

CONCORSO PER PREMIO TESI MAGISTRALE-FORUM TERZO SETTORE ANNUALITÀ 2023

Laurea in Pluralismo culturale, mutamento sociale e migrazioni (LM-88) conseguita presso l'Università degli Studi di Padova in data 4 dicembre 2023, con votazione 110/100 e lode

Titolo dell'elaborato: *Sfide, Criticità e Prospettive della Vita Indipendente in Veneto: Studio di Caso in una Cooperativa dell'Alta Padovana*

Relatore: Trappolin Luca

Laureata: Agnese Pellay

ABSTRACT TESI

Nel mio lavoro di ricerca condotto nell'ambito della tesi di laurea magistrale, ho esaminato come il concetto di disabilità venga significato e interpretato all'interno dei servizi per la Vita Indipendente della Regione Veneto, concentrandomi in particolare su un servizio operante nell'area dell'Alta Padovana. Mediante un'indagine qualitativa condotta tramite interviste semi-strutturate, ho esplorato il modo in cui i principi di autonomia e indipendenza si riflettono nelle pratiche quotidiane all'interno di questo specifico contesto.

Nel primo capitolo della tesi si definisce il concetto di Vita Indipendente e si esamina la implementazione e evoluzione di questa filosofia nei servizi dedicati alle persone con disabilità in diversi contesti. Mentre in alcuni paesi, come il Regno Unito e gli Stati Uniti, questa filosofia si è radicata a partire da movimenti dal basso nati a partire dalla comunità disabile stessa, in Italia è stata prevalentemente introdotta tramite le istituzioni, a seguito dell'adesione a convenzioni internazionali come la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità del 2006. Questo diverso approccio ha limitato il coinvolgimento attivo delle persone con disabilità nel *design* dei servizi. Inoltre, l'ambito accademico italiano mostra un ritardo nello sviluppo dei *Disability Studies*, con pochi studiosi attivi e una limitata partecipazione delle persone con disabilità stesse alla ricerca. Questo porta a una significativa lacuna nell'analisi degli sviluppi normativi e nell'effettiva valutazione dei servizi offerti alle persone con disabilità. Nel capitolo si esamina brevemente la situazione attuale della legislazione italiana e delle politiche regionali in Veneto, con l'obiettivo di fornire una comprensione approfondita delle sfide e delle opportunità per garantire un'inclusione e un'autonomia effettive per le persone con disabilità nella società italiana. Dopo aver esaminato la normativa regionale, si procede all'analisi di un Progetto di Vita Indipendente realizzato da una Cooperativa dell'Alta Padovana, che costituisce il caso di studio della ricerca. Nel primo capitolo si presenta il progetto, inclusi i suoi fini, la sua struttura e il suo contesto di realizzazione. Il progetto si inserisce nell'ambito del Programma di Azioni Sperimentali, finanziato attraverso il budget stabilito dal Decreto Ministeriale 808/2017. Tale decreto è stato concepito in risposta alla constatazione che i servizi per la Vita Indipendente e l'autonomia delle persone con disabilità hanno mostrato significative variazioni a livello regionale nel tempo e che spesso i criteri di accesso a tali servizi hanno rispecchiato più aspetti sanitari che risposte concrete ai bisogni delle persone a maggior rischio di esclusione sociale. Il progetto di Vita Indipendente in esame si articola su quattro azioni volte alla promozione dell'autonomia:

1. "Esperienze di Autonomia nella Vita Quotidiana": supporta persone adulte con disabilità nell'acquisizione di autonomia nel contesto domestico e in altre aree della vita.

2. "Settimana in Autonomia": offre l'opportunità a persone adulte con disabilità di sperimentare l'autonomia in diversi ambiti di vita quotidiana, condividendo per una settimana al mese lo spazio con altri partecipanti del progetto.

3. "Bonus di Supporto al Co-housing": sostiene persone adulte con disabilità in un progetto di co-housing della durata di un anno, offrendo supporto e supervisione.

4. "Azioni di Sistema": promuove culturalmente il concetto di Vita Indipendente, attraverso formazione continua, supporto alle famiglie coinvolte e iniziative per sensibilizzare l'opinione pubblica sulla tematica dell'Independent Living.

Nel secondo capitolo viene delineato l'approccio metodologico adottato, che comprende le epistemologie di riferimento, la posizione della ricercatrice e il disegno di ricerca. Le epistemologie si basano su un modello costruttivista e sulle teorie del punto di vista situato, sottolineando l'influenza del posizionamento sociale sulle percezioni e sui comportamenti delle persone. L'interpretazione della disabilità segue il modello bio-psico-sociale, considerandone le cause biologiche, psicologiche e sociali. La ricerca è strutturata secondo un approccio partecipativo, mirando a restituire i risultati ai partecipanti e alla cooperativa affinché possano essere utilizzati a scopo migliorativo. La conoscenza pregressa della ricercatrice delle persone intervistate e del contesto, derivante dal suo coinvolgimento come volontaria alla vita della cooperativa, costituisce sia un vantaggio che un limite per la ricerca. Da un lato, questa conoscenza potrebbe aver limitato la profondità dell'indagine rispetto ad alcune dinamiche di contesto, poiché le persone intervistate davano per scontato il comune *background* e non riportavano aspetti significativi nelle interviste e potrebbe aver influito negativamente nel diminuire il distacco tra ricercatrice e partecipanti. D'altro canto, ha favorito un clima di maggiore confidenza, limitando il rischio di *gatekeeping*. Il campione di persone intervistate è composto da dieci persone: cinque con ruolo di operatori e cinque persone disabili che prendono parte al progetto di Vita Indipendente. L'utilizzo dello strumento delle interviste semi-strutturate ha permesso di guidare la discussione, adattando al contempo le domande ai temi emergenti durante la ricerca e rendendole conseguentemente più pertinenti al contesto.

Nel terzo e quarto capitolo della tesi vengono invece riportati i risultati delle interviste. Da esse emerge che il servizio si concentra sull'educazione più che sull'assistenza, questo permette di ampliare così il gruppo di beneficiari dei progetti di Vita Indipendente anche a persone con disabilità meno gravi. Tuttavia, questo approccio esclude dai progetti educativi coloro che necessitano maggiormente di assistenza per svolgere le attività quotidiane. Questo limite è dovuto al fatto che gli operatori considerano l'autonomia come la capacità di svolgere compiti senza assistenza. La ricerca suggerisce di riconsiderare l'autonomia in termini di interdipendenza, dove la possibilità di autodeterminazione dipende dalle relazioni reciproche. Dalla ricerca emerge il ruolo delle barriere sociali e ambientali nell'ostacolare l'autodeterminazione e della stigmatizzazione nel limitare la creazione di reti di supporto. Si esamina il modo in cui la disabilità viene percepita nelle relazioni con gli operatori, con le famiglie, con le reti amicali, sul luogo di lavoro e con il territorio, indagando il ruolo del progetto nell'aiutare le persone disabili a superare l'esclusione sociale e le possibili prospettive future per un miglioramento del progetto. Per svolgere ulteriori passi avanti in termini di autodeterminazione e diritti delle persone disabili si propone attraverso questa ricerca di ripensare la disabilità, e conseguentemente i servizi ad essa dedicati, attraverso il paradigma dell'etica femminista della cura, secondo il quale la cura è un'importante componente sociale la cui

responsabilità va condivisa e supportata all'interno della struttura stessa della società e dei legami sociali che si vanno a instaurare. Una rivalutazione non svalutante della condizione di disabilità richiede in ogni caso la garanzia un maggior protagonismo delle persone disabili nella determinazione dei propri bisogni e conseguentemente nella strutturazione dei servizi a loro dedicati. Si propone di ripensare la dipendenza dagli altri non come una caratteristica svalutante ma costitutiva dell'essere umano. In diverse misure e rispetto a diversi bisogni siamo tutti interdipendenti.