | 43 | 70,5% | Dominante in tutte le tipologie                               |
| Genere — fattore principale     | 8  | 13,1% | Quasi assente come categoria autonoma riconosciuta            |
| Discriminazione intersezionale  | 6  | 9,8%  | Riconoscimento dell'intreccio — richiede vocabolario politico |
| Non classificabili              | 4  | 6,6%  | Risposta narrativa non inquadrabile                           |
| Totale                          | 61 | 100%  |                                                               |

Tabella D.7 — Distribuzione delle risposte alla domanda «pesa di più la disabilità o essere donna?». : Panoramica, col. AT.

Le famiglie che hanno costruito — quando le hanno costruite — seguono spesso traiettorie segnate dall'essere donne con disabilità: partner che se ne vanno quando la disabilità



progredisce, figli cresciuti con una madre che ha dovuto negoziare ogni spazio di autonomia, scelte riproduttive condizionate da pressioni familiari o istituzionali mai esplicitate come tali. Il corpo delle donne con disabilità è un corpo su cui si decide.

Ma tutto questo non viene letto come discriminazione di genere. Viene letto come la propria vita, come le circostanze, come il modo in cui le cose sono andate. Il genere non ha ancora, per la maggior parte delle intervistate, un lessico con cui essere riconosciuto come fonte autonoma di svantaggio. La disabilità è visibile, nominabile, socialmente riconosciuta come causa di ingiustizia, e come tale, forse, se aiutata, vista come discriminazione. Il genere resta sullo sfondo — vissuto, ma non ancora visto.

È una delle asimmetrie più significative dell'intera ricerca: la discriminazione intersezionale — quella che nasce dall'incrocio tra disabilità e genere — è la più difficile da nominare proprio per chi la vive ogni giorno.

## ◆ 4.2 Lettura per tipologia di disabilità

La tabella riporta la suddivisione delle risposte in base alla tipologia di compromissione

Tabella D.8 — Asse della discriminazione percepita per tipologia di disabilità

| Tipologia              | Totale    | N. %      | Genere   | Intersezionale | Non class. |
|------------------------|-----------|-----------|----------|----------------|------------|
| Motoria/fisica         | 30        | 23 (77%)  | 4        | 3              | 0          |
| Intellettiva/cognitiva | 17        | 11 (65%)  | 3        | 0              | 3          |
| Doppia diagnosi        | 9         | 4 (44%)   | 1        | 2              | 1          |
| Sensoriale             | 5         | 4 (80%)   | 0        | 1              | 0          |
| <b>Totale</b>          | <b>61</b> | <b>43</b> | <b>8</b> | <b>6</b>       | <b>4</b>   |

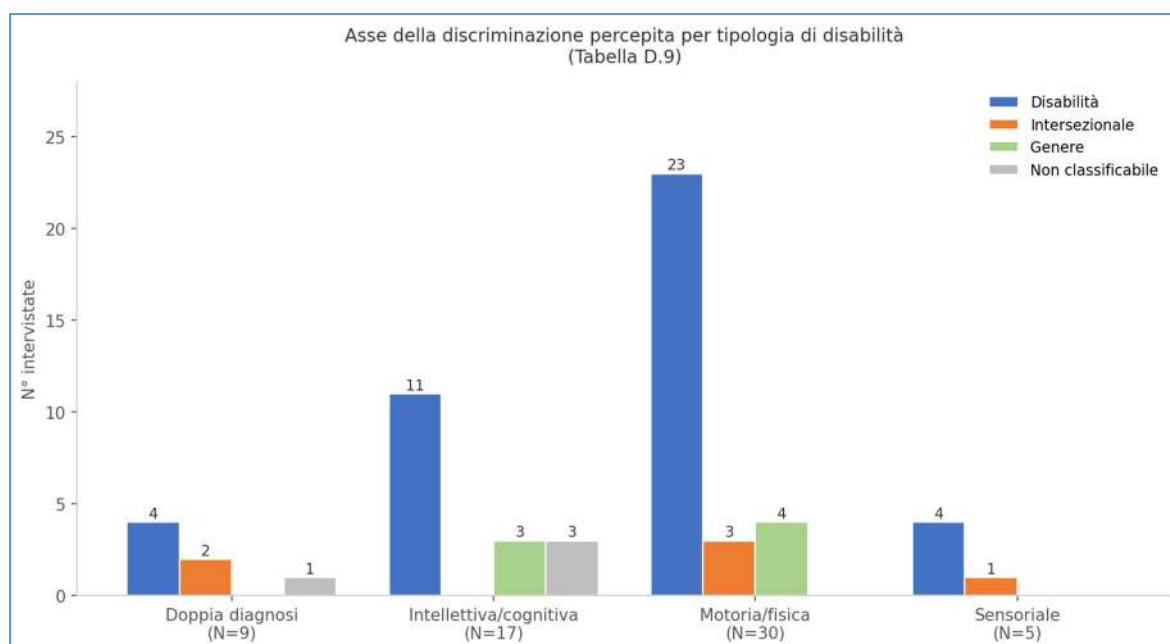


Grafico D.2 — Asse della discriminazione percepita per tipologia di disabilità: PIVOT

Il dato più eloquente è forse quello sulla doppia diagnosi: è l'unico gruppo in cui la quota di chi attribuisce la discriminazione alla disabilità scende sotto il 50% (44%), e in cui la dimensione intersezionale è relativamente più presente. Chi vive già una complessità maggiore sembra, in alcuni casi, sviluppare anche una lettura più articolata di ciò che subisce.

Le 4 intervistate non classificabili — tutte con disabilità intellettiva — non sono donne che non hanno vissuto discriminazione: sono donne per cui la domanda stessa non ha trovato risposta, perché il quadro concettuale per rispondervi non era disponibile. Anche questo è un dato, forse il più importante: l'assenza di risposta non è neutralità, è il segno di un vuoto che il sistema ha lasciato lì.

Il genere non viene riconosciuto come categoria discriminante autonoma non perché non agisca, ma perché è stato normalizzato. La discriminazione intersezionale (disabilità + genere + classe) è la più diffusa, ma richiede gli strumenti più sofisticati per essere nominata. Solo 6 donne su 61 la riconoscono esplicitamente come tale.

### ◆ 4.3 Chi riconosce il genere e la discriminazione intersezionale

Esaminando le 14 donne che indicano il genere o la discriminazione intersezionale come asse principale — 8 che attribuiscono prevalenza al genere, 6 che riconoscono esplicitamente la discriminazione intersezionale — emerge un profilo composito: disabilità prevalentemente motoria, istruzione alta (8 su 14 sono laureate), distribuzione geografica che vede Milano città come contesto più rappresentato tra chi riconosce l'intersezionalità.

Il genere «si vede» solo dove la disabilità da sola non basta a spiegare l'oppressione — e dove la persona ha già sviluppato gli strumenti concettuali per riconoscerla. Non è un caso che 8 delle 14 donne siano laureate: il vocabolario per nominare l'intersezionalità si costruisce in contesti formativi, associativi, relazionali che non sono distribuiti in modo uguale nel campione. Di seguito alcune suddivisioni descrittive e grafiche.

#### Le 14 donne — profilo completo

| Iniziale | Disabilità             | Età   | Studio     | Area           | Asse           | Score disc. |
|----------|------------------------|-------|------------|----------------|----------------|-------------|
| N        | Motoria/fisica         | 18-35 | Laurea     | Altre Province | Intersezionale | 4           |
| C        | Intellettiva/cognitiva | 18-35 | Sup. CFP   | Provincia MI   | Genere         | 1           |
| R        | Motoria/fisica         | 35-55 | Laurea     | Milano Città   | Genere         | 4           |
| I        | Intellettiva/cognitiva | 35-55 | Sup. CFP   | Provincia MI   | Genere         | 2           |
| A        | Doppia diagnosi        | 18-35 | Laurea     | Milano Città   | Genere         | 4           |
| D        | Motoria/fisica         | >56   | Laurea     | Altre Province | Genere         | 5           |
| R        | Sensoriale             | >56   | Laurea     | Milano Città   | Intersezionale | 4           |
| T        | Motoria/fisica         | 35-55 | Superiori  | Provincia MI   | Genere         | 3           |
| M        | Intellettiva/cognitiva | 18-35 | Lic. media | Milano Città   | Genere         | 2           |
| L.       | Motoria/fisica         | 35-55 | Laurea     | Milano Città   | Intersezionale | 4           |
| S        | Motoria/fisica         | 18-35 | Laurea     | Provincia MI   | Intersezionale | 3           |
| P        | Doppia diagnosi        | >56   | Superiori  | Provincia MI   | Intersezionale | 3           |
| S.       | Doppia diagnosi        | 35-55 | Superiori  | Altre Province | Intersezionale | 4           |
| P        | Motoria/fisica         | >56   | Laurea     | Milano Città   | Genere         | 3           |

Tabella D.9 — Le 14 donne che riconoscono il genere o la discriminazione intersezionale come asse prevalente. : Panoramica, col. AT.

## Confronto score: campione totale vs le 14 donne

|                             | N  | Score disc. medio | Score autodet. medio | Profilo prevalente                         |
|-----------------------------|----|-------------------|----------------------|--------------------------------------------|
| <b>Campione totale</b>      | 61 | 2,84              | 3,08                 | Distribuzione ampia                        |
| <b>Asse: Genere</b>         | 8  | 3,00              | 3,00                 | Motoria/fisica, laurea, variabile per area |
| <b>Asse: Intersezionale</b> | 6  | 3,67              | 3,67                 | Mista, prevalentemente laureata, Milano    |

Tabella D.10 — Confronto score di discriminazione e autodeterminazione per asse riconosciuto.

## Distribuzione delle 14 donne

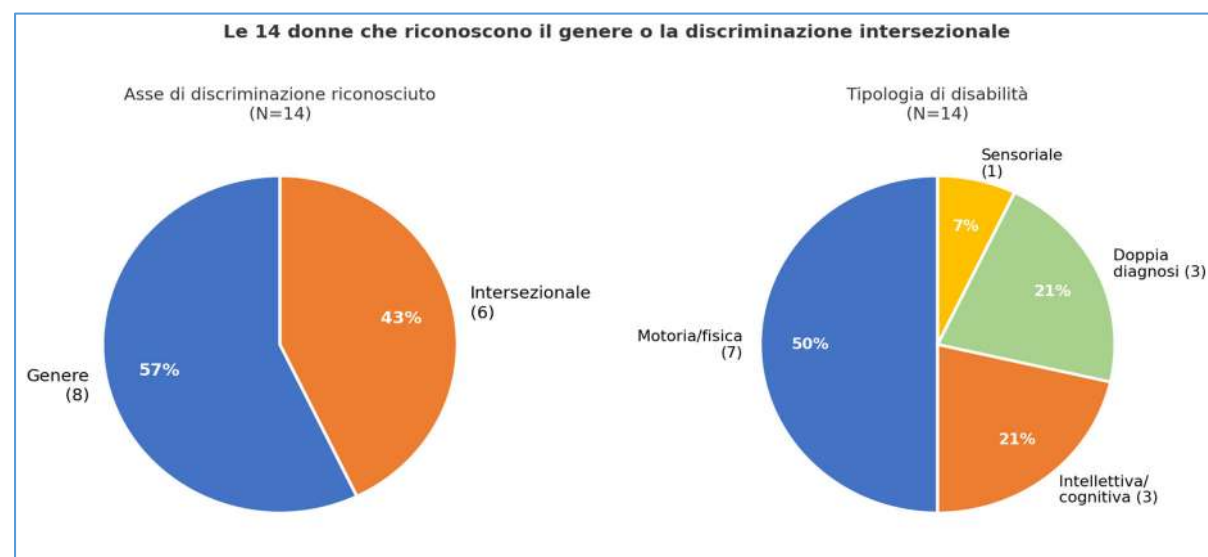


Grafico D.3 — Distribuzione delle 14 donne per asse di discriminazione riconosciuto e tipologia di disabilità.

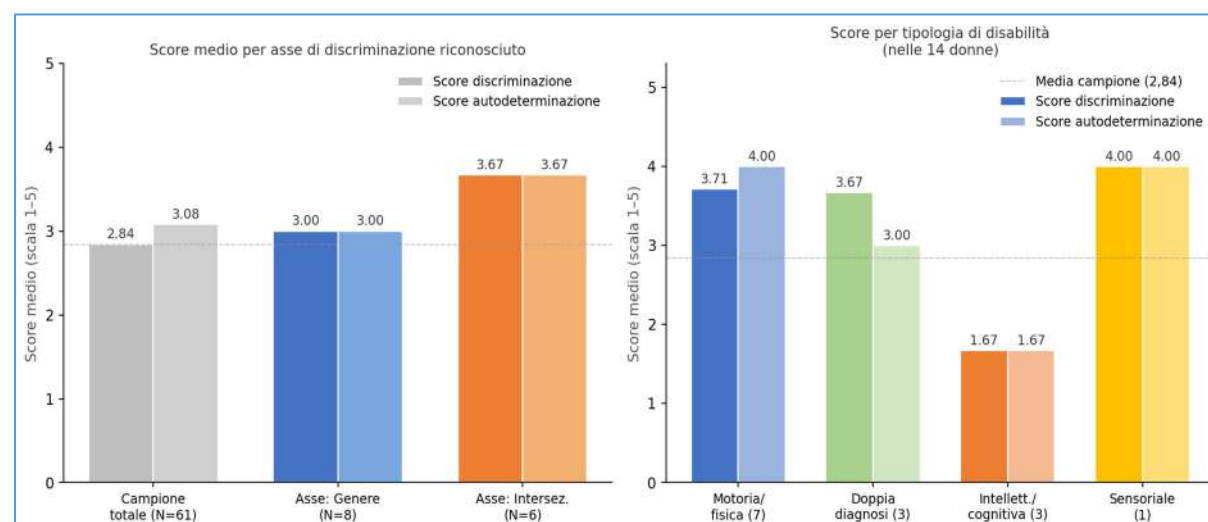


Grafico D.4 — Score medio di discriminazione e autodeterminazione per asse riconosciuto e per tipologia di disabilità.

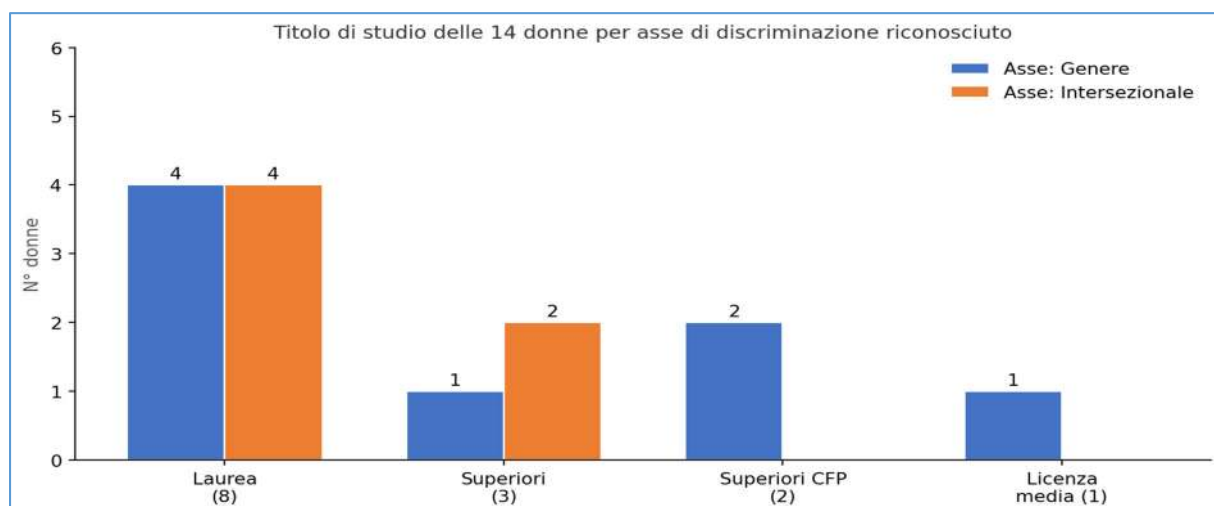
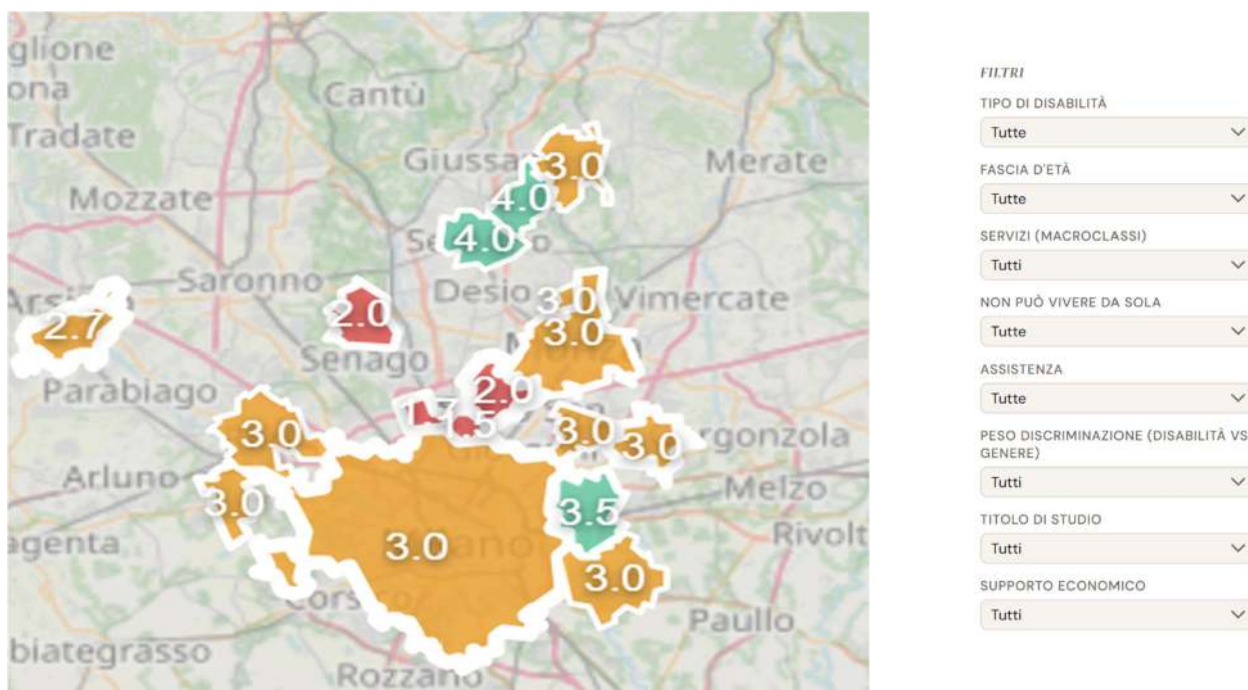


Grafico D.5 — Titolo di studio delle 14 donne per asse di discriminazione riconosciuto.



Mappa D.1 — Score discriminazione e capacità lavorativa (n. 38)

La mappa è geograficamente concentrata: Milano città segna 3,5 (verde), i due comuni dell'hinterland segnano entrambi 3,0. La relativa scarsità di aree colorate non riflette un sottogruppo piccolo — sono 38 donne su 61, la maggioranza del campione — ma la distribuzione territoriale: chi lavora o ha lavorato si concentra prevalentemente nell'area milanese, con pochi casi nei comuni periferici. Lo score di Milano (3,5) è sopra la media del campione (2,84) di quasi un punto intero.



Mappa D.2 – Percezione della discriminazione con tutti i supporti economici, non solo il lavoro (n.61)

Allargando a tutto il campione la mappa si popola e i valori scendono. Milano passa a 3,0, arancione. Compaiono aree rosse nell'hinterland nord (2,0) e valori bassi a ovest (2,7). Solo alcuni cluster a nord mantengono il verde (4,0), probabilmente legati a profili con alta istruzione o contatti associativi. La dispersione geografica degli score è molto maggiore, e il colore dominante è l'arancione.

Le due mappe mostrano con chiarezza che la capacità di riconoscere la discriminazione non è distribuita in modo casuale sul territorio. Le 38 donne che hanno o hanno avuto un lavoro — la maggioranza del campione — mostrano score mediamente più alti (3,5 a Milano) rispetto al campione allargato (3,0). Il lavoro, come l'istruzione e l'associazionismo, è uno dei contesti in cui si costruisce il vocabolario per nominare l'ingiustizia subita: espone a situazioni in cui la discriminazione diventa visibile e confrontabile, e offre gli strumenti relazionali per riconoscerla. Chi non ha mai lavorato — le 23 donne che dipendono esclusivamente dalle provvidenze, quasi tutte con disabilità intellettiva — compare sulla mappa con i valori più bassi, non perché subisca meno discriminazione, ma perché ha avuto meno occasioni e meno strumenti per nominarla.

#### Voci delle intervistate — chi nomina il genere

##### **R. — motoria + transgender | asse: genere | disc. = 3**

*«Da transgender, la discriminazione c'è sempre, anche se non voluta. Prima sputi, insulti. Ora passano davanti e parlano all'accompagnatore e non a me. E dico: può parlare con me.»*

Il profilo di R. è tra i più densi del campione per stratificazione degli assi. La discriminazione ha una storia temporale: prima era fisica e verbale — sputi, insulti — una violenza esplicita legata all'identità di genere in un contesto rurale. Poi è diventata strutturale e relazionale: l'invisibilizzazione, il parlare all'accompagnatore invece che a lei. Le due forme non si escludono — si sono succedute, e la seconda è forse più difficile da nominare proprio perché non si vede. R. la vede, e la nomina con precisione. Disabilità motoria, identità transgender, dipendenza dall'accompagnatore: tre condizioni che si moltiplicano.

**N. — motoria + origine Straniera | asse: intersezionale - score discriminazione 4**

*«Credo per certi versi un doppio ostacolo: donna straniera e con disabilità.»*

N. formula la propria condizione in modo sobrio ma netto: un doppio ostacolo. La parola «credo» segnala che il riconoscimento è ancora in costruzione — non è una certezza acquisita attraverso un percorso di attivismo, ma una consapevolezza che emerge dall'esperienza accumulata e forse data anche dalla giovane età. Essere donna, straniera e con disabilità produce una condizione in cui nessuno dei tre assi è separabile: i pregiudizi si sovrappongono, le istituzioni non hanno strumenti per leggerli insieme. Il fatto che N. usi la parola "ostacolo" — e non "discriminazione" — è anch'esso un dato: la consapevolezza è reale, ma il vocabolario per nominarla pienamente è ancora in formazione.

**A. — motoria | asse: intersezionale | disc. = 3**

*«Entrambe sono fattori pesanti. Uno non esclude l'altro. Partiamo da questo. Pesa in modo diverso, ma c'è la discriminazione nella discriminazione. È amplificata, per donna con disabilità.»*

«La discriminazione nella discriminazione» è la formulazione concettualmente più precisa del campione. Quello che A. descrive non è la somma di due svantaggi distinti, ma la loro moltiplicazione: essere donna con disabilità produce una condizione qualitativamente diversa da «essere donna» più «avere una disabilità». Il punteggio disc.=3 in questo caso non riflette assenza di consapevolezza — riflette una zona di transizione in cui la discriminazione viene sentita e nominata, ma non ancora pienamente contrastata.

**Distribuzione geografica dello score di discriminazione (tutte le tipologie)**

La seguente mappa mostra lo score medio di discriminazione per area geografica sull'intero campione, senza filtri per tipologia. La mappa mostra una distribuzione frammentata e cromaticamente variegata. Milano città segna 3,0 — arancione, fascia media. Attorno compaiono valori che oscillano tra 2,0 (rosso, hinterland nord — Senago area) e 4,0 (verde, due comuni a nord-est, probabilmente Seregno/Besana). Un picco di 3,5 appare a est. La zona ovest segna 2,7 (Legnano area). Il colore dominante è l'arancione — la maggior parte del territorio si attesta sulla fascia media-bassa, con un paio di picchi verso l'alto.





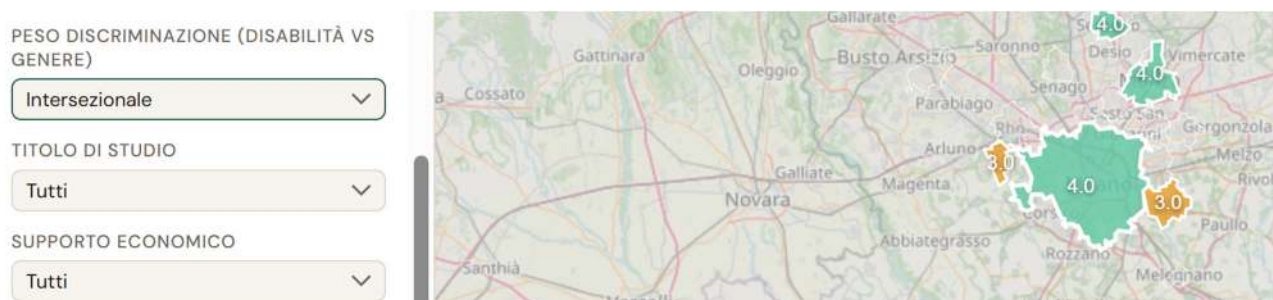
Map D.3— Score medio di discriminazione per area geografica (N=61, tutte le tipologie di disabilità). Filtri: tutte. I valori indicano lo score medio per area.

### Discriminazione intersezionale per area geografica

La seconda mappa isola le 6 donne che hanno riconosciuto la discriminazione intersezionale — disabilità e genere come asse unico di oppressione. Con il filtro intersezionale la mappa si restringe drasticamente: rimangono solo tre aree visibili. Milano città sale a 4,0 — verde. A ovest compare un piccolo comune arancione (3,0) e a est un altro a 3,0. La quasi totale scomparsa del territorio riflette la rarità del riconoscimento intersezionale nel campione.

La cosa più significativa non è il valore numerico — è la distribuzione geografica: le donne che riconoscono l'intersezionalità sono quasi tutte concentrate nell'area urbana. Nelle zone più periferiche questo riconoscimento è quasi assente. La spiegazione è coerente con tutto ciò che è emerso in questa sezione: la discriminazione intersezionale è la forma più complessa da nominare, quella che richiede il vocabolario più elaborato e l'esposizione a più contesti. Chi la riconosce — come R., N., A. e S. — vive o frequenta ambienti urbani, ha accesso a reti associative, ha incontrato un linguaggio che permette di vedere l'oppressione come struttura e non come sfortuna individuale.

Le due mappe, lette insieme, dicono una cosa sola: il riconoscimento della discriminazione — e a maggior ragione quello della sua forma intersezionale — è esso stesso distribuito in modo diseguale nello spazio. La città non è solo un dato geografico: è un indicatore di accesso agli strumenti di consapevolezza.





Mappa D.4 — Score medio di discriminazione per area geografica, filtro: discriminazione intersezionale (N=6). In verde Milano città (score 4,0); in arancione le zone di provincia (score 3,0).

Le due mappe mostrano il salto di consapevolezza che avviene quando si riconosce la discriminazione come intersezionale. Nel campione generale Milano segna 3,0; tra le sole 6 donne che riconoscono l'asse intersezionale sale a 4,0. Non è che queste donne subiscano più discriminazione: hanno sviluppato gli strumenti per leggerla nella sua forma più complessa — quella in cui disabilità e genere si moltiplicano, non si sommano. La mappa quasi vuota del filtro intersezionale dice anche questo: riconoscere l'intersezione è ancora un privilegio di pochissime, concentrato nell'area urbana.

Le 14 donne che riconoscono il genere o l'intersezionalità hanno uno score medio di discriminazione di 3,29 — quasi mezzo punto sopra la media del campione (2,84). Non subiscono necessariamente più discriminazione: hanno sviluppato gli strumenti per riconoscerla. L'istruzione (8 su 14 sono laureate) e il contesto urbano (concentrazione di casi intersezionali a Milano città) sono i fattori che più distinguono questo sottogruppo dal resto del campione.

## ■ 5 — Professionisti e specificità della persona

La colonna AQ registra se i professionisti (medici, psicologi, operatori) tengono conto della specificità della persona con disabilità. Le risposte sono prevalentemente negative — o articolate in distinzioni tra figure e contesti. Il Centro specialistici emergono come eccezioni positive; le strutture generaliste e i pronto soccorso come i contesti più critici.

### A. — motoria | disc. = 3

*«Non capiscono: devono studiare e valutare. No, tengono conto solo della malattia. Solo il Centro NEMO ci dà autonomia e risposte. BESTA doveva capire, ma non ti guarda neanche, nonostante facciano ricerca. Guardano la malattia, non la persona. Al NEMO guardano la persona prima, poi la malattia.»*

### N. — motoria | disc. = 4

*«Ho sempre la sensazione che i medici tendano a parlare con l'assistente, con chi accompagna, più che con me. Ero in una macelleria. Partono convinti di farmi quello che vogliono. Non ti ascoltano. 8 volte — poi l'hanno ascoltata. Non hanno chiesto scusa.»*

### E.M. — sensoriale | disc. = 4

«Secondo la mia esperienza, ritengo che alcuni medici e operatori sanitari non comprendano pienamente quanto sia fondamentale vedere rispettato il proprio diritto all'autonomia. Spesso si rivolgono ad altri invece che direttamente alla persona. L'accessibilità non è un favore: è una condizione necessaria per garantire pari diritti e rispetto.»

| Tipo di risposta         | N (stima) | Contesti citati                          | Nota                           |
|--------------------------|-----------|------------------------------------------|--------------------------------|
| No — non tengono conto   | 28        | Ospedali generalisti, PS, INAIL          | Risposta più frequente         |
| Dipende dalla persona    | 18        | Variabilità interna agli stessi contesti | Non è il luogo ma la relazione |
| Sì — esperienza positiva | 4         | NEMO, BESTA, medici di base scelti       | Eccezioni positive nominate    |
| Non sa / no risposta     | 11        | —                                        | —                              |

Tabella D.11 — Percezione dell'attenzione dei professionisti alla specificità della persona: Panoramica, col. AQ.

## ■ 6 — Note di campo

La qualità della relazione che si crea durante un'intervista dice qualcosa in più sulla donna che si ha di fronte. Quella differenza emotiva — empatia, disagio, impotenza, stanchezza, ammirazione — non è soggettività da mettere tra parentesi: è sì è detto parte del dato, perché restituisce il livello reale di autonomia e di presenza della persona intervistata, quello che la traccia standardizzata da sola non coglie e che l'esperienza sul campo in tale specifica materia rischia di amplificare.

### ◆ 6.1 Le emozioni

Dall'analisi sistematica di queste note emergono quattro posture emotive ricorrenti, che non sono distribuite a caso: tendono a correlarsi con il livello di discriminazione e autonomia osservato nelle donne intervistate.

#### Empatia

Registrata prevalentemente con donne autonome, ad alto score di discriminazione consapevole. La ricercatrice riconosce nella donna una soggettività politica.

«Infonde certezza circospetta» — F., disc.=5 | «Rispetto e devo quasi difendermi» — E., disc.=4 | «Le riconosco uno spirito libero e autonomo» — E., disc.=4 | «Sono emotivamente colpita — onorata di conoscerla» — T., disc.=4

### Impotenza e disagio

Ricorrente con donne condizionate a basso score. La ricercatrice percepisce la discriminazione come muro — e la sua presenza come irrilevante.

«Impotenza infinita, rassicurazione da parte mia» — I., disc.=1 | «Sono a disagio, intervengo ma fatico, lascio fare all'educatrice» — CDD, disc.=1 | «Sono stanca, cedo, non prendo quasi più note» — R., disc.=1

### Rinuncia e distanza

La relazione non avviene, o avviene in modo fittizio. La discriminazione è talmente pervasiva da rendere impossibile il contatto.

«Non c'è relazione, è finta anche la mia» — S.L., disc.=3 | «Mi spiazzata e rinuncio, ascolto e basta» — S.P., disc.=4 | «Non nasce empatia, pur conoscendoci» — D., disc.=3

## ◆ 6.3 Casi-limite: quando score e riflessività divergono

Come per l'autodeterminazione, i casi più rivelatori sono quelli in cui il dato dichiarato diverge dalla classificazione osservativa e dalla voce riflessiva della ricercatrice.

| Caso         | disc. | BC           | Voce riflessiva              | Commento                                                                    |
|--------------|-------|--------------|------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------|
| I.           | 1     | condizionata | Pena e impotenza infinita    | Non vede discriminazione pur essendo la più segregata del campione          |
| F.           | 5     | autonoma     | Infonde certezza circospetta | Max consapevolezza: nomina ogni forma con precisione                        |
| L. (armadio) | 3     | condizionata | La sento la segregazione     | Trasferimento: la ricercatrice sente ciò che la donna non riesce a dire     |
| S.           | 4     | condizionata | Rinuncio, ascolto e basta    | Alto score ma relazione impossibile                                         |
| E.           | 4     | condizionata | Spirito libero e autonomo    | Lucida ma ancora vincolata                                                  |
| R. — CSS     | 1     | condizionata | Sono stanca, cedo            | La ricercatrice esaurisce le energie: la discriminazione diventa invisibile |

Tabella D.12 — Casi-limite: divergenza tra score, classificazione BC e voce riflessiva.

Lo score di discriminazione, isolato, è insufficiente. Solo l'integrazione con la classificazione autonoma/condizionata e con la voce riflessiva permette di distinguere tra discriminazione percepita e discriminazione agita. Il caso di I. — score 1, massima segregazione osservata — è il più emblematico: il sistema ha tolto anche la possibilità di nominare ciò che subisce.

## ■ 7 — Tre voci estese

---

Le tre narrazioni che seguono hanno una caratteristica che le distingue da tutte le altre: sono scritte. Non trascritte, non ricostruite dalla ricercatrice — scritte direttamente dalle donne, con le proprie parole, nel proprio tempo.

Due di loro hanno partecipato all'intera intervista in forma scritta, per ragioni legate alla propria compromissione. Una terza ha invece fatto qualcosa di diverso: dopo l'incontro, a casa, ci ha ripensato. Ha scritto una email chiedendo se poteva integrare. Ha scelto di tornare, da sola, su quello che aveva detto, e di aggiungere qualcosa. Questo gesto vale già come dato: è autodeterminazione.

Il testo scritto produce una qualità diversa di narrazione. C'è più controllo, più distanza riflessiva, più precisione nel nome che si dà alle cose. Non è necessariamente più "vero" del parlato — ma è più elaborato, più consapevole di sé. Le tre donne non descrivono solo ciò che hanno vissuto: lo interpretano.

|                         | D. — motoria · disc.=3                      | F. — ipovedente · disc.=5                    | E. — sorda · disc.=4                                |
|-------------------------|---------------------------------------------|----------------------------------------------|-----------------------------------------------------|
| Asse principale         | Disabilità                                  | Disabilità                                   | Disabilità + genere + maternità                     |
| Contesto critico        | Lavoro (dottorato negato, mobbing) + sanità | Sanità (cure di serie B) + associazionismo   | Sanità (accessibilità comunicativa) + lavoro        |
| Strumento di resistenza | Rete familiare — non universalizzabile      | Associazionismo + vocabolario politico       | Formazione + segnalazione + LEDHA                   |
| Chi ha spiegato disc.   | Da sola / rete familiare                    | Da sola → associazionismo UICI               | Sì — sa difendersi (LEDHA + avvocato)               |
| Pesa di più             | Disabilità                                  | Disabilità (+ genere nell'associazionismo)   | Disabilità (invisibile perché non si vede)          |
| Elemento originale      | Adulterità negata come forma strutturale    | Discriminazione intersezionale nel movimento | Tripla discriminazione: sordità + donna + maternità |

Tabella D.13 — Convergenze e divergenze tra D. (motoria), F. (ipovedente) ed E. (sorda): questionari scritti integrativi.

Coprono i punteggi con una combinazione casuale: il fatto che autodeterminazione e discriminazione abbiano valori uguali significa che sono correlate, come abbiamo visto prima; il valore del punteggio è alto perché la percezione è consapevole, e infatti le donne con maggiore consapevolezza hanno scritto per email inviando approfondimenti sui temi, senza che si fosse chiesto nulla.

La tabella riassume, ma vediamo nello specifico.

## ◆ 7.1 Tre voci: convergenze e divergenze

*La prima: D. — motoria · discriminazione=3, autodeterminazione=3*

La prima introduce una distinzione che non compare in nessun'altra intervista: la discriminazione non è solo la negazione dei diritti, ma anche la negazione dei doveri. «*Pensare che una persona con disabilità non abbia doveri verso sé stessa, verso gli altri, verso la società significa toglierle dignità e quindi discriminarla.*» È una definizione che rovescia la prospettiva: la persona con disabilità non è solo chi ha bisogno di protezione, ma soggetto, cittadino a pieno titolo.

Racconta il dottorato che le è stato sconsigliato esplicitamente — non per mancanza di capacità, ma perché con la disabilità non avrebbe potuto fare «*la portaborse di qualche professore*». Racconta sei anni in una cooperativa, poi il mobbing, poi le dimissioni. E introduce quella che chiama «*la madre di tutte le discriminazioni*»: l'adulterità negata. «*Spesso vengo trattata come una bambina: chi di dovere si rivolge a chi mi accompagna e non direttamente a me. Sento sempre la fatica di dover dimostrare che, nonostante la disabilità, sono adulta.*»

Il punto più critico che porta riguarda la rete familiare: per lei è stata fondamentale, ma sa che non è universalizzabile. «*In mancanza di una rete familiare, c'è una rete sociale in grado di garantire a ogni donna con disabilità la stessa possibilità di autodeterminazione? La risposta la sappiamo fin troppo bene.*»

#### Come definisce la discriminazione

##### **D. — motoria | disc. = 3**

«È l'essere trattati in modo diverso a causa di qualcosa che si ha o non si ha — o meglio, per come si è o non si è. È non vedersi riconosciuti i diritti propri di ogni persona, ma anche i doveri. Pensare che una persona con disabilità non abbia doveri verso se stessa, verso gli altri, verso la società significa toglierle dignità e quindi discriminarla.»

#### Il mobbing in cooperativa

##### **D. — mobbing | disc. = 3**

«Ho subito mobbing dopo sei anni in una cooperativa — mobbing a cui psicologicamente non ho retto e che mi ha portata a licenziarmi. Non si è voluto trovare una soluzione: si è preferito darmi messaggi svalutanti per un lungo periodo, sperando che non reggessi più e me ne andassi.»

TEMA CHIAVE — D. Introduce la distinzione tra adulterità negata come forma strutturale di discriminazione e gli episodi specifici. Il punto più critico. Quando una donna con disabilità non ha una rete sociale — amiche, associazioni, persone di fiducia fuori dalla famiglia — la discriminazione diventa l'unico orizzonte che conosce. Non perché non voglia uscirne, ma perché non ha gli strumenti per riconoscerla, nominarla, e nemmeno immaginare che le cose potrebbero andare diversamente. Chi non ha mai visto un'alternativa non sa che esiste

*La seconda: F. — ipovedente, discriminazione = 5, autodeterminazione = 5*

F. ha lo score di discriminazione più alto del campione (5/5) e il più alto di autodeterminazione (5/5). La consapevolezza della discriminazione non abbassa il benessere — lo struttura. Il

percorso attraverso l'associazionismo trasforma la discriminazione subita in competenza politica.

L'ha percepita da sola alle elementari, poi l'ha razionalizzata attraverso lo studio, poi l'associazionismo che le ha dato il vocabolario per le forme più sottili: le discriminazioni indirette, quelle di tutela, quelle che si travestono da protezione. Ma riconosce anche: *«Ho preso più io dal movimento nonostante i sacrifici siano stati tanti. Ti rendi conto che cresci di più di quanto hai dato.»*

Porta però il caso più paradossale e reale: la discriminazione intersezionale dentro l'associazionismo stesso. *«Spesso discriminata nella mia vita anche nell'associazionismo: sul genere e sull'età. Giovane e donna ha sicuramente avuto impatto. Anche dove la disabilità non dovrebbe esserci.»* È l'unica che nomina questo cortocircuito — il luogo pensato come sicuro che riproduce le stesse gerarchie che dovrebbe combattere.

#### Come definisce la discriminazione

*«Quando a causa della mia disabilità non riesco a esistere nel mondo secondo quella che sarebbe una naturale scelta dei bisogni e delle aspirazioni della persona. La sento sulla pelle, in tantissimi ambiti della vita: scuola, lavoro — più lavoro, perché a scuola ero bravissima.»*

#### La discriminazione intersezionale dentro l'associazionismo

##### **genere ed età nell'associazionismo | disc. = 5**

*«Spesso discriminata nella mia vita anche nell'associazionismo: sul genere e sull'età. Giovane e donna ha sicuramente avuto impatto. Anche dove la disabilità non dovrebbe esserci — nell'associazionismo stesso.»*

#### Cosa potrebbe aiutare

##### **empowerment | disc. = 5**

*«Conta la consapevolezza, lavorare su empowerment. Il primo elemento è sapere quali diritti si hanno e cosa non si può subire. Se sai, se sei consapevole, se sei padrona degli strumenti — elimini la barriera. L'informazione e la comunicazione, se li padroneggi, portano ad avere autonomia alta: fisica, interiore, mentale.»*

**TEMA CHIAVE** — F. È l'unico caso del campione in cui discriminazione e autodeterminazione massime coesistono. La consapevolezza non abbassa il benessere: lo struttura. F. è anche l'unica che nomina esplicitamente la discriminazione intersezionale dentro l'associazionismo stesso — il luogo che le donne con disabilità percepiscono come sicuro.

*La terza: E. — disabilità uditiva dall'età di 3 anni, discr. = 4, autodeterminazione = 4*

È sorda dalla prima infanzia e introduce esplicitamente la discriminazione tripla. Ma il contributo più originale è sulla disabilità invisibile: *«La sordità non si vede. Proprio perché non si vede, è ancora più difficile da immaginare e da comprendere.»* Il sistema non discrimina per malevolenza — discrimina per inerzia: nessuno ha pensato che si potesse comunicare in modo alternativo al telefono, che si potesse prenotare per iscritto, che presentarsi da sola a una visita fosse possibile.

Sul lavoro porta qualcosa che quasi nessun'altra nomina con questa chiarezza. A parità di competenze, stipendio inferiore rispetto ai colleghi uomini. E la maternità come fattore che il mercato del lavoro penalizza, mentre lei la vive come una competenza aggiuntiva — *«maggiore capacità di gestione, problem solving, organizzazione. Ma questo non viene riconosciuto.»*

### Tre tipi di discriminazione

*«Ho vissuto e vivo tre tipi di discriminazioni: come persona sorda, come donna e come madre. La mia esperienza mi ha insegnato che ciò che spesso viene percepito come un limite può diventare una forza. Disabilità, essere donna e maternità non sono fragilità, ma dimensioni che hanno arricchito le mie competenze, la mia resilienza e la mia determinazione.»*

### Come donna lavoratrice e come madre

*«In ambito lavorativo, a parità di esperienza e competenze, ho sempre percepito uno stipendio inferiore rispetto ai colleghi uomini. La donna viene vista come «potenziale madre» — questo porta i datori di lavoro a investire meno su di lei. Da quando sono diventata madre, sono cresciuta molto anche professionalmente: maggiore capacità di gestione, problem solving, organizzazione. Ma questo non viene riconosciuto.»*

### Sanità: la disabilità invisibile e l'accessibilità comunicativa

*«Avendo una disabilità uditiva, mi viene fornito come unico canale di comunicazione quello telefonico — senza prevedere un'alternativa scritta accessibile. Non potendo usarlo, mi viene suggerito di «far chiamare» un parente. Essere una persona sorda non significa non essere autonoma. L'accessibilità non è un favore: è un diritto.»*

### I luoghi della discriminazione

*«La discriminazione si manifesta nei luoghi di lavoro, nei cinema e teatri privi di sottotitoli, nei luoghi pubblici in cui le comunicazioni sono diffuse solo tramite altoparlanti senza trascrizione scritta. Si manifesta in tutti gli ambienti in cui persistono barriere culturali e pregiudizi, senza*



*disponibilità all'ascolto. Talvolta si percepisce un atteggiamento di disagio offensivo che ferisce e amplifica il senso di esclusione.»*

## Pesa di più la disabilità o il genere

### **E. — disabilità come asse primario | disc. = 4**

*«Mi sento maggiormente discriminata come persona con disabilità. La sordità, in particolare, è una disabilità invisibile. Proprio perché non si vede, è ancora più difficile da immaginare e da comprendere. Spesso chi non la conosce tende a sottovalutarne le conseguenze, senza rendersi conto di quanto incida sulla comunicazione, sulle relazioni e sull'autonomia nella vita di tutti i giorni.»*

TEMA CHIAVE — E. Introduce la disabilità invisibile come categoria analitica distinta. La sordità non si vede, quindi non viene creduta, anticipata, accomodata. La discriminazione intersezionale (sordità + donna + madre) è la più articolata del campione e quella nominata con maggiore precisione concettuale.

Le tre voci convergono su tre punti: la sanità come contesto più critico, la disabilità come asse principale di discriminazione percepita. Tutte e tre individuano nell'informazione e nella consapevolezza dei propri diritti il fattore principale di resistenza.

Divergono su tutto il resto: sulla fonte di protezione (la famiglia per D., il movimento per F., la rete giuridica — LEDHA, avvocato — per E.), sul grado di politicizzazione della propria esperienza, sulla capacità di nominare l'intreccio tra disabilità e genere. F. lo porta dentro il movimento. E. lo porta dentro la maternità e il lavoro. D. lo lascia sullo sfondo, ma pone la domanda più scomoda: è diventata madre nonostante le gravi compromissioni: cosa succede a chi non ha una rete familiare come la sua?

La lente teorica con cui questa ricerca guarda alla discriminazione è quella dell'intersezionalità: l'idea che essere contemporaneamente donne e persone con disabilità produca una condizione di svantaggio che non è la somma dei due, ma qualcosa di più complesso, in cui i sistemi di oppressione si co-costituiscono e si amplificano a vicenda.

## Conclusioni:

I dati dicono una cosa sola, anche se in modi diversi: riconoscere e nominare la discriminazione non è un fatto casuale, ma dipende da quanto si è potuto studiare,

frequentare relazioni, lavorare, fare parte di associazioni. Chi ha avuto più di queste occasioni ha incontrato più spesso le parole per dire "questo è ingiusto". Chi non le ha avute, spesso, non ha subito meno discriminazione — semplicemente nessuno gliene ha mai dato il linguaggio.

Questo vale soprattutto per le donne con compromissione intellettiva, che nel campione hanno il punteggio più basso. Non va letto come un'incapacità di capire: sarebbe un errore, e proprio l'errore che si vuole combattere. Va letto invece come l'assenza di chi avrebbe dovuto, nel tempo, aiutare a tradurre l'esperienza in parole accessibili — la famiglia, la scuola, i servizi. Il problema non sta nella persona, ma in ciò che il sistema non le ha messo a disposizione.

Usando il modello TAOPE, qui mancano soprattutto due cose: gli strumenti per nominare l'esperienza (A-capability) e le relazioni che dovrebbero aiutare a tradurla in parole (E-capability). L'ingiustizia vissuta (O-capability), invece, c'è comunque, anche quando non viene detta. Il problema è che spesso le stesse relazioni che dovrebbero offrire un linguaggio per riconoscere l'ingiustizia sono quelle che, decidendo al posto della persona, finiscono per impedirglielo.

Va detto anche un altro punto, con onestà. In almeno due casi, l'intervista ha coinciso con il momento in cui una donna ha nominato per la prima volta in vita sua una discriminazione che aveva sempre vissuto senza poterla chiamare così e in un altro ha chiesto come fare per superare una discriminazione. Questo ha creato un momento di sospensione: ci si è chiesti se la ricerca, con una semplice domanda, non stesse anche producendo qualcosa, oltre a misurarlo. Non c'è una risposta definitiva. Si è scelto di continuare, non perché il dubbio fosse risolto, ma perché fermarsi avrebbe significato togliere a quelle donne anche la prima occasione di dare un nome a ciò che vivevano. La stessa cautela va portata nelle conclusioni.

| Tipologia              | N         | Autodeterminazione | Discriminazione |
|------------------------|-----------|--------------------|-----------------|
| Sensoriale             | 5         | 4,00               | 3,40            |
| Motoria/fisica         | 30        | 3,77               | 3,37            |
| Doppia diagnosi        | 9         | 2,33               | 3,00            |
| Intellettiva/cognitiva | 17        | 2,00               | 1,65            |
| <b>Totale</b>          | <b>61</b> | <b>3,08</b>        | <b>2,84</b>     |

Tabella D.14 — Autodeterminazione e Discriminazione

La frattura tra compromissione motoria/sensoriale e intellettiva non riguarda solo la discriminazione: attraversa anche l'autodeterminazione, nella stessa direzione ( $r = 0,68$  di

correlazione). Chi ha più controllo sulla propria vita riesce anche meglio a riconoscere e nominare l'ingiustizia subita — e viceversa. Si tratta quindi di un'unica condizione di marginalizzazione, vista da angolazioni diverse, non di problemi distinti.

La saturazione teorica, nel senso di Bertaux, sembra raggiunta: donne diverse, in contesti diversi, raccontano la stessa struttura — discriminazione non nominata, ingiustizia normalizzata, vocabolario assente. E questa convergenza trova conferma anche fuori dalla ricerca, nel lavoro quotidiano del Centro Antidiscriminazione Franco Bompreszi.

## Spazio urbano, libertà di movimento e diritto alla città

|               |                |            |                |                    |                 |
|---------------|----------------|------------|----------------|--------------------|-----------------|
| <b>61</b>     | <b>40%</b>     | <b>34%</b> | <b>3,05</b>    | <b>3,08</b>        | <b>2,84</b>     |
| interviste    | segregate o    | non escono | score mobilità | score              | score medio di  |
| 30 interviste | molto limitate | da sole    | (media)        | autodeterminazione | discriminazione |
|               | 22 interviste  |            |                | (media)            | (media)         |

[illegible]

Capitolo 6 – Sezione E | 224

## ◆ 1.1 I tre score a confronto

Una volta riassunto questo, il focus di questa sezione è la mobilità — e in forma estensiva il suo contrario, la segregazione. Mobilità non significa solo spostarsi fisicamente: significa avere accesso alla città, scegliere dove andare, decidere con chi, poter uscire quando si vuole. Chi non può farlo non è solo im-mobile: è escluso.

## ◆ 1.2 Libertà di movimento per tipo di disabilità

La scala usata per misurare la libertà di movimento va da 1 (segregata, non esce o è confinata) a 5 (libera, si muove in autonomia scegliendo luoghi e tempi).

**Il dato più immediato: il 36% delle donne intervistate è segregata o molto limitata (livelli 1 e 2).**

Solo il 26% si muove liberamente. Le donne con disabilità sensoriale o motoria mostrano score di mobilità più elevati; quelle con disabilità intellettiva o doppia diagnosi sono le più limitate: l'82% di queste ultime risulta segregata o molto limitata negli spostamenti, contro il 20% di quelle con disabilità motoria.

Questa differenza non si spiega automaticamente con la natura della disabilità. Le donne con disabilità intellettiva o doppia diagnosi vivono in larga parte in struttura o con forte dipendenza assistenziale, contesti in cui le decisioni sulla mobilità — quando uscire, con chi, per quanto tempo — sono spesso demandate a terzi. La limitazione registrata riflette quindi, almeno in parte, un assetto organizzativo e relazionale più che una condizione funzionale: è una ipotesi interpretativa che i dati suggeriscono. Il contesto di vita pesa quanto — se non più — della diagnosi: chi vive in struttura ha uno score medio di mobilità di 2,29; chi vive con un partner arriva a 3,67. La città di residenza conta invece meno di quanto ci si potrebbe aspettare: Milano città e provincia mostrano score simili (rispettivamente 3,09 e 3,13), mentre le altre province scendono a 2,62.

Il campione della ricerca suggerisce che la mobilità non è tanto una questione di geografia quanto più una questione di relazioni, risorse.

Abbiamo visto i valori dell'Autodeterminazione e della Discriminazione nelle sezioni precedenti. Aggiungendo la terza dimensione — la Mobilità — il quadro si completa. La Mobilità è simile al punteggio medio dell'Autodeterminazione, mentre la discriminazione è inferiore. Si vedrà di seguito che relazione ci sono.

| Dimensione         | Media (1–5) | Min | Max | N  |
|--------------------|-------------|-----|-----|----|
| Autodeterminazione | 3,08        | 1   | 5   | 61 |
| Mobilità           | 3,05        | 1   | 5   | 61 |
| Discriminazione    | 2,84        | 1   | 5   | 61 |

Tabella E.1 — Score medi dei tre assi: Scores individuali.

I valori medi dei tre assi sono simili tra loro: la mobilità è sostanzialmente allineata all'autodeterminazione, mentre la discriminazione risulta inferiore. I tre assi non sono però indipendenti, e le relazioni tra loro verranno analizzate di seguito. Chi riesce a nominare la discriminazione tende ad avere score di autodeterminazione più elevati ( $r = 0,68$ ): non perché subisca meno discriminazione, ma perché dispone degli strumenti concettuali per riconoscerla e raccontarla. La mobilità è correlata all'autodeterminazione ( $r = 0,58$ ), ma il nesso non è causale: entrambe dipendono dal contesto di vita — da chi si vive, dove, con quale grado di autonomia materiale e relazionale.

### ◆ 1.3 La mobilità in funzione del contesto di vita

Possiamo rilevare dall'analisi delle interviste che lo score di mobilità non dipende solo dalla disabilità: dipende molto da con chi si vive. Premettiamo che questi numeri non vogliono giudicare nessun contesto: descrivono come il sistema del campione intervistato produce o riduce mobilità in funzione di chi è vicino.

Il contesto di vita che registra i punteggi di mobilità più bassi è quello delle 23 donne che vivono nei servizi residenziali e semiresidenziali (RSD, CDD, CSS, CA, CSE): in questi contesti, tempi, luoghi e uscite sono quasi sempre decisi da altri, e lo score riflette questa condizione strutturale più che una limitazione funzionale della persona. Chi vive con un partner raggiunge uno score medio di 3,67: è possibile che una relazione percepita come fiduciosa e reciproca restituisca margini di libertà di movimento, anche se resta da chiedersi quanto questo dato dipenda dalla relazione in sé e quanto dal tipo di disabilità e dal contesto materiale di chi vive in coppia. Chi vive da sola arriva a 3,43: quando la solitudine è una scelta — e non tutte le donne sole del campione la vivono allo stesso modo — sembra associarsi a una maggiore autonomia negli spostamenti. Chi vive con la famiglia di origine si ferma a 2,78: la convivenza familiare appare correlata a score più bassi, il che apre una domanda che i dati da soli non risolvono — se cioè la famiglia limiti la mobilità, o se siano le donne con mobilità più ridotta a rimanere (o essere tenute) nel nucleo di origine.

| Con chi vive                             | N  | Score mobilità (media 1–5) | Ipotesi                                               |
|------------------------------------------|----|----------------------------|-------------------------------------------------------|
| Partner (senza figli)                    | 9  | 3,67                       | Relazione paritaria, supporto senza controllo         |
| Partner + figli                          | 11 | 3,45                       | Rete familiare stabile, mobilità sostenuta            |
| Sola (senza figli)                       | 7  | 3,43                       | Autonomia scelta, gestione diretta della propria vita |
| Sola con figli                           | 3  | 2,67                       | Carico di cura senza rete, mobilità ridotta           |
| Genitore solo (madre o padre)            | 6  | 2,83                       | Cura spesso totale, autonomia parziale                |
| Famiglia di origine                      | 18 | 2,78                       | Protezione e controllo si sovrappongono               |
| Struttura (RSD, CDD, CSS, casa famiglia) | 7  | 2,29                       | Tempi e luoghi decisi dalla struttura                 |

Tabella E.2 — Score di mobilità per contesto abitativo. I valori in verde ( $\geq 3,40$ ) indicano alta mobilità; in rosso ( $\leq 2,80$ ) mobilità ridotta. Panoramica, col. AJ; Scores individuali.

Il dato sul contesto abitativo è uno dei più significativi dell'intera ricerca: chi vive la struttura ha uno score di 2,29 su una scala da uno cinque. Questo non è un dato sulla disabilità: è un dato sul sistema.

Una proposta di lettura è che le strutture nascono per garantire cura, assistenza. Ma la cura, se non è accompagnata da libertà, può produrre anche dipendenza. I tempi, i luoghi, le uscite — tutto viene deciso da qualcun altro. La mobilità che ne risulta è una mobilità gestita, non libera. È ciò che la letteratura chiama *segregazione di funzionamento*: non c'è una porta chiusa a chiave, ma il confine è ugualmente lì.

## ◆ 1.4 I dati di Regionale Lombardia

I numeri forniti da Regione Lombardia (Tabella 1 Cap. 4 ) mostrano che, nel 2024, sono 6.584 le donne con disabilità gravissima e 10.999 le donne con disabilità grave censite nei servizi regionali — per un totale di oltre 17.500 donne — mentre solo 983 risultano raggiunte dal programma "Dopo di Noi", lo strumento pensato proprio per accompagnare percorsi di vita indipendente e autonomia abitativa.

Questo dato regionale si inserisce in un quadro nazionale che, nello stesso anno, conferma una direzione precisa: al 1° gennaio 2024<sup>275</sup> risultano attivi 12.987 presidi residenziali in Italia, con circa

<sup>275</sup> Istat, *Le strutture residenziali socio-assistenziali e socio-sanitarie – Al 1° gennaio 2024*, pubblicato il 13 gennaio 2026, <https://www.istat.it/comunicato-stampa/le-strutture-residenziali-socio-assistenziali-e-socio-sanitarie-al-1-gennaio-2024/>

425.780 posti letto e 385.871 ospiti totali, in aumento del 6% rispetto all'anno precedente. La crescita è continua: al 1° gennaio 2023 gli ospiti erano 362.850, con un incremento dell'1,8% sull'anno prima — quindi nel solo 2024 l'aumento è stato più che triplicato.<sup>276</sup>

Letti insieme, i due livelli dicono la stessa cosa da angolazioni diverse. In Lombardia, su oltre 17.500 donne con disabilità grave o gravissima censite nei servizi nel 2024, meno di 1.000 sono raggiunte da un programma di vita indipendente — una proporzione di circa 1 a 18. A livello nazionale, nello stesso anno, il sistema della residenzialità continua a crescere (+6% di ospiti in un anno), mentre gli strumenti alternativi alla residenzialità restano residuali sia nei numeri sia negli investimenti, nonostante la normativa indichi di andare nel verso opposto.

Il dato regionale, quindi, non è un'eccezione lombarda: è la fotografia locale di una tendenza nazionale. La sproporzione tra il numero di donne con disabilità grave censite e quelle effettivamente accompagnate verso percorsi di autonomia abitativa — distante dall'Art. 19 della Convenzione ONU sul diritto a vivere in modo indipendente e a essere incluse nella comunità — non sembra in via di correzione: i dati nazionali 2024 mostrano semmai un consolidamento del modello residenziale rispetto a quello domiciliare/di autonomia.

Va detto, con onestà metodologica, che su questo punto la ricerca presenta un limite: non è stato possibile reperire — o non si è saputo reperire — un dato regionale che permetta di confrontare nel tempo l'evoluzione specifica della Lombardia, né di scomporre il dato nazionale per genere in modo da isolare la condizione delle donne con disabilità.

D'altra parte è proprio l'assenza di questo tipo di dati disaggregati a rendere difficile, a livello di sistema, vedere e quindi affrontare la condizione in modo specifico — lo stesso meccanismo di invisibilità che i dati qualitativi descrivono a livello individuale si ripropone qui a livello statistico. Il fatto è esso stesso un dato politicamente significativo, che dice qualcosa sul modo in cui la Regione monitora — o non monitora — ciò che accade nella vita delle persone con disabilità.

In questo contesto, comunque, la scelta residenziale non è quasi mai una scelta in senso pieno: è spesso l'esito di un'assenza, il punto di arrivo di percorsi in cui le alternative praticabili non esistevano, o non erano accessibili. Non si sceglie — ci si adatta.

È doveroso precisare che la Lombardia ha introdotto con la Legge Regionale 25/2022 una norma che, almeno sul piano dei principi, va nella direzione indicata dalla Convenzione ONU: l'articolo 10 stabilisce che i criteri di accreditamento e finanziamento delle unità di offerta debbano favorire la vita indipendente, evitare l'isolamento e la segregazione, e promuovere la de-istituzionalizzazione anche attraverso la riconversione delle risorse.<sup>277</sup> A distanza di tre anni, tuttavia, quella revisione non risulta avviata in modo sistematico: gli attuali criteri di accreditamento regionali non solo non

---

<sup>276</sup> I dati del campione mostrano che è la punta visibile di un iceberg che attraversa tutta l'Italia — e possiamo dire anche tutta l'Europa. Uno studio di Eurofound (2024)<sup>276</sup> stima che siano un milione e 400.000 le persone con disabilità istituzionalizzate nell'Unione Europea, in crescita rispetto al milione e 100.000 stimati in precedenza.

<sup>277</sup> L.R. 25/2022, art. 10. La norma prevedeva inoltre che entro un anno dall'entrata in vigore la Giunta regionale avviasse, in collaborazione con gli enti locali, le associazioni delle persone con disabilità e gli enti gestori, il processo di revisione del funzionamento e del finanziamento delle unità di offerta. Ad oggi tale processo non risulta formalmente avviato.



promuovono le attività inclusive nei contesti comunitari, ma in alcuni casi le ostacolano.<sup>278</sup> L'articolo 10 rimane quindi, per ora, una norma di principio in attesa di attuazione: una cornice giuridicamente rilevante, che le donne intervistate in questa ricerca non hanno mai nominato, e che tuttavia descrive esattamente la condizione che molte di loro hanno raccontato.

Già nel 2016 il Comitato ONU aveva espresso preoccupazione per la tendenza italiana a “re-istituzionalizzare le persone con disabilità” e per la mancata riassegnazione di risorse dagli istituti residenziali alla promozione della vita indipendente. Nel 2022, le Linee guida ONU sulla deistituzionalizzazione sono state ancora più esplicite: “Non esiste alcuna giustificazione per perpetuare l’istituzionalizzazione. Gli Stati parte non devono usare la mancanza di sostegno e di servizi nella comunità, la povertà o le stigmatizzazioni per giustificare il mantenimento degli istituti o i ritardi nella loro chiusura”.

In Italia, il Decreto legislativo 62/2024 sulla riforma della disabilità — rinviato al 2027 con il Decreto Milleproroghe — non cita più la deistituzionalizzazione, compiendo un ulteriore passo indietro rispetto a un impegno che aveva radici nell'intero percorso riformatore. L'impegno più esplicito era contenuto nella Missione 5, Componente 2 del PNRR, che ha dato avvio al processo. Già nel passaggio alla Legge delega 227/2021 il riferimento era stato ridimensionato, pur restando presente: la delega prevedeva espressamente che nell'ambito del progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato potessero essere individuati «sostegni e servizi per l'abitare in autonomia e modelli di assistenza personale autogestita», con l'obiettivo di favorire la deistituzionalizzazione e prevenire l'istituzionalizzazione, in coerenza con l'articolo 8 della legge 104/1992 e con l'articolo 19 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità. Dal passaggio dalla Legge delega al Decreto legislativo 62/2024, ogni riferimento è svanito. Si tratta di una progressiva erosione lessicale che non è neutra: ciò che non viene nominato fatica a diventare politica.”<sup>279</sup>

Il dibattito italiano su questo punto è ancora aperto e attraversato da posizioni diverse. Il mondo delle associazioni di rappresentanza delle persone con disabilità ritiene urgente un intervento radicale per prevenire ogni forma di istituzionalizzazione in struttura, in nome dell’articolo 19 della CRPD che garantisce “vita indipendente e libertà di scelta, in condizione di uguaglianza con gli altri”. Pur con varianti associative che sostengono ad esempio che “non tutte le strutture sono per

---

<sup>278</sup> Il punto è documentato dalle ricerche-azione di ANFFAS e Università Cattolica, e rilevato da G. Merlo, *Welfare sociale e disabilità in Lombardia 2018–2023. Cambia il discorso?*, LombardiaSociale.it, 5 febbraio 2024.

<sup>279</sup> Legge 227/2024 Art. 2, c. n. 12 - prevedere che, nell'ambito del progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato diretto ad assicurare l'inclusione e la partecipazione sociale, compreso l'esercizio dei diritti all'affettività e alla socialità, possano essere individuati sostegni e servizi per l'abitare in autonomia e modelli di assistenza personale autogestita che supportino la vita indipendente delle persone con disabilità in età adulta, favorendone la deistituzionalizzazione e prevenendone l'istituzionalizzazione, come previsto dall'articolo 8 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, e dall'articolo 19 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, anche mediante l'attuazione coordinata dei progetti delle missioni 5 e 6 del PNRR e attraverso le misure previste dalla legge 22 giugno 2016, n. 112;

definizione segreganti”<sup>280</sup> e che “il nodo centrale non è la struttura in sé, ma il modello culturale, relazionale e operativo che la guida”,<sup>281</sup> ci sono altre posizioni.

Vi è anche chi — come ANFFAS, in quanto ente gestore diretto di servizi — propone non la difesa delle strutture né la loro chiusura, ma la loro trasformazione. A sostegno di questa prospettiva, ANFFAS ha promosso negli ultimi anni due ricerche-azione in collaborazione con l'Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano: una di carattere regionale, dedicata alla riconversione in chiave inclusiva dei servizi semiresidenziali e dell'abitare in Lombardia (2024), e una di portata nazionale, focalizzata sulla transizione inclusiva dei servizi semiresidenziali e residenziali (2025). Entrambe hanno coinvolto un ampio numero di servizi, operatori, persone con disabilità, familiari e rappresentanti istituzionali, attraverso questionari, interviste e focus group.

Dalle ricerche emerge un quadro condiviso: il sistema attuale è basato su una rete di strutture concepite quasi cinquant'anni fa, i cui criteri di funzionamento appaiono caratterizzati da una crescente frammentazione burocratica, prestazionale e sanitaria, che fatica ad assumere la prospettiva della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità. Significativamente, le persone con disabilità e i loro familiari esprimono al tempo stesso soddisfazione per i servizi che frequentano e una chiara richiesta di cambiamento — un vissuto che, secondo i ricercatori, rende possibile immaginare un percorso di transizione condiviso e non traumatico.

La direzione indicata è quella di ripensare i servizi da luoghi di cura a luoghi di vita e di inclusione, flessibilizzando le modalità di frequenza e di accesso in funzione degli obiettivi del progetto di vita, e riorientando il sistema di finanziamento da un approccio basato sulle strutture a uno centrato sui bisogni. In questo quadro, i servizi non andranno più intesi come luoghi esclusivi del destino della persona, al cui interno si esaurisce il proprio percorso di vita, ma come un punto di partenza, servizi al servizio di un percorso di vita personale.

Vale la pena notare, come osserva Giovanni Merlo commentando i risultati della ricerca, che in Lombardia questa prospettiva trova un ostacolo strutturale: gli attuali criteri di accreditamento regionali non solo non prevedono le attività inclusive nei contesti comunitari, ma le ostacolano attivamente. Il cambiamento auspicato dalle ricerche si scontra quindi con un sistema normativo che, almeno in questa regione, ancora non lo contempla.<sup>282</sup>

---

<sup>280</sup> FISH - Vincenzo Falabella, “Una riflessione viva e necessaria su residenzialità, deistituzionalizzazione e democrazia”, Superando.it, 14 luglio 2025: <https://superando.it/2025/07/14/una-riflessione-viva-e-necessaria-su-residenzialita-deistituzionalizzazione-e-democrazia/>.

<sup>281</sup> Simona Lancioni, “Riforma della disabilità: eliminiamo la possibilità di istituzionalizzare le persone”, Informare un'h, 2025: <https://informareunh.it/riforma-della-disabilita-eliminiamo-la-possibilita-di-istituzionalizzare-le-persone/> — Sul rinvio del Decreto 62/2024: Associazioni Persone, Movimento antiabilista, UNASAM, “Adesso basta: senza riforma sulla disabilità non c'è futuro”: <https://informareunh.it/adesso-basta-senza-riforma-sulla-disabilita-non-ce-futuro/> — Per il quadro europeo: Eurofound, “Paths towards independent living and social inclusion in Europe”, 2024:

<https://www.eurofound.europa.eu/en/publications/2024/paths-towards-independent-living-and-social-inclusion-europe>

<sup>282</sup> Giovanni Merlo, “Servizi per la disabilità: il cambiamento necessario”, Lombardia Sociale, 12 febbraio 2026:

<https://lombardiasociale.it/2026/02/12/servizi-per-la-disabilita-il-cambiamento-necessario/> — Il testo riporta le conclusioni della Ricerca-Azione per la riconversione in chiave inclusiva dei servizi semi-residenziali e dell'abitare, Anffas Lombardia / Università Cattolica, Report finale 2024: [https://www.anffaslombardia.it/media/RICERCA-AZIONE-2024\\_DEF.pdf](https://www.anffaslombardia.it/media/RICERCA-AZIONE-2024_DEF.pdf)

Ma i dati delle 61 interviste in questa ricerca confermano tutto questo: chi vive in struttura registra il punteggio di mobilità più basso di tutti i contesti esaminati. Qualunque sia il modello che la guida, la struttura produce — in media — meno libertà di movimento. Questo non chiude il dibattito. Lo radica nella vita concreta delle persone. Come si osserva<sup>283</sup>, occorre “progettare servizi nuovi, completamente diversi da quelli attuali: servizi basati sulla comunità che offrano sostegni alle persone perché possano provare, fino in fondo, a realizzare se stesse”.

---

<sup>283</sup> Giovanni Merlo, “Libere tutte le persone con disabilità, ma proprio tutte”, Superando.it, 15 luglio 2025: <https://superando.it/2025/07/15/libere-tutte-le-persone-con-disabilita-ma-proprio-tutte/>

## ■ 2 — Mobilità: quanto e come si muovono

Tornando alle domande della ricerca, la mobilità non è soltanto la disponibilità di ausili o di mezzi di trasporto: è la capacità concreta di uscire, muoversi in città e frequentare luoghi diversi, ed è prima di tutto una **questione di libertà**. Per molte questa libertà è fortemente condizionata da fattori relazionali e decisionali: dipende da chi le accompagna, da chi prende le decisioni per loro, e dalla presenza o meno di spazi effettivamente accessibili. Quando spostarsi richiede il permesso, l'assistenza continua o l'intermediazione di altri, la mobilità si trasforma in una forma di dipendenza che limita l'autodeterminazione e restringe le possibilità di partecipazione sociale.

### ◆ 2.1 Riesce ad uscire da sola?

Alla domanda diretta: riesci ad uscire da sola? Il voto medio è 3,16 su 5. Quasi una donna su tre non ci riesce affatto.

| Risposta                           | N  | %   |
|------------------------------------|----|-----|
| No — non riesce                    | 21 | 34% |
| Sì — con carrozzina e macchina     | 10 | 16% |
| Sì — con mezzi pubblici o macchina | 7  | 11% |
| Sì — solo carrozzina               | 6  | 10% |
| Sì — con mezzi pubblici            | 6  | 10% |
| Sì — senza ausili                  | 7  | 11% |
| Combinazioni varie                 | 4  | 7%  |

Tabella E. 3 — Modalità di uscita. Panoramica, coll. AD-AF.

### ◆ 2.2 I mezzi e le note di campo

Per le donne con compromissione motoria, muoversi dipende quasi sempre da qualcosa o qualcuno: la carrozzina, l'auto adattata, chi guida. È importante però non confondere due cose che sembrano simili ma non lo sono: il bisogno di sostegno e la dipendenza. Aver bisogno di una carrozzina per muoversi è un bisogno di sostegno — lo strumento abilita, restituisce libertà, non la toglie. Non poter uscire perché ci sono le scale, perché il mezzo non è accessibile, perché nessuno è disponibile ad accompagnare: questa è dipendenza, prodotta non dalla condizione della persona ma dall'inadeguatezza del contesto. Nel primo caso la persona si muove, con il sostegno che le serve. Nel secondo caso è ferma — non per scelta, non per incapacità, ma perché l'ambiente, il servizio o

la rete di cura hanno fallito. Trattare queste due condizioni come equivalenti significa attribuire alla persona una limitazione che appartiene invece al sistema.

Questa distinzione emerge con chiarezza anche dai dati aggregati per tipo di disabilità:

| Etichette di riga         | Media di Autodeterminazione | Media di Spazio/Mobilità | Media di Discriminazione |
|---------------------------|-----------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Intellettiva/cognitiva    | 2,0                         | 2,6                      | 1,6                      |
| Motoria/fisica            | 3,8                         | 3,3                      | 3,4                      |
| Sensoriale                | 4,0                         | 3,6                      | 3,4                      |
| Doppia diagnosi           | 2,3                         | 2,6                      | 3,0                      |
| <b>Totale complessivo</b> | <b>3,1</b>                  | <b>3,0</b>               | <b>2,8</b>               |

Tabella E.4 — Confronto dei tre score per tipo di disabilità. Panoramica, col. J e AK; Scores individuali.

Altrimenti vista

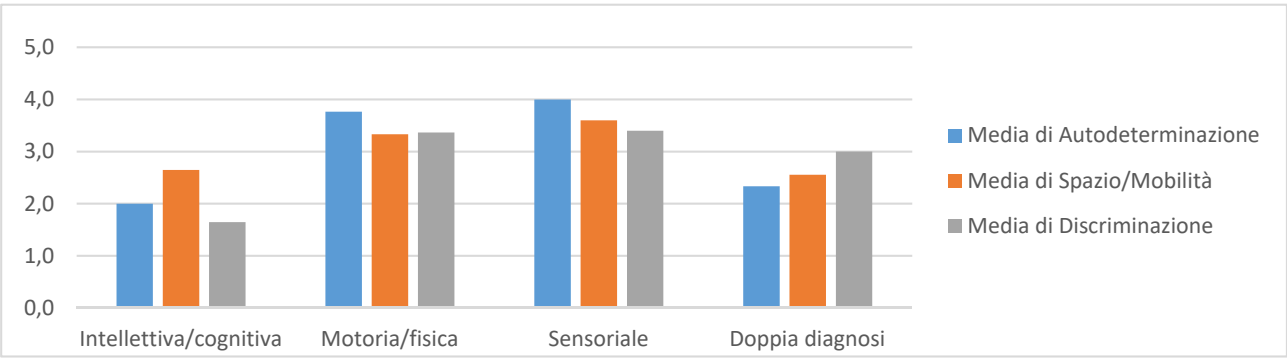


Grafico E.1 — Score medi per tipo di disabilità. Panoramica.

Le donne con compromissione motoria e sensoriale mostrano i valori più alti su tutti e tre gli assi; quelle con disabilità intellettiva o doppia diagnosi i più bassi, in particolare sull'autodeterminazione. Non si tratta di un dato scontato: suggerisce che la capacità di riconoscere e raccontare la propria esperienza — di libertà, di movimento, di discriminazione — è essa stessa distribuita in modo diseguale, ed è influenzata dal tipo di disabilità, dalla storia di vita e dal contesto in cui si è cresciute. Le donne con compromissione intellettiva hanno score di discriminazione bassissimi (1,6) non perché ne subiscano di meno, ma molto probabilmente perché dispongono di meno strumenti per nominarla.

Le voci del campione lo dicono con precisione:

Di seguito si riportano le frasi che si ritengono significative.

**Motoria, score mobilità 3, si muove con sedia a ruote** «Se devo prendere un mezzo pubblico, devo verificare accessibilità e orari, partire ore prima, chiedere sempre e comunque: in sostanza non posso mai farlo in autonomia. Mai neanche in treno, se ti muovi con la macchina allora è molto meglio.»

**Motoria, score mobilità 4, si muove con sedia a ruote elettrica** «Posso andare dal dentista, in macelleria, ai generi alimentari, che sono qui intorno e allora posso andarci da sola. Altrove no, devo chiedere.»

**Motoria, score mobilità 2,** «Non ho guidato mai perché la famiglia mi ha remato contro. Il non poter muoversi quando vuoi, dà fastidio in tutti i sensi, anche fisico.»

Leslie Kern<sup>284</sup> scrive che «se un luogo è per me inaccessibile, quel luogo per me non esiste e io non esisto per quel luogo». La città inaccessibile non è solo un ostacolo pratico: è un messaggio. Dice chi è gradito e chi no. Le donne con disabilità lo leggono ogni giorno — nei marciapiedi rotti, nei gradini dei negozi, nei tornelli della metropolitana. È significativo, in questo senso, che una delle note di campo riveli come la mobilità reale possa superare quella dichiarata: donna con disabilità motoria e score di mobilità 3, fa uscite da sola lungo la Martesana — un dato positivo che non emerge spontaneamente durante l'intervista, come se l'autonomia conquistata faticasse a essere riconosciuta come tale anche da chi la pratica.

Una delle note di campo illustra la forma più complessa di questa limitazione: si tratta di una donna con doppia diagnosi (disabilità intellettiva associata a una condizione psichiatrica), con uno score di mobilità pari a 2, che non esce mai di casa senza il marito e riferisce un profondo senso di insicurezza nello spazio pubblico. Alla limitazione funzionale si sovrappone una vulnerabilità emotiva che amplifica la dipendenza relazionale: il bisogno di accompagnamento non è solo pratico, ma è anche una risposta a un disagio profondo nell'esporsi al mondo esterno. Non si tratta di segregazione imposta dall'esterno: è anche una forma di auto-protezione che, nel tempo, rischia di irrigidirsi in abitudine e poi in confine. Questo caso pone una domanda che i dati da soli non risolvono: cosa avrebbe potuto fare diversamente il sistema per evitare che una vulnerabilità diventasse isolamento? Un sostegno psicologico continuativo, un accompagnamento graduale alla socialità, un progetto di vita che lavorasse sull'autonomia relazionale — sono risposte possibili, che presuppongono però che il sistema le preveda e le garantisca nel tempo, e non le lasci alla disponibilità discrezionale di un familiare. Quando il marito è l'unica risorsa, la sua assenza non è un imprevisto: è un rischio strutturale che il progetto di vita dovrebbe in qualche modo tener conto.

---

<sup>284</sup> *Feminist City: Claiming Space in a World Designed by Men* (2020) in Nobili P. (2024), *Urbanistica Informazioni*, n. 313, pp. 92–94, dove Kern è discussa nel paragrafo sulla sicurezza urbana e il diritto alla città

### ◆ 2.3 Libertà di movimento: i quattro livelli

Per restituire in modo sintetico la varietà delle condizioni di mobilità emerse dal campione intervistato, ogni partecipante è stata riclassificata su una scala a quattro livelli. La classificazione non misura cioè l'intensità del bisogno ma la libertà concreta e quotidiana di muoversi: chi decide se uscire, dove andare, con quali mezzi, in quali orari. È una misura di autonomia vissuta, non di capacità astratta.

| Livello                       | Descrizione                                                  | N  | %   |
|-------------------------------|--------------------------------------------------------------|----|-----|
| <b>1. SEGREGATA</b>           | Non riesce a uscire o è confinata in un unico contesto       | 6  | 10% |
| <b>2. MOLTO LIMITATA</b>      | Esce solo con accompagnamento, pochi luoghi, orari vincolati | 18 | 30% |
| <b>3. PARZIALMENTE LIBERA</b> | Si muove con ausili o in parte da sola                       | 21 | 34% |
| <b>4. LIBERA</b>              | Si muove in autonomia, sceglie luoghi e tempi                | 16 | 26% |

Tabella E.5 — Libertà di movimento (scala 1–4). Panoramica, col. AH.

Al livello 1 si trovano le 6 donne la cui mobilità è di fatto azzerata: non escono, o vivono confinate in un unico spazio — la stanza, la struttura, il perimetro domestico. Il caso più estremo del campione è quello della donna allettata che, alla domanda sui luoghi frequentati, risponde semplicemente: «il mio letto». Non è detto che non esistano alternative — una sedia, un ausilio diverso — ma nel momento dell'intervista quell'alternativa non c'è, o non è stata costruita: il letto è l'unico spazio disponibile, non necessariamente l'unico possibile.

Al livello 2 si collocano 18 donne che escono, ma in condizioni vincolate: non è il bisogno di sostegno il problema — in molti casi quel sostegno è necessario e legittimo. Le note di campo rivelano una distinzione importante: 7 di loro sono autonome «nello spirito», ovvero vorrebbero e potrebbero muoversi in modo indipendente, ma sono bloccate dagli spazi e non dai limiti funzionali. Si tratta quasi esclusivamente di donne con disabilità motoria. La loro limitazione non nasce dalla condizione in sé, ma dall'ambiente che non le accoglie: un marciapiede senza scivolo, un mezzo pubblico inaccessibile, un ascensore guasto. È la città che le trattiene, non il loro corpo. Le restanti 11 donne al livello 2 mostrano una limitazione più radicata: per uscite anche brevi e routinarie hanno bisogno dell'accompagnamento. Il nodo non è la dipendenza da altri in sé — in molti casi è una dipendenza inevitabile, legata alla natura della compromissione. Il problema è che quel sostegno non è garantito come diritto: è discrezionale, dipende dalla disponibilità di chi accompagna, dagli orari del servizio, dalla presenza del familiare. Quando il sostegno manca, non si esce — non perché la persona non possa o non voglia, ma perché il sistema, o il progetto di vita, non ha previsto che quel sostegno ci possa essere. È la discontinuità del sostegno, non la compromissione, a produrre l'immobilità.

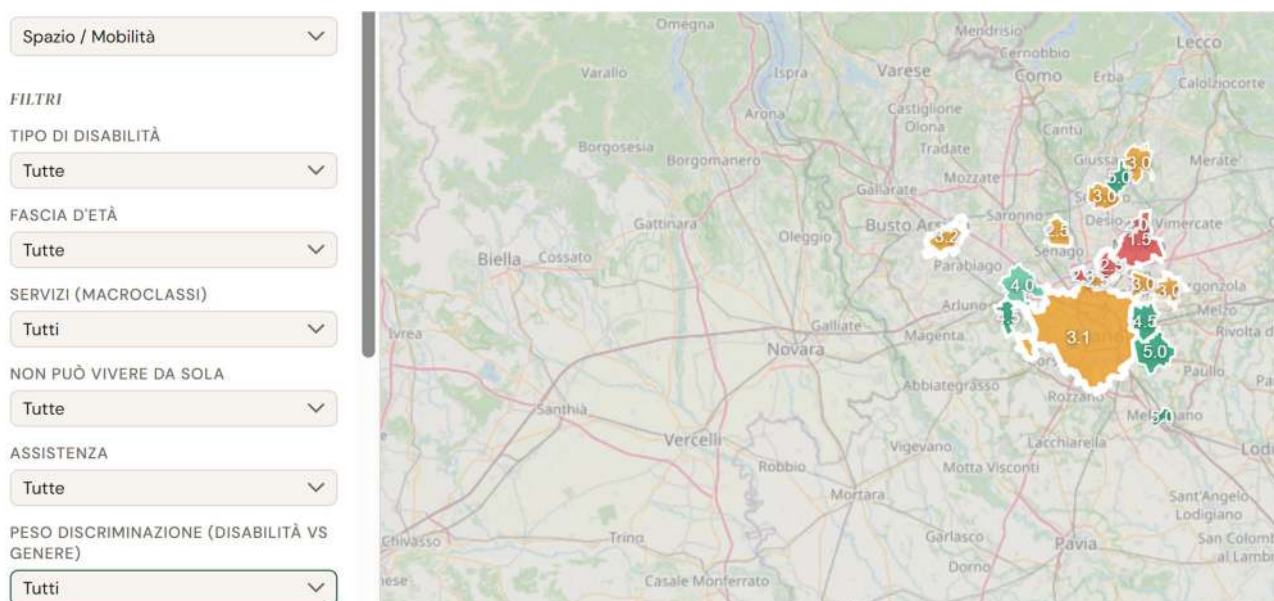
Il salto tra il livello 2 e il livello 3 è il più significativo dell'intera scala. Le 21 donne classificate come parzialmente libere si muovono con ausili — carrozzina elettrica, auto adattata — o in parte da sola, e in questo «in parte» si apre uno spazio di scelta che i livelli inferiori non conoscono. Non è ancora piena autonomia, ma è già agency: è la donna che decide, almeno per alcune uscite, dove andare e quando. Al livello 4, infine, si trovano 16 donne — il 26% del campione — che si muovono in autonomia, scelgono i luoghi e i tempi senza dover negoziare o chiedere permesso.

Il dato complessivo che emerge è netto: il 40% delle donne intervistate — livelli 1 e 2 sommati — ha una mobilità segregata o molto limitata. Meno di una donna su tre si muove liberamente. Questo non è un dato sulla compromissione funzionale delle donne intervistate: è un dato sul contesto in cui vivono — sulle città che non le accolgono, sui servizi che non garantiscono il sostegno, sulle reti familiari che sostituiscono ciò che il sistema non offre. La limitazione non è nella persona: è nella distanza tra ciò che il contesto dovrebbe garantire e ciò che effettivamente produce. È importante leggere questo dato nel quadro concettuale della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità: la UNCRPD non definisce la disabilità come una condizione individuale, ma come il risultato dell'interazione tra la condizione della persona e le barriere ambientali, attitudinali e sistemiche che ostacolano la sua piena partecipazione.

*Il 40% delle donne (livelli 1 e 2) ha una mobilità segregata o molto limitata. Solo il 26% si muove liberamente.*

### La geografia della mobilità

La mappa riflette lo score di mobilità individuale appena descritto, distribuito nel territorio. Il verde compare in pochi punti isolati, soprattutto nella fascia nord e nella cintura est di Milano — sono le donne con mobilità più alta, che si muovono in autonomia. Ma è l'arancione (2,5–3,4) che domina la mappa ed è il colore prevalente nell'area metropolitana centrale, coerente con lo score medio del campione (3,1): mobilità media, parzialmente libera ma con vincoli. Il rosso (1,5–2,4) e il bordeaux scuro (1,0–1,4) appaiono in pochi punti specifici: sono le donne con mobilità molto bassa o azzerata, spesso in struttura.





La geografia della mobilità non è casuale, ma la sua spiegazione è meno lineare di quanto sembri. Per comprenderla è necessario disaggregare il campione per area geografica e tipo di disabilità: è quella combinazione, non la dimensione del comune, a determinare gli score che la mappa visualizza.

| Area                 | N  | Motoria / fisica | Intellettiva / cognitiva | Doppia diagnosi | Score medio mobilità |
|----------------------|----|------------------|--------------------------|-----------------|----------------------|
| Province Nord Milano | 8  | 87,5%            | 0%                       | 12,5%           | 2,62                 |
| Milano Città         | 23 | 52,2%            | 21,7%                    | 17,4%           | 3,09                 |
| Provincia di Milano  | 30 | 36,7%            | 40,0%                    | 13,3%           | 3,13                 |

Tabella E.6 — Composizione per area geografica e tipo di disabilità, con score medio di mobilità. Panoramica, coll. B–D, Al. Sensoriale non incluso nelle percentuali in colonna per compattezza (Altre Province 0%, Milano Città 8,7%, Provincia di Milano 10%).

Le donne che non vivono a Milano<sup>285</sup> — che nel campione sono quasi esclusivamente donne con disabilità motorie (87,5%) — mostrano paradossalmente lo score di mobilità più basso (2,62): non perché la disabilità motoria impedisca di muoversi, ma perché fuori dall'area metropolitana i trasporti accessibili sono scarsi, le reti di supporto più rade, la dipendenza dai familiari più intensa. La mobilità, in altre parole, non dipende dal corpo — dipende dall'infrastruttura. E l'infrastruttura, in Lombardia, non è distribuita in modo uniforme.

La Provincia di Milano presenta invece il quadro opposto: ha la quota più alta di disabilità intellettive e cognitive (40%), che di norma limitano maggiormente l'autonomia, ma registra lo score di mobilità più alto (3,13). Una spiegazione plausibile è che molte di queste donne beneficino di servizi strutturati — centri diurni, educatori professionali, progetti di vita assistita — che garantiscono una mobilità mediata ma reale e continuativa. Non è autonomia nel senso pieno della Convenzione ONU, ma è accesso al territorio, ed è misurabile.

Il dato di Milano Città (score 3,09 con composizione mista) si colloca coerentemente tra i due estremi, confermando che la variabile territoriale agisce in modo non lineare: non è la prossimità al centro urbano a produrre mobilità, ma la disponibilità concreta di servizi accessibili, reti di sostegno e infrastrutture adeguate.

<sup>285</sup> «Province Nord» comprende di fatto MB 8 donne — un numero ridotto che rende le medie di quel segmento indicative ma non generalizzabili. I dati sono ricavati da Panoramica, coll. C–D (area geografica e tipo di disabilità) e col. Al (Mobilità\_Score1\_5\_NLP).

## ■ 3 — Segregazione: definizioni e forme

### ◆ 3.1 Una nozione “politica”

La domanda posta rispetto al tema della segregazione era: “Ti sei mai sentita segregata?” o in alternativa, se la domanda metteva in difficoltà l’intervistata, si è trasformata in “Quali luoghi possono segregare?” Vediamo come si sono suddivise le risposte.

|                                                                            | Doppia diagnosi | Intellettiva/<br>cognitiva | Motoria/<br>fisica | Sensoriale | Totale    |
|----------------------------------------------------------------------------|-----------------|----------------------------|--------------------|------------|-----------|
| Riconoscimento indiretto — la descrive senza nominarla                     | 6               | 6                          | 19                 | 2          | 33        |
| Riconoscimento diretto “forte” — la dichiara, spesso con intensità emotiva | 3               | 3                          | 6                  | 1          | 13        |
| Assenza di esperienza personale                                            |                 | 4                          | 4                  | 2          | 10        |
| Assenza del concetto — non conosce la parola                               |                 | 4                          | 1                  |            | 5         |
| <b>Totale complessivo</b>                                                  | <b>9</b>        | <b>17</b>                  | <b>30</b>          | <b>5</b>   | <b>61</b> |

Tabella E.7 — Descrizione Panoramica, col. AP.

Le risposte, nel nostro campione, mostrano che la segregazione è vissuta in modi molto diversi. Molte donne non usano questa parola, ma la descrivono esattamente. Alcune — soprattutto con disabilità intellettiva — non la conoscono, così come la parola “discriminazione”, ma la riconoscono quando si parla di non sentirsi libere.

33 hanno fornito una descrizione articolata di situazioni di segregazione vissute o osservate, 13 — distribuite tra tutte le tipologie di disabilità — hanno espresso un vissuto classificato come forte, che analizzeremo in paragrafo a parte che riportano episodi personali, ancora emotivamente carichi. Le restanti 10 riferiscono situazioni che, a una lettura attenta delle interviste, rivelano chiari segni di segregazione anche se le intervistate stesse non la riconoscono come tale: la segregazione è presente, ma non viene nominata. Altre 5, infine, non conoscono nemmeno il termine: una ha confuso «segregazione» con «segretaria».

Il dato più significativo riguarda la disabilità intellettiva: nessuna delle 17 donne con compromissione intellettiva dichiara di aver vissuto la segregazione in modo consapevole — ma 4 non sanno cosa sia e almeno 6 la descrivono senza riconoscerla. La segregazione è presente, ma non ha ancora un nome. Merlo e Tarantino (2018)<sup>286</sup> ricordano che la segregazione è una nozione politica: «mette in luce rapporti di dominio e presuppone una precisa idea dell'individuo oggetto di segregazione». In Italia sono più di

<sup>286</sup> Merlo, G., & Tarantino, C. (a cura di). (2018). La segregazione delle persone con disabilità. I manicomi nascosti in Italia. Santarcangelo di Romagna: Maggioli Editore. Recuperato da <https://www.maggiolieditore.it/la-segregazione-delle-persone-con-disabilita.html>

13.000 i presidi residenziali attivi: nel 98% dei casi non riproducono le condizioni di vita ordinaria. I «manicomî nascosti» non sono un residuo del passato — esistono ancora, spesso con un altro nome.

Vitale<sup>287</sup> aggiunge perché persiste — perché è il principio organizzatore del sistema. «*La segregazione su base categoriale emerge come principio organizzatore dei centri diurni, delle classi speciali, dei servizi di inserimento lavorativo. [...] Questo principio ordinatore è tanto naturalizzato che spesso neanche si pensa a quale potrebbe essere un'alternativa.*» Questo è il punto più potente. Vitale sostiene che la segregazione non è un'anomalia del sistema di welfare per la disabilità — è il principio attorno a cui è stato costruito. I CDD, i CSE, le classi speciali, i servizi lavorativi dedicati condividono la stessa logica: separare, raggruppare, gestire per categorie. I dati qui raccolti lo confermano empiricamente, e non sono i soli a farlo.

Gerard Quinn, Special Rapporteur delle Nazioni Unite sui diritti umani delle persone con disabilità, nel suo documento *Trasformazione dei servizi per le persone con disabilità* (2023), afferma con chiarezza che i modelli tradizionali di servizi si basano su principi che contrastano con la Convenzione ONU: perpetuano la dipendenza, si concentrano sulle compromissioni e mettono la persona nella condizione di destinatario passivo di cure e assistenza. Quinn va oltre la questione dei grandi istituti residenziali: l'urgenza di ripensare i modelli di servizio riguarda anche la più ampia platea di persone con disabilità che non si trovano in istituti, ma che si trovano in condizioni di vita che non sono state scelte o create da loro. È precisamente la condizione che emerge da questa ricerca: non soltanto le 7 donne in struttura, ma le molte altre che vivono in casa eppure non scelgono dove andare, quando uscire, con chi stare.<sup>288</sup>

Secondo Quinn, il punto di partenza deve essere l'umanità e le giuste rivendicazioni delle persone con disabilità come esseri umani con uguali diritti, speranze e sogni: prendere come punto di partenza la comune umanità piuttosto che la menomazione significa prendere sul serio la persona come fine in sé e come libero agente morale. In questa prospettiva, i servizi del futuro dovrebbero essere principalmente in grado di permettere all'individuo di realizzare sé stesso nel mondo — non di gestirne la condizione, non di garantirne la sicurezza, ma di abilitarne il progetto di vita. Tre elementi, secondo Quinn, sono oggi sistematicamente negati alle persone con disabilità che ricevono sostegni pubblici: voce, scelta e controllo. Sono esattamente le tre dimensioni che questa ricerca ha cercato di misurare attraverso gli score di autodeterminazione, mobilità e discriminazione — e che il campione restituisce in modo diseguale, frammentato, spesso assente.

### ◆ 3.2 I quattro tipi di segregazione

<sup>287</sup> Vitale T., 2015, « Conclusioni — La disabilità si specchia nella società » in Giovanni Merlo, *L'attrazione speciale. Minori con disabilità: integrazione scolastica, scuole speciali, presa in carico, welfare locale*, Trento, Erikson, pp. 159-166. ISBN: 8891611413.

<sup>288</sup> Gerard Quinn, *Trasformazione dei servizi per le persone con disabilità*, Consiglio dei diritti umani delle Nazioni Unite, 2023; commentato in Giovanni Merlo, *Re-immaginare i servizi per le persone con disabilità*, Lombardia Sociale, 9 maggio 2023, <https://lombardiasociale.it/2023/05/09/re-immaginare-i-servizi-per-le-persone-con-disabilita/>

Dalle interviste emergono le seguenti quattro forme principali. Non si escludono: spesso si sovrappongono.

| Tipo                 | Descrizione                                    | Esempi concreti                                                    |
|----------------------|------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------|
| <b>Fisica</b>        | Barriere che bloccano l'accesso e il movimento | Ascensori, marciapiedi, negozi, ospedali, mezzi pubblici, il letto |
| <b>Istituzionale</b> | Strutture che diventano l'unico spazio di vita | RSD, CDD, CSS, scuole speciali, case famiglia                      |
| <b>Relazionale</b>   | Altri che decidono e scelgono al posto loro    | Famiglia, operatori, ADS, educatori                                |
| <b>Soggettiva</b>    | Senso di chiusura interiore, rinuncia          | Non coincide con un luogo — è dentro di sé                         |

Tabella E.8 — Tipi di segregazione dalle interviste. Panoramica, col. AP.

Merlo e Tarantino distinguono tra segregazione strutturale (grandi dimensioni, luogo isolato, organizzazione ospedaliera, contenzione fisica) e segregazione di funzionamento (nessuna uscita sul territorio, nessun contatto con l'esterno). La segregazione soggettiva che emerge dalle interviste corrisponde a questa seconda forma: invisibile nei criteri di legge, ma pienamente vissuta.

### ◆ 3.3 Voci delle donne e note di campo

**Motoria — autodet. 4** *«Per me segregazione è quando ci sono luoghi che sono scelti da altri, e non da me. Senza mia adesione di volontà è segregazione.»*

**Motoria — autodet. 4** *«Non avere la possibilità di muoversi nello spazio, ma anche di manifestare il proprio essere nella società, di creare contatti con il mondo, di prendersi la responsabilità di fare.»*

**Intellettiva/cognitiva** *«È quando devo chiedere permesso di andare da qualche parte perché non pensano che sia capace. Devo chiederlo a chi mi sta tenendo.»*

**Intellettiva/cognitiva** *«Non avere il telefono. Me lo hanno tolto dopo che ho conosciuto un ragazzo. Non sono stupida.»*

**Motoria** «Se l'ascensore si rompe non posso uscire. Mi mettono in condizione di farcela da sola, o di rinunciare agli appuntamenti.»

**Motoria** «Istituti, RSD, RSA, case famiglie, scuole speciali — ci sono ancora! C'è anche segregazione psicologica. Emarginata sì, tanto.»

► **nota di campo — motoria, mob 2** «la sento la segregazione». La donna non esce da sola. La ricercatrice annota: «è sola, chiusa in una stanza tutto il tempo».

► **nota di campo — motoria, mob 1** Score mobilità 1, autodet 1. È allettata, scrive con software. Risposta alla domanda sui luoghi: «il mio letto». «mi spiazza — vorrei sostituirmi alla mamma».

### ◆ 3.4 la voce classificata come “forte” - Riconoscimento diretto <sup>289</sup>

Su 61 risposte raccolte, 13 hanno espresso un vissuto classificato come forte: episodi personali, concreti, ancora emotivamente carichi, raccontati con parole proprie e — in più di un caso — accompagnati da lacrime.

Sono voci che colpiscono. La domanda ha toccato qualcosa di profondo — non sempre atteso — e ha aperto spazi emotivi intensi.

Esperienze di segregazione — Valutazione intensa nelle parole delle intervistate  
Intellettiva / Cognitiva

Tra le donne con compromissione intellettiva, la segregazione si manifesta in forme che spesso non vengono riconosciute come tali da chi le subisce — eppure rimangono. Le tre storie che seguono mostrano come l'esclusione possa avvenire dentro la scuola, dentro il corpo, dentro una relazione: spazi che dovrebbero essere di appartenenza e che diventano invece luoghi di contenimento.

**1. Esclusione scolastica e presa in giro.** A scuola è stata chiusa a chiave dentro una classe dopo essere stata derisa dalle compagne. L'intervento della madre presso le suore ha portato al trasferimento ad altra

<sup>289</sup> Le testimonianze sono state raccolte tramite intervista. Le trascrizioni riportano il parlato originale — incluse interruzioni, ripetizioni, maiuscole espressive — e sono state qui rielaborate mantenendo fedeltà al contenuto emotivo e concettuale. I casi classificati come «forte» indicano una risposta con elevata intensità soggettiva, confermata dall'osservazione diretta durante l'intervista.

scuola. Una forma di segregazione istituzionale che si è trasformata in esclusione dal percorso scolastico originariamente scelto: la soluzione adottata non ha riparato il danno, lo ha spostato, nascosto.

**2. Percezione di sé e sguardo altrui.** *Vive una segregazione interiorizzata, radicata nell'immagine del corpo: il disagio verso sé stessa e la sensazione permanente di essere osservata amplificano il senso di isolamento e differenza. Nel momento in cui racconta, piange. Il corpo diventa confine e gabbia allo stesso tempo.*

**3. Trappola relazionale — partner e amicizie.** *Definisce la segregazione come privazione della libertà di vita e di scelta. Con l'ex compagno viveva una condizione di intrappolamento psicologico, con paura degli schiaffi. Anche nelle relazioni di amicizia si è sentita usata, con grande difficoltà a prendere le distanze. La segregazione qui non ha muri visibili: è fatta di paura e dipendenza.*

#### Motoria / Fisica

Le donne di questo gruppo sono quelle che più frequentemente nominano luoghi concreti: scale, ristoranti, corsie ospedaliere, aule scolastiche. La segregazione che raccontano è quasi sempre misurabile in centimetri — un gradino, una porta stretta, una scalinata senza alternativa. Eppure dietro ogni barriera fisica c'è una decisione: qualcuno ha costruito quel gradino senza pensare che qualcuna non avrebbe potuto salirlo. Sei delle sette storie di questa sezione parlano di questo. La settima parla di qualcosa di più silenzioso

**4. Il corpo come confine — barriere simboliche e fisiche.** *La segregazione motoria è vissuta nel corpo stesso, nell'impossibilità di fare ciò che si faceva prima. I posti riservati — come quelli di una nota catena di caffetterie — vengono percepiti come esclusione decisa da altri, non come inclusione: un gesto che profuma di pietà o di decisione presa sopra la testa. La reazione è di forte indignazione.*

**5. Barriere architettoniche — scale, ristoranti, vacanze** *Episodio semplice, concreto, devastante: si è recata in un luogo, ha trovato una scalinata insormontabile, è tornata a casa. Situazioni analoghe in ristoranti e durante le vacanze. L'inaccessibilità fisica non esclude in modo astratto: impone la rinuncia. Ogni volta da capo.*

**6. L'aula dedicata — segregazione organizzativa scolastica** *La Dirigente Scolastica le assegnava un'aula fissa dove gli altri studenti dovevano recarsi da lei. Questa «soluzione» non eliminava la difficoltà: la*

*esponeva, la rendeva pubblica, la dichiarava. La donna riconosce anche un'auto-segregazione reattiva: preferisce stare da sola perché gli altri la fanno sentire in difetto. Si condiziona da sola, per difesa.*

**7. Emarginazione fisica, psicologica e sessuale** *Ha vissuto una forte emarginazione legata alla patologia, sul piano fisico e psicologico. Sul versante della sessualità si è sentita esclusa come donna. Ha ricevuto supporto da una professionista e dalla madre, che ha superato un tabù personale per farlo. Una storia di isolamento che ha richiesto alleanze esterne per essere attraversata.*

**8. Il letto come confine del mondo** *Il letto. Solo questo. Uno spazio ridotto all'osso, il corpo che non si muove, il mondo che non entra. La segregazione fisica nella sua forma più silenziosa e invisibile agli altri: l'immobilità domestica come limite invalicabile.*

**9. L'ospedale durante il COVID** *Il periodo di ricovero durante la pandemia ha significato isolamento fisico totale e separazione dagli affetti in un contesto già traumatico. Una segregazione imposta dall'emergenza che si è sovrapposta alla vulnerabilità preesistente, moltiplicandone il peso esponenzialmente.*

## Doppia Diagnosi

Le donne con doppia diagnosi — disabilità intellettiva/fisica o sensoriale associata a una condizione psichiatrica — portano storie in cui la segregazione si stratifica: alla barriera funzionale si aggiunge quella relazionale, a quella relazionale quella istituzionale. Sono tre traiettorie diverse — la scuola, il lavoro, il lutto — che convergono tutte verso la stessa esperienza: essere progressivamente spinte fuori da ciò che gli altri abitano per diritto.

**10. Bullismo scolastico e solitudine** *A scuola si è sentita sola a causa del bullismo dei compagni. Gli insegnanti capivano, l'aiutavano — ma i pari no: la escludevano, la deridevano. Ha provato a essere accettata. Non ci è riuscita. La distanza tra il sostegno degli adulti e il rifiuto dei coetanei ha reso ancora più netta la sua separazione dal gruppo.*

**11. Licenziamento in ambiente lavorativo tossico** *In un'azienda familiare ha subito nonnismo e non è stata integrata. Dopo una lunga malattia è stata lasciata a casa. Ha impugnato il licenziamento senza esito. Ora lavora in cooperativa sociale, con un contratto part-time e condizioni economiche inferiori. Una traiettoria di esclusione progressiva dal mondo del lavoro ordinario.*

**12. Lutto, auto-isolamento e attivismo come risposta** *Dopo la morte del padre ha vissuto anni con i nonni, chiudendosi in sé stessa, annullandosi. Poi ha trasformato quell'isolamento in un linguaggio diverso: la promozione dei diritti, le mostre d'arte. Un percorso che riconosce come depressione e segregazione intrecciate, in cui la malattia stessa è stata — e continua a essere — fattore determinante.*

## Sensoriale

Con una sola storia su tredici, la disabilità sensoriale occupa uno spazio piccolo in questa sezione — ma non per questo meno significativo. La segregazione che emerge qui è la più invisibile di tutte: non impedisce fisicamente di essere presenti, ma impedisce di partecipare. È la forma di esclusione che si subisce stando in mezzo agli altri.

**13. Esclusione dalla partecipazione — chiusura e silenzio** *La segregazione sensoriale è vissuta come essere tenuta fuori: non poter partecipare alle discussioni, non essere inclusa negli scambi. Una forma di esclusione comunicativa e relazionale che non lascia tracce visibili ma che impedisce la piena presenza nella vita sociale e collettiva.*

## In sintesi

Tredici donne su trentatré. Non è un numero piccolo tra chi ha saputo descrivere la segregazione, l'ha vissuta sulla propria pelle con un'intensità tale da commuoversi nel raccontarla. La domanda ha fatto qualcosa di inatteso — ha aperto una porta che molte tenevano socchiusa, simile alla domanda sulla discriminazione. Quello che emerge non è un catalogo di episodi. È un'esperienza stratificata, che attraversa il corpo, la scuola, il lavoro, le relazioni, la casa. La segregazione forte non ha una forma sola: può essere una scalinata che impedisce l'accesso a un ristorante, ma anche uno sguardo che si sente addosso ogni giorno. Può essere un'aula "dedicata" che invece di proteggere espone, oppure un ex compagna che tiene prigioniera dentro quattro mura. Può essere l'ospedale durante una pandemia.

Ciò che accomuna queste tredici storie è la **fisicità del vissuto**: la segregazione si sente nel corpo, si sente nelle relazioni, lascia tracce che non scompaiono. E quando viene chiesto di raccontarla, quella traccia riemerge.

Il dato che far riflettere sono le 10 donne che vivono situazioni di segregazione che non riconoscono come tali. La segregazione è lì, rilevabile a una lettura esterna, ma non ha ancora un nome per loro.. Hanno imparato a considerare ordinario ciò che ordinario non è. E altre 5 non conoscono nemmeno la parola. Questo significa che la segregazione è una situazione che si verifica più di quanto le donne stesse percepiscano e sappiano riconoscere. Significa che la crescita della consapevolezza è ancora un lavoro da fare — e che la domanda stessa, in questo percorso di ricerca, ha avuto un valore non solo conoscitivo ma anche di restituzione, come per la discriminazione, forse di più: non ha dato un nome a qualcosa che alcune vivevano senza saperlo chiamare come nella discriminazione, proprio non avevano mai sentito quella parola.



La saturazione è raggiunta: storie raccolte in momenti diversi, da donne con disabilità diverse, in contesti di vita diversi, convergevano sulle stesse dinamiche strutturali: anche qui il caso singolo smette di essere un'eccezione e diventa la conferma di un meccanismo.

Il lavoro quotidiano al Centro Antidiscriminazione ha aggiunto un ulteriore livello di conferma: episodi analoghi arrivano anche lì, portati da donne che non hanno partecipato a nessuna intervista, che non si conoscono tra loro, che cercano semplicemente una tutela concreta. Chi racconta in una ricerca e chi chiede aiuto a uno sportello sono persone diverse, in momenti diversi, con strumenti diversi. Eppure raccontano le stesse cose.

## ■ 4 — Confronto tra le tre dimensioni

Le tre dimensioni analizzate descrivono la stessa condizione: la limitazione della libertà di vivere, di muoversi, di scegliere. La città, i servizi, le relazioni e le istituzioni possono restringere o ampliare questa libertà. Dai dati raccolti emerge che, per le donne con disabilità, la restringono sistematicamente.

| Tipo                   | N  | Autodeterminazione | Mobilità | Discriminazione | $\Delta$ autodet–mob |
|------------------------|----|--------------------|----------|-----------------|----------------------|
| Sensoriale             | 5  | 4,00               | 3,60     | 3,40            | +0,40                |
| Motoria/fisica         | 30 | 3,77               | 3,33     | 3,37            | +0,44                |
| Doppia diagnosi        | 9  | 2,33               | 2,56     | 3,00            | –0,23                |
| Intellettiva/cognitiva | 17 | 2,00               | 2,65     | 1,65            | –0,65                |
| Media                  | 61 | 3,08               | 3,05     | 2,84            | +0,03                |

Tabella E.9 — Confronto integrato dei tre score. Scores individuali; Panoramica, col. J.

*Il  $\Delta$  (autodet – mob) è positivo per motoria e sensoriale: si autodeterminano leggermente più di quanto si muovano. È negativo per intellettiva (–0,65) e doppia diagnosi (–0,23): si muovono di più di quanto si autodeterminino. La loro mobilità è diretta da altri — non è libera.*

La discriminazione limita l'autodeterminazione perché i pregiudizi sulla capacità decisionale si traducono in pratiche di tutela, consenso sostitutivo, collocazioni decise da altri.

L'autodeterminazione limitata blocca la mobilità autonoma perché chi non decide dove andare non si muove liberamente; il  $\Delta$  negativo (mobilità > autodeterminazione) mostra che gli spostamenti ci sono, ma sono *eterodiretti*.

La mobilità eterodiretta produce segregazione: il fatto che quel movimento avvenga dentro spazi decisi da altri, strutture residenziali, centri diurni è segregazione. La persona è mobile, ma in perimetri e luoghi che non ha scelto.

Per analizzare e superare è necessario cambiare lente. La lente dell'intersezionalità consente di vedere ciò che un'analisi per categorie separate non vede. Le persone non sono una somma di etichette: genere, disabilità, classe, etnia ed età si intrecciano e producono esperienze che non si possono scomporre e come è emerso sono elementi intrecciati.

Al crescere della libertà di movimento crescono anche autodeterminazione e consapevolezza. Chi si trova al livello 2 — molto limitata — esce solo con accompagnamento, in pochi luoghi, con orari decisi da altri. La sua mobilità è esistente, ma non è propria: è concessa. Chi si trova al livello 3 — parzialmente libera — si muove con ausili o in parte da sola, e in questo “in parte” c'è una differenza enorme: inizia a essere lei a decidere. È qui che l'autodeterminazione sale di più — da 2,22 a 3,29,

un salto di oltre un punto — e che anche la consapevolezza della discriminazione aumenta, perché chi inizia a muoversi inizia anche a vedere ciò che prima non vedeva. Chi è confinata non percepisce i confini: li vive come natura delle cose. Chi comincia a spostarsi, li riconosce come costruzioni. Ecco perché la soglia tra 2 e 3 è anche una soglia cognitiva: **è il punto in cui la limitazione diventa nominabile.**<sup>290</sup>

| Livello mobilità        | N  | Autodet. media | Discrim.media | Soddisf. Luogo |
|-------------------------|----|----------------|---------------|----------------|
| 1 — SEGREGATA           | 6  | 2,50           | 2,50          | 2,50           |
| 2 — MOLTO LIMITATA      | 18 | 2,22           | 2,17          | 2,72           |
| 3 — PARZIALMENTE LIBERA | 21 | 3,29           | 2,86          | 3,05           |
| 4 — LIBERA              | 16 | 4,00           | 3,69          | 3,56           |

Tabella E.10 — Score in funzione del livello di mobilità e soddisfazione del luogo

◆ 4.1 Soddisfazione del luogo in cui si vive e desiderio di cambiare

La stessa informazione la si può analizzare e visualizzare in altro modo e tenendo in considerazione la soddisfazione degli spazi in cui si vive.

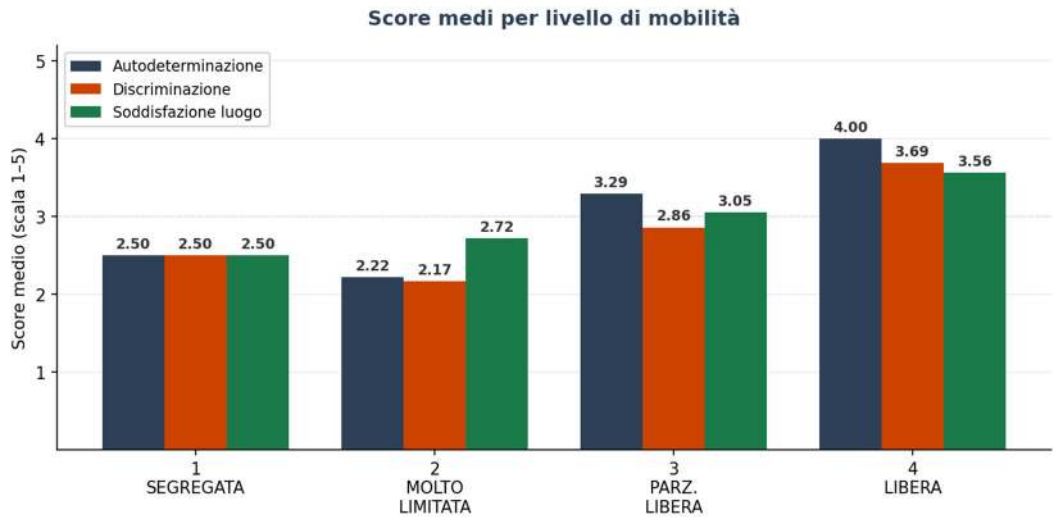


Figura E.1 — Score medi di autodeterminazione (blu scuro), discriminazione (arancione) e soddisfazione del luogo (verde) per livello di mobilità. Scala 1–5. N=61

<sup>290</sup> Il livello 1 (segregata, N=6) presenta valori medi di autodeterminazione e discriminazione leggermente superiori al livello 2, in apparente controtendenza rispetto all'andamento generale crescente. Si tratta probabilmente di un effetto della piccola numerosità del gruppo (N=6), che rende la media sensibile a singoli casi individuali, e della possibile eterogeneità delle situazioni comprese in questo livello

A ogni donna è stato chiesto quanto fosse soddisfatta del luogo in cui vive (voto da 1 a 5) e quanto vorrebbe vivere altrove (voto da 1 a 5, dove 5 significa forte desiderio di andarsene). Le due domande misurano cose diverse: si può essere poco soddisfatte ma rassegnate a restare, oppure abbastanza soddisfatte ma desiderare comunque di cambiare. Leggere insieme i due punteggi ha aiutato a capire se il luogo in cui si vive è davvero scelto o semplicemente subito.

| Tipo di disabilità     | N         | Soddisfazione luogo<br>(media 1–5) | Vuole vivere altrove<br>(media 1–5) | Lettura                                                                |
|------------------------|-----------|------------------------------------|-------------------------------------|------------------------------------------------------------------------|
| Sensoriale             | 5         | 3,40                               | 2,40                                | Più soddisfatte,<br>meno voglia di<br>andarsene                        |
| Motoria/fisica         | 30        | <b>3,20</b>                        | 3,17                                | Soddisfazione<br>media, desiderio di<br>cambiare moderato              |
| Doppia diagnosi        | 9         | 3,00                               | 3,33                                | Soddisfazione<br>media, ma forte<br>desiderio di<br>cambiare           |
| Intellettiva/cognitiva | 17        | 2,65                               | 2,94                                | Bassa soddisfazione<br>e desiderio di<br>cambiare non<br>significativo |
| <b>Totale</b>          | <b>61</b> | <b>3,02</b>                        | <b>3,05</b>                         | —                                                                      |

Tabella E.11 — Soddisfazione del luogo e desiderio di vivere altrove per tipo di disabilità. Panoramica, coll. Z–AC.

Il dato complessivo mostra una soddisfazione media totale di 3,02 e un desiderio di vivere altrove di 3,05 — quasi identici. Ma la distribuzione dei voti racconta una storia più complessa: 19 donne su 61 danno alla propria soddisfazione un voto basso (1 o 2), e tra queste, 10 vorrebbero fortemente andarsene (voto 4 o 5). In altre parole, chi è insoddisfatta del luogo in cui vive tende anche a voler cambiare.

Le donne con compromissione sensoriale sono le più soddisfatte (media 3,40) e quelle che meno vogliono andarsene (2,40): vivono in contesti più autonomi, si muovono di più, e la soddisfazione del luogo riflette una scelta reale.

Le donne con compromissione intellettiva, invece, hanno la soddisfazione più bassa (2,65) eppure un desiderio di cambiamento poco significativo (2,94). Questo non significa che stiano bene dove sono, potrebbe significare che non si immaginano altrove, perché nessuno ha mai posto loro quella domanda come una possibilità concreta. Occorre inoltre considerare fattori come la paura del

cambiamento e il condizionamento esercitato da familiari e operatori, che possono ridurre la percezione di scelta e autonomia.

Questa dinamica corrisponde a ciò che Vitale chiama “scelta obbligata”: vi sono scelte che sono tutt’altro che scelte, sono decisioni obbligate, determinate non da una preferenza ma dall’assenza di alternative praticabili. Applicata alle donne con disabilità intellettiva del campione, questa categoria è precisa: il CSE<sup>291</sup> non viene scelto perché sia la risposta migliore, ma perché non c’è una alternativa credibile. Il luogo in cui si vive non viene scelto perché corrisponde a un desiderio, ma perché nessuno ha mai posto quella domanda come una possibilità concreta di scegliere tra due o più alternative possibili.

È la distinzione tra scelta e costrizione che attraversa tutto il capitolo. Le donne con disabilità intellettiva che “scelgono” il CSE, le donne che “scelgono” di vivere con la famiglia — spesso non scelgono: si adattano all’unica opzione disponibile. E quando le opzioni non ci sono, l’adattamento viene scambiato per accettazione. La bassa soddisfazione (2,65) e il contenuto desiderio di cambiare (2,94) delle donne intellettive non descrivono chi è a proprio agio: descrivono chi ha smesso o non sa immaginare.

Le donne con doppia diagnosi mostrano il divario più netto: soddisfazione media (3,00) ma forte desiderio di cambiare (3,33). È il segnale di una tensione irrisolta — sanno cosa non va, ma non hanno ancora gli strumenti per uscirne.

C’è anche un legame chiaro con il livello di mobilità: chi si muove liberamente è più soddisfatta del posto in cui vive (media 3,56 per il livello 4 — LIBERA), mentre chi è segregata o molto limitata lo è molto meno (2,50 e 2,72). Non si tratta solo di dove si vive fisicamente: si tratta di quanto ci si sente parte di quel luogo, capaci di abitarlo davvero.

---

<sup>291</sup> Centro socio educativo

## ◆ 4.2 Quali luoghi frequentano

Anche i luoghi che una persona frequenta dicono molto su quanto sia libera. Non solo quanti ne visita, ma soprattutto chi decide quali siano: lei stessa, la famiglia, gli educatori, la struttura in cui vive. Per le donne con disabilità, questa distinzione è cruciale. I luoghi frequentati non sono sempre scelti — spesso sono assegnati.

| Tipo di disabilità            | Libertà mov. | Luoghi tipicamente frequentati                                                                                                                                                    |
|-------------------------------|--------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Sensoriale</b>             | 3,60         | Lavoro, associazionismo, ristoranti, teatro, cinema, sedi istituzionali, mezzi pubblici. Ampia varietà di contesti, frequentati in autonomia o con la rete sociale.               |
| <b>Motoria/fisica</b>         | 3,33         | Vita quotidiana (negozi, medici, parrocchia, amici, riabilitazione), luoghi accessibili scelti in autonomia. Le barriere fisiche limitano il raggio ma non annullano la scelta.   |
| <b>Doppia diagnosi</b>        | 2,56         | CSE, SFA, parco, bar, famiglia, attività di volontariato. Mix di luoghi scelti e assegnati. In alcuni casi forte paura degli spazi aperti e dipendenza da accompagnatori.         |
| <b>Intellettiva/cognitiva</b> | 2,65         | CSE, CDD, piscina, palestra, attività di laboratorio, parco, bar. I luoghi sono quasi sempre decisi dalla struttura o dalla famiglia. Le uscite autonome sono rare o inesistenti. |

Tabella E.12 — Luoghi frequentati per tipo di disabilità, con score di libertà di movimento. Panoramica, col. AF; Panoramica, col. AH.

La differenza abbiamo detto non è solo nel numero di luoghi, ma nella natura della scelta. Per le donne con disabilità sensoriale e motoria, i luoghi frequentati sono quelli della vita ordinaria — negozi, lavoro, amici, cinema — e la scelta è perlopiù loro. Per le donne con disabilità intellettiva, il luogo prevalente è il CSE (Centro Socio Educativo) o il CDD (Centro Diurno Disabili): strutture preziose, ma che non coincidono con la città. Sono spazi protetti, ma raramente scelti in prima persona. Il parco, il bar, la piscina compaiono spesso — ma quasi sempre come uscite organizzate dalla struttura o dalla famiglia, non come mete autonome.

## ◆ 4.3 Con chi si frequentano i luoghi

La compagnia con cui si frequentano i luoghi non è un dettaglio secondario: è un indicatore preciso di autonomia. Uscire da sola, con amiche o con un partner è cosa diversa dall'uscire accompagnata da un educatore o dalla mamma. Nel primo caso si esercita una scelta; nel secondo, si segue una scelta altrui. Per le 61 interviste, il modo di frequentare i luoghi riflette il grado di libertà — ma anche il tipo di disabilità e il contesto in cui si vive.

| Etichette di riga                     | Doppia diagnosi | Intellettiva/cognitiva | Motoria/fisica | Sensoriale | Totale complessivo |
|---------------------------------------|-----------------|------------------------|----------------|------------|--------------------|
| amici, educatori                      | 1               | 11                     |                |            | 12                 |
| amici, educatori, famiglia di origine |                 | 3                      |                |            | 3                  |
| amici/famiglia di origine             | 1               |                        | 2              |            | 3                  |
| con chi voglio                        | 4               |                        | 14             | 1          | 19                 |
| educatori                             | 2               | 2                      | 1              |            | 5                  |
| educatori/famiglia origine            |                 | 1                      |                |            | 1                  |
| nuova famiglia, amici/altro           | 1               |                        | 12             | 3          | 16                 |
| famiglia di origine                   |                 |                        | 1              | 1          | 2                  |
| <b>Totale complessivo</b>             | <b>9</b>        | <b>17</b>              | <b>30</b>      | <b>5</b>   | <b>61</b>          |

Tabella E.13 — Con chi si frequentano i luoghi, per tipo di disabilità. Panoramica, col. Al.

Vista in altro modo:

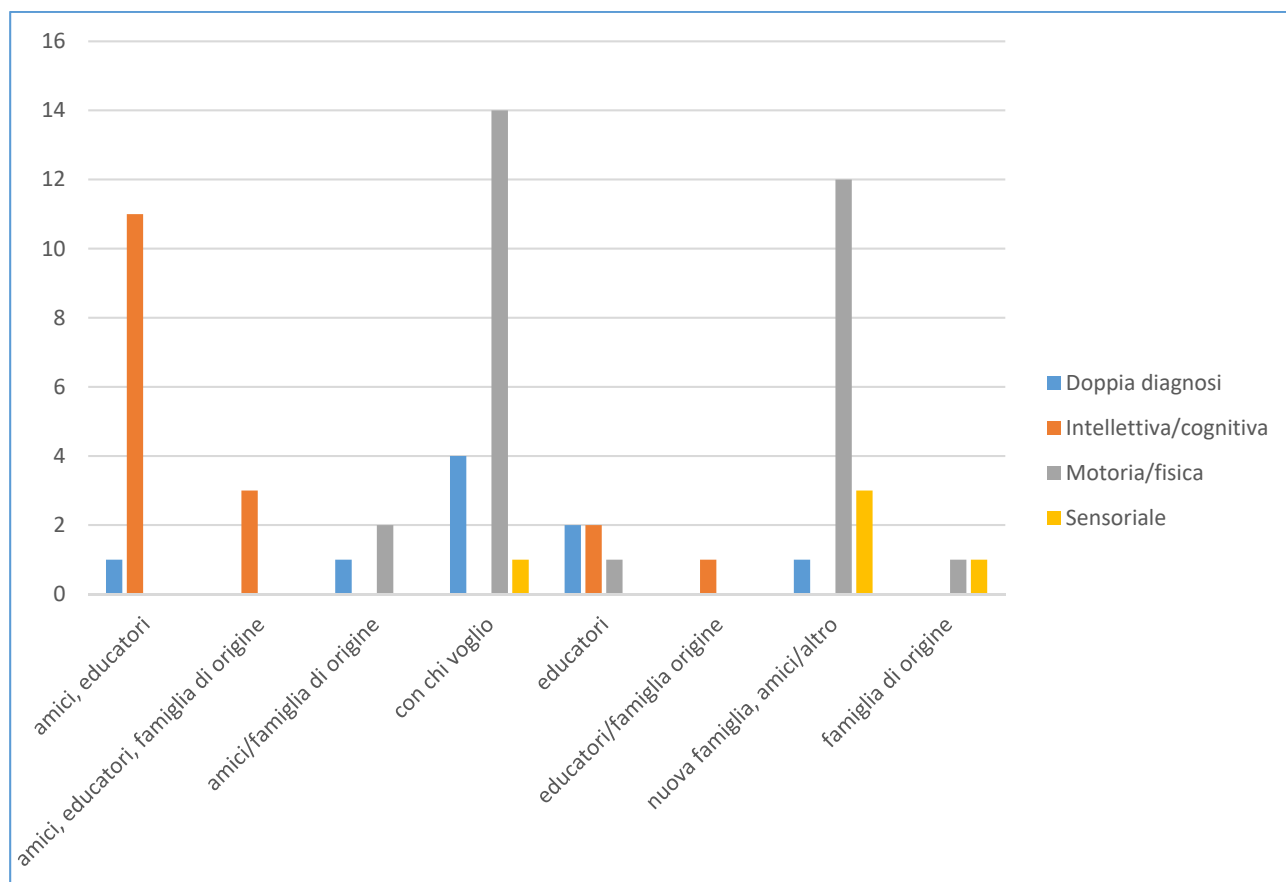
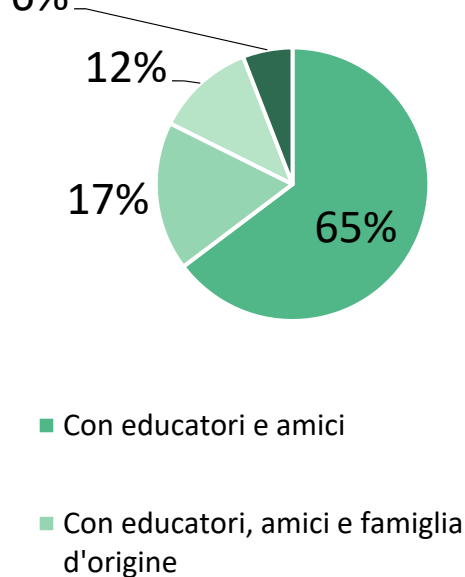


Figura E.2 — Rete amicale

**Intellettiva / cognitiva (N=17)**

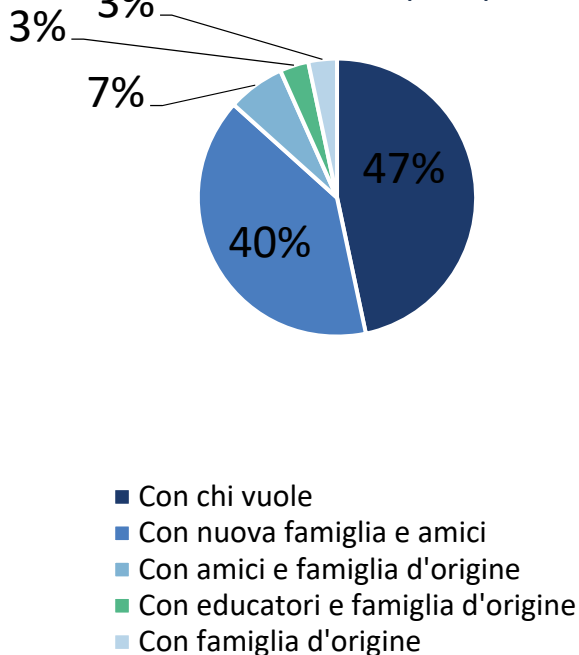


Il dato che colpisce di più riguarda le donne con disabilità intellettiva: nessuna frequenta i luoghi in piena autonomia. A colpo d'occhio si vede dove predomina la presenza della figura dell'educatore. Le 17 donne di questo gruppo escono quasi sempre insieme a educatori — in 11 casi con educatori e amici, sovrapponendoli e confondendo le figure, in 3 casi con educatori, amici e famiglia d'origine, giusto per non volerne male e in 2 casi con educatori soltanto, in 1 solo caso con educatori e famiglia, ma corrisponde alla situazione della mamma che parla al posto della figlia. In totale, oltre l'82% delle

Figura E.3 — Rete per donna con compromissione intellettiva

donne con disabilità intellettiva esce in un contesto in cui la figura educativa è sempre presente. Non è detto che questa presenza sia vissuta come costrizione: in molti casi è una condizione percepita come necessaria e desiderata, descritta in modo ovvio.

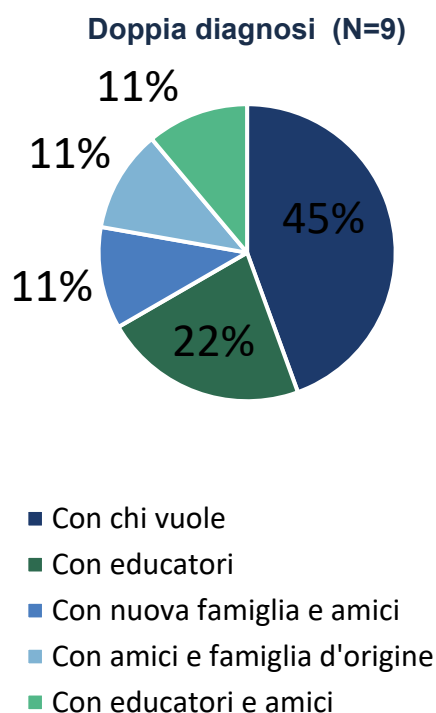
**Motoria / fisica (N=30)**



Ma rimane un dato strutturale: per questo gruppo, il momento dell'uscita non è mai un momento interamente proprio. Le donne con disabilità motoria mostrano il profilo opposto. Su 30, quasi la metà — 14 casi, il 46,7% — dichiara di frequentare i luoghi con chi vuole, senza una figura di accompagnamento predefinita. Altre 12 lo fanno con la nuova famiglia e amici, 4 con amici e famiglia d'origine, 2 con soli amici. La mobilità fisica, restituisce indipendenza reale: chi riesce a muoversi nello spazio riesce anche a scegliere con chi farlo.

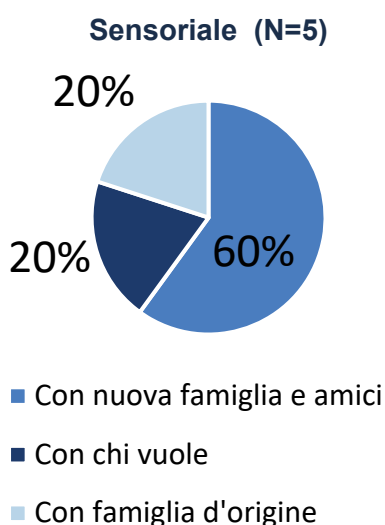
Figura E.4 — Rete per donna con compromissione fisica





Le donne con doppia diagnosi mostrano un profilo interno molto eterogeneo, che riflette la natura stessa di questa categoria. La modalità più frequente è "con chi voglio" (4 casi su 9, il 44,4%), a cui si affiancano situazioni di dipendenza esclusiva dagli educatori (2 casi) o da educatori insieme a una persona di riferimento (1 caso). Il range è ampio: accanto a chi ha costruito una rete autonoma, c'è chi dipende interamente da figure professionali. È il gruppo dove la distanza interna tra le esperienze è maggiore.

Figura E.5 — Rete per donna con compromissione doppia diagnosi



Le donne con disabilità sensoriale — 5 in totale, un gruppo piccolo da leggere con cautela — escono prevalentemente con la nuova famiglia e amici (3 casi, il 60%), in 1 caso con chi vogliono e in 1 caso con amici e famiglia d'origine. La rete familiare e amicale è il principale sostegno alla mobilità: non per costrizione, ma perché è la rete che c'è.

Figura E.6 — Rete per donna con compromissione sensoriale

È il racconto di qualcosa di più di una distribuzione numerica. Mostra chi occupa il centro della vita di queste donne — e chi invece ne rimane ai margini. Per le donne con disabilità motoria, il centro sono esse stesse: si muovono, scelgono, decidono. Per quelle con disabilità intellettiva, il centro è spesso occupato da un educatore o dalla struttura. Non è un dato neutro: è la mappa di chi ha potere nella vita di qualcun'altra.

Il Progetto L-inc — *Laboratori di inclusione sociale* — è una sperimentazione del Budget di salute avviata nel 2017 nei Comuni dell'area Nord di Milano nell'ambito del programma Welfare in Azione di Fondazione Cariplo che ha offerto una prospettiva rivelatrice. Il suo obiettivo primario non si fondava su standard e prestazioni, ma orientava tutte le risorse disponibili (dentro e fuori i servizi) — economiche, professionali, umane, formali e informali verso la persona e il suo contesto, in linea con le mete e le preferenze della persona con disabilità. Un progetto che, a distanza di due anni dalla sua attivazione, ha dimostrato di essere in grado di sviluppare in modo inaspettato la rete relazionale delle persone coinvolte.

Uno degli strumenti di monitoraggio utilizzati sono state le *mappe relazionali*: rappresentazioni grafiche degli ambienti extrafamiliari frequentati con assiduità da ciascuna persona, rilevate prima e dopo l'avvio del progetto. Le mappe, elaborate per 45 delle 58 persone aderenti a L-inc, mostrano che prima dell'ingresso nel progetto le persone frequentavano in media 2,38 ambienti oltre alla famiglia, di cui 1,93 riconducibili al mondo della disabilità e solo 0,44 alla comunità ordinaria. Nel giro di un paio di anni, gli ambienti frequentati erano saliti in media a 5,58: il progetto aveva aperto le porte non solo a risorse dedicate (da 1,93 a 2,58), ma soprattutto ai luoghi di vita ordinari della comunità (da 0,44 a 2,58 in media).<sup>292</sup> Quando durante il lockdown del 2020 i servizi formali hanno chiuso, la rete di relazioni costruita nei mesi e negli anni precedenti ha retto anche in assenza di attività condivise: le stesse persone con disabilità sono divenute, in alcuni casi, attivatrici e costruttrici di relazioni. Le mappe relazionali raccontano che le persone che avevano aderito al progetto da più tempo erano quelle meno svantaggiate nel fronteggiare l'emergenza, perché molte delle relazioni costruite avevano già visto una parziale o totale «eclissi» dell'educatore. Chi invece aveva la propria rete interamente dentro il perimetro del servizio si è ritrovata senza rete: alcune persone, in particolare quelle che richiedono maggior sostegno, hanno visto aggravarsi la loro condizione di discriminazione ed emarginazione.<sup>293</sup>

Sono emerse inoltre nuove competenze e maggiore autonomia: autorappresentanza, leadership, capacità di rifiutare attività poco coinvolgenti — segnali di una trasformazione verso percorsi più radicati nel territorio e meno dipendenti dai servizi. Questo è il punto che le mappe relazionali mettono a fuoco con precisione: non conta solo quanti luoghi si frequentano, ma soprattutto chi decide quali siano. Una rete fatta di soli educatori e familiari è fragile, perché dipende dalla continuità di chi la governa. Una rete costruita anche nella comunità ordinaria — con persone che non hanno un mandato professionale verso la donna con disabilità — è una rete che regge. Il Progetto L-inc ha dimostrato che questa costruzione è possibile.<sup>294</sup>

---

<sup>292</sup> E per i dati sulle mappe relazionali: G. Merlo, Budget di salute e disabilità: Eppure funziona! Gli esiti del Progetto L-inc nella vita delle persone con disabilità, in *Lombardia Sociale*, 2 giugno 2020, <https://lombardiasociale.it/2020/06/02/budget-di-salute-e-disabilita-eppur-funziona/>

<sup>293</sup> M. Pozzi, *Chiusi i servizi? Aperte le relazioni. Un contributo di Monica Pozzi, responsabile territoriale progetto L-inc*, in *Lombardia Sociale*, 2 giugno 2020, <https://lombardiasociale.it/2020/06/02/chiusi-i-servizi-aperte-le-relazioni/>

<sup>294</sup> Progetto L-inc ha mostrato che: (i) la personalizzazione e il coinvolgimento comunitario preesistenti hanno ridotto i rischi di segregazione; (ii) gli strumenti digitali a distanza hanno facilitato partecipazione e comunicazione per persone con difficoltà relazionali; (iii) sono state mantenute relazioni con persone non direttamente coinvolte nella disabilità, ampliando le reti sociali; (iv) le relazioni tra operatori e famiglie si sono intensificate, sebbene in alcuni casi persista una relazione unidirezionale (chi dà/chi riceve) da superare; (v) la vita autonoma e la residenzialità sono state consolidate, con nessuna interruzione di percorsi e una migliore valutazione dei bisogni; (vi) sono emerse nuove competenze e maggiore autonomia (autorappresentanza, leadership,

#### ◆ 4.4 Le barriere che attraversano tutto

| Barriera                     | N  | Effetto su mobilità         | Effetto su autodet.     |
|------------------------------|----|-----------------------------|-------------------------|
| Nessuno                      | 11 | Score medio 4,0             | Score medio 4,0         |
| Soldi / burocrazia           | 11 | Mezzi inaccessibili         | Meno opzioni reali      |
| Famiglia / genitori          | 15 | Controllo di tempi e luoghi | Altri decidono al posto |
| Barriere fisiche / trasporti | 4  | Raggio d'azione ridotto     | Dipendenza da altri     |
| Gli altri / società          | 5  | Pregiudizio che esclude     | Meno fiducia in sé      |
| Il corpo                     | 5  | Limite fisico variabile     | Autolimitazione         |
| ADS / tutela                 | 3  | Vincolata dall'ADS          | Score medio 1,3         |

Tabella E.14 — Barriere e loro effetto su mobilità e autodeterminazione. Panoramica, col. W; Scores individuali.

#### La famiglia

La famiglia è il principale fattore che limita la libertà di scelta (15 casi su 61). Chi vive con la famiglia di origine ha un punteggio di autodeterminazione medio di 2,33 — il più basso dopo la struttura. La stessa famiglia che dà cura spesso decide i tempi, sceglie i luoghi, filtra le relazioni.

**Intellettiva/cognitiva** «Non poter andare a vivere con il mio ragazzo.»

Annamaria Rivera (2010) definisce gli «ismi della marginalità» come sistemi che «realizzano comportamenti di svalorizzazione, subordinazione, segregazione, esclusione». La famiglia iperprotettiva non è un sistema oppressivo consapevole: agisce in buona fede, ma riproduce la subordinazione. Il confine che la mamma impone diventa, nel tempo, il confine che la donna sente come proprio.<sup>295</sup>

capacità di rifiutare attività poco coinvolgenti), indicando una trasformazione verso percorsi più radicati nel territorio e meno dipendenti dai servizi

<sup>295</sup> Nobili P. (2024), "Visione di genere, progetti, ricerche, studi ed esperienze a confronto", in Rossi I. (a cura di), *Urbanistica Informazioni*, n. 313, gennaio-febbraio 2024, INU Edizioni, Roma, pp. 92–94 cita Annamaria Rivera, *La bella, la bestia e l'umano. Sessismo e razzismo senza escludere lo specismo*, 2010 – Ediesse (piattaforma di abbonamento per libri accademici) dove è disponibile in PDF e ePub: <https://www.perlego.com/book/1079939/la-bella-la-bestia-e-lumano-pdf>

## Le barriere fisiche

Ascensori assenti, marciapiedi rotti, mezzi non accessibili — ogni barriera riduce il raggio d'azione e crea dipendenza. Questa dipendenza produce segregazione anche tra le donne che vivono a casa propria.

**Motoria — mob 1** «Non guidato mai perché la famiglia mi ha remato contro. Ti dà fastidio in tutti i sensi, anche fisico.»

## I soldi

I soldi compaiono come seconda barriera alla libertà di scelta (11 casi su 61). L'auto adattata, il taxi accessibile, l'assistente personale — tutto ha un costo. Chi non può permetterselo non si muove, o si muove solo quando qualcuno lo porta. Si è già analizzato nella prima sezione, qui si aggiunge che non si tratta di una povertà reddituale in senso stretto. Una ricerca condotta da CBM e Fondazione Zancan nel 2023 su quasi 300 persone con disabilità ha mostrato un dato contro intuitivo: in Italia il rischio di povertà reddituale tra le persone con disabilità è sostanzialmente allineato a quello della popolazione generale. Il problema è altrove. Le persone con disabilità — e le loro famiglie — si trovano sistematicamente nell'impossibilità di tradurre le risorse economiche disponibili in beni e servizi necessari per uno stile di vita soddisfacente: le spese aggiuntive legate alla disabilità (assistenza, ausili, trasporti, accessibilità abitativa) erodono margini che per altri esistono. Il 76,4% delle persone con disabilità in Italia dichiara difficoltà ad arrivare a fine mese — contro una media europea del 60,1%. Non mancano i soldi: mancano i soldi dopo aver pagato la disabilità.

A questo si aggiunge una dimensione che i dati quantitativi faticano a catturare: *la povertà delle persone con disabilità è anche povertà relazionale*. L'isolamento sociale, la scarsità di relazioni amicali, la difficoltà di accedere alle opportunità ricreative e di socializzazione del territorio — queste condizioni pesano sulle condizioni di vita quanto, se non più, delle difficoltà materiali. Non è un caso che anche in questa ricerca emerga come l'appartenenza a un'associazione — così come per quanto spiegato per la discriminazione - diventi uno dei fattori di riduzione del rischio di povertà.<sup>296</sup>

## ◆ 4.5 La tecnologia come estensione dell'agency

Dall'analisi trasversale delle interviste emerge un tema non esplicitamente previsto nella codifica, ma ricorrente: il ruolo degli strumenti tecnologici nell'esperienza di autodeterminazione delle donne intervistate. La tecnologia non si configura come un accessorio neutrale, bensì come una condizione che abilita — o, quando negata, come una forma di esclusione. La tecnologia agisce nel campione come mezzo cruciale di presenza, socialità e autodeterminazione per molte donne con

---

<sup>296</sup> Fondazione E. Zancan e CBM Italia ETS, *Disabilità e povertà nelle famiglie italiane. Indicazioni da uno studio. Il primo rapporto di CBM sulla disabilità in Italia*, novembre 2023; sintetizzato in G. Merlo, *I soldi non fanno l'inclusione (anche se aiutano)*, *Lombardia Sociale*, 18 aprile 2024, <https://lombardiasociale.it/2024/04/18/i-soldi-non-fanno-linclusione-anche-se-aiutano/>

disabilità, ma può anche essere strumento di controllo e privazione, accentuando tanto l'empowerment digitale quanto le nuove forme di segregazione.

### La tecnologia come protesi dell'agency

| Profilo                                                                                                                                                                                                                             | Voce / nota di campo                                                                                                                                                   | Funzione tecnologica               | Autodet. | BC           |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------|----------|--------------|
| <b>C.</b><br>Matoria · ID 59                                                                                                                                                                                                        | «Scrivo benissimo, con grande lucidità, non lascia finire a me la frase e già il cursore sta scrivendo» (nota di campo). Si definisce: «io sul web, sono una blogger». | Comunicazione e presenza           | 1        | autonoma     |
| <b>D.</b><br>Matoria · ID 31                                                                                                                                                                                                        | «La libertà vale molto, la domotica in casa aiuta.»                                                                                                                    | Autonomia domestica                | 5        | autonoma     |
| <b>S.</b><br>Doppia diagnosi · ID 55                                                                                                                                                                                                | Gestisce un blog in cui «fa l'avvocato, paladina dei diritti» (nota in ombra). Nessuna rete sociale fisica; presenza solo digitale.                                    | Spazio sociale e identità politica | 2        | condizionata |
| <b>N.</b><br>Matoria · ID 6                                                                                                                                                                                                         | Assistente personale trovato e cercato «sempre sui social, 30 h/settimana».                                                                                            | Spazio sociale e reti              | 3        | autonoma     |
| <b>E.</b><br>Matoria · ID 56                                                                                                                                                                                                        | «Associazione on line. La mia vita è fatta di tanti riti.» Vita sociale quasi esclusivamente online.                                                                   | Spazio sociale e reti              | 5        | condizionata |
| <b>I.</b><br>Intellettiva · ID 4                                                                                                                                                                                                    | «Non mi lasciano neanche il cellulare. Hanno rubato il pc ma io lo so. Me lo hanno tolto dopo che ho conosciuto un ragazzo.»                                           | Sottrazione / controllo            | 1        | condizionata |
| N = 6 casi documentati su 61. Altri 4 (Tatiana ID5, Roberta ID16, Aris ID30, Sara ID38) fanno riferimento a social/web come spazio informativo o di advocacy — non come unico spazio sociale. Panoramica, coll. 19, 24, 42, 48, 54. |                                                                                                                                                                        |                                    |          |              |

Tabella E. 15 — Uso e sottrazione della tecnologia nei casi documentati. Panoramica, coll. 19, 24, 42, 48, 54.

Questi sei casi non esauriscono il fenomeno, ma lo rendono visibile. La tecnologia non è comparsa come tema esplicito nella traccia d'intervista, eppure affiora in modo ricorrente — nelle note di campo, nelle risposte sulla libertà di movimento, nelle descrizioni dei luoghi segreganti. Questo ne segnala il peso: non è stata chiesta, eppure è emersa.

C. è una donna che — senza un dato software — non avrebbe avuto voce in questa ricerca. Questo significa che la scala usata non misura l'autonomia della persona, ma l'autonomia consentita dal contesto materiale. Una scala dell'autodeterminazione che non include la dimensione tecnologica rischia di sottovalutare sistematicamente l'esperienza di chi abita la parte digitale della vita quotidiana.

Il caso di I. completa il quadro per opposizione: la sottrazione della tecnologia — cellulare e computer tolti dopo che aveva conosciuto un ragazzo — è una forma di segregazione relazionale e affettiva, non solo comunicativa. Non le è stato tolto uno strumento: le è stato tolto il confine tra sé e il controllo istituzionale.

#### ◆ 4.6 Sintesi

Il dato più basso di tutta la ricerca — lo score di mobilità di 2,29 per chi vive in struttura — non può essere letto come conseguenza delle compromissioni. È la conseguenza di un sistema che non offre alternative. Come osserva Vitale, il meccanismo è lo stesso che porta le famiglie a scegliere la scuola speciale: la struttura diventa una risorsa per le famiglie nel momento in cui l'inclusione nel territorio non ce la fa. Non ce la fa anche perché è sola. Non vi sono rapporti con i servizi sociali del territorio. È esattamente ciò che emerge dai dati di queste interviste. La struttura è l'unica risposta disponibile — non la migliore. Nella ricerca *L'attrazione speciale* è stato documentato e mostrato come la preferenza per le scuole speciali non sia necessariamente l'esito di esperienze negative nell'inclusione, ma come possa essere anche il prodotto di una progressiva interiorizzazione dell'impossibilità di frequentare la scuola di tutti — una rassegnazione che si trasforma in scelta, e che smette di sembrare tale.<sup>297</sup>

Questa sconnessione sistemica non riguarda solo le strutture residenziali. Attraversa la scuola (che non si coordina con i servizi sociali), il lavoro (che non si coordina con le reti di sostegno), la sanità. Le donne con disabilità che passano da un servizio all'altro — dall'ospedale al CDD, dalla scuola alla struttura — navigano da sole tra sistemi che non si parlano. L'esito è che il livello di mobilità e di autodeterminazione dipende fortemente da chi riesce a fare da raccordo: spesso la famiglia, qualche volta un singolo operatore di buona volontà, raramente un sistema organizzato. È un dato strutturale, non individuale. Ed è trattabile solo a livello strutturale.

---

<sup>297</sup> G. Merlo, *Come sono attraenti le scuole speciali*, Vita.it, 23 luglio 2015, <https://www.vita.it/come-sono-attraenti-le-scuole-speciali/>

## ■ 5 — Cosa potrebbe aiutare le donne con disabilità a essere più libere?

A ogni donna è stata posta poi un'ultima domanda aperta: cosa potrebbe aiutare le donne con disabilità a essere più libere? Non una lista di opzioni, non una scala di voti — solo la propria voce, libera di indicare ciò che conta davvero. Le risposte sono eterogenee, a volte brevi e concrete, a volte lunghe e cariche di esperienza. Ne emergono alcuni temi ricorrenti che attraversano tutte le tipologie di disabilità e che vale la pena leggere insieme, perché le donne stesse — non i ricercatori, non i servizi — sanno ciò di cui hanno bisogno.

| Tema ricorrente                                   | Voci delle donne                                                                                                                                                                                                                                |
|---------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Informazione e conoscenza dei diritti</b>      | “Consapevolezza dei diritti. Se sai, se sei consapevole, riesci a discernere e a usare al meglio gli strumenti.” — “Informazione corretta e formazione adeguata: è fondamentale promuovere percorsi formativi.” — “Conoscere i propri diritti.” |
| <b>Cambiamento culturale</b>                      | “Cultura, ci vuole. Parlare, comprendere, creare confronto. Creare condizioni per superare ignoranza e stereotipi.” — “A non vedere una donna come fragile.” — “Meno uomini al potere.”                                                         |
| <b>Reti e connessioni tra donne</b>               | “Fare rete, conoscere altre donne con disabilità sul proprio territorio, anche solo per iniziative semplici di connessione.” — “Socializzazione, avere reti amicali, uscire dall’isolamento.” — “Associazione.”                                 |
| <b>Autonomia economica e assistenza personale</b> | “Avere assistenza personale garantita e i fondi per pagarla. Problema numero uno.” — “Più servizi accessibili a tutti: questo aiuta a sentirsi meno sola.” — “Eliminare la burocrazia.”                                                         |
| <b>Presa di consapevolezza personale</b>          | “Parlare, farsi sentire, anche se ti dicono che non puoi farlo, devi farlo. Provaci — serve a te stessa.” — “Ci vuole grande lavoro su sè stesse.” — “Per me è andare in terapia. Presa di consapevolezza di chi si è.”                         |
| <b>Formazione dei professionisti</b>              | “Formazione dei professionisti. Creare una rete per aiutare.” — “Fare cultura nelle aziende — tendono ad assumere la persona e poi a parcheggiarla.” — “Il contesto in cui vivi e ci vuole tanta forza di carattere per poterti liberare.”      |

Tabella E.16— Temi ricorrenti nella risposta alla domanda “Cosa potrebbe aiutare le donne con disabilità a essere più libere?”. *Panoramica, col. AR.*

Ci sono anche risposte che sorprendono per la loro laconicità: “stare con amiche”, “fare quello che voglio”, “una compagnia”. Sono risposte che non chiedono riforme, né risorse straordinarie — ma chiedono presenza, relazione, normalità. Molte donne, soprattutto quelle con disabilità intellettiva, non hanno ancora un vocabolario per nominare la libertà come diritto. Ma sanno esattamente come ci si sente la sua assenza.

Il tema più citato è l’informazione e la conoscenza dei propri diritti: molte donne hanno scoperto tardi cosa spettava loro. Il secondo è il cambiamento culturale: finché la disabilità femminile viene letta come dipendenza naturale e non come costruzione sociale, nessuna riforma strutturale sarà sufficiente. Il terzo è la rete: la solitudine è il più invisibile degli ostacoli, ma anche il più profondo.

## ■ Sintesi conclusiva

Come ha osservato il sociologo Vitale, “per costruire un fatto come un fatto su cui la società si rispecchia, riflette ed elabora, occorre molta ricerca”. Le 61 interviste sono esattamente questo: un’indagine che rende visibile ciò che il senso comune considera normale. Mobilità, segregazione e autodeterminazione non sono tre problemi separati. Sono tre facce dello stesso problema — la limitazione della libertà di vivere — e questa ricerca da uno spunto per renderlo nominabile, misurabile anche se in parte, e quindi forse anche affrontabile.

Chi non si muove tende a non autodeterminarsi. Chi è segregata fisicamente tende a percepire meno la discriminazione — non perché non la subisca, ma perché il sistema l'ha convinta che sia normale. Chi non può scegliere dove andare difficilmente riesce a scegliere con chi vivere, come lavorare, come amare. La lente dell’intersezionalità spiega quindi perché bisogna considerarli insieme.

Il dato più sorprendente: le donne con compromissione intellettiva si muovono più di quanto si autodeterminino (mob 2,65 vs autodet 2,00). La loro mobilità esiste, ma non è libera — è gestita da chi le accompagna, decide i luoghi, sceglie i tempi. È mobilità senza libertà.

Merlo e Tarantino concludono che scalfire il senso comune — quello che vede nella segregazione una risposta normale — è il primo passo per combatterla. Non è normale che il 40% delle donne intervistate non riesca a uscire da sola. Non è normale che una donna con disabilità intellettiva debba chiedere permesso per andare a trovare il ragazzo. Non è normale che un ascensore rotto significhi giorni di prigionia. Sono fallimenti del sistema — non della persona.

| Tema                      | Dato chiave                                            | Cosa significa                                            |
|---------------------------|--------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------|
| <b>Mobilità</b>           | 40% limitata o segregata; media 3,05                   | Quasi metà del campione non si muove liberamente          |
| <b>Segregazione</b>       | 4 tipi: fisica, istituzionale, relazionale, soggettiva | Non è solo la struttura — è la vita quotidiana            |
| <b>Autodeterminazione</b> | Media 3,08; 0 donne intellettive classificate autonome | Il contesto determina l'autonomia, non la disabilità      |
| <b>Discriminazione</b>    | Media 2,84; intellettive: 1,65                         | Chi è più segregata la nomina meno — ma la subisce di più |

Tabella E.17— Sintesi delle tre dimensioni. Elaborazione integrata.

*Le barriere che limitano la mobilità, producono segregazione e riducono l'autodeterminazione non sono personali: sono strutturali. Non è la disabilità a produrre dipendenza — è un sistema costruito senza queste donne. Il contesto produce l'autonomia, non la precede.*



L'urbanista Eva Kail sottolinea che la mobilità è fondamentale per città più eque: la possibilità di muoversi apre l'accesso a lavoro, relazioni, servizi e partecipazione, ma l'infrastruttura da sola non basta perché contano anche i corpi che abitano la città; <sup>298</sup> i dati mostrano che spazio urbano, relazioni e potere sono intrecciati e che per molte donne con disabilità le esclusioni sono prodotte da scelte progettuali, da un welfare centrato sulla struttura e da norme che limitano l'autodeterminazione, anzi il dato relazionale è cruciale: chi ha reti nella comunità ordinaria si muove e si autodetermina di più, chi ha reti dentro la struttura rimane isolata quando la struttura viene meno, perciò servono interventi simultanei sul piano fisico (accessibilità reale), relazionale (reti di supporto nella comunità) e istituzionale (norme e pratiche che mettano al centro l'autodeterminazione)

Anche le note di campo riportano il dato fisico: la ricercatrice riporta su di sé il disagio delle partecipanti, che si trasferisce e diventa indicatore, come mostrano le parole «Mi sento segregata io» (G., CDD, disc.=2) e «La sento la segregazione» (L., sola chiusa in un armadio, disc.=3), che evidenziano come la segregazione urbana si traduca in esperienza vissuta e relazionale oltre che in barriere fisiche.

---

<sup>298</sup> Nobili P. (2024), "Visione di genere, progetti, ricerche, studi ed esperienze a confronto", in Rossi I. (a cura di), "Podcast BISP 2023. Per una città equamente condivisa. Progetti, ricerche, studi ed esperienze", *Urbanistica Informazioni*, n. 313, gennaio-febbraio 2024, INU Edizioni, Roma, pp. 92–94

## CAPITOLO 7: CONCLUSIONI

### ■ Voci, dati e nodi aperti di una ricerca biografica su donne con disabilità

|                                      |                                   |                                      |                                                         |
|--------------------------------------|-----------------------------------|--------------------------------------|---------------------------------------------------------|
| <b>61</b>                            | <b>2,84%</b>                      | <b>3,08%</b>                         | <b>70,5%</b>                                            |
| INTERVISTE<br><i>campione totale</i> | Score di discriminazione<br>medio | Score di autodeterminazione<br>medio | Indica la disabilità come<br>discriminazione prevalente |

Questa ricerca ha incontrato tante donne. Ognuna ha portato una storia, un vocabolario, una forma particolare di stare nel mondo. Alcune hanno pianto. Molte si sono soffermate a lungo prima di rispondere. Trentotto interviste su sessantuno sono state «complesse per la densità delle storie narrate»: questa è la nota di campo che ricorre più spesso. In tutte le narrazioni emerge una dignità straordinaria, condivisa trasversalmente, indipendentemente dalla tipologia di compromissione o disabilità, dall'età, dal titolo di studio.

Le conclusioni che ne conseguono non mirano a chiudere quelle storie in categorie definitive, ma a restituire cosa hanno in comune, dove divergono, cosa chiedono al sistema che dovrebbe garantire i loro diritti. E anche cosa questa ricerca lascia aperto.

Chi scrive ha una formazione giuridica, non sociologica, e questa è la sua prima esperienza di ricerca empirica. Le conclusioni che seguono nascono da questo punto di osservazione specifico — con tutto ciò che comporta in termini di scelte metodologiche non scontate e di interpretazioni che altri ricercatori potrebbero leggere diversamente. Questa appartenenza non è un dettaglio biografico: è una chiave di lettura; Il lavoro quotidiano al Centro Antidiscriminazione— che ogni anno riceve almeno 1.000 richieste di supporto da persone con disabilità — ha aggiunto un livello di conferma esterna ai dati raccolti: chi racconta in una ricerca e chi chiede aiuto a uno sportello sono persone diverse, in momenti diversi, con strumenti diversi, eppure raccontano le stesse cose. Il divario tra diritti riconosciuti e diritti esercitati che la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità descrive come obiettivo da colmare è, nelle vite di queste donne, ancora una distanza quotidiana, concreta, e spesso invisibile.

#### ◆ 7.1 La domanda di ricerca e la risposta del campo

► **Quale è il meccanismo di produzione dell'etero-determinazione, della discriminazione e della segregazione?**

La domanda di ricerca che ha guidato questo lavoro è doppia per struttura: a quali condizioni le donne con disabilità nei territori di Milano e dell'area metropolitana riescono a esercitare concretamente i propri diritti di autodeterminazione, mobilità e partecipazione — e quali

meccanismi strutturali, relazionali e istituzionali producono invece esclusione, segregazione e discriminazione nella loro vita quotidiana.

► **Il meccanismo di Bertaux: dalla saturazione concettuale alla conferma esterna**

La risposta che il campo ha restituito è un meccanismo. Un meccanismo che si ripete con la coerenza che Berta associa al concetto di *saturazione*: storie diverse, donne diverse, territori diversi.

La saturazione non è numerica — non si tratta di raggiungere una soglia di interviste — è concettuale: le storie sono diverse, il meccanismo è lo stesso. Nuovi casi non aggiungono nuove categorie analitiche, ma confermano e precisano quelle già emerse. Una donna con disabilità intellettiva che vive con la famiglia di origine, frequenta un CDD e non ha un diploma, porta con sé uno score di autodeterminazione atteso tra 1,5 e 2. Non è una coincidenza: è una traiettoria strutturale, riproducibile caso per caso. La scelta di non porsi come osservatrice esterna, ma di costruire la narrazione insieme alle interlocutrici attraverso l'ascolto e la sospensione del giudizio, non è stata una variabile neutra: ha inciso su cosa è stato detto, su come è stato detto, e su quanto le partecipanti si sono sentite libere di nominare esperienze difficili o socialmente scomode. Il patto di reciprocità su cui si fonda l'intervista biografica (Bichi, 2002) — sincerità da parte di chi racconta, rispetto da parte di chi ascolta e analizza — ha reso possibile un accesso al materiale che un approccio più distaccato avrebbe probabilmente precluso, e in questo senso la vicinanza al campo non ha distorto l'analisi, ma l'ha resa possibile.

Il lavoro al Centro Antidiscriminazione Franco Bompreszi aggiunge a questa saturazione interna una conferma esterna che non era prevista dal disegno di ricerca, ma che la rafforza in modo significativo. Il Centro, nato nel 2015 come evoluzione del Servizio Legale di LEDHA, mette a disposizione delle persone con disabilità uno strumento concreto di difesa legale dei propri diritti, occupandosi di contrastare attraverso l'attività legale tutte le barriere — sia quelle già oggi sanzionate dalla legge, sia quelle ancora meno riconoscibili.

Le richieste che arrivano allo sportello ogni anno — almeno 1.000, in ambiti che spaziano dal lavoro alla sanità, dall'abitare all'accessibilità — ripropongono gli stessi meccanismi documentati nelle interviste: la discriminazione per dissuasione, l'invisibilizzazione istituzionale, l'istituto dell'amministratore di sostegno come strumento di controllo invece che di supporto, la famiglia come unica opzione in assenza di alternative pubbliche. Chi racconta in una ricerca e chi chiede aiuto a uno sportello sono persone diverse. Eppure raccontano le stesse cose. Quando questo accade, il caso singolo smette definitivamente di essere un'eccezione e diventa la prova di qualcosa di più strutturale.

### **SINTESI**

La saturazione concettuale raggiunta nel corso della rilevazione non è un dettaglio metodologico: è ciò che consente a questa ricerca di andare oltre la descrizione dei singoli casi. I meccanismi identificati riguardano le donne intervistate, ma parlano anche di una struttura sociale che produce, in modo sistematico e prevedibile, esclusione, etero-determinazione e discriminazione per le donne con disabilità in Lombardia.

### ► Il sistema iperfamilistico

Quel meccanismo ha un nome: il sistema iperfamilistico. Non è un'anomalia del welfare lombardo: è il suo asse portante. Il modello scarica sulla famiglia — e in particolare sulla madre — una responsabilità che il sistema pubblico non copre. Il risultato è una doppia trappola: la donna con disabilità dipende dalla madre, e la madre dipende dal sistema che non offre alternative.

La famiglia che gestisce i ritmi, filtra le relazioni, decide per delega — spesso in buona fede, spesso per esaurimento delle proprie energie — produce una dipendenza che non è meno reale di quella generata dal servizio. È semplicemente invisibile politicamente: presentata come affetto, vissuta come protezione, raramente riconosciuta e nominata come potere.

#### **DATO CRITICO**

In 38 casi su 61 la madre è citata come variabile strutturale dell'analisi — non come scelta tra opzioni possibili, ma come unica opzione disponibile in assenza di un sistema pubblico capace di redistribuire la responsabilità della cura.

Al contempo, senza la mediazione delle madri, la voce delle figlie non ci sarebbe stata. È il paradosso di tutta la sezione dell'autodeterminazione: la stessa persona che fa nascere una voce, poi può diventare il limite più difficile da superare. Perché non è un limite che arriva da fuori, ma da dentro: lo si impara e lo hai imparato a vedere quasi come una protezione. Questa dinamica ha anche una componente di trasmissione tra donne. Quando una donna — spesso una madre, ma non solo — si prende cura di un'altra donna, porta inevitabilmente con sé le proprie paure, le proprie chiusure, i propri limiti vissuti in prima persona. Questi meccanismi di trasmissione culturale ed emotiva non sono neutri: per le donne con disabilità si traducono in barriere ulteriori di isolamento e dipendenza, e in una limitazione concreta delle possibilità di autodeterminarsi e di partecipare pienamente alla vita della comunità

### ► Compromissione e disabilità: una distinzione che il sistema non fa

La letteratura più recente sul lavoro socio-educativo nei servizi per la disabilità (Schianchi, Turati) illumina con precisione questa dinamica. Come ricordiamo, la disabilità non è la compromissione in sé — ovvero la menomazione fisica, sensoriale o cognitiva — ma il risultato dell'incontro tra quella compromissione e le barriere ambientali, relazionali e istituzionali che impediscono la partecipazione alla società. Non è possibile, quindi, occuparsi di disabilità senza occuparsi contemporaneamente delle barriere che il contesto produce.

Ciò che i dati di questa ricerca registrano come «segregazione» è esattamente questo: non un esito inevitabile della compromissione, ma il prodotto di un sistema che attribuisce l'isolamento alle condizioni della persona invece di interrogare le barriere del contesto. Si evince dalle interviste l'appiattimento dei due concetti uno sull'altro, in tutti gli ambiti. Questa confusione tra compromissione e disabilità non è innocua e neanche consapevole, ma comunque giustifica servizi e un sistema che si concentrano sulla cura e sulla protezione, tralasciando le prospettive di inclusione nella comunità, e riduce il mandato dell'operatore sociale, dei familiari, dei professionisti

a «stare con le persone» senza spazio per lavorare sul contesto o abbattere le barriere che impediscono la partecipazione.<sup>299</sup>

Lo stigma che ne consegue non è una caratteristica dell'individuo: è una relazione sociale. Schianchi, riprendendo Bourdieu, lo definisce con precisione:

«Lo stigma non è una caratteristica dell'individuo, non è sinonimo di compromissione, ma è una relazione sociale, la risultante di un insieme di dinamiche culturali, sociali, collettive attraverso cui, certamente a partire da alcune caratteristiche, differenze, si costruiscono categorie di persone a cui sono attribuiti stereotipi negativi che le distinguono dagli altri, ...producendo il declassamento.»<sup>300</sup>

Un declassamento che riflette un pregiudizio che declassa l'individuo a un soggetto «inferiore» prima ancora che possa agire.

Questa relazione sociale ha anche una dimensione spaziale, che il geografo Rob Kitchin ha analizzato con precisione: la disabilità non è solo una costruzione sociale, ma una costruzione socio-spaziale. Alcuni spazi sono organizzati in modo da escludere i visitatori «indesiderati», e questa organizzazione riflette rapporti di potere consolidati legati a disabilità, genere, classe e altre categorie. Le spazialità della disabilità, in altre parole, sono costruite per comunicare alle persone con disabilità che sono «fuori posto», e per mantenerle «al loro posto». Le storie raccolte in questa ricerca mostrano quanto questa dimensione spaziale — il CDD, la casa familiare, il quartiere percorribile o impercorribile — sia inseparabile dalla dimensione relazionale dello stigma appena descritta: il dove si può stare e il come si viene guardati sono, per le donne intervistate, la stessa cosa.

In sintesi, la disabilità emerge come una violazione dei diritti umani alimentata da strutture sociali che faticano a riconoscere la diversità di funzionamento come parte integrante dell'umano. Il comportamento che ne deriva — talmente condiviso da essere visto come naturale — viene definito dall'autore come una «violenza silenziosa», prodotta da meccanismi sociali, culturali e collettivi che portano alla stigmatizzazione e all'esclusione. Questa formulazione vale per tutte le donne intervistate nella ricerca: vale puntualmente anche per le situazioni che emergono dalle richieste che giungono ogni giorno al Centro Antidiscriminazione.

In linea con l'approccio della Convenzione ONU, però, è necessario tenere distinti i due concetti: mentre le compromissioni (o menomazioni) riguardano la specifica diversità nel funzionamento corporeo, intellettuale o psichico dell'individuo, la disabilità è il risultato della relazione negativa tra

<sup>299</sup> Schianchi, M. (a cura di), 2024, *Le contraddizioni dell'inclusione. Il lavoro socio-educativo nei servizi per la disabilità tra criticità e prospettive*, Collana: *Minority Reports*, cap. 2, pp. 38–42.

<sup>300</sup> Schianchi M., in Bourdieu P., *Il dominio maschile*, Feltrinelli, Milano, 2009, pp. 16–17

queste condizioni e un ambiente sociale che, attraverso barriere e pregiudizi, impedisce il pieno esercizio dei diritti e della dignità umana.<sup>301</sup>

Questo sistema produce tre effetti che si intrecciano e si rinforzano: etero-determinazione (le scelte fondamentali vengono sistematicamente prese da altri, non per malevolenza ma per struttura), discriminazione (struttura diffusa di non-riconoscimento così ordinaria da essere invisibile), e segregazione nelle sue quattro forme — fisica, istituzionale, relazionale e soggettiva, quest'ultima la più difficile da nominare perché l'oppressione si è talmente assorbita come naturale da presentarsi come scelta.

Il piano giuridico e il piano sociologico convergono su questo punto. Il D.Lgs. 62/2024, con il progetto di vita individuale, e la legge 167 del 2025, con la delega per la riorganizzazione dell'istituto dell'amministratore di sostegno, sembrerebbero andare verso la stessa direzione.

I dati di questa ricerca mostrano però quanto la distanza tra il testo della legge e la pratica quotidiana sia ancora ampia.

## ◆ 7.2 Ritorno al modello TAOPE: dove si rompe la catena e perché

Il modello TAOPE<sup>302</sup> — Titolarità, Abilità, Opportunità, Potenzialità, Esterna — è un modo per leggere le capacità di una persona non come qualcosa di “fisso”, ma come il risultato dell’incontro tra risorse personali e contesto. In pratica, serve a capire non solo cosa una persona sa fare, ma anche quali condizioni le permettono davvero di trasformare quelle capacità in possibilità concrete. Le varie capacità diventano reali solo se il contesto le rende praticabili. Servono opportunità, non solo capacità. Il modello non si è rivelato solo una griglia descrittiva che ha preso per mano la ricercatrice: ogni sezione del capitolo 6 mostra esattamente dove si rompe la catena delle capability. Il modello consente di leggere le situazioni non come mancanza individuale ma come configurazione sistemica: non è la persona a essere insufficiente, è il sistema che non converte le risorse disponibili in opportunità reali. Il modello è utile perché aiuta a mostrare che le disuguaglianze non dipendono solo dalla persona, ma anche da barriere sociali, organizzative e materiali.

### ► T — Titolarità

Chi non ha reddito non ha risorse da convertire in scelte. Le 21 donne che vivono esclusivamente di provvidenze sono segregate a prescindere dal territorio: l'81% si colloca nei livelli più bassi di partecipazione sociale. Nessuna donna che percepisce uno stipendio si trova in condizione di segregazione. Il problema non è solo la quantità di risorse: è la titolarità su di esse. Il caso di C. — che comunica con un software, ragiona con precisione sul sistema di welfare, conosce i propri diritti meglio di molti senza disabilità, ma comunue non può decidere come spendere i propri soldi — è emblematico: il problema non è la sua capacità. È chi la amministra. Il caso di C. non è che la traduzione concreta di un principio che la UNCRPD pone tra i suoi pilastri: l'articolo 12 sancisce il diritto delle persone con disabilità al riconoscimento della propria capacità giuridica universale, in tutti gli aspetti della vita, e stabilisce che la disabilità non può mai giustificare, di per sé, una

<sup>301</sup> Schianchi, M., «Un handicappato è un handicappato». Alcune riflessioni su una tautologia sociale, in Merlo, G., *Attrazione speciale*, pp. 53–61.

<sup>302</sup> Biggeri e Bellanca estensione dell'Approccio delle Capability di Amartya Sen

privazione della libertà personale — principio che l'articolo 14 ribadisce esplicitamente, e che l'articolo 15 rafforza ulteriormente vietando trattamenti crudeli, inumani o degradanti. Eppure, per le donne con compromissione intellettiva incontrate in questa ricerca, la prassi resta troppo spesso quella della sostituzione: si decide al posto loro, non con loro. La libertà di scelta, che la Convenzione riconosce come diritto individuale universale, si traduce nei fatti in una libertà delegata a familiari e operatori — riconosciuta sulla carta, non restituita nella vita quotidiana.

#### ► A — Abilità

Le capacità ci sono. Il capitolo 6 lo mostra con insistenza, anche e soprattutto per le donne con compromissione intellettiva, le cui abilità vengono sistematicamente sottostimate o non riconosciute. Tutte esprimono desideri, paure e realtà spesso difficili da gestire. La classificazione «condizionata» nella conduzione dell'intervista non deve fuorviare: non descrive una mancanza della persona, ma una configurazione relazionale: qualcuno occupa lo spazio della scelta al suo posto. Il problema non è l'assenza di competenze: è che nessuno le guarda e le riconosce.

#### ► O — Opportunità

Si sono analizzate le occasioni di vita delle donne intervistate rispetto a studio, mobilità, lavoro analizzando dove e cosa è accessibile e cosa no. Forse il luogo di vita, il tipo di servizio frequentato piuttosto che la vita lavorativa conta più della geografia. Il CDD, il CSE, l'SFA strutturano la giornata, decidono i tempi e i luoghi, e riducono l'autodeterminazione indipendentemente da dove si trovano. Lo score medio per le donne che frequentano servizi semiresidenziali è tra 1,9 e 2 su 5 in tutta la Lombardia.

#### ► P — Potenzialità

Questo è l'anello più silenzioso e più devastante. Il messaggio «non puoi vivere da sola» — riportato da 29 interviste su 61 — non impedisce una scelta: la rende proprio impensabile. Erode progressivamente lo spazio in cui una persona si immagina possibile, fino a far coincidere il limite imposto con il limite percepito come proprio. Le due mappe geografiche del capitolo 6 mostrano quasi un punto intero di differenza nello score di autodeterminazione tra chi ha ricevuto quel messaggio e chi no, sullo stesso territorio.

Vale la pena sottolineare l'opposto: 15 donne a cui quel messaggio era stato dato esplicitamente hanno costruito percorsi di autonomia nonostante tutto. E 15 donne a cui non era mai stato detto esplicitamente risultano comunque condizionate. L'assenza del divieto formale non garantisce autonomia.

Questo meccanismo — il limite imposto che diventa limite percepito come proprio — non si esaurisce nella sfera abitativa. Si replica, con la stessa logica silenziosa, in ogni dominio in cui il progetto di vita viene costruito *per* la donna e *al posto* della donna, prima ancora che lei possa immaginarselo.

La ricerca ha rilevato che le donne che non avevano fatto esperienza di maternità, dichiaravano di non sentirne il bisogno né di desiderarla o che non potevano. Si formula un'ipotesi interpretativa che si connette direttamente alla P-capability: il progetto di vita costruito dai genitori durante le fasi evolutive è orientato verso percorsi che escludono strutturalmente la maternità come prospettiva possibile. Non si tratta di una scelta autonoma della donna adulta, ma dell'interiorizzazione di un

limite imposto dall'esterno — lo stesso meccanismo del messaggio «non puoi vivere da sola» applicato alla sfera riproduttiva. La segregazione, anche in questo ambito, non inizia con un divieto esplicito: inizia con un'assenza di immaginario.

#### ► E — Esterna

La E-capability è il nodo più ambivalente e delicato del modello. La ricerca evidenzia come la famiglia, l'educatrice, l'ADS possono ampliare o restringere l'agency a seconda di come si posizionano rispetto alla persona.

Il setting dell'intervista si è rivelato una variabile analitica autonoma, indicatrice della E-capability. Incrociando la presenza di terze persone durante il colloquio con lo score individuale di autodeterminazione, emerge una differenza netta: le 38 intervistate che hanno parlato da sole raggiungono uno score medio di 3,55 su 5; le 3 intervistate con la mamma presente scendono a 1,67, con un differenziale di quasi 1,9 punti. Le 17 partecipanti ai focus group — dove erano presenti educatori come moderatori — si attestano su un valore intermedio di 2,29, con uno scarto di 1,26 rispetto alle interviste libere. Le 2 donne intervistate individualmente con un'educatrice di riferimento mostrano invece uno score medio di 4,00, superiore alla media generale: una differenza che suggerisce come non sia la presenza in sé a condizionare la narrazione, ma la qualità e la direzione della relazione con chi è presente. Non è detto che quelle donne siano meno autonome in assoluto: in quel momento, in quella stanza, con quella persona accanto, non hanno potuto o non hanno saputo parlare liberamente.

Il confronto tra le mappe geografiche — donne assistite dalla famiglia di origine vs. donne con assistente personale a Milano — restituisce due punti interi di differenza nello score. Famiglia di origine: 1,5. Assistente personale: 3,5. Come visto l'unica variabile è chi presta l'assistenza. L'assistente personale non è un lusso: è la condizione strutturale che rende possibile l'autodeterminazione.

### ◆ 7.3 La lente intersezionale: cosa la ricerca aveva promesso e cosa il campo ha restituito

La ricerca è partita da una premessa teorica esplicita: la condizione delle donne con disabilità è segnata da una discriminazione intersezionale che intreccia genere e disabilità, si rafforza in presenza di altri assi di marginalizzazione, e rimane invisibile nelle statistiche e nelle politiche pubbliche per scarsità di dati disaggregati. L'urgenza di questa premessa non è astratta: le donne e le ragazze con disabilità costituiscono il 25,9% della popolazione femminile totale dell'Unione Europea (UE, 2021) e circa il 60% della popolazione di 100 milioni di persone con disabilità in Europa. Il Comitato delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità (CRPD, commento generale n. 3 su donne e ragazze con disabilità, par. 5) ha affermato che le donne con disabilità non sono un gruppo omogeneo: esse possono essere donne indigene, rifugiate, migranti, richiedenti asilo; donne trattenute in custodia presso ospedali o istituti residenziali; donne che vivono in condizioni di povertà; donne con disabilità multiple e alti livelli di necessità di sostegno e la lente da adottare è quella dell'intersezionalità.



Era la lente giusta. I dati del campo, però, hanno restituito qualcosa di più sottile e, in un certo senso, più scomodo.

| Risposta                       | N  | %     | Nota interpretativa                                     |
|--------------------------------|----|-------|---------------------------------------------------------|
| Pesa di più la disabilità      | 43 | 70,5% | Risposta dominante in tutte le tipologie                |
| Pesa di più il genere          | 8  | 13,1% | Profilo: alta istruzione, attivismo, doppia marginalità |
| Discriminazione intersezionale | 6  | 9,8%  | Risposta concettualmente più elaborata                  |
| Non classificabile             | 4  | 6,6%  | Risposta narrativa — tutte con disabilità intellettiva  |

Tabella 7.3 — Risposte alla domanda «Pesa di più la disabilità o l'essere donna?». N=61.

Il 70,5% delle donne intervistate non riconosce il genere come asse autonomo di oppressione. La disabilità «ingloba» l'esperienza di genere — non perché questa non esista, ma perché manca, in larga parte, il vocabolario per nominarla. Solo 6 donne su 61 riconoscono esplicitamente la discriminazione intersezionale come tale.

Il profilo di queste 6 donne è coerente: prevalentemente con disabilità motoria, quasi tutte laureate, concentrate nell'area urbana milanese. Lo score medio di discriminazione di questo sottogruppo è 3,67 su 5 — quasi un punto sopra la media del campione (2,84). Non subiscono necessariamente più discriminazione: hanno sviluppato gli strumenti per riconoscerla nella sua forma più complessa.

#### **R. — motoria + transgender = disc. 3**

*«Da transgender, la discriminazione c'è sempre, anche se non voluta. Prima sputi, insulti. Ora passano davanti e parlano all'accompagnatore e non a me. E dico: può parlare con me.»*

#### **A. — motoria, asse intersezionale = disc.3**

*«Entrambe sono fattori pesanti. Uno non esclude l'altro. Partiamo da questo. Pesa in modo diverso, ma c'è la discriminazione nella discriminazione. È amplificata, per donna con disabilità.»*

#### **N. — motoria + di origine straniera = disc.4**

*«Credo per certi versi un doppio ostacolo: donna straniera e con disabilità.»*

Questi tre profili mostrano dove la tensione intersezionale si fa più visibile: nelle doppie e triple marginalità. Il caso più radicale e più inatteso viene dall'associazionismo: F. (sensoriale, score disc. = 5) denuncia la discriminazione intersezionale dentro il movimento per i diritti delle persone con disabilità stesso. «Spesso discriminata nella mia vita anche nell'associazionismo: sul genere e

sull'età. Anche dove la disabilità non dovrebbe esserci.» È l'unica a nominare questo cortocircuito — il luogo pensato come sicuro che riproduce le stesse gerarchie che dovrebbe combattere.

Questo non significa che le altre 55 donne non vivano una condizione intersezionale. Significa che non dispongono ancora degli strumenti per vederla. Il genere è talmente strutturale nelle loro vite da essere diventato invisibile. La mamma che rinuncia al lavoro per assistere la figlia, la donna con disabilità che si prende cura dei genitori anziani, le scelte riproduttive condizionate senza mai essere nominate come tali — tutto questo è discriminazione di genere, ma non viene riconosciuta come tale da chi la vive ogni giorno. Questa invisibilità assume un peso particolare se si considera che la segregazione — nelle sue diverse forme, fisica, istituzionale, relazionale e soggettiva — va riconosciuta a tutti gli effetti come una forma di violenza, equiparabile a quella fisica, sessuale, psicologica ed economica; e che, per le donne con disabilità, il percorso di uscita dalla violenza è reso ancora più difficile dalla dipendenza da chi si occupa dei loro bisogni primari. Non è un'esperienza che si può semplicemente lasciare alle spalle una volta uscite da un contesto segregante: la segregazione, per chi l'ha vissuta, non è un abito che si toglie e si lava per poi indossarlo di nuovo pulito. Resta nei luoghi, negli odori, nei ricordi, nelle paure e nei sogni: rimane, letteralmente, nella pelle. Le donne intervistate che non riconoscono il genere come asse autonomo di discriminazione vivono, spesso senza saperlo nominare, anche questa forma più ampia e duratura di violenza.

Questo risultato apre una domanda che la ricerca non può chiudere: cosa significa essere donna oggi, quando il corpo ha anche una compromissione? La tensione tra natura e cultura — dove la natura definisce differenze biologiche sulle quali la cultura costruisce significati variabili nello spazio e nel tempo — plasma aspettative, desideri, scelte, percorsi di vita, sguardi. Questa tensione si riflette su dimensioni che la letteratura scientifica ha a lungo trascurato quando applicata alla disabilità: il corpo vissuto come esperienza e non come entità data, l'erotismo, l'identità sessuale.

Esplorare la complessità dell'identità di genere per le donne con disabilità rappresenta non un'appendice di questa ricerca, ma il suo naturale sviluppo futuro. L'identità, se non è del tutto senza confini, ha certamente meno limiti che in passato: offre nuove opportunità ma genera anche nuovi conflitti che derivano da una tensione irrisolta tra tradizione e cambiamento — e questa tensione, per le donne con disabilità, si sovrappone a quella, già irrisolta, tra autonomia e dipendenza, tra riconoscimento e invisibilità.

#### **ATTENZIONE**

La lente intersezionale descrive la struttura, non la consapevolezza. Quasi tutte le donne intervistate abitano una condizione intersezionale; pochissime hanno il vocabolario per dirlo. Dare loro quegli strumenti — attraverso l'associazionismo, la formazione, la costruzione di spazi in cui il vocabolario della discriminazione possa essere appreso e condiviso — è forse il compito più urgente che questa ricerca consegna a chi verrà dopo.

## ◆ 7.4 Implicazioni per le politiche e per i servizi

I dati di questa ricerca non si fermano alla descrizione: indicano dove si potrebbe intervenire. Le implicazioni che seguono non sono raccomandazioni generiche: sono ancorate a risultati specifici — il caso dell'assistente personale, il messaggio limitante, il setting dell'intervista come spia della E-capability — e connesse al quadro normativo vigente, con particolare attenzione alla distanza tra il testo della legge e la pratica quotidiana.

Il quadro normativo vigente — CRPD, D.Lgs. 62/2024, legge 167/2025 — ridisegna il rapporto tra persona con disabilità e sistema di welfare nella direzione del supporto alla volontà invece della sua sostituzione. Si tratta di un percorso normativo in evoluzione che afferma con crescente chiarezza che le misure di tutela non possono ridursi a strumenti di protezione passiva, ma devono essere orientate al pieno esercizio dei diritti fondamentali, inclusa l'autodeterminazione. Anche la L.R. 25/2022 della Regione Lombardia muove in questa direzione, orientando il sistema dei servizi verso una maggiore personalizzazione degli interventi e collocando la valutazione multidimensionale al centro della costruzione dei percorsi di vita. Si tratta di un cambiamento di impianto rilevante: non più un servizio standard a cui la persona si adatta, ma un percorso costruito a partire dai suoi bisogni, dalle sue risorse e dalle sue aspirazioni. I dati di questa ricerca, tuttavia, mostrano quanto questo cambiamento di impianto normativo sia ancora lontano dal tradursi, nella pratica quotidiana delle donne intervistate, in una reale personalizzazione.

I dati di questa ricerca mostrano quanto la distanza tra i principi della Convenzione delle Nazioni unite sui diritti delle persone con disabilità e la pratica quotidiana sia ancora ampia e misurabile. Lo score di autodeterminazione medio delle donne con ADS imposto è 1,3; quello di chi ha consapevolmente scelto di non avere ADS è 4,5. Una differenza di 3,2 punti — la più alta registrata nell'intero campione — che non misura la disabilità delle donne, ma il modo in cui lo strumento giuridico viene applicato.

La riforma prevista dalla legge 167/2025 non riguarda solo l'eliminazione formale degli istituti dell'interdizione e dell'inabilitazione. Riguarda la cultura operativa di chi applica l'ADS: la distinzione tra supporto alla volontà e sostituzione della volontà non è una sottigliezza giuridica — è la linea che separa la tutela dall'oppressione.

### **DATO CRITICO**

Scarto di 3,2 punti tra ADS imposto (1,3) e assenza consapevole di ADS (4,5): la sentenza n. 97/2026 e il D.Lgs. 62/2024 indicano la direzione giusta. I dati mostrano quanto il percorso da fare sia ancora lungo.

### ► L'assistente personale: da conquista individuale a diritto strutturale

Tra tutte le variabili analizzate, l'assistente personale è quella con l'effetto più diretto e più documentato sull'autodeterminazione. Due punti di differenza nello score, a parità di tipologia di

disabilità e di contesto territoriale. Famiglia di origine a Milano: 1,5. Assistente personale a Milano: 3,5.

Eppure nel campione l'assistente personale è una risorsa rara, distribuita in modo profondamente ineguale: ce l'hanno quasi esclusivamente le donne con compromissione motoria, istruzione alta e reddito da lavoro. Non perché le altre non ne abbiano bisogno, ma perché l'accesso non è determinato dal bisogno: è determinato dalla combinazione di reddito, istruzione e cultura familiare — tre variabili che il sistema non compensa. Il finanziamento dell'assistente personale come diritto strutturale è la singola misura che, più di qualsiasi altra, potrebbe spostare lo score di autodeterminazione di un punto intero per le donne attualmente assistite solo dalla famiglia.

Il divario nell'accesso alle risorse si vede anche nel lavoro. In Europa solo il 48,3% delle donne con disabilità è occupato e solo il 24% lavora a tempo pieno (EDF, 2023). Sommate le disuguaglianze salariali di genere e disabilità, le donne con disabilità guadagnano meno per lo stesso lavoro; spesso lavorare significa perdere o vedere ridotti gli assegni di invalidità, creando una trappola che ostacola l'autonomia economica. Disoccupazione e sottoccupazione non sono colpe individuali, ma il frutto di un sistema che non garantisce pari accesso a istruzione, formazione e opportunità professionali — compreso il lavoro indipendente. Il progetto di vita del D.Lgs. 62/2024 deve considerare il lavoro come un diritto, non come una variabile legata alla famiglia o al tipo di disabilità.

#### ► Il messaggio limitante: un intervento a costo quasi zero

Il messaggio «non puoi vivere da sola» produce effetti misurabili e duraturi: quasi un punto di differenza nello score, sullo stesso territorio, tra chi lo ha ricevuto e chi no. Formare chi lavora con persone con disabilità — educatori, operatori sociali, medici, insegnanti — a riconoscere le proprie proiezioni sui limiti dell'altro è un intervento a costo relativamente basso e a impatto potenzialmente alto. Le educatrici del CDD che portano i pasticcini e lasciano parlare, documentate nelle note di campo, non disponevano di risorse aggiuntive: disponevano di una postura diversa.

#### ► Il setting come pratica di sistema e la distinzione operativa tra compromissione e disabilità

Ogni momento in cui si chiede a una persona con disabilità cosa vuole, cosa sceglie, come vuole vivere — un colloquio di orientamento, una valutazione per il progetto di vita, una riunione sul dopo di noi — è un momento in cui il setting produce o impedisce autodeterminazione. Formare chi conduce queste situazioni a riconoscere l'effetto del terzo e a gestirlo consapevolmente è un'implicazione diretta dei dati.

Ciò richiede una trasformazione profonda di tutti gli attori variamente coinvolti — famiglie, associazioni, servizi, operatori, giornalisti, ricercatori — non più limitata al «stare con le persone» nelle loro condizioni date, ma orientata a lavorare affinché la comunità diventi più inclusiva, le barriere vengano nominate e rimosse, e la persona con disabilità possa esercitare i propri diritti nel contesto di vita reale.

La distinzione tra compromissione e disabilità non è solo concettuale: è operativa. Un servizio che confonde le due cose finisce per progettare interventi sulla persona anziché sull'ambiente, sul bisogno anziché sul diritto, sulla gestione anziché sulla partecipazione. Il progetto di vita individuale

introdotto dal D.Lgs. 62/2024 ha senso solo se chi lo realizza ha già compiuto questo spostamento di sguardo.<sup>303</sup>

La discriminazione non dipende mai dalla menomazione della persona, ma da come è costruito il contesto attorno a lei. Questo limite si vede sia nei servizi sociali (Marchisio, 2019) sia nel modo in cui sono progettate le nostre città (Kern, 2020). Non si tratta di una casualità: le case, le strade e i servizi riflettono le decisioni di chi ha il potere, e storicamente sono stati pensati per un cittadino astratto, ignorando le differenze reali tra le persone. Al contrario, per avere una vera inclusione serve un'uguaglianza concreta, che è la base stessa di uno Stato democratico (Heller, 1934, come citato in Marchisio, 2019).

Nella vita di tutti i giorni, le donne con disabilità si scontrano continuamente con un ambiente che le esclude. Questa situazione è molto simile a quella denunciata dai movimenti femministi: lo spazio non è mai neutro, ma è disegnato sulle esigenze di un corpo "standard" e abile, tagliando fuori chi non rientra in questo modello (Kern, 2020). Cambiare sguardo significa capire che la discriminazione non è una colpa del singolo corpo, ma un difetto dei contesti in cui viviamo. Per abbattere queste barriere e ridare spazio alle scelte della persona, gli strumenti della co-progettazione (Marchisio, 2019) diventano fondamentali per trasformare i servizi e creare percorsi di vita davvero liberi.

La ricostruzione della volontà della persona con disabilità non è mai un atto unilaterale: richiede un processo multidisciplinare in cui giuristi, operatori sociali e clinici si confrontano a partire dalla centralità del soggetto. Il supporto autentico non è sostituzione, ma «mettersi a lato e creare condizioni perché la voce della persona con disabilità possa emergere nel modo più autentico possibile» (Bernardini, 2025).<sup>304</sup> Le donne con score di autodeterminazione più alto non sono quelle che hanno ricevuto più cura: sono quelle che hanno avuto accesso a contesti — relazionali, associativi, istituzionali — in cui la loro voce ha potuto emergere ed essere ascoltata.

#### ► Il vocabolario come infrastruttura: associazionismo e formazione

L'associazionismo emerge dai dati come il canale più strutturato di costruzione della consapevolezza. Le donne che hanno avuto accesso a una rete associativa mostrano score di discriminazione e di autodeterminazione significativamente più alti. Solo 6 donne su 61 citano un'associazione come fonte di formazione sulla discriminazione ma quelle 6 mostrano score mediamente più alti rispetto al campione generale: autodeterminazione 3,33 contro 3,08, discriminazione 3,83 contro 2,84. La differenza più marcata riguarda proprio lo score di discriminazione: quasi un punto in più rispetto alla media. Queste donne non sono necessariamente più autonome nella vita quotidiana, ma riconoscono e nominano la discriminazione in modo più articolato. L'associazione non ha cambiato le loro condizioni materiali — ha cambiato il vocabolario con cui le leggono.

### ◆ 7.5 Limiti della ricerca

<sup>303</sup> Schianchi, M. (a cura di), 2024, *Le contraddizioni dell'inclusione*, cap. 5, pp. 112–115.

<sup>304</sup> Bernardini, M. G., 2025, *Ricostruzione della volontà*, intervento al seminario (16 settembre 2025). Sul principio di supporto vs sostituzione e sulla natura relazionale della volontà; sul superamento del paradigma incapacitante in coerenza con art. 12 CRPD e D.Lgs. 62/2024.

Questa ricerca ha costruito un corpus solido, ma ha anche lasciato aperte aree che avrebbero meritato documentazione più accurata. Nominarle è parte del rigore metodologico.

#### ► I punti ciechi del campione

Le donne con compromissione intellettiva over 56 sono quasi assenti dal campione — non perché non esistano, ma perché vivono in contesti che non le hanno rese raggiungibili. È uno dei limiti più significativi, che indica la necessità di protocolli di reclutamento specifici per le popolazioni più segregate.

Quattro donne hanno fatto emergere durante l'intervista una storia di violenza: due casi di violenza di coppia, uno di violenza familiare in un contesto di forte limitazione dell'autonomia, uno di violenza sanitaria — un intervento eseguito senza consenso. Il dato è quasi certamente sottostimato: il setting dell'intervista, spesso condizionato dalla presenza di terzi, e la difficoltà di nominare certe esperienze in un contesto non terapeutico rendono improbabile che quattro (6.5%) casi esauriscano il fenomeno. I dati europei confermano e amplificano questa preoccupazione: l'indagine condotta dall'EDF (European Disability Forum, 2023) ha rilevato che oltre il 60% delle partecipanti ha subito almeno una forma di violenza basata sulla propria identità intersezionale di donna con disabilità, e che il 56% ha subito violenza psicologica — bullismo, molestie, gaslighting, isolamento, controllo ingiustificato — a casa, a scuola, al lavoro e in luoghi pubblici. La violenza contro le donne con disabilità è spesso più grave nella forma, ripetitiva nell'azione e più lunga nel tempo; la società è strutturalmente meno propensa a intervenire per proteggerle. Il divario tra i 4 casi emersi in questa ricerca e la prevalenza europea non è una smentita dei dati: è la conferma dell'invisibilità strutturale della violenza nell'esperienza delle donne con disabilità. Non viene nominata, non viene riconosciuta, non viene misurata. Anche questo è discriminazione intersezionale.

Questa invisibilità non riguarda solo la violenza esplicita. Esistono dimensioni dell'esperienza vissuta che il campo ha restituito in forma frammentaria proprio perché gli strumenti della ricerca qualitativa biografica non sempre sono sufficienti ad accoglierle. Due donne hanno un'identità trans o una disforia di genere. In entrambi i casi la ricercatrice annota esplicitamente il proprio disagio nel condurre il colloquio e la consapevolezza di non disporre degli strumenti adeguati per accompagnare queste storie. Lo stesso vale per i casi con componente psichiatrica, dove il confine tra ciò che emerge nell'intervista e ciò che richiederebbe un contesto clinico è sottile e non sempre gestibile con gli strumenti della ricerca qualitativa biografica.

Eppure anche queste storie parlano di diritti. E tra i diritti più sistematicamente negati alle donne con disabilità, quello alla salute sessuale e riproduttiva occupa un posto che questa ricerca non può continuare a relegare sullo sfondo.

Questa dimensione non può essere rinviata alla sola ricerca futura: è già parte dell'esperienza vissuta delle donne intervistate, nelle scelte riproduttive condizionate senza mai essere nominate come tali che emergono dai racconti. La salute sessuale e riproduttiva è un diritto fondamentale, non un'appendice: garantirne l'accesso è condizione necessaria per qualsiasi discorso

sull'autodeterminazione delle donne con disabilità. Eppure ricordiamo che la sterilizzazione forzata è ancora autorizzata in 13 Stati Membri dell'Unione Europea per le persone prive di capacità giuridica (EDF, 2023): costituisce una forma di violazione dei diritti sessuali e riproduttivi e una violazione della dignità personale che, quando non viene classificata come reato autonomo, rischia di restare strutturalmente impunita e come tale se ne deve tenere conto nelle politiche

Ciò che accomuna questi ambiti — la violenza, l'identità di genere, la salute riproduttiva — è la stessa logica: esperienze reali, sistematicamente ai margini. Questi casi non vengono analizzati in profondità in questa sede: vengono nominati perché esistono, perché ignorarli sarebbe una forma di distorsione, e perché indicano con precisione i margini di questa ricerca e i terreni che ricerche future, con strumenti e competenze diverse, dovranno esplorare.

#### ► L'effetto della ricercatrice

La ricercatrice è parte del campo. La coincidenza totale tra consenso condizionato e classificazione data nella colonna BC, sulla percezione generale — 19 su 19, nessuna eccezione — suggerisce che il metodo potrebbe aver influenzato il risultato in modo non trascurabile. Una ricerca partecipata o ricerca coprogettata con persone con disabilità produrrebbe probabilmente dati diversi su almeno una parte del campione. Questo non invalida i dati: li radica nel contesto in cui sono stati prodotti, e invita a leggerli come misura dell'autonomia consentita nel momento dell'intervista, non dell'autonomia potenziale della donna.

### ◆ 7.6 Conclusione e direzioni future

Quello che si farà concretamente, e che rappresenta anche un modo per ricalibrare parzialmente l'assenza di coprogettazione, è la restituzione. Quattordici donne hanno esplicitamente chiesto di sapere come andrà a finire questa ricerca: a tutte verrà proposto di essere inserite nel network LEDHA Donne, e gli esiti saranno resi accessibili in formato Easy to Read, tradotti con il gruppo di autorappresentanza delle partecipanti. Il gruppo di autorappresentanza e il linguaggio Easy-to-Read sono l'esempio pratico più potente di E-capability. Dimostrano che se il servizio offre lo strumento giusto (il gruppo e il testo semplificato), la persona sviluppa il vocabolario per riconoscere la discriminazione e praticare l'autodeterminazione. Non è solo un atto dovuto: è il primo passo verso una relazione diversa con il campo.

Quello che questa ricerca non ha potuto fare — e che resta aperto  
Guardando indietro, tre aree rimangono incompiute — non per disattenzione, ma per i limiti reali di un primo lavoro di ricerca.

La prima è metodologica. Ri-intervistare le stesse donne in un contesto neutro, senza terzi presenti, con una ricercatrice con disabilità che co-conduca il colloquio, avrebbe probabilmente prodotto narrazioni diverse. Questa ricerca non ha potuto isolare l'effetto del setting, e quella distanza rimane una variabile non controllata.

La seconda riguarda il corpo, il desiderio e la lente femminista — e qui il limite è anche di chi scrive. L'erotismo, l'identità sessuale, l'esperienza del corpo vissuto sono dimensioni che questa ricerca ha sfiorato senza poterle esplorare: richiedono strumenti e saperi diversi. Ma c'è un limite più profondo: le donne con disabilità non hanno ancora trovato uno spazio stabile nel femminismo mainstream — né il femminismo le ha sistematicamente cercate. Includerle non significa aggiungerle all'oggetto di ricerca: richiede, come Morris ha argomentato (1993), di rimettere in discussione i paradigmi stessi. È un debito che questa ricerca consegna al futuro.<sup>305</sup>

La terza riguarda la mobilità e il territorio. Incrociare le narrazioni sulla libertà di movimento con dati di accessibilità delle reti di trasporto avrebbe potuto produrre mappe concrete del diritto alla città per le donne con disabilità. Rimane un terreno da esplorare, in cui dati qualitativi e quantitativi potrebbero parlarsi in modo diretto.

In estrema sintesi, questo lavoro non è, né pretende di essere, un punto di arrivo: è la mappa tracciata a mano da chi si è avvicinata alla ricerca per la prima volta, portando con sé gli strumenti di un'altra professione. I limiti sono quelli di chi impara camminando — e i ricercatori esperti sapranno riconoscerli. Eppure il territorio attraversato è reale e rilevante: la condizione delle donne con disabilità è una delle questioni di giustizia più urgenti del nostro tempo, e ogni contributo che la rende visibile — anche imperfetto, anche parziale — vale il cammino fatto.

Questa mappa tracciata a mano porta con sé anche una consapevolezza di fondo sul significato dell'inclusione. L'inclusione non può essere una concessione che la maggioranza «normale» fa alle persone con compromissioni, un gesto verticale e paternalistico in cui chi dovrebbe essere incluso subisce passivamente, senza partecipare davvero. Le parole contano — «convivenza delle differenze» più che «inclusione», «autorappresentanza» più che «narrazione fatta da altri» — ma non bastano, se non cambiano anche le pratiche. Esperienze come InVisibili del Corriere della Sera, che ha dato voce diretta alle persone con disabilità superando gli stereotipi pietistici dell'informazione tradizionale, e come il lavoro quotidiano del Centro Antidiscriminazione Franco Bompreszi, fondato sull'approccio dei diritti umani, mostrano che l'inclusione autentica nasce quando si smette di «concedere» l'ingresso in uno spazio altrui, e si costruisce insieme uno spazio in cui dignità, potere e responsabilità sono condivisi. Le donne con disabilità incontrate in questa ricerca, con tutte le loro identità intersecanti, sono soggetti che sanno esprimere le proprie esigenze e costruire, insieme, la società di cui fanno parte.

---

<sup>305</sup> Morris, J. (1993). "Feminism and Disability". *Feminist Review*, n. 43, pp. 57-70.



## RIEPILOGO CONCLUSIVO

La discriminazione, nei racconti raccolti, non è quasi mai un evento singolo e riconoscibile. È una struttura diffusa di non-riconoscimento: l'operatore sanitario che si rivolge all'accompagnatore invece che alla persona, l'ente pubblico che tratta le donne come numeri, il professionista che non dispone degli ausili necessari e non lo considera un problema.

Il sistema iperfamilistico produce etero-determinazione chiamandola cura.

La confusione tra compromissione e disabilità — quella «violenza silenziosa» che Schianchi identifica come prodotto di meccanismi sociali e culturali condivisi — giustifica servizi che si concentrano sulla persona anziché sulle barriere del contesto. La saturazione concettuale secondo Bertaux, confermata dal lavoro quotidiano dello sportello antidiscriminazione, mostra che non si tratta di casi isolati: è un meccanismo strutturale, riproducibile e prevedibile.

La discriminazione intersezionale è la più diffusa e la meno nominata. La lente con cui la ricerca è partita era quella giusta: descrive la struttura di vita di quasi tutte le donne che hanno partecipato alla ricerca.

Ma il campo ha restituito un risultato più scomodo — quasi tutte la abitano, pochissime hanno il vocabolario per dirlo.

Il compito che questa ricerca lascia aperto è restituire a queste donne — a tutte, non solo alle quattordici che lo hanno chiesto — la possibilità di guardare la propria esperienza in modo più pieno. Non per interpretarle dall'esterno: per creare le condizioni perché possano farlo da sé.

La condizione delle donne con disabilità resta una delle urgenze di giustizia più importanti di oggi, e anche un contributo imperfetto e parziale, se aiuta a renderla visibile, vale il percorso fatto.

## BIBLIOGRAFIA

Acanfora, F. (2021) *In altre parole. Dizionario minimo di diversità*. Effequ.

Aldridge, J. (2016). *Participatory research: Working with vulnerable groups in research and practice*. Policy Press.

Allport, G. W. (1954). *The nature of prejudice*. Addison-Wesley. Trad. it. *La natura del pregiudizio*. La Nuova Italia, 1973.

Altman, I., & Low, S.M. (Eds) (1992). *Place Attachment* (Human Behavior and Environment, vol. 12). New York: Plenum Press

Aly, G. (2017). *Zavorre: Storia dell'Aktion T4: L'“eutanasia” nella Germania nazista 1939–1945*. Torino: Einaudi.

Andreoni, A. (2009). *Verso un ampliamento dell'approccio siniano: capacità sociali e istituzioni capacitanti*. Annali della Fondazione Einaudi, Firenze.

Arconzo, G. (2016). La legge sul “dopo di noi” e il diritto alla vita indipendente delle persone con disabilità. *Quaderni costituzionali*, 36(4), 787–789.

Asch, A. (1990). *The Meeting of Disability and Bioethics*. In B.S. Duncan, D. Woods (Eds.), *Ethical Issues in Disability and Rehabilitation*. World Rehabilitation Fund, New York.

Barbieri, Pietro. *La segregazione della disabilità in Italia. Un tema rimosso* di, Membro del Cese - Comitato Economico e Sociale Europeo; Coordinatore del Comitato Tecnico Scientifico dell'Osservatorio Nazionale sulla Condizione delle Persone con Disabilità presso il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali.

Bellacicco, R., Dell'Anna, S., Micalizzi, E., & Parisi, T. (s.d.). *Nulla su di noi senza di noi: Una ricerca empirica sull'abitudine in Italia*. Franco Angeli. Milano.

Bello, B. G. (2020). *Teorie e pratiche dell'intersezionalità tra diritto e società*. Franco Angeli, Milano.

Bencivenga, R., & Zaviršek, D. (a cura di). (2020). *Re-genderizzare o de-genderizzare la disabilità? Vivere con la disabilità nelle società contemporanee* [Numero speciale]. *AG About Gender: International Journal of Gender Studies*, 9(18).

Bernardini M.G. *La capacità legale universale come requisito indefettibile della libertà. Notazioni teoriche in un'ottica di riforma*. In C. Tarantino (a cura di), *Il soggiorno obbligato. La disabilità fra dispositivi di incapacitazione e strategie di emancipazione*. Bologna: Il Mulino.

Bernardini, M. G. (2013): *Real Bodies, donne, disabilità e diritti tra rivendicazioni e riconoscimento*. Italian Journal of Disability Studies, Editoriale Anicia, Roma.

Bernardini, M. G. (2024). *La capacità legale universale come requisito indefettibile della libertà: Valutazioni teoriche in un'ottica di riforma*. In C. Tarantino (a cura di), *Il soggiorno obbligato*. Il Mulino.

Bernardini, M. G. (2025, 30 ottobre). Intervento convegno in: *Tra libertà e protezione. Come garantire la piena capacità legale a tutte le persone con disabilità?* Organizzato da Università degli studi Milano Bicocca.

Bernardini, M. G., & Giolo, O. (a cura di). (2024). *Giudizio e pregiudizio*. Gli stereotipi di genere nel diritto. Diritto e vulnerabilità - Studi e ricerche del CRID. Pacini Editore.

Bertaux, D. (1999). *Racconti di vita: La prospettiva etnosociologica* (R. Bichi, a cura di). FrancoAngeli.

Bichi, R. (2000). *La società raccontata: Metodi biografici e vite complesse*. FrancoAngeli.

- Bichi, R. (2002). *L'intervista biografica: Una proposta metodologica*. Vita e Pensiero.
- Bifulco, L., & Mozzana, C. (2011). *La dimensione sociale delle capacità: Fattori di conversione, istituzioni e azione pubblica*. Rivista Italiana di Sociologia, 3, 399–416.
- Biggeri Mario e Nicolò Bellanca (a cura di) *L'approccio delle capability applicato alla disabilità: dalla teoria dello sviluppo umano alla pratica* - Umanamente Politiche per uno sviluppo umano sostenibile
- Bissaro, S. (2024). *Report sulla giurisprudenza in materia di disabilità e lavoro*. Osservatorio Giuridico Università degli studi di Milano
- Bonaiuto M., & Fornara F. (2003). *La consulenza psicologico-ambientale nella progettazione architettonica: due casi di studio*. In A. Nenci (a cura di), *Profili di ricerca e intervento psicologico-sociale nella gestione ambientale* (pp. 111-142). Milano: Franco Angeli.
- Bonaiuto, M., Aiello, A., Perugini, M., Bonnes, M., & Ercolani, P. (1999). *Percezione multidimensionale della qualità dell'ambiente residenziale e attaccamento al quartiere in ambiente urbano*. Journal of Environmental Psychology, 19, 331–352.
- Bonnes, M., Secchiaroli, G. (1992). *Psicologia ambientale*. Roma: La Nuova Italia Scientifica
- Bonvin, J.-M., & Farvaque, N. (2007). *A capability approach to individualized and tailor-made activation* In Rik van Berkel & Ben Valkenburg *Making it personal: Individualising activation services in the EU* (eds.), Bristol: Policy Press
- Brambilla, M., D'Amico, M., Crestani, V., & Nardocci, C. (A cura di). (2022). *Genere, disabilità, linguaggio: Progetti e prospettive a Milano*. Milano University Press.
- Brena, Silvia (2021), *Media, social media e diffusione della misoginia*, in Marilisa D'Amico, Valentina Crestani & Costanza Nardocci (a cura di), *Genere, disabilità, linguaggio: Progetti e prospettive a Milano* Franco Angeli, collana I diritti negati.
- Brollo, M., & Pagani, L. (2013). *Le soglie invalicabili: la sicurezza di genere*. Rivista di Criminologia, Vittimologia e Sicurezza, VII(2), 27–42. ISSN 1971-033X.
- Brollo, M., & Serafin, S. (a cura di). (2010). *Il corpo delle donne tra discriminazioni e pari opportunità*. Udine: Forum.
- Brollo, Marina - e Laura Pagani\* Laura Pagani *Le soglie invalicabili: la sicurezza di genere* - Rivista di Criminologia, Vittimologia e Sicurezza - Vol. VII - N. 2 - Maggio-Agosto 2013
- Campbell, F. K. (2008). *The politics of ableism*. Development, 51, 252–258.
- Canevaro A., Goussot A. (2000) (a cura di) *La difficile storia degli handicappati* – Roma: Carocci
- Canevaro, A *all'inclusione* (Prefazione di A. Canevaro - *Da punizione degli dei a diversamente abile: l'identità sociale della persona con disabilità nel tempo*). Catanzaro: Nulla Die – Nuovo Ateneo.Catanzaro
- Canevaro, A., & Gaudreau, J. (2002). *L'educazione degli handicappati. Dai primi tentativi alla pedagogia moderna*. Roma: Carocci Editore. (Opera originale pubblicata nel 1988)
- Carnovali, Sara. (2017) *Il corpo delle donne con disabilità*.
- Cavallero, P., & Bertocci, B. (s.d.). *Relazioni sociali e attaccamento all'ambiente in un gruppo di anziani*.
- Chaudhry, V. (2019). *Centering embodiment in disability research through performance ethnography*. Qualitative Social Work, 18(5), 754–771.
- Colleoni, M. (2006). *L'evoluzione delle politiche sociali rivolte alla disabilità*. In R. Medeghini (a cura di), *Qualità dell'integrazione all'inclusione: Analisi degli indicatori di qualità per l'inclusione* (pp. 46-68). Brescia: Vannini.
- Crenshaw, K. (1989). *Demarginalizing the intersection of race and sex: A Black feminist critique of antidiscrimination doctrine, feminist theory and antiracist politics*. University of Chicago Legal Forum, 1989, 139–167.
- Crippi, I. (2024). *Lo spazio non è neutro. Accessibilità, disabilità, abilismo*. Milano: Edizioni Tamu
- D'Alonzo, L. (2021). *Vita reale: La disabilità tra destino e destinazione*. Pearson.
- D'Amico, M., Crestani, V., & Nardocci, C. (a cura di). (2021). *Genere, disabilità, linguaggio*. (Milano: Franco Angeli, 2021), collana "I diritti negati"

- D'Alessio Simona. *Disability Studies in Education: che cosa sono e perché sono importanti per lo sviluppo di una scuola e un'università inclusive* Visiting Fellow, UCL-Institute of Education, University of London, UK
- De Beauvoir Simone. *Il lavoro domestico è un lavoro umano, non un lavoro femminile*",
- De Martino, E. (2020). *Furore simbolo valore*. Il Saggiatore.
- Deegan, M. J. (1981). *Women and disability: The double handicap*. The Journal of Sociology & Social Welfare, vol. 8, n. 2.
- Di Gennaro, D. C. (2017). *Donne e disabilità intellettiva: La prospettiva dell'autodeterminazione. L'integrazione scolastica e sociale*, 16(3), 262–271.
- Durkheim, É. *Le regole del metodo sociologico* (ed. orig. 1895). Torino: Einaudi.
- Emerson, R. M., Fretz, R. I., & Shaw, L. L. (2011). *Writing ethnographic fieldnotes* (2a ed.). University of Chicago Press.
- Farvaque, N., & Raveaud, G. (2004). *Responsabilità e politiche occupazionali: Una visione convenzionalista. Institutions et dynamiques historiques de l'économie – Document de travail*, 04-12.
- Folgheraiter, F. (2005). *La logica sociale dell'aiuto: Fondamenti per una teoria relazionale del welfare*. Erickson.
- Fontana, A. & Abet, L., (2026). *Disabilità e discriminazione: Conoscere, riconoscere e agire*. La Vita Felice.
- Foucault, M. (2020). *Bisogna difendere la società* (M. Bertiani, Trad.; A. Fontana & M. Bertiani, A cura di; 3a ed.). Feltrinelli.
- Francescutti, C., Faini, M., Corti, S., & Leoni, M. (A cura di). (2016). *Disabilità: Servizi per l'abitare e sostegni per l'inclusione*. Maggioli Editore.
- Franchini Roberto, (14 Aprile 2025 ) *Valutare i bisogni, progettare la vita*. IRS Vademecum sulla disabilità 2025
- Friedman, C., & Rizzolo, M. C. (2018). *Friendship, quality of life, and people with intellectual and developmental disabilities. Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 30, 39–54.
- Gabbuti, G. (a cura di). (2025). *Non è giusta: L'Italia delle disuguaglianze*. Laterza.
- Ghisolfi, G. (2025). *Riforma 62/24: impatti sulla riorganizzazione dei servizi*. Contributo a cura di Lombardia Sociale, 23 Maggio 2025.
- Goffman, E. (1968). *Asylums: Le istituzioni totali: I meccanismi dell'esclusione e della violenza*. Einaudi.
- Goffman, E. (2003). *Stigma: L'identità negata* (F. Ciafaloni, Trad.). Ombre Corte. (Opera originale pubblicata nel 1963).
- Gomez-Vela, M., et al. (2012). *Assessment of the self-determination of Spanish students with intellectual disabilities. Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, vol. 47, n. 1.
- Goodley, D. (2013). *Dis/Entangling Critical Disability Studies. Disability & Society*, vol. 28, n. 5, pp. 631-644.
- Gori, C. (a cura di). (2011). *Come cambia il welfare lombardo: Una valutazione delle politiche regionali*. Maggioli.
- Griffo, G. (2009). *La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità e ICF*. In G. Borgnolo, R. de Camillis, C. Francescutti, L. Frattura, R. Troiano, G. Bassi & E. Tubaro (a cura di), *ICF e Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità. Nuove prospettive per l'inclusione* (pp. 13–24). Trento: Erickson.
- Griffo, G. (2019). *Diritti umani e inclusione*. Il Mulino.
- Griffo, G. (a cura di). (2019). *Il nuovo welfare coerente con i principi della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità*. Comunità Edizioni.

- Haraway, D. (1988). *Situated knowledges: The science question in feminism and the privilege of partial perspective*. *Feminist Studies*, 14(3), 575–599.
- Harpur, P. (2012). *From disability to ability: Changing the phrasing of the debate*. *Disability & Society*, 27(3), 325–337.
- Heidegger, M. (2005). *Essere e tempo* (P. Chiodi, Trad.). Longanesi. (Opera originale pubblicata nel 1927).
- Heller, H. (1988). *Dottrina dello Stato* (U. Pomarici, A cura di). Edizioni Scientifiche Italiane. (Opera originale pubblicata nel 1934).
- Kern, L. (2020). *Feminist city: Claiming space in a world designed by men*. Verso.
- Kitchin, R. (1998). *Out of place, knowing one's place: Space, power and the exclusion of disabled people*. *Disability & Society*, 13(3), 343–356.
- Kukla, R. (2014). *Performative force, convention, and discursive injustice*. *Hypatia*, 29(2), 440–457.
- La Malfa, G., & Bertelli, M. (2020). *Doppia diagnosi e inserimento lavorativo*. *Giornale Italiano di Psicopatologia*, 26(2), 134–142.
- Lawson, A., & Beckett, A. E. (2021). *The social and human rights models of disability: Towards a complementarity thesis*. *The International Journal of Human Rights*, 25(2), 348–374.
- Lefebvre, H. (1974). *La production de l'espace* Éditions Anthropos (traduzione inglese: *The production of space*, trad. da D. Nicholson-Smith, Blackwell, 1991, Oxford).
- Levet, Berenice. *Libérons-nous du féminisme! Nation française, galante et libertine, ne te renie pas!* 2018
- Lo Sito, G. (2019). *Le funzioni del Garante nazionale nei diritti delle persone detenute o private della libertà personale nell'ambito della tutela della salute*. *Minority Report Culturale Disability*, 9, 185–214.
- Maino, F. (a cura di). (2021). *Sesto rapporto sul secondo welfare: Agire insieme: Coprogettazione e coprogrammazione per cambiare il welfare*. Centro di Ricerca e Documentazione Luigi Einaudi.
- Mangiacapra, Gius. *i Disabilità, la voce della segregazione*. <https://www.ilcontroverso.it/2022/02/08/disabilita-la-voce-della-segregazione/> February 8, 2022
- Marchisio, C. (2018). *La segregazione delle persone con disabilità*. Maggioli.
- Marchisio, C. (2018). *Ma l'opposto di segregazione qual è? Parole ovvie per non perdere la bussola*. In G. Merlo & C. Tarantino (a cura di), *Segregazione delle persone con disabilità: I manicomi nascosti in Italia* (pp. 98–107). Maggioli.
- Marchisio, C. (2019). *Percorsi di vita e disabilità: Strumenti per la co-progettazione*. Carocci.
- Marchisio, C. (2019). *Percorsi di vita e disabilità: Strumenti per la co-progettazione*. Carocci.
- Marchisio, C. M. (2023). *Il progetto personalizzato e partecipato*. In C. Tarantino (a cura di), *Il soggiorno obbligato: Disabilità fra dispositivi di incapacitazione e strategie di emancipazione*. Il Mulino.
- Marra, A. D. *Ripensare la disabilità attraverso i disability studies in Inghilterra*. Università di Reggio Calabria.
- Matthews, M. H., & Vujakovic, P. (1995). *Private worlds and public places: Mapping the environmental values of wheelchair users*. *Environment and Planning A*, 27, 1069–1083.
- Merlo, G. (2015). *L'attrazione speciale: Minori con disabilità: Integrazione scolastica, scuole speciali, presa in carico, welfare locale*. Erickson.
- Merlo, G. (2020, 2 giugno). *Budget di salute e disabilità: Eppure funziona! Gli esiti del Progetto L-inc nella vita delle persone con disabilità*. *Lombardia Sociale*.
- Merlo, G. (2023, 9 maggio). *Re-immaginare i servizi per le persone con disabilità*. *Lombardia Sociale*.
- Merlo, G. (2024, 18 aprile). *I soldi non fanno l'inclusione (anche se aiutano)*. *Lombardia Sociale*.

- Merlo, G. (2025, 15 luglio). *Libere tutte le persone con disabilità, ma proprio tutte*. *Superando.it*.
- Merlo, G. (2026, 12 febbraio). *Servizi per la disabilità: Il cambiamento necessario*. *Lombardia Sociale*.
- Merlo, G., & Tarantino, C. (a cura di). (2018). *La segregazione delle persone con disabilità: I manicomi nascosti in Italia*. Maggioli.
- Merlo, G., Franchini, R., & Melzi, A. (2024, 5 febbraio). *Welfare sociale e disabilità in Lombardia 2018–2023: Cambia il discorso? Lombardia Sociale*.
- Morgese, M. (2014, 7 novembre). *Da castigo degli dei a diversamente abili: l'identità sociale del disabile nel corso del tempo*. *State of Mind — Il Giornale delle Scienze Psicologiche*.
- Morris, J. (1992). *Personal and political: A feminist perspective on researching physical disability*. *Disability, Handicap & Society*, vol. 7, n. 2, pp. 157-166.
- Morris, J. (1993). *Feminism and disability*. *Feminist Review*, vol. 43, pp. 57-70.
- Mozzana, C., & Serini, M.** (2021) *Strumenti di integrazione lavorativa per persone con disabilità a Milano; quali processi di capacitazione?* In M. Terraneo & M. Tognetti Bordogna (a cura di), *Disabilità e società. Inclusione, autonomia, aspirazioni*. Milano: FrancoAngeli.
- Nind, Melanie. (2008) "Conducting Qualitative Research with People with Learning, Communication and Other Disabilities: Methodological Challenges." NCRM Review Papers 012. Southampton: National Centre for Research Methods.
- Nobili, P. (2024). *Visione di genere, progetti, ricerche, studi ed esperienze a confronto*. In I. Rossi (a cura di), *Urbanistica Informazioni*, 313, 92–94. INU Edizioni.
- Nota, L., & Santilli, S. (2022). *L'inserimento lavorativo delle persone con disabilità intellettiva: Modelli, evidenze e prospettive*. *Giornale Italiano di Psicologia dell'Orientamento*, 23(1), 23–37.
- Nussbaum, M. C. *Nascondere l'umanità. Disgusto, vergogna, diritto*. Roma Carocci. (Titolo originale: *Hiding from Humanity: Disgust, Shame, and the Law*, Princeton University Press, 2004).
- Nussbaum, M. C. (2003). *Capacità personale e democrazia sociale*. Reggio Emilia Diabasis.
- Oliver, M., & Barnes, C. (2012). *The new politics of disablement*. Palgrave Macmillan.
- Piccione, D. (2019). In nome della procedura? In G. Merlo & C. Tarantino (Eds.), *Economia politica della segregazione / The political economy of segregation* (pp. 129–152). Mimesis. (Minority Reports, Vol. 9)
- Piccione, Daniele (2019): Sebbene la voce per Minority Reports 0 non elenchi esplicitamente l'editore nel riferimento specifico, la collana Minority Reports. Cultural Disability Studies, Mimesis Edizioni
- Power, A. (2009). *It's the system working for the system: Carers' experiences of community care services in Ireland*. *Health and Social Care in the Community*, 17(1), 92–98.
- Power, A. (2013). *Understanding the complex negotiations in fulfilling the right to independent living for persons with disability*. *Disability & Society*, 28(2), 204–217.
- Quinn, G. (2010). *Personhood and legal capacity: Perspectives on the paradigm shift of Article 12 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities* [Concept paper]. United Nations Office of the High Commissioner for Human Rights.
- Quinn, G. (2023). *Trasformazione dei servizi per le persone con disabilità*. Consiglio dei diritti umani delle Nazioni Unite.
- Ricœur, P. (1987). *Il male: una sfida alla filosofia e alla teologia*. Morcelliana, Brescia.

- Sabatini, A. (1987). *Il sessismo nella lingua italiana*. Presidenza del Consiglio dei ministri.
- Saraceno, B. (2017). *Disabilità e inclusione: Dall'etichetta all'etica dei diritti*. *Minority Reports: Cultural Disability Studies*, 14, 205–212.
- Saraceno, B.** (2022). Human rights of persons with mental disability: from discourse to reality. *International Review of Psychiatry*, 35(2), 163–166.
- Saraceno, B.** (2024). *Istituzioni totali e de-istituzionalizzazione*. In C. Tarantino (a cura di), *Il soggiorno obbligato. La disabilità fra dispositivi di incapacitazione e strategie di emancipazione*. Bologna: Il Mulino
- Schianchi, M. (2012). *Storia della disabilità. Dal castigo degli dèi alla crisi del welfare*. Roma: Carocci. Quality paperbacks
- Schianchi, M. (s.d.). "Un handicappato è un handicappato": Alcune riflessioni su una tautologia sociale. In G. Merlo (a cura di), *Attrazione speciale* (pp. 53–61). Maggioli Editore.
- Scior, K., & Werner, S. (2020). *Intellectual disability and employment*. In *The Routledge handbook of disability and employment* (pp. 213–228). Routledge.
- Sen, A. (1999). *Development as freedom*. Oxford University Press.
- Sen, A. (2000). *Lo sviluppo è libertà: Perché non c'è crescita senza democrazia*. Mondadori.
- Silverman, D. (2008). *Manuale di ricerca sociale e qualitativa*. A cura di G. Gobo, Carocci, Roma.
- Soresi, S. (a cura di). (2016). *Psicologia delle disabilità e dell'inclusione*. Il Mulino.
- Spelman, E. V. (1990). *Inessential woman: Problems of exclusion in feminist thought*. Beacon Press.
- Sprague, J., & Hayes, J. (2000). *Self-determination and empowerment: A feminist standpoint analysis of talk about disability*. *American Journal of Community Psychology*, 28(5), 671–695.
- Stella Young - Discorso TED "I'm not your inspiration, thank you very much"
- Stone, E., & Priestley, M. (1996). *Parasites, pawns and partners: disability research and the role of non-disabled researchers*. *British Journal of Sociology*, 47(4)
- Szmukler, G. (2017). *The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities, "will and preferences", and mental health law*. *World Psychiatry*, 16(2), 90–97.
- Szmukler, G. (2019). "Capacity", "best interests", "will and preferences" and the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities. *World Psychiatry*, 18(1), 34–41.
- Tarantino Ciro, Merlo Giovanni *La segregazione delle persone con disabilità: i manicomi nascosti in Italia*
- Tarantino, C. (2021). *Il sintagma incompiuto: Dialettica tra vita indipendente e segregazione di fatto delle persone con disabilità in Italia*. In M. Terraneo & M. Tognetti Bordogna (A cura di), *Disabilità e società: Inclusione, autonomia, aspirazioni* (pp. 15–32). FrancoAngeli.
- Tarantino, C. (2023). *Per ordine di giustizia: Su alcuni casi di internamento di fatto*. *Out Out*, 398, 166–177.
- Tarantino, C., Griffo, G., & Bernardini, M. G. (2024). *La discriminazione delle persone con disabilità: Un deficit di cittadinanza*.
- Tarantino, Ciro. (2019) *Prologo: l'edentulo senile: su aver cura, dominio e libertà*. Su aver cura, dominio e libertà. *Minority Reports. Cultural Disability Studies*, 9(2), 7–9. Milano-Udine: Mimesis Edizioni. -
- Taussig, R. (2022). *Felicamente seduta: Il punto di vista di un corpo disabile e resiliente*. Titolo originale *Sitting pretty*. Le plurali, Collana Le sagge

- Turati, M. (2024). *Potere professionale e processi di autodeterminazione, aduttà, espressione di sé*. In M. Schianchi (a cura di), *Le contraddizioni dell'inclusione: Il lavoro socio-educativo nei servizi per la disabilità tra criticità e prospettive* (pp. 103–123). Mimesis Edizioni.
- Vitale, T. (2015). Conclusioni: *La disabilità si specchia nella società*. In G. Merlo, *L'attrazione speciale: Minori con disabilità: Integrazione scolastica, scuole speciali, presa in carico, welfare locale* (pp. 159–166). Erickson.
- Walmsley, J., & Johnson, K. (2003). *Inclusive research with people with learning disabilities: Past, present and futures*. Jessica Kingsley Publishers.
- Wehmeyer, M. L. (1999). *A functional model of self-determination. Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 14(1), 53–61.
- Wehmeyer, M. L. (2020). *The importance of self-determination to the quality of life of people with intellectual disability. International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17, 7121.
- Wilkenfeld, B. F. (2015). Qualitative Research Conundrums with Individuals with Developmental Disabilities. Paper presentato alla SSWR 19th Annual Conference, New Orleans.
- Wittig, M. *Il marchio del genere*, in *Questioni femministe*, V, n. 2, 1985
- Zaccaroni, G. (2021). *Equality and Non-Discrimination in the EU: The Foundations of the EU Legal Order*. Elgar Studies in European Law and Policy. Edward Elgar Publishing
- Zappella, E. (2019). Autodeterminazione e qualità della vita: un confronto tra le scale di misurazione. *Formazione & Insegnamento*, XVII, n. 1, pp. 429-448.





VOGLIO VIVERE  
COME DICO IO



## Traccia intervista alle donne con disabilità

*Ti lascerò spazio per il tuo racconto della tua esperienza personale, in modo da far emergere elementi soggettivi, situazioni concrete e punti di vista individuali.*

*Mi serve per capire meglio meccanismi di azione e vissuti*

*Chiedo l'autorizzazione a registrare quello che mi racconterai, ma tutto rimarrà assolutamente anonimo*

1. *Quanti anni hai?*
2. *Dove vivi? Comune di*
3. *Livello di studio*
4. *Chi si occupa prevalentemente della tua assistenza?*
5. *La tua disabilità è di tipo: (puoi dare anche più di una risposta o non darla)*
6. *Con chi vivi?*
7. *In una scala tra 0 e 5 quanto ti piace il luogo dove vivi?*
8. *In una scala tra 0 e 5 vorresti vivere altrove?*
9. *In una scala tra 0 e 5 quanto riesci a vedere persone e uscire?*
10. *Ti è mai stato detto che "non potevi" vivere da sola o in un altro luogo?*
11. *In generale, quanto sei libero di scegliere per la tua vita?*
12. *Secondo te, cos'è la libertà di scegliere dove e con chi vivere?*
13. *Chi ha davvero deciso dove vivi ora?*
14. *Cosa ti impedisce oggi di scegliere liberamente dove e con chi vivere?*
15. *Quali luoghi frequenti?*
16. *Con chi li frequenti?*
17. *Nella tua vita hai rapporti con enti pubblici (Comune, Ats, scuola, lavoro...)?*
18. *A tuo parere chi ti può aiutare a fare nuove conoscenze, a fare amicizia o ad avviare possibili relazioni?*
19. *Cosa è per te la discriminazione? Quali sono i luoghi della discriminazione?*
20. *C'è stato qualcuno che ti ha spiegato cos'è la discriminazione?*
21. *A chi chiedi aiuto quando ti senti discriminata?*
22. *Nella tua vita, la segregazione cosa è?*
23. *Secondo la tua esperienza, gli specialisti sanitari che hanno in carico persone con disabilità (es. medico, neuropsichiatra, psicologo, educatore...) tengono conto dell'essere chiusi e non poter scegliere in autonomia come di un aspetto importante della vita?*
24. *Hai suggerimenti, esperienze o idee (anche molto pratiche) su cosa potrebbe aiutare le donne con disabilità ad avere più libertà e possibilità di scegliere nella propria vita?*
25. *Pesa di più il genere o la disabilità?*



VOGLIO VIVERE  
COME DICO IO



## Intervista- Consenso informato

### Luoghi di vita e spazi di discriminazione: donne e ragazze con disabilità tra esclusione e segregazione

#### Presentazione

Questa ricerca intende comprendere in che modo le condizioni di vita quotidiana delle donne con disabilità e i contesti sociali che frequentano possano favorire relazioni, partecipazione e capacità di scelta oppure generare situazioni di discriminazione e segregazione.

Lo studio mette in dialogo l'approccio delle capability, quello dei diritti umani e la geografia sociale, con l'obiettivo di far emergere direttamente dalle donne con disabilità il rapporto tra esperienza quotidiana, autodeterminazione e luoghi di vita.

La ricerca si rivolge a donne adulte con disabilità che necessitano di un forte sostegno, di età compresa tra i 30 e i 64 anni.

Lo studio prevede una prima fase di raccolta e analisi di dati statistici e territoriali relativi alle condizioni di vita, ai servizi e ai fattori di discriminazione. In una seconda fase saranno realizzate interviste qualitative con donne con disabilità che vivono in diversi contesti abitativi e di cura.

L'intervista sarà semi-strutturata e finalizzata a raccogliere esperienze, punti di vista e riflessioni personali.

**Informativa sul trattamento dei dati personali ai sensi del d. lgs. 196/2003 come modificato dal decreto legislativo 10 agosto 2018, n. 101 e dell'articolo 13 del regolamento ue n. 2016/679**

Gentile partecipante,

Le proponiamo di partecipare a questa ricerca. La partecipazione è libera e volontaria.

Le sarà chiesto di partecipare a un'intervista individuale semi-strutturata della durata indicativa di circa un'ora. Durante l'incontro Le saranno poste domande sulla vita quotidiana, sui luoghi frequentati, sulle relazioni e sulle possibilità di scelta e partecipazione.

L'intervista potrà essere audio-registrata solo con il Suo consenso. La registrazione servirà esclusivamente alla trascrizione e all'analisi delle informazioni raccolte.

---

**LEDHA - Lega per i diritti delle persone con disabilità - APS**



Associazione di Promozione Sociale iscritta al RUNTS nella sez. APS (Raccolta Generale n° 2961 del 20/04/2022) legittimata ad agire per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità vittime di discriminazione (Legge 67/2006)

02 6570425 - [info@ledha.it](mailto:info@ledha.it) - [pec@pec.ledha.it](mailto:pec@pec.ledha.it) - [ledha.it](http://ledha.it) - [personecondisabilita.it](http://personecondisabilita.it)  
via Livigno, 2 - 20158 Milano - C.F. 80200310151 - P.IVA 07732710962 - SDI: M5UXCR1



VOGLIO VIVERE  
COME DICO IO



Può decidere di non partecipare oppure interrompere l'intervista in qualsiasi momento, senza dover fornire spiegazioni e senza alcuna conseguenza.

Le informazioni raccolte saranno trattate in modo riservato e utilizzate esclusivamente in forma anonima, collettiva e aggregata per finalità di ricerca, studio e pubblicazione.

La ricerca sarà svolta nel rispetto dei principi della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità e quanto

Il Titolare del trattamento dei dati personali è LEDHA Associazione di Promozione Sociale (di seguito indicata anche come "LEDHA"), con sede in Via Livigno n. 2, 20158 Milano (MI), nella persona del Legale Rappresentante Sig. Alessandro Manfredi.

**Responsabile scientifica:** Prof.ssa Carlotta Mozzana

**Referente della ricerca:** avv. Laura Abet – LEDHA

**E-mail:** [ledhadonne@ledha.it](mailto:ledhadonne@ledha.it)

### Espressione di consenso

Io sottoscritto/a \_\_\_\_\_

- dichiaro di aver ricevuto informazioni chiare e comprensibili sul progetto di ricerca;
- dichiaro di aver avuto la possibilità di porre domande e di aver ricevuto risposte soddisfacenti;
- dichiaro di sapere che la partecipazione è libera e che posso ritirare il mio consenso in qualsiasi momento.

☐ Acconsento ☐ Non acconsento alla partecipazione allo studio

☐ Acconsento ☐ Non acconsento all'audio-registrazione dell'intervista

Luogo e data \_\_\_\_\_

Firma della partecipante \_\_\_\_\_

Firma della ricercatrice \_\_\_\_\_

---

**LEDHA - Lega per i diritti delle persone con disabilità - APS**



Associazione di Promozione Sociale iscritta al RUNTS nella sez. APS (Raccolta Generale n° 2961 del 20/04/2022) legittimata ad agire per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità vittime di discriminazione (Legge 67/2006)

02 6570425 - [info@ledha.it](mailto:info@ledha.it) - [pec@pec.ledha.it](mailto:pec@pec.ledha.it) - [ledha.it](http://ledha.it) - [personecondisabilita.it](http://personecondisabilita.it)  
via Livigno, 2 - 20158 Milano - C.F. 80200310151 - P.IVA 07732710962 - SDI: M5UXCR1



VOGLIO VIVERE  
COME DICO IO



## Donne con disabilità: una ricerca per colmare il vuoto nei dati

20 Febbraio 2026 <https://ledha.it/page.asp?menu1=4&menu2=3&notizia=11647&page=1>

LEDHA promuove una ricerca per dare voce e visibilità alle donne con disabilità, ancora troppo spesso assenti dai dati e dalle politiche pubbliche. Cerchiamo 50 donne che desiderano condividere la propria esperienza attraverso un'intervista.

I dati non registrano semplicemente la realtà: contribuiscono a costruirla. In altre parole, **la mancanza di dati non è solo un problema statistico**, ma ha conseguenze dirette sulle politiche pubbliche, che faticano a riconoscere bisogni specifici e a progettare interventi mirati. Quando un gruppo sociale viene misurato poco o male, **diventa più difficile riconoscerne bisogni e diritti, determinando situazioni di discriminazione** ed esclusione sociale. In Italia questo riguarda anche **le donne con disabilità**, che rischiano di restare invisibili sia nei servizi sia nelle strategie di inclusione, con effetti sul lavoro, sulla partecipazione sociale, sulle relazioni e sull'autonomia.

Per capire come questa invisibilità si produca e quali conseguenze abbia, LEDHA-Lega per i diritti delle persone con disabilità e l'Università degli Studi di Milano-Bicocca promuovono una ricerca dal titolo **"Luoghi di vita e spazi di discriminazione: donne e ragazze con disabilità, tra esclusione e segregazione"**.

### COME RISPONDIAMO?

La ricerca raccoglierà **50 interviste a donne con disabilità maggiorenni residenti in Lombardia** per approfondire quali contesti e caratteristiche incidano maggiormente sul rischio di discriminazione e quali fattori (nei luoghi di vita, di lavoro, di studio e nelle relazioni) possano aumentare o ridurre queste esperienze. **La ricerca punta a colmare (almeno in parte) il gap nei dati statistici ufficiali e vuole farlo attraverso la raccolta di testimonianze dirette di donne con disabilità.** Le interviste serviranno a collegare le esperienze individuali ai meccanismi strutturali che producono invisibilità e disuguaglianza, contribuendo a costruire conoscenze utili per orientare politiche più inclusive. Il progetto si inserisce in un approccio coerente con la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, che definisce la disabilità come il risultato dell'interazione tra caratteristiche individuali e barriere sociali. Senza dati adeguati, però, queste barriere restano difficili da individuare e affrontare.

### COME PARTECIPARE ALLA RICERCA

Vogliamo contattare 50 donne con disabilità maggiorenni e residenti in Lombardia 50 in su per un'intervista (telefonica o da remoto) della durata di circa 45 minuti. Chi volesse partecipare può candidarsi compilando compilare [questo modulo online](#).

Sarà nostra premura ricontattarvi il prima possibile per definire le modalità di svolgimento dell'intervista. Durante le interviste sono previste soluzioni di facilitazione per supportare la partecipazione delle persone con disabilità sensoriale o cognitiva e favorire una comunicazione accessibile.

Per info: [ledhadonne@ledha.it](mailto:ledhadonne@ledha.it)

---

**LEDHA - Lega per i diritti delle persone con disabilità - APS**



Associazione di Promozione Sociale iscritta al RUNTS nella sez. APS (Raccolta Generale n° 2961 del 20/04/2022) legittimata ad agire per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità vittime di discriminazione (Legge 67/2006)

02 6570425 - [info@ledha.it](mailto:info@ledha.it) - [pec@pec.ledha.it](mailto:pec@pec.ledha.it) - [ledha.it](http://ledha.it) - [personecondisabilita.it](http://personecondisabilita.it)  
via Livigno, 2 - 20158 Milano - C.F. 80200310151 - P.IVA 07732710962 - SDI: M5UXCR1

Allegato 4 – Corpus dati

| id | FONTE                      | NUOVA COLONNA DEDOTTA Casa /servizi de proposte alle donne | INFO       |                            |                            |                                                                    |
|----|----------------------------|------------------------------------------------------------|------------|----------------------------|----------------------------|--------------------------------------------------------------------|
|    |                            |                                                            | Fascia età | Ricodifica_Area_Geografica | Ricodifica_Tipo_Disabilità | Titolo di studio (dedotta e sistematizzata nel supporto economico) |
| 1  | Intervista diretta         | CASA_ASSOCIAZIONISMO                                       | >56        | Milano Città               | Motoria/fisica             | licenza media provvidenze                                          |
|    | Intervista diretta         | CASA                                                       | 18-35      | Provincia di Milano        | Sensoriale                 | laurea Stipendio e provvidenze                                     |
| 2  | Intervista diretta scritta | CASA                                                       | >56        | Milano Città               | Motoria/fisica             | laurea Lavoro protetto e provvidenze                               |
| 3  | Intervista diretta         | CSS                                                        | 35-55      | Milano Città               | Intellettiva/cognitiva     | licenza superiore - CFP Pensione da lavoro protetto e provvidenze  |
| 4  | Intervista diretta         | CASA                                                       | >56        | Milano Città               | Motoria/fisica             | laurea Pensione da lavoro e provvidenze                            |
| 5  | Intervista diretta         | CASA                                                       | 18-35      | Altre Province             | Motoria/fisica             | laurea Stipendio e provvidenze                                     |
| 6  | Intervista diretta scritta | CASA                                                       | 35-55      | Milano Città               | Sensoriale                 | laurea Stipendio e provvidenze                                     |
| 7  | Intervista diretta         | CASA                                                       | >56        | Altre Province             | Motoria/fisica             | licenza superiore Pensione da lavoro e provvidenze                 |
| 8  | Intervista diretta         | CASA                                                       | >56        | Provincia di Milano        | Motoria/fisica             | licenza superiore Stipendio e provvidenze                          |
| 9  | Intervista diretta         | CASA                                                       | 35-55      | Altre Province             | Motoria/fisica             | licenza superiore Pensione da lavoro e provvidenze                 |
| 10 | Intervista diretta         | CDD                                                        | 35-55      | Provincia di Milano        | Intellettiva/cognitiva     | licenza media provvidenze                                          |
| 11 | Intervista diretta         | CDD                                                        | 35-55      | Milano Città               | Intellettiva/cognitiva     | licenza media provvidenze                                          |
| 12 | Intervista diretta         | CDD                                                        | >56        | Provincia di Milano        | Intellettiva/cognitiva     | licenza media provvidenze                                          |
| 13 | Intervista diretta         | CDD                                                        | 18-35      | Provincia di Milano        | Intellettiva/cognitiva     | licenza superiore - CFP provvidenze                                |
| 14 | Intervista diretta         | CASA                                                       | 35-55      | Milano Città               | Motoria/fisica             | laurea Stipendio e provvidenze                                     |
| 15 | Intervista diretta         | RSD                                                        | 35-55      | Milano Città               | Motoria/fisica             | laurea Pensione da lavoro e provvidenze                            |
| 16 | Intervista diretta         | CA                                                         | 18-35      | Milano Città               | Doppia diagnosi            | licenza superiore - CFP Lavoro protetto e provvidenze              |
| 17 | Intervista diretta         | CA                                                         | 35-55      | Milano Città               | Intellettiva/cognitiva     | licenza superiore - CFP Lavoro protetto e provvidenze              |
| 18 | Intervista diretta         | CA                                                         | 35-55      | Milano Città               | Intellettiva/cognitiva     | licenza superiore - CFP Lavoro protetto e provvidenze              |
| 19 | Intervista diretta         | CSE                                                        | 18-35      | Provincia di Milano        | Intellettiva/cognitiva     | licenza superiore - CFP provvidenze                                |
| 20 | Intervista diretta         | CSE                                                        | 18-35      | Provincia di Milano        | Intellettiva/cognitiva     | licenza media provvidenze                                          |
| 21 | Intervista diretta         | CSE                                                        | 35-55      | Provincia di Milano        | Intellettiva/cognitiva     | licenza superiore - CFP provvidenze                                |
| 22 | Intervista diretta         | CASA                                                       | 35-55      | Provincia di Milano        | Motoria/fisica             | licenza superiore Stipendio e provvidenze                          |
| 23 | Intervista diretta         | CASA                                                       | 35-55      | Provincia di Milano        | Motoria/fisica             | laurea Stipendio e provvidenze                                     |
| 24 | Intervista diretta         | CDD                                                        | 35-55      | Provincia di Milano        | Sensoriale                 | licenza superiore - CFP provvidenze                                |
| 25 | Intervista diretta         | CDD                                                        | >56        | Provincia di Milano        | Intellettiva/cognitiva     | licenza superiore - CFP provvidenze                                |
| 26 | Intervista diretta         | CDD                                                        | 18-35      | Provincia di Milano        | Intellettiva/cognitiva     | licenza superiore - CFP provvidenze                                |
| 27 | Intervista diretta         | CDD                                                        | 35-55      | Provincia di Milano        | Intellettiva/cognitiva     | licenza superiore - CFP provvidenze                                |
| 28 | Intervista diretta         | CDD                                                        | >56        | Provincia di Milano        | Doppia diagnosi            | licenza superiore - CFP provvidenze                                |
| 29 |                            |                                                            |            |                            |                            |                                                                    |

Allegato 4.a

| AUTODETERMINAZIONE                                  |                              |                                     |                                                    |                                                                                                   |                                                                                                 |                                                    |                                  |
|-----------------------------------------------------|------------------------------|-------------------------------------|----------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------|----------------------------------|
| Ricodifica_Chì si occupa di te. Persona che assiste | ricodifica_FIGLICon chi vivi | Ricodifica_ConChiVivi (7 categorie) | Le è mai stato detto che non poteva vivere da sola | Libertà di scegliere per la propria vita                                                          | Cosa impedisce di scegliere liberamente                                                         | ricodifica_Cosa impedisce di scegliere liberamente | Autodeterminazione_S core1_5_NLP |
| mamma - CONVITTO non                                | CURA DEI GENITORI            | FAMIGLIA ORIGINE                    | si                                                 | tanto, in realtà. Ma per le piccole cose                                                          | Milano è accessibile ma andrei in un paesotto e in giro con un la mia carrozzina elettrica.     | trasporti                                          | 4                                |
| autonoma                                            | compagno                     | PARTNER                             | si                                                 | Non sono libera,TUTTI HANNO sempre messo prima la disabilità. DEVO LOTTARE                        | nessuno                                                                                         | nessuno                                            | 5                                |
| assistente personale                                | FIGLI                        | PARTNER + FIGLI                     | no                                                 | molto                                                                                             | nessuno                                                                                         | nessuno                                            | 4                                |
| mamma                                               | FAMIGLIA ORIGINE             | STRUTTURA                           | si                                                 | nulla, non mi lasciano neanche il cellulare. nOn posso usscire, vivo con le persone disabili, più | devo aspettare l'ads. Perché mi difenda da mia sorella, ma ho paura. Speriamo che sia lo zio.   | ads                                                | 1                                |
| assistente personale                                | DA SOLA + FIGLI              | SOLA + FIGLI                        | si                                                 | NO, è una soddisfazione riuscire a fare anche delle piccolissime cose da soli e non               | figlia                                                                                          | famiglia                                           | 4                                |
| assistente personale                                | FAMIGLIA ORIGINE             | FAMIGLIA ORIGINE                    | si                                                 | patologia degenerata parecchio, è obbligata. Dipende cosa e quanto devo chiedere.                 | soldi e Già la casa deve essere accessibile e poi né affittano né danno il mutuo. La burocrazia | soldi                                              | 3                                |
| autonoma Non                                        | FIGLI                        | PARTNER + FIGLI                     | no                                                 | tanto su una scala da 1 a 5 , 4                                                                   | nessuno                                                                                         | nessuno                                            | 5                                |
| autonoma con sorella                                | SOLA                         | SOLA                                | si                                                 | ho vissuti dai 2 ai 14 anni al Don Gnocchi in collegio poi ho voluto andarmene perché non i       | MANCANO I SOLDI                                                                                 | soldi                                              | 4                                |
| autonoma con sorella                                | SOLA                         | SOLA                                | si                                                 | NON MOLTO la sorella fa Le cose Pratiche e hi una signora che fa la spesa con me e mi             | io da sola E famiglia deve essere intorno a me                                                  | famiglia                                           | 3                                |
| compagno che vorrebb                                | compagno                     | PARTNER                             | no                                                 | Si                                                                                                | nessuno                                                                                         | nessuno                                            | 4                                |
| mamma                                               | FAMIGLIA ORIGINE             | FAMIGLIA ORIGINE                    | si                                                 | posso uscire DI GIORNO - CONDIZIONAMENTO                                                          | gli altri                                                                                       | gli altri                                          | 2                                |
| mamma                                               | SOLA                         | STRUTTURA                           | si                                                 | le donne non possono USCIRE alla sera - CONDIZIONAMENTO                                           | genitori                                                                                        | genitori                                           | 2                                |
| mamma e papà                                        | FAMIGLIA ORIGINE             | FAMIGLIA ORIGINE                    | no                                                 | non posso CONDIZIONAMENTO                                                                         | educatori                                                                                       | educatori                                          | 1                                |
| mamma                                               | FAMIGLIA ORIGINE             | FAMIGLIA ORIGINE                    | si                                                 | la sera è pericoloso CONDIZIONAMENTO                                                              | soldi                                                                                           | soldi                                              | 2                                |
| autonoma                                            | compagno                     | PARTNER                             | si                                                 | Si, LIBERA. Alle medie andava bene, è poi tornata dalla maestra per dirle che ha fatto la         | nulla, non mi interessa andare in altra casa. Scelgo io                                         | soldi                                              | 4                                |
| autonomia condiziona                                | FAMIGLIA ORIGINE             | STRUTTURA                           |                                                    | sono abbastanza libera. Oggi non ho le piaghe e posso fare come voglio. 85 %                      | uscire da qui. Ho stomia                                                                        | corpo                                              | 3                                |
| autonomia condiziona                                | SOLA                         | STRUTTURA                           | si                                                 | tanto, ma non tutto. La patente ad es. Mi dicono che tanto non serve a Milano                     | il benessere mio dovrebbe venire prima, ma ads e la rete non mi supportano fino in              | ads                                                | 2                                |
| mamma                                               | SOLA                         | STRUTTURA                           | si                                                 | poco, voglio il mio ragazzo ma non me lo fanno vedere e non mi credono che ci sia. E forae è      | non lo ho ancora chiesto ma vorrei andare a vivere con il mio ragazzo. Ma educatrice            | genitori                                           | 2                                |
| mamma                                               | SOLA                         | STRUTTURA                           | si                                                 | sono tanto libera, esco con la MAMMA e amici                                                      | LA MAMMA È ADS E AS                                                                             | mamma                                              | 1                                |
| mamma                                               | FAMIGLIA ORIGINE             | FAMIGLIA ORIGINE                    | no                                                 | sono tanto libera, esco con la MAMMA e amici. RIPETUTO QUELLO CHE DICE LA AMICA                   | MI SENTO LIBERA NEL MIO CORPO e sto bene dove sono                                              | nessuno                                            | 3                                |
| mamma                                               | MAMMA DA SOLA                | GENITORE SOLO                       | no                                                 | cinema sempre                                                                                     | NON LO SO                                                                                       | nessuno                                            | 3                                |
| mamma                                               | MAMMA DA SOLA                | GENITORE SOLO                       | no                                                 | poco                                                                                              | la MAMMA è preoccupata e vuole scegliere per il dopo di noi, ma io piango, Ero uscita di        | mamma                                              | 2                                |
| autonoma                                            | compagno                     | PARTNER                             | no                                                 | vorrei molto, ma abbastanza                                                                       | i figli                                                                                         | figli                                              | 4                                |
| autonoma con papà                                   | MAMMA DA SOLA                | GENITORE SOLO                       | si                                                 | genitori hanno reagito male era lei il collante vorrei DIRE molto, ma DICO abbastanza             | nessuno                                                                                         | nessuno                                            | 4                                |
| mamma e familiari                                   | FAMIGLIA ORIGINE             | FAMIGLIA ORIGINE                    | no                                                 | molto.                                                                                            | io non sono pronta                                                                              | famiglia                                           | 3                                |
| autonoma con fratell                                | FAMIGLIA ORIGINE             | FAMIGLIA ORIGINE                    | si                                                 | poco                                                                                              | CI HO PENSATO, MA NON SONO CAPACE DI ANDARE DA SOLA. Forse con qualche amico                    | famiglia                                           | 2                                |
| mamma e familiari                                   | FAMIGLIA ORIGINE             | FAMIGLIA ORIGINE                    | no                                                 | POCHISSIMO. LA MAMMA HA PAURA                                                                     | NON CI HO MAI PENSATO - negato il pensiero                                                      | famiglia                                           | 2                                |
| mamma                                               | FAMIGLIA ORIGINE             | FAMIGLIA ORIGINE                    | si                                                 | POCHISSIMO. LA MAMMA HA PAURA                                                                     | famiglia che non è d'accordo, sono contro entrambe le famiglie. La mia MAMMA non                | famiglia                                           | 1                                |
| autonoma con fratel                                 | FAMIGLIA ORIGINE             | FAMIGLIA ORIGINE                    | no                                                 | Si                                                                                                | la famiglia. Voglio il fidanzato ma il fratello mi dice che chi fa da mangiare e lava? Io no. E | genitori                                           | 2                                |
| autonomia condiziona                                | SOLA                         | STRUTTURA                           | si                                                 | ora cerco di prenderle alla leggera. Ma prima ero sotto di loro. Un periodo in cui se             | genitori e difficoltà emotiva                                                                   | genitori                                           | 3                                |



| SPAZIO                                           |                                |                                     |                                                                                            |                                    |                                       |                       |
|--------------------------------------------------|--------------------------------|-------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------|---------------------------------------|-----------------------|
| Riesci ad uscire da sola —                       | Riesci ad uscire da sola —     | Riesci ad uscire da sola (voto 1-5) | Quali luoghi frequenti                                                                     | Ricodifica_Libertà_Movimento (1-4) | Ricodifica_ConChiFrequenta            | Mobilità_Score1_5_NLP |
| mezzi e carrozzina e macchina                    | sì-carrozzina+macchina + mezzi | 3                                   | cinema, ristoranti, luoghi movimentati, amante di passeggiate aria aperta, parchi,         | 4 - LIBERA                         | amici/famiglia di origine             | 3                     |
| mi muovo con taxi e mezzi di meno c'è            | sì-macchina + mezzi            | 4                                   | Tantissimi, lavoro, associazionismo, sedi istituzionali, grevio con me,                    | 4 - LIBERA                         | con chi voglio                        | 4                     |
| mi muovo con adelmo, in macchina                 | no                             | 3                                   | i normali luoghi della vita quotidiana, parrocchia, amici, riabilitazione                  | 3 - PARZIALMENTE LIBERA            | nuova famiglia, amici/altro           | 3                     |
| no prima con la mamma avevo il triciclo e mi     | no                             | 1                                   | i luoghi che sceglie la comunità. Il canile il parco                                       | 1 - SEGREGATA                      | amici, educatori                      | 2                     |
| una volta anche dai pompieri croce rossa ma      | sì-carrozzina+macchina         | 2                                   | casa, Oppure tutto dietro, comunque separato e poi non puoi andare da solo.anche           | 1 - SEGREGATA                      | nuova famiglia, amici/altro           | 3                     |
| sempre con qualcuno, macchina o io               | sì-carrozzina                  | 3                                   | lavoro, sede accessibile, uildm, teatro evento, ospedali, bar ristoranti, pèiazze, parchi, | 4 - LIBERA                         | nuova famiglia, amici/altro           | 3                     |
| con tutti i mezzi possibili                      | sì-macchina + mezzi            | 4                                   | Negozi, Supermercati, Scuola, Palazzetto dello Sport, Parco Giochi, Cinema, Mostre/Musei,  | 4 - LIBERA                         | nuova famiglia, amici/altro           | 4                     |
| Chiusura mentale e pesa chiedere di              | no                             | 2                                   | ho lavorato fatto la segretaria per 30 anni casa, famiglia, uildm, amiche che cantavano    | 3 - PARZIALMENTE LIBERA            | con chi voglio                        | 2                     |
| mi muovo bene con al mia carrozzina. Ci          | sì-carrozzina+macchina + mezzi | 2                                   | qualche guro con le amiche uildm - preferisco al mattino, cernusco vado sul naviglio       | 3 - PARZIALMENTE LIBERA            | con chi voglio                        | 2                     |
| con il mio compagno che arriva però alla         | sì-carrozzina                  | 3                                   | casa, smart working, o genitori, una matna in lavoro in comune weekend ci si scatena       | 3 - PARZIALMENTE LIBERA            | nuova famiglia, amici/altro           | 3                     |
| sempre in compagnia                              | no                             | 2                                   | sport                                                                                      | 2 - MOLTO LIMITATA                 | amici, educatori                      | 2                     |
| con qualcuno                                     | no                             | 2                                   | cse                                                                                        | 1 - SEGREGATA                      | amici, educatori                      | 2                     |
| mai sola                                         | no                             | 1                                   | tempo libero associazione                                                                  | 2 - MOLTO LIMITATA                 | amici, educatori                      | 2                     |
| difficile,                                       | no                             | 2                                   | cse                                                                                        | 1 - SEGREGATA                      | amici, educatori                      | 2                     |
| sempre ovunque.. Ma i bagni non sono             | sì-macchina + mezzi            | 4                                   | lavoro, associazinismo, aisac, on c'è nessuno più, sindacato in porta vittoria, famiglia   | 3 - PARZIALMENTE LIBERA            | con chi voglio                        | 4                     |
| usa pc, ausili, attività esco da sola a          | sì-macchina + mezzi            | 3                                   | scuola comune per attività formative a studenti                                            | 2 - MOLTO LIMITATA                 | con chi voglio                        | 2                     |
| vorrei satre da sola, ma fanno fatica a dirmi di | sì-mezzi                       | 2                                   | casa edolo, musica, amici, genotori                                                        | 3 - PARZIALMENTE LIBERA            | educatori                             | 2                     |
| Vengo sempre accompagnata                        | no                             | 2                                   | vado da sola                                                                               | 3 - PARZIALMENTE LIBERA            | amici, educatori                      | 2                     |
| no                                               | no                             | 1                                   | lavoro                                                                                     | 2 - MOLTO LIMITATA                 | educatori                             | 2                     |
| con amiche, sì                                   | sì-mezzi                       | 3                                   | CSE FIORELLONE PISCINA CUCINA SARTORTIA E FACCIO LE BORSE E GITE                           | 2 - MOLTO LIMITATA                 | amici, educatori                      | 3                     |
| sì, non sola                                     | no                             | 3                                   | cse palestra sono campionessa ginnastica ritmica co nastro judo                            | 2 - MOLTO LIMITATA                 | amici, educatori                      | 3                     |
|                                                  | no                             | 2                                   | cse tempo libero con attività all'aperto                                                   | 2 - MOLTO LIMITATA                 | amici, educatori, famiglia di origine | 2                     |
| sì certo, con carrozzina. Non i mezzi            | sì-carrozzina                  | 3                                   | lavoro casa amici cinema                                                                   | 3 - PARZIALMENTE LIBERA            | con chi voglio                        | 3                     |

Allegato 4.c

| Discriminazione                                                                                                                                |                                                                                                                           |                                                                                                                                                               |                                                                                                                                                                 |                                                                                                                                                |                                          |                          |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------|--------------------------|
| Cosa è la discriminazione / contesti che                                                                                                       | C'è stato qualcuno che ti ha spiegato la discriminazione                                                                  | Quali luoghi possono segregare, per troppe barriere SI È SENTITA                                                                                              | Cosa potrebbe aiutare le donne con disabilità a ESSERE libera                                                                                                   | Sei stata discriminata per la disabilità o per essere donna                                                                                    | Pesa di più la disabilità o essere donna | Discriminazione_Score1_5 |
| siamo numeri in fondo, siamo sempre dcd, ma allo stesso tempo ho imparato a frarmi concere e mi considerano di più. Siamo cambiata un po', sia | ci arriva un po' sulla pelle, si accetta.                                                                                 | per me segregazione è quando ci sono luoghi che sono scelti da altri, e non da me. Senza mia adesione di volontà è segregazione                               | il contesto in cui vivi e ci vuole tanta FORZA di carattere per poterti liberare da te stessa. È la persona che deve chiedere e volere, perché non sempre viene | CI HO PENSATO SPESSO, SE ERO UOMO AVEVO MOLTI MENO PROBLEMI,.La gestione della libertà, anche fisiologica è più semplice. Io mi sento donna in | disabilità                               | 4                        |
| Quando a causa della mia disabilità non riesco a esistere nel mondo secondo quella che                                                         | Percepita da sola io alle elementari, piccola, in gesti e modalità la considerazione della mente e cognizione della vita! | Allora posso dire di non averla vissuta, penso a che mia famiglia e contesto non mi ha dato queste cose. La libertà non ho vissuto situazioni di segregazione | NON SEMPRE HANNO ASCOLTATO, NON SEMPRE MI HANNO CONSIDERATA ATTENDIBILE, QUANDO AVEVO MAI SENTITO                                                               | La disabilità, ma è difficile dirlo. A primo achito difficile , ma poi decidamnete la disabilità. Spesso discriminata e alla vita, anche       | disabilità                               | 5                        |
| non essere ascoltate - parla con difficoltà. Avere meno opportunità degli altri                                                                |                                                                                                                           |                                                                                                                                                               | In primo luogo, l'informazione, che ovviamente riguarda i molteplici aspetti della vita: legale, medica, ma anche sulle opportunità educative                   |                                                                                                                                                | disabilità                               | 3                        |
| non poter scegliere di stare a casa mia con il cane e possibilmente un giardino                                                                | non so                                                                                                                    | non avere il telefono, me lo hanno rubato e non ho più pc e telefono. E me lo lasciano solo all'ora. Ma lo hanno                                              | non lo so                                                                                                                                                       | disabile                                                                                                                                       | disabilità                               | 1                        |
| NON ASCOLTATA. LE REGOLE VALGONO PER TUTTI O NON SE NO SONO PRIVILEGI.                                                                         | LA VITA                                                                                                                   | ASCENSORE, LA CASA, ALCUNI LOCALI PUBBLICI. AL MARE NON RIESCO AD ENTRARE                                                                                     | ELININARE LA BURICRAZIA.                                                                                                                                        | DIFFICILE DIRLO perché LE HO VISSUTE QUANDO LAVORAVO perché ERO DONNA MA UN PO                                                                 | disabilità                               | 4                        |
| E NON SONO STATA ASCOLATTA PERCHÈ DA SVEGLIA IL CONSENSO NON LO                                                                                | l'associazione, forse o la vita                                                                                           | CASA NO ASCENDORE, MACELLERIA, OSPEDALE, CENTRO CLINICO NEMO                                                                                                  |                                                                                                                                                                 | CREDO PER CERTI VERSO UN DOPPIO OSTACOLO DONNA TUNISINA E DISABILITÀ -                                                                         | discriminazione intersezionale           | 4                        |
| Avere meno opportunità nella vita (relazionali, lavorative ecc.) Come PERSONA SORDA                                                            | Sì, in modo utile e so come difendermi                                                                                    | Segregazione lavorativa, concentrare alcune categorie di persone solo in determinati                                                                          | Ritengo che alla base di tutto vi sia un grande problema culturale, che può essere affrontato solo                                                              | Mi sento maggiormente discriminata come persona con disabilità. Probabilmente perché                                                           | disabilità                               | 4                        |
| primo colloquio, con collocamento obbligatorio, partita dicendo prendo qualsiasi cosa, disprezzo di                                            | Claudia letta da qualche parte, non definibile , dai bordi un po' come una nuvola a                                       | Non guidato mai perché la famiglia mi ha remato contro. Una gemella ha preso la                                                                               | Hanno cercato di convincerti, VOGLIONO CHE DIPENDA DA LORO. POI LI HO PERDONATI. MA MOLTO TARDI L'HO PERDONATO.                                                 | Andata in negozio, prendere quadricicli...anche la sorella ha detto di no, per loro ancora non                                                 | disabilità                               | 3                        |
| sono considerata lo sfogatoio. Io sono in carrozzina, le incontro fuori con altre                                                              | Ma No no, per Paola, corsi per il lavoro sul lavoro. Discriminazione generalizzata, non ho visto discriminata,            | fino a 2015, camminavo lenta e stavo in casa poi caduta e sono stata in carrozzina, e                                                                         | Libertà è importante, la accettazione non ci sarà mai. Forse un po' di rassegnazione. Imparo a                                                                  | Cerco di non avere fasi down, sentirsi sola, non avere nessuno. Devo contare su me stessa, La                                                  | disabilità                               | 2                        |
| non ho visduto discriminata, raramente io mi sento come vita asincrona, non partecipo                                                          |                                                                                                                           | non guida la macchina quello che vivo in settimana non andare dove andavo prima e la                                                                          |                                                                                                                                                                 |                                                                                                                                                | disabilità                               | 3                        |
| gli altri ci guardano                                                                                                                          | no                                                                                                                        | stare sulla sedia quando la mamma mi mette in castigo perché faccio la monella                                                                                | no                                                                                                                                                              | disabilità                                                                                                                                     | disabilità                               | 1                        |
| stiamo sempre insieme noi                                                                                                                      | no                                                                                                                        | non poter andare a vivere con mio ragazzo                                                                                                                     | no                                                                                                                                                              | disabilità                                                                                                                                     | disabilità                               | 2                        |
| farci andare a mangiare e mollare il lavoro che stiamo facendo perché c'è il pulmino                                                           | si                                                                                                                        | andare a vivere con la mia amica                                                                                                                              | fare quello che voglio                                                                                                                                          | disabilità                                                                                                                                     | disabilità                               | 1                        |
| essere trattata male                                                                                                                           | ora                                                                                                                       | non lo sono                                                                                                                                                   | stare con amiche                                                                                                                                                | donna                                                                                                                                          | genere                                   | 1                        |
| essere costantemente limitata sulle competenze. Come donna nella mia vita, quando deve                                                         | io da sola                                                                                                                | no                                                                                                                                                            | Cultura, ci vuole . Parlare comprendere creare confronto. Creare condizioni di studio per                                                                       | disabilità pesa di più. Perché lo sguardo pesa sulle mie preesunte incapacità                                                                  | disabilità                               | 4                        |
| ADS ha comunicato al GT che non serviva più l'istituto do tutela 2020- 2024.                                                                   | Non mi sono mai informata su discriminazione, basata s di mia esperienza diritto a                                        | mi muovo, faccio da sola, ma nonostante riesca ad uscire 2 o 3 volte settimana per attività,                                                                  | per aere più libertà , ora mi concentro su quello che farò nell'immediato futuro                                                                                | da transgender, la discriminazione c'è smpre anche se non voluta. Prima sputi, insulti. Ora passano                                            | genere                                   | 4                        |
| è il mondo esterno                                                                                                                             | si ledha                                                                                                                  | chiusura; sei un disabile, una etichette che ti lascia lì, separata da tutti.Un                                                                               | parlare farsi sentire, anche se ti dicono che non puoi farlo, devi farlo. Provaci serve a te stessa.E                                                           | disabilità e donna...sono uguale peso                                                                                                          | non classificabili                       | 2                        |
| non lo so                                                                                                                                      | si                                                                                                                        | non lo so                                                                                                                                                     | non lo so                                                                                                                                                       |                                                                                                                                                | disabilità                               | 1                        |
| quando sono molto triste                                                                                                                       | si casa caldera                                                                                                           | vuol dire fare la segretaria                                                                                                                                  | bo                                                                                                                                                              | non fatta                                                                                                                                      | disabilità                               | 1                        |
| PRESA IN GIRO. qQUANDO È CAPITSTO, MIA SORELLA LI HA BLOCCATI- IO NON RISPONDO                                                                 | LA MAMMA, DOPO L'EPISODIO MI HA SPIEGATO                                                                                  | non saprei                                                                                                                                                    | DICO DI VENIRE DA ME, SE È UNA AMICA, E IO CON LA MIA FAMIGLIA LE AIUTO                                                                                         | NON LO SO. BO                                                                                                                                  | non classificabili                       | 2                        |
| mai sentita. Poi, una ragazza mi ha imposto di fumare e io sono riuscita a ribellarmi e ho detto                                               | no                                                                                                                        | a scuola, un episodio tanti anni fa mi hanno chiuso dentro una classe dopo avermi presa in                                                                    |                                                                                                                                                                 | non lo so                                                                                                                                      | non classificabili                       | 2                        |
| quando penso che non posso fare le cose come gli altri o le persone mi guardano come se                                                        | no, mai                                                                                                                   | non ho mai sentito parlare di questa parola. Ci ragioniamo. Forse quando non mi sento                                                                         | non lo so, io sono contenta                                                                                                                                     | la disabilità                                                                                                                                  | disabilità                               | 2                        |



# Allegato 4.d

| Note di campo                                                                                                                                                                                                                                      | Riflessività                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       | Persone presenti oltre alla partecipante. | Somministrazione del consenso informato | Consenso è stato dato libero? | Adattamento traccia   |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------|-----------------------------------------|-------------------------------|-----------------------|
| timida, preoccupata a scusarsi per non aver studiato, forse in confronto a me, attivista pure io. Come lei. Si scusa anche per il fatto di dichiarare libertà ma non vivere da sola, ma con i genitori. E cerca di spiegare che sta bene comunque. | Mi rimane un senso di vita incompiuta                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              | no                                        | spiegazione orale                       | libera                        | no                    |
| si muove con circospezione, ha gli occhiali, per coprire occhi non belli, timida ma sicura dei risutati ottenuti. Vuole venire a vivere come me nella città grade, ma va bene anche cernusco.                                                      | infonde certtezza circospetta                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      | no                                        | spiegazione orale                       | libera                        | no                    |
| si muove male, parla male partecipa con criticità, chiede perché, la fa scritta perché non parla bene.                                                                                                                                             | non nasce emaptia, pur conoscendoci                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                | no                                        | scritta                                 | dubbiosa                      |                       |
| in ristorante                                                                                                                                                                                                                                      | pena e impotenza infinita, rassicurazione da parte mia                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             | zia                                       | spiegazione orale adatta                | dubbiosa                      | adattata sempre, di c |
| sta be, forte, fragile sul essere da sola, stata abbandonata con la figlia dal matito e lei è quella che sostiene lui                                                                                                                              | sono colpita, sono emotivamente colpita e rimango anche senza parole.. fatico a riprendermicolpita dalla storia di disabilità inserita per una malattia sul lavoro, per una stupidaggine, una incuria grave, poteva morire.. E non so se è meglio o no, io sono onorata di conoscerla e andare in manifestazione insieme.. Ma una vita difficel, conosucita ia trucchi della uildm | no                                        | spiegazione orale                       | libera                        | no                    |
| forte, determinata a vivere da sola a mandare a quel paese aler e chi vuole ostacolarla compresi i genitori                                                                                                                                        | forte e rimango anche un po' intimorita                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            | no                                        | spiegazione orale                       | libera                        | no                    |
| teneramente testarda                                                                                                                                                                                                                               | rispetto e devo difendermi                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         | no                                        | spiegazione orale                       | libera                        | no                    |
| devo fermarla                                                                                                                                                                                                                                      | colpisce il racconto se cade nel trasbordo                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         | focus group                               | spiegazione orale                       | libera                        | si                    |
| devo sollecitarla                                                                                                                                                                                                                                  | dalla macchina, e il voler studiare, il voler                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      | focus group                               | spiegazione orale                       | libera                        | si                    |
| la sostengo                                                                                                                                                                                                                                        | prendere la patente come la sorella e                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              | focus group                               | spiegazione orale                       | libera                        | si                    |
| devo gestire persone che non sanno muoversi e faticano a capire, c'è intervento di moderatore educatore. Io assisto più che altro                                                                                                                  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    | focus group                               | spiegazione orale adatta                | condizionato                  | semplificata          |
| sono persone con disabilità intellettiva grave                                                                                                                                                                                                     |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |                                           | spiegazione orale adatta                | condizionato                  | semplificata          |
| anche non grave, ma con difficoltà a comunicare                                                                                                                                                                                                    |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |                                           | spiegazione orale adatta                | condizionato                  | semplificata          |
| scrivono su grande foglio quello che hanno imparato. Le parole chiave                                                                                                                                                                              | sono a disagio, intervengo ma fatico a farmi comprendere e a tratti lascio fare a educatore                                                                                                                                                                                                                                                                                        |                                           | spiegazione orale adatta                | condizionato                  | semplificata          |
| consenza di lunga data e collaborazione lavorativa                                                                                                                                                                                                 | nons empre comprendo cosa dice, ma è appassionata e su questo ci incontriamo perfettamente                                                                                                                                                                                                                                                                                         | no                                        | spiegazione orale                       | libera                        | si                    |
| è in giardino, fuori dalla struttura per poter parlare liberamente in mezzo a gabbia di matti che non hanno nulla a che vedere con lei e gli oss intervengono e disturbano e si spazientisce                                                       | ha tutta la mia empatia, arrivo a proporle di aiutarla a trasferirsi. Le do indicazioni di uovo del cab, ma non attacchesce, attende e mi spiazza. È transgender e ha lottato tanto insegna, ma su questo è rinunciataria e mi spiace                                                                                                                                              | no                                        | spiegazione orale                       | libera                        | no                    |
| mi offre il te a casa sua, onosrata di avermi, mi fa giocare con il criceto e mostra tutto come una gioia, e conquista, quanto è brava                                                                                                             | sono messa a dura prova per il criceto e il lunghissimo tempo e le molte domande che mipone                                                                                                                                                                                                                                                                                        | no. Maria farà poi da mo                  | spiegazione orale                       | libera                        | no                    |
| a tavola, in mezzo a due compagne della comunità, altra Maria e rebecca. Distante, fatica a comprendere                                                                                                                                            | vorrei lascir stare, ma rimango                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    | educatrice                                | spiegazione orale adatta                | condizionato                  | semplificata          |
| a tavola, vicino a due compagne della comunità.                                                                                                                                                                                                    | sono stanca, cedo, non prendo più nota di nulla quasi se non l'essenziale                                                                                                                                                                                                                                                                                                          | educatrice                                | spiegazione orale adatta                | condizionato                  | semplificata          |
| due ragazze all'aperto, in luogo protetto vicino alla collina delle disabilità. Assurdo, tutto bello, tutto insieme.                                                                                                                               | mi sento segregata io                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |                                           | spiegazione orale adatta                | condizionato                  | semplificata          |
| due ragazze all'aperto, in luogo protetto vicino alla collina delle disabilità. Assurdo, tutto bello, tutto insieme.                                                                                                                               | semplifico tutto ma sono allegre e mi riportano all'intervista                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | da sole ma in due                         | spiegazione orale adatta                | condizionato                  | semplificata          |
|                                                                                                                                                                                                                                                    |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |                                           | spiegazione orale adatta                | condizionato                  | semplificata          |
| CDD, alula grande, non adatta, non accogliente anche se porto                                                                                                                                                                                      | mi stimano e hanno pure un po' paura, due mi consocono perché ho fatto formazione. Altre venendo presentata da                                                                                                                                                                                                                                                                     | educatrice                                | spiegazione orale adatta                | condizionato                  | semplificata          |
|                                                                                                                                                                                                                                                    |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    | educatrice                                | spiegazione orale adatta                | condizionato                  | semplificata          |
|                                                                                                                                                                                                                                                    |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    | educatrice                                | spiegazione orale adatta                | condizionato                  | semplificata          |

## **Normativa nazionale rilevante in materia di disabilità e inclusione sociale**

**Costituzione Italiana** – Principi fondamentali, uguaglianza, diritti inviolabili della persona (base giuridica suprema dell'ordinamento italiano)

**Legge 30 marzo 1971, n. 118** – Conversione in legge del D.L. 30 gennaio 1971, n. 5  
Norme in favore dei mutilati e invalidi civili. Introduce misure sull'inserimento sociale, lavorativo e scolastico delle persone con disabilità.

**Legge 9 gennaio 1989, n. 13** - Disposizioni per favorire il superamento e l'eliminazione delle barriere architettoniche negli edifici privati.

**Decreto Ministeriale Ministero dei Lavori Pubblici 14 giugno 1989, n. 236.**- Prescrizioni tecniche necessarie a garantire l'accessibilità, l'adattabilità e la visitabilità degli edifici privati e di edilizia residenziale pubblica sovvenzionata e agevolata, ai fini del superamento e dell'eliminazione delle barriere architettoniche

**Legge 5 febbraio 1992, n. 104** – Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate  
Disciplina i principi fondamentali di tutela, integrazione e sostegno per le persone con disabilità e le loro famiglie.

**Legge 30 dicembre 1992, n. 502** – Riordino della disciplina in materia sanitaria (rilevante per i LEA – livelli essenziali di assistenza)

**Legge 21 maggio 1998, n. 162** – Modifiche alla legge 104/1992  
Introduce misure per progetti personalizzati e promozione dell'autonomia e della vita indipendente.

**Legge 12 marzo 1999, n. 68** - Norme per il diritto al lavoro dei disabili

**Legge 8 novembre 2000, n. 328** – Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali  
(pubblicata in G.U. n. 265 del 13 novembre 2000)

**Legge 9 gennaio 2004, n. 6** – Introduzione dell'amministrazione di sostegno  
Modifica il codice civile e istituisce una forma di tutela flessibile per le persone parzialmente o totalmente incapaci.

**Legge 1 marzo 2006, n. 67** – Misure per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità vittime di discriminazioni  
(pubblicata in G.U. n. 54 del 6 marzo 2006)

**Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità** – New York, 13 dicembre 2006  
**Ratificata con Legge 3 marzo 2009, n. 18** – Ratifica ed esecuzione della Convenzione e del Protocollo opzionale  
(pubblicata in G.U. n. 61 del 14 marzo 2009)

**DPCM 5 dicembre 2013, n. 159** – Regolamento sull'ISEE  
Riforma delle modalità di determinazione e ambiti di applicazione dell'indicatore della situazione economica equivalente.

**Legge 22 giugno 2016, n. 112** – Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare  
(nota anche come “Legge sul Dopo di Noi”)

**DPCM 12 gennaio 2017** – Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza (LEA)  
(ai sensi dell'art. 1, comma 7, del D.lgs. 502/1992)

**Decreto Legislativo 3 luglio 2017, n. 117** – Codice del Terzo Settore  
(pubblicato in G.U. n. 179 del 2 agosto 2017)

**Decreto Legislativo 13 aprile 2017, n. 66** - Norme per la promozione dell'inclusione scolastica degli studenti con disabilità, a norma dell'articolo 1, commi 180 e 181, lettera c), della legge 13 luglio 2015, n. 107

**Decreto interministeriale 29 dicembre 2020, n. 182** - Adozione del modello nazionale di piano educativo individualizzato e delle correlate linee guida, nonché modalità di assegnazione delle misure di sostegno agli alunni con disabilità, ai sensi dell'articolo 7, comma 2-ter del decreto legislativo 13 aprile 2017, n. 66

**Legge 22 dicembre 2021, n. 227** – Delega al Governo in materia di disabilità  
Legge delega per l'attuazione della CRPD. Avvia la riforma complessiva della normativa nazionale sulla disabilità.

**Legge 5 maggio 2022, n. 53** – Deleghe al Governo per l'efficienza del processo civile e penale  
Introduce l'obbligo di raccolta dati sulla violenza contro le donne, **ma non include la variabile disabilità**.

**Decreto interministeriale del 1 agosto 2023, n.153** - Disposizioni correttive al decreto interministeriale 29 dicembre 2020, n. 182, recante: «Adozione del modello nazionale di piano educativo individualizzato e delle correlate linee guida, nonché modalità di

assegnazione delle misure di sostegno agli alunni con disabilità, ai sensi dell'articolo 7, comma 2-ter del decreto legislativo 13 aprile 2017, n. 66»

**Decreto Legislativo 13 dicembre 2023, n. 222** - Disposizioni in materia di riqualificazione dei servizi pubblici per l'inclusione e l'accessibilità, in attuazione dell'articolo 2, comma 2, lettera e), della legge 22 dicembre 2021, n. 227.

**Decreto Legislativo 3 maggio 2024, n. 62** – Attuazione della Legge 227/2021  
Istituisce il Progetto Individuale Personalizzato e Partecipato (PPP), in attuazione della riforma del sistema di valutazione e supporto.

**Decreto Legislativo 5 febbraio 2024, n. 20** - Istituzione dell'Autorità Garante nazionale dei diritti delle persone con disabilità, in attuazione della delega conferita al Governo

**Legge 10 novembre 2025, n.167** - Misure per la semplificazione normativa e il miglioramento della qualità della normazione e deleghe al Governo per la semplificazione, il riordino e il riassetto in determinate materie. L'art. 17 delega il Governo, entro ventiquattro mesi, al graduale superamento dell'interdizione e dell'inabilitazione e alla rimodulazione dell'amministrazione di sostegno, con attribuzione di poteri graduati e proporzionati alla condizione del beneficiario in coerenza con i principi della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.

## Normativa regionale - Tabella riepilogativa DGR Lombardia – Area Disabilità (2003–2025)

| Anno | Riferimento normativo / DGR                        | Titolo / Oggetto principale                                                                                                                                                                         | Ambito tematico                         |
|------|----------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------|
| 1999 | LR23/1999                                          | <b>Politiche regionali per la famiglia. Strumenti tecnologicamente avanzati</b>                                                                                                                     | <b>Agevolazioni</b>                     |
| 2003 | DGR n. 12.620/2003                                 | Definizione della nuova unità di offerta <i>RSD – Residenze Sanitarie Assistenziali per persone con disabilità</i>                                                                                  | Residenzialità / Autorizzazione servizi |
| 2004 | DGR n. 7/19874/2004                                | Prima definizione del sistema tariffario <i>CDD e CSS</i>                                                                                                                                           | Tariffe / Centri diurni e comunità      |
| 2004 | DGR n. 18333/04                                    | Nuova unità d'offerta <i>Comunità Alloggio Socio Sanitaria (CSS)</i> – requisiti per accreditamento                                                                                                 | Residenzialità / Accreditemento         |
| 2004 | DGR n. 18334/04                                    | Nuova unità d'offerta <i>Centro Diurno per Disabili (CDD)</i> – requisiti per autorizzazione e accreditamento                                                                                       | Servizi diurni / Accreditemento         |
| 2005 | DGR n. 20763/05                                    | Requisiti minimi strutturali e organizzativi per l'autorizzazione dei servizi sociali per persone disabili                                                                                          | Autorizzazioni / Standard strutturali   |
| 2008 | Legge regionale 3/2008                             | Riorganizzazione del sistema socio-sanitario lombardo, con enfasi sull'integrazione tra interventi sociali e sanitari per le persone fragili                                                        | Sistema socio-sanitario integrato       |
| 2015 | L.R. 23/2015 – Riforma del Sistema Socio-Sanitario | Introduzione della presa in carico personalizzata (PAI) per superare la frammentazione dei servizi e garantire integrazione tra unità di offerta                                                    | Riforma sanitaria / Presa in carico     |
| 2016 | L.R. 20/2016                                       | Disposizioni per l'inclusione sociale, la rimozione delle barriere alla comunicazione e il riconoscimento e la promozione della lingua dei segni italiana e della lingua dei segni italiana tattile | Accessibilità                           |

|             |                   |                                                                                                                                                |                                                                     |
|-------------|-------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------|
| <b>2019</b> | DGR n. 1152/2019  | Interventi a sostegno della famiglia e dei componenti fragili: stabilizzazione della misura <i>"Residenzialità Minori Disabili Gravissimi"</i> | Famiglia / Minori / Disabilità gravissima                           |
| <b>2020</b> | DGR XI/3960/2020  | Programma triennale 2020-2022 per l'integrazione delle persone con disabilità (L.R. 20/2016)                                                   | Programmazione / Integrazione sociale                               |
| <b>2021</b> | DGR n. 13978/2021 | Sperimentazione <i>PRO.VI 2020</i> per la vita autonoma e indipendente delle persone con disabilità                                            | Vita indipendente / Autonomia                                       |
| <b>2022</b> | L.R. 23/2022      | Caregiver familiare                                                                                                                            |                                                                     |
| <b>2022</b> | L.R. 25/2022      | Istituzione dei <i>Centri per la Vita Indipendente</i> e promozione di percorsi personalizzati di autonomia e inclusione                       | Vita indipendente e inclusione sociale delle persone con disabilità |
| <b>2024</b> | DGR n. 3719/2024  | Programma operativo regionale Fondo Non Autosufficienza 2024 esercizio 2025                                                                    | persone con necessità di sostegno intensivo elevato e molto elevato |
| <b>2023</b> | DGR n. 1834/2023  | Linee di indirizzo e sostegno a iniziative per l'inserimento socio-lavorativo delle persone con disabilità (Fondo L.R. 13/2003)                | Inclusione lavorativa                                               |
| <b>2023</b> | DGR n. 984/2023   | Linee guida per il funzionamento dei <i>Centri per la Vita Indipendente</i> (attuazione L.R. 25/2022)                                          | Vita indipendente / Servizi territoriali                            |
| <b>2023</b> | DGR n. 1513/2023  | Interventi tariffari per RSD, CSS e altri servizi territoriali                                                                                 | Tariffe / Servizi residenziali                                      |
| <b>2024</b> | DGR n. 2288/2024  | Linee guida per i servizi di inclusione scolastica – trasporto e assistenza all'autonomia e comunicazione                                      | Inclusione scolastica                                               |
| <b>2024</b> | DGR n. 29/12/2024 | Programma operativo <i>"Dopo di Noi"</i> – L. 112/2016                                                                                         | Residenzialità / Dopo di Noi                                        |

|             |                  |                                                                                          |                                                  |
|-------------|------------------|------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------|
| <b>2024</b> | DGR n. 2309/2024 | Linee guida per l'inclusione scolastica di bambini e alunni con disabilità sensoriale    | Inclusione scolastica /<br>Disabilità sensoriale |
| <b>2024</b> | DGR n. 2446/2024 | Linee operative per l'accompagnamento di studenti con disabilità – inclusione scolastica | Inclusione scolastica                            |
| <b>2025</b> | DGR n. 4140/2025 | Definizione del processo di attivazione del <i>Progetto di Vita Brescia</i>              | Progetto di vita /<br>Sperimentazione            |

## Letteratura di ricerca

FONDAZIONE GIOVANNI MICHELUCCI (2019).

Ricerca sulla povertà assoluta tra le donne con disabilità. Il 34,6% vive in condizione di povertà assoluta: dato particolarmente rilevante per le analisi intersezionali.

<https://www.michelucci.it>

CENSIS (2020).

Le disuguaglianze nella disabilità femminile. Focus specifico su povertà, lavoro e discriminazioni multiple.

<https://www.censis.it>

FONDAZIONE CARIPIO (2020).

Progetto L-inc: Autonomia, Inclusione, Infoline. Sperimentazione del Budget di Salute nei Comuni del Nord Milano. Welfare di Comunità.

<http://welfareinazione.fondazionecaripio.it/it/project/l-inc/22/> — <https://anffasnordmilano.com/lagenzia-per-la-vita-indipendente/>

DIP. AFFARI SOCIALI E LAVORO, SERVIZIO STUDI, CAMERA DEI DEPUTATI (2021).

Dossier di approfondimento sulla figura del caregiver nell'ordinamento italiano.

Dossier n. 141 del 25 febbraio 2021.

<https://www.camera.it/temiap/2021/03/09/OCD177-4856.pdf>

GARANTE NAZIONALE DEI DIRITTI DELLE PERSONE PRIVATE DELLA LIBERTÀ PERSONALE

Relazione al Parlamento 2022, Roma.

<https://www.garantenazionaleprivatiliberta.it/gnpl/resources/cms/documents/8d31d77e25e800f9c0eb31448e8f03d8.pdf>

GREVIO

Gruppo di esperti/e indipendenti, convenzione di istanbul responsabile del monitoraggio dell'attuazione della Convenzione di Istanbul, ratificata dall'Italia con L. 77/2013

<https://www.coe.int/en/web/istanbul-convention/grevio>

OSSERVATORIO NAZIONALE SULLA CONDIZIONE DELLE PERSONE CON DISABILITÀ (2021).

Gruppo di lavoro 4. Contrasto alla segregazione [Rapporto].

<https://www.osservatoriodisabilita.gov.it/>

ORGANIZZAZIONE DELLE NAZIONI UNITE, COMITATO SUI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ (2022).

Linee guida sulla deistituzionalizzazione, anche in caso di emergenza (CRPD/C/27/3).

<https://www.fishonlus.it/files/2022/10/IT-linee-guida-deistituzionalizzazione-comitato-onu-settembre-2022-it.pdf>

<https://www.fishonlus.it/files/2022/10/IT-linee-guida-deistituzionalizzazione-comitato-onu-settembre-2022-it.pdf>

FISH / DIFFERENZA DONNA (Data presumibile: 2021–2022).

Progetto VERA 2 – Rilevazioni specifiche su violenza, accessibilità e discriminazioni multiple. Indagine centrata sull'esperienza delle donne con disabilità nel contesto della violenza di genere.

[https://www.fishonlus.it/progetti-fish/multidiscriminazione/azioni/files/Report\\_VERA\\_2.pdf](https://www.fishonlus.it/progetti-fish/multidiscriminazione/azioni/files/Report_VERA_2.pdf)

SDA BOCCONI / UNIVERSITÀ CATTOLICA (2023).

Disabilità e povertà in Italia. Rapporto di ricerca per la Fondazione Triulza, pp. 34–36.

<https://fondazionetriulza.org>

FONDAZIONE E. ZANCAN / CBM ITALIA ETS (2023).



Disabilità e povertà nelle famiglie italiane. Indicazioni da uno studio. Il primo rapporto di CBM sulla disabilità in Italia, novembre 2023.

<https://www.cbmitalia.org/app/uploads/2023/11/ricerca-cbm-fondazione-zancan.pdf>

ANFFAS LOMBARDIA / UNIVERSITÀ CATTOLICA (2024).

Ricerca-Azione per la riconversione in chiave inclusiva dei servizi semi-residenziali e dell'abitare. Report finale 2024.

[https://www.anffaslombardia.it/media/RICERCA-AZIONE-2024\\_DEF.pdf](https://www.anffaslombardia.it/media/RICERCA-AZIONE-2024_DEF.pdf)

INPS (2024).

XXIII Rapporto Annuale dell'INPS 2024. Analisi dell'intersezione tra prestazioni assistenziali, redditi e mercato del lavoro per i beneficiari con invalidità civile e disabilità.

[https://www.inps.it/content/dam/inps-site/pdf/dati-analisi-bilanci/rapporti-annuali/xxiii-rapporto-annuale/RAPPORTO%20ANNUALE\\_WEB.pdf](https://www.inps.it/content/dam/inps-site/pdf/dati-analisi-bilanci/rapporti-annuali/xxiii-rapporto-annuale/RAPPORTO%20ANNUALE_WEB.pdf)

INAPP (2025).

XII relazione al Parlamento sul collocamento mirato delle persone con disabilità. INAPP.

Vademecum Disabilità (2025).

[https://lombardiasociale.it/wp-content/uploads/2025/09/Vademecum-25\\_disabilita.pdf](https://lombardiasociale.it/wp-content/uploads/2025/09/Vademecum-25_disabilita.pdf)

VOX DIRITTI (2021–2025).

La Mappa dell'Intolleranza – Edizioni 5–9. Focus sulla misoginia online.

<https://www.voxdiritti.it>

OECD - ORGANISATION FOR ECONOMIC CO-OPERATION AND DEVELOPMENT (2026).

<https://www.oecd.org/en/data/datasets/oecd-DE.html>

EUROSTAT (2026).

Eurostat Database. European Commission.

<https://ec.europa.eu/eurostat/databrowser/>

ISTAT (vari anni).

Disabilità in cifre. Fonte ufficiale utile per i dati statistici sulla disabilità, ma con limiti nella disaggregazione per genere e tipologia di disabilità.

<https://www.istat.it/it/files/2019/12/Disabilita.pdf>

EU-SILC – European Union Statistics on Income and Living Conditions (dati aggiornati annualmente).

Offre dati comparativi a livello europeo su povertà, disabilità e condizioni di vita, ma con limiti di dettaglio su genere + disabilità.

<https://ec.europa.eu/eurostat/databrowser/>

INPS / INAIL – Report annuali su invalidità civile e infortuni.

Dati quantitativi fondamentali ma centrati su disabilità "amministrativa" e con limitate informazioni di genere.

<https://servizi2.inps.it/servizi/osservatoristatistici/4>

<https://www.inps.it/>

<https://dati.inail.it/portale/it.html>

<https://www.puntosicuro.it/dati-statistiche-C-54/denunce-di-infortuni-malattie-professionali-i-dati-inail-di-dicembre-2025-AR-26>

## **Esperti: Esponenti del Terzo Settore, della Politica e della Pubblica Amministrazione**

Silvia Cutrera ( componente DPI Italia -Disabled People's International -Italia )

Luisa Bosisio ( componente del board del European Disability Forum- EDF)

Giampiero Griffo (Presidente della Rete Italiana Disabilità e Sviluppo e membro del Consiglio Mondiale Di DPI , membro EDF)

Dott.ssa Simona Lancioni (Sociologa, Responsabile del Centro Informare un'h - Peccioli)

On. Avv. Lisa Noja (Consigliera Regionale della Lombardia, già Deputata)

Dott.ssa Angela Santolini (Direzione Generale Famiglia, Solidarietà Sociale, Disabilità e Pari Opportunità - Regione Lombardia)

Dott. Mirco Fagioli (Dirigente Psicologo, Responsabile SC Programmazione Sociosanitaria e Sociale Integrata - ATS Città Metropolitana di Milano)

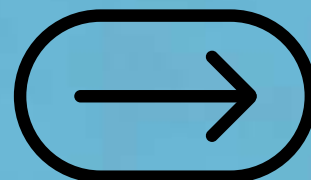


**Spesso le donne  
con disabilità non  
compaiono nei dati.**

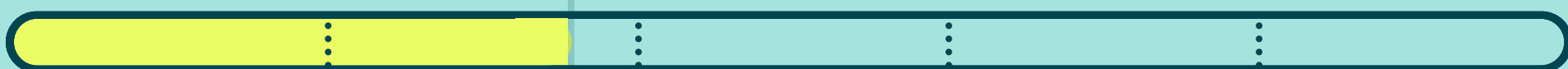
**VOGLIAMO CAMBIARE LE COSE  
CON UNA NUOVA RICERCA**



Lega per i diritti delle  
persone con disabilità



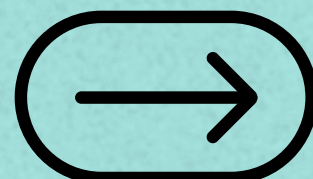
**Il 36,1% delle donne  
che hanno problemi  
fisici\* dichiara di avere  
subito violenze fisiche  
o sessuali.**



▲ **36,1%**

Fonte: La violenza contro le donne  
dentro e fuori la famiglia, Istat 2025

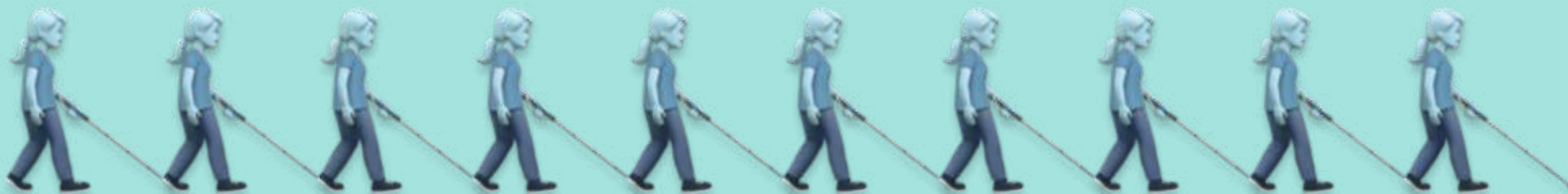
\*donne fra 16 e 70 anni che riferiscono di  
stare male o molto male, hanno limitazioni  
dell'autonomia personale o hanno malattie  
croniche.





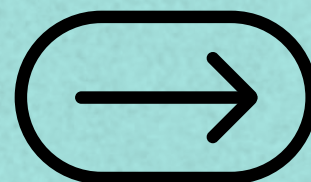
**Ma non sappiamo quante donne con una **disabilità cognitiva o relazionale** hanno subito violenza fisica o sessuale.**

Né quante sono le donne cieche o sorde vittime di violenza.



▲ **Dato sconosciuto**

**Istat non raccoglie questi dati.**





**Solo il **26,7%** delle donne con limitazioni funzionali\* risulta occupata.**

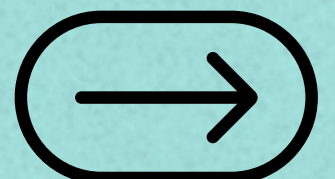


**▲ 26,7%**

Fonte: La qualità del lavoro per le persone con disabilità, FISH 2020

**Non sappiamo quante lavorano part-time o full-time.**

\*donne fra 15 e 64 anni che riferiscono di avere gravi limitazioni funzionali.

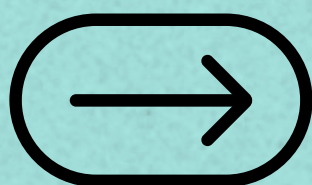






I dati non registrano soltanto la realtà: contribuiscono anche a costruirla.

**Se un gruppo sociale è poco o male rappresentato nelle statistiche, diventa più difficile riconoscerne bisogni, diritti e progettare interventi efficaci.**







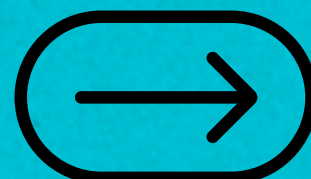
“

**Se non sei nei dati,  
non esisti per chi deve  
decidere come spendere  
i soldi pubblici o dove  
costruire servizi.  
L'invisibilità statistica  
è l'anteprima  
dell'esclusione sociale.**

”



**Donata Columbro**, giornalista,  
divulgatrice e umanista dei dati





# **È quello che succede alle donne con disabilità.**

CON EFFETTI SU:



autonomia



lavoro



relazioni



partecipazione sociale

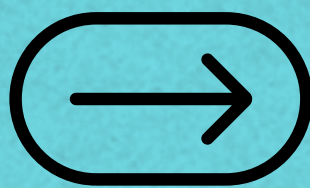




Per capire meglio queste  
dinamiche nasce la ricerca

**Luoghi di vita e spazi di  
discriminazione: donne e  
ragazze con disabilità, tra  
esclusione e segregazione**

Promossa da LEDHA e  
Università Milano-Bicocca



Lega per i diritti  
delle persone  
con disabilità





# **La ricerca raccoglierà 50 interviste a donne con disabilità.**

**L'OBIETTIVO È CAPIRE:**



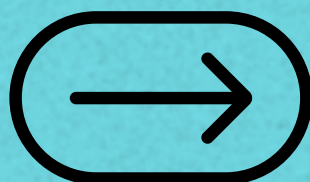
**in quali contesti  
si verificano più  
discriminazioni**



**quali fattori aumentano  
o riducono questi rischi**



**quali condizioni  
favoriscono inclusione  
e pari opportunità**



## **Le testimonianze raccolte serviranno a:**



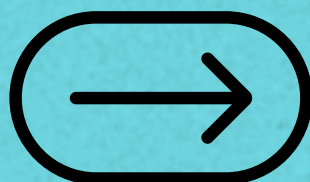
**collegare esperienze  
personali e barriere  
sociali**



**produrre conoscenze  
utili**



**orientare politiche  
e servizi più inclusivi**



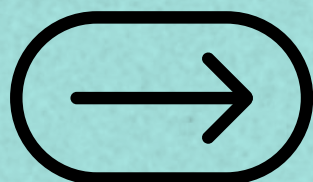


## REQUISITI PER PARTECIPARE:

- ✓ Identificarsi come donna
- ✓ Avere almeno 18 anni
- ✓ Essere residente in Lombardia
- ✓ Disponibilità per un'intervista online o telefonica



Sono previste soluzioni di facilitazione per supportare la partecipazione di persone con disabilità sensoriale o cognitiva.





**Sei una donna con disabilità?  
Partecipa a questa ricerca.**

**LA TUA ESPERIENZA PUÒ AIUTARE  
A RENDERE VISIBILI BISOGNI E  
DISCRIMINAZIONI CHE OGGI  
RESTANO FUORI DAI DATI.**



**COMPILA IL MODULO ONLINE**

**OPPURE SCRIVI A**

**ledhadonne@ledha.it**



Lega per i diritti delle  
persone con disabilità



**CONDIVIDI  
QUESTO POST**