

La partecipazione delle persone con handicap

Andreas Pfister, Michaela Studer, Fabian Berger, Pia Georgi-Tscherry

Il testo qui presente si basa sulla versione tedesca del Management Summary dello studio ed è stato tradotto in italiano dalla Pro Infirmis.

Management Summary in italiano

Fonti:

Pfister, A, Studer, M., Berger, F. & Georgi-Tscherry, P. (2017). *Teilhabe von Menschen mit einer Beeinträchtigung (TeMB-Studie). Eine qualitative Rekonstruktion über verschiedene Teilhabebereiche und Beeinträchtigungsformen hinweg*. Luzern, Zürich: Hochschule Luzern – Soziale Arbeit, Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik

Ulteriori informazioni sullo studio

Committente e finanziamento

Pro Infirmis

Struttura incaricata

Lo studio è frutto di una cooperazione tra la Scuola Universitaria Professionale di Lucerna – Assistenza sociale e l'alta scuola intercantonale di pedagogia curativa di Zurigo.

Autori

Prof. Dr. Andreas Pfister
Michaela Studer, lic. phil. I
Fabian Berger, MA
Pia Georgi-Tscherry, MA

Contatto

Hochschule Luzern – Soziale Arbeit
Institut für Sozialmanagement, Sozialpolitik und Prävention
Werftstrasse 1, Postfach 2945, CH-6002 Luzern
Andreas Pfister, T +41 41 367 48 80, andreas.pfister@hslu.ch

Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik
Schaffhauserstrasse 239
Postfach 5850, CH-8050 Zürich
Michaela Studer, T +41 44 317 12 31, michaela.studer@hfh.ch

Management Summary

Situazione di partenza, obiettivi e problematiche

«La partecipazione e l'inclusione piene ed effettive in seno alla società» è un principio generale sancito dall'articolo 3 della Convenzione dell'ONU sui diritti delle persone con disabilità, ratificata dalla Svizzera il 15 aprile 2014 ed entrata in vigore il 15 maggio 2014. Si pone quindi la domanda su come sia effettivamente la situazione in Svizzera da questo punto di vista.

Questo studio fornisce una risposta dalla prospettiva dei disabili e contribuisce a meglio comprendere e a definire scientificamente la partecipazione in Svizzera delle persone con handicap di varia natura (fisica, cognitiva, psichica) in diversi ambiti (lavoro, alloggio, istruzione, famiglia, relazione di coppia, tempo libero). Lo studio è volto, oltre a sensibilizzare la politica e l'opinione pubblica, a offrire una base di conoscenze, a valutare criticamente e a perfezionare il più possibile le strutture, le offerte e le prestazioni di sostegno da un punto di vista soggettivo e da quello delle costruzioni della realtà dei diretti interessati residenti nella Svizzera tedesca. Questo con l'obiettivo di realizzare ancora meglio e più velocemente anche in Svizzera la visione di una società inclusiva.

Lo studio è imperniato sulle seguenti domande.

- Quali possibilità di partecipazione e limitazioni alla partecipazione hanno le persone con un handicap fisico, cognitivo o/e psichico di età tra i 30 e i 50 anni negli ambiti lavoro, alloggio, istruzione, famiglia, relazione di coppia e svago/tempo libero/cultura?
- Quali barriere alla partecipazione e fattori incentivanti la partecipazione esistono e come vengono gestiti?
- A quali risorse possono accedere da sole le persone con handicap e qual è il fabbisogno di sostegno?

Procedura metodica

Con il ricorso alla metodologia Grounded Theory, lo studio ha perseguito dal punto di vista metodico un approccio qualitativo-ricostruttivo. Il suo scopo non è giungere a una rappresentatività statistica, bensì a una generalizzabilità dei risultati sulla varietà dei concetti empirici individuati (*representativeness of concepts*). Per mezzo di interviste incentrate sul problema (*problem-centred interviews*), sono state interrogate 23 persone (undici donne, dodici uomini) di età compresa tra i 30 e i 50 anni residenti in nove Cantoni svizzero-tedeschi (BL, GR, LU, NW, OW, SH, SO, TG, ZH). Sei persone hanno un handicap fisico, undici disturbi cognitivi e sei disturbi psichici. Le interviste riprese con un dispositivo audio sono state integralmente trascritte e valutate con la codifica teorica secondo Strauss & Corbin (1996).

Risultati

Il concetto chiave ricostruito partendo dai dati verbali può essere intitolato «La partecipazione quale continuum». In tale continuum possono essere collocate tutte le situazioni di partecipazione tematizzate nelle interviste negli ambiti alloggio, istruzione, lavoro, famiglia d'origine, relazione di coppia e tempo libero, ma non gli interpellati come individui.

La partecipazione quale continuum

Barriere

- Offerte di sostegno troppo poco variare e flessibili negli ambiti alloggio, istruzione, lavoro e tempo libero
- Infrastruttura inadeguata (ostacoli alla mobilità ecc.)
- Risorse finanziarie insufficienti
- Sostegno insufficiente da parte di famigliari e professionisti
- Mancato riconoscimento di esigenze (p.es. sessualità)
- Carente autoefficacia percepita

Fattori incentivanti

- Offerte di sostegno variare e flessibili negli ambiti alloggio, istruzione, lavoro e tempo libero
- Sostegno da parte di famigliari e professionisti
- Elevata autoefficacia percepita da parte degli interpellati
- Sostegno finanziario (AI ecc.)



Gestione delle barriere

- Nessuna gestione funzionale
- Autostigmatizzazione
- Reframing/accettazione
- Richiesta di sostegno
- Autodeterminazione/autonomia

Risorse di sostegno sfruttate/non sfruttate

- Risorse finanziarie sfruttate/non sfruttate
- Risorse sociali sfruttate/non sfruttate
- Offerte di sostegno sfruttate/non sfruttate

Il continuum della partecipazione si estende su un piano orizzontale (partecipazione limitata – partecipazione vissuta) e su uno verticale (contesto separativo – contesto inclusivo). Dalle interviste emerge chiaramente quanto siano individuali le situazioni di partecipazione e di vita delle persone con handicap interpellate, e che i contesti inclusivo e separativo non possono semplicemente essere equiparati alla partecipazione piena e vissuta (= contesto inclusivo) e alla partecipazione limitata (= contesto separativo).

Ci sono infatti persone che si sentono a loro agio e soddisfatte in contesti piuttosto separativi, come un alloggio assistito nel quadro di un gruppo abitativo esterno di un'istituzione di aiuto stazionario alle persone con handicap, perché lì possono partecipare (ma sono anche in grado di citare barriere alla partecipazione). Il passaggio a un contesto più inclusivo sarebbe per loro, in quel momento, gravoso e poco produttivo.

Altri interrogati vivono in contesti più inclusivi, ad esempio in un appartamento privo di barriere, ma anche qui menzionano delle barriere che limitano una partecipazione globale e completa.

Altri interpellati si considerano alle prese con diverse barriere che al momento impediscono loro di vivere in un contesto il più possibile inclusivo, sono bloccati in un *in-between*, una sorta di limbo tra i contesti separativo e inclusivo. Questo *in-between* emerge in svariati ambiti, ad esempio il lavoro, l'alloggio, il tempo libero e l'istruzione. Alcune persone non vedono ad esempio alcuna possibilità di svolgere un'attività lucrativa sul primo mercato del lavoro, ma nelle strutture del secondo

mercato del lavoro sono sottostimolate, non possono attivarsi a sufficienza e svilupparsi a livello personale e tecnico.

Nell'immagine sopra, attorno al continuum sono elencati le barriere alla partecipazione, i fattori che la incentivano, la gestione delle barriere e le risorse di sostegno sfruttate e non sfruttate individuati in tutti gli ambiti. Sono questi a definire la posizione di una determinata situazione di vita all'interno del continuum.

Sono emerse *barriere* sul piano materiale e sociale. Vi rientrano le offerte di sostegno troppo poco variate e flessibili negli ambiti alloggio, istruzione, tempo libero e lavoro, la presenza di ostacoli alla mobilità e le risorse finanziarie insufficienti o inesistenti. Altre barriere sono costituite dalla mancanza di sostegno da parte dei familiari o dei sistemi di aiuto professionali. Anche il mancato riconoscimento delle esigenze, l'assenza di esigenze inculcata e la carente autoefficacia percepita da parte degli interpellati sono barriere.

Quali *fattori incentivanti* sono stati individuati le offerte di sostegno variate e flessibili negli ambiti alloggio, istruzione, tempo libero e lavoro, nonché il sostegno da parte di familiari e professionisti. Anche l'elevata autoefficienza percepita da parte degli interpellati è un fattore incentivante, così come il sostegno finanziario da parte dell'ambiente sociale, sotto forma di prestazioni complementari e indennità dell'assicurazione invalidità.

Il ventaglio delle strategie di *gestione delle barriere* va dalla totale mancanza di una gestione funzionale all'autostigmatizzazione, al/la reframing/accettazione, alla richiesta di sostegno fino alla gestione autodeterminata e autonoma. Alcuni interpellati non sono in grado di gestire le barriere. Una persona, ad esempio, smette di fare il bucato quando non ha più soldi per caricare l'importo minimo sulla tessera (nessuna gestione funzionale), altre cercano le barriere in sé stesse, si considerano «stupide» di fronte alle difficoltà di partecipare al sistema educativo e rimuovono possibili fattori sociali e materiali del loro ambiente che complicano la partecipazione (autostigmatizzazione). Altre ancora accettano una situazione di partecipazione per loro poco soddisfacente (p.es. dover vivere con i genitori) o interpretano la partecipazione limitata in modo che appaia comunque più vantaggiosa delle alternative (reframing/accettazione). Altre, invece, attivano l'ambiente sociale per superare le barriere, ad esempio per eliminare le barriere architettoniche nella propria abitazione, anche senza finanziamenti da parte dell'Al (richiesta di sostegno). Si trovano anche interpellati che superano le barriere senza chiedere aiuto: in caso di difficoltà a trovare un appartamento, allargano l'area di ricerca a quartieri più periferici e quindi economici, dove infine trovano qualcosa (gestione autonoma).

La misura in cui *le risorse di sostegno sono state sfruttate/non sfruttate* è decisiva per la partecipazione in contesti inclusivi e separativi.

Molte delle persone interpellate dispongono di scarse *risorse finanziarie* e difficilmente possono cambiare questo stato di cose a causa della mancata o limitata partecipazione al primo o secondo mercato del lavoro, dell'insufficiente sostegno da parte dell'assicurazione invalidità, delle prestazioni complementari o dell'aiuto sociale o di uno scarso capitale economico della famiglia d'origine. La

precarietà finanziaria ha ripercussioni incisive in tutti gli ambiti di partecipazione: alcuni interpellati si ritirano dall'ambiente sociale, dato che non possono più permettersi di trovarsi al bar con gli amici per due chiacchiere.

Anche le *risorse sociali* di sostegno rivestono un ruolo importante per le persone con handicap. Tra gli interpellati, c'è chi ha raccontato di ricevere in molti modi sostegno dalla famiglia d'origine, dal/la compagno/a o da amici, sia nell'ambito dell'alloggio o del lavoro sia durante la formazione o il perfezionamento. Le risorse sociali agiscono da sostegno nella gestione funzionale di barriere e non agevolano quindi soltanto la partecipazione sociale all'interno del sistema di riferimento sociale circostante (famiglia d'origine, compagno/a, amici, attività del tempo libero), bensì aumentano le opportunità di partecipazione negli ambiti dell'alloggio, dell'istruzione e del lavoro. Nonostante la varietà di sostegno sociale, soprattutto negli ambiti della relazione di coppia e del tempo libero emerge chiaramente che alcuni interpellati hanno troppo poche possibilità di curare scambi sociali e stringere nuove amicizie o relazioni sentimentali. Molte persone - in particolare con disturbi psichici - conducono un'esistenza solitaria.

Alcuni interpellati possono ricorrere a *prestazioni di sostegno erogate dal sistema di assistenza professionale* (tra cui medici, personale infermieristico, specialisti psicologici, assistenti personali o curatori professionisti). Ci sono anche organizzazioni e associazioni di pubblica utilità che offrono preziose prestazioni di sostegno sotto forma di consulenza e aiuti nella gestione degli atti quotidiani di cui gli interpellati si avvalgono volentieri. Un aspetto importante in questo contesto è il rapporto di appropriatezza tra le esigenze delle persone interpellate e le offerte. Altri sistemi di sostegno sono i gruppi di incontro e autoaiuto, di cui fruiscono spesso le persone con disturbi psichici. Dai dati verbali, emerge che alcuni interpellati non sono in grado di ricorrere alle risorse dei sistemi professionali di sostegno. Negli ambiti istruzione e lavoro mancano offerte ben strutturate di orientamento professionale e consulenza per la carriera, e di coaching. È inoltre emerso che alcuni interpellati non ricevono un'assistenza medica e psicoterapeutica sufficiente.

Il tipo e la gravità dell'handicap influiscono sulle possibilità di partecipazione. Accanto alle analogie, si constatano anche alcune differenze a livello di partecipazione secondo le forme di handicap. Gli interpellati con un handicap fisico o un disturbo cognitivo hanno segnalato maggiori limitazioni alla partecipazione nell'ambito della sessualità rispetto alle persone con disturbi psichici. Le persone con un handicap fisico riferiscono invece soprattutto di ostacoli alla mobilità, mentre se la cavano meglio delle persone con disturbi cognitivi o psichici per quanto attiene ai contatti sociali - soprattutto al di fuori della cerchia di persone con handicap. Le persone con disturbi cognitivi vivono spesso in contesti abitativi (parzialmente) assistiti e lo scambio sociale è limitato a questi (o all'interno della famiglia d'origine). Lo stretto legame emotivo con la famiglia d'origine molto presente anche fisicamente e il comportamento (iper)protettivo dei genitori descritto da alcuni interpellati possono rappresentare anche una barriera alla partecipazione, non solo una risorsa. Le persone con un disturbo psichico conducono in parte un'esistenza molto ritirata, se non addirittura isolata, e/o si muovono soltanto all'interno della cerchia di persone a loro note. Esse raccontano più spesso degli

interpellati con un disturbo cognitivo o un handicap fisico di problemi con la famiglia d'origine (litigi, interruzione dei contatti).

Conclusioni

I risultati del presente studio illustrano la complessità dei processi di partecipazione. In molti ambiti, in contesti sia separativi sia inclusivi, non è inoltre sufficientemente garantita una partecipazione riuscita delle persone con handicap. Nell'ottica della Convenzione dell'ONU sui diritti delle persone con disabilità, in Svizzera si constata un bisogno di recupero in proposito.

La precarietà finanziaria della maggior parte degli interpellati – per citare solo una delle maggiori barriere – solleva questioni fondamentali in riferimento alla partecipazione sociale. Il rapporto sociale 2016 sul benessere della popolazione residente in Svizzera rivela del resto che cosa significa per le persone socialmente e finanziariamente svantaggiate vivere a lungo termine sulla o sotto la soglia di povertà (Ehrler et al., 2016).

Varie barriere in contesti separativi e più inclusivi limitano la partecipazione, come emerge chiaramente dal continuum ricostruito su una base qualitativa. Alcuni interpellati non sono in grado di ricorrere alle risorse di sostegno di cui necessitano. Una parte delle persone interrogate è inoltre alle prese con barriere che al momento impediscono loro di vivere in un contesto il più possibile inclusivo, lasciandole bloccate in un *in-between*, una sorta di limbo tra i contesti separativo e inclusivo.

Soprattutto pensando a queste persone, i contesti dovrebbero diventare più fluidi affinché i processi necessari per raggiungere quelli più inclusivi possano essere più semplici o a più bassa soglia, permettendo di raggiungere una vita ancora più autonoma e una maggiore partecipazione.

A ce titre, il ne faut pas perdre de vue que c'est le devoir et la responsabilité des systèmes et de l'ensemble de la société de s'adapter. Les espaces de vie et les cadres sociaux doivent être conçus de façon à ce que chaque personne, handicapée ou non, trouve sa place. En ratifiant la convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées, la Suisse a adhéré au principe d'inclusion. A présent, elle doit l'appliquer.

In tutto questo va sempre tenuto presente che l'onere e la responsabilità dell'adeguamento spettano ai sistemi e all'intera società. I mondi vitali e i contesti sociali devono essere tali che ogni persona, con o senza handicap, possa trovarvi il suo posto. Con la ratifica della Convenzione dell'ONU sui diritti delle persone con disabilità la Svizzera ha aderito al principio dell'inclusione. Ora è invitata a concretizzarlo.

Il presente studio è frutto di una cooperazione tra la Scuola Universitaria Professionale di Lucerna – Assistenza sociale e l'alta scuola intercantonale di pedagogia curativa di Zurigo su mandato di Pro Infirmis, che lo ha anche finanziato.