Consulenza alla pari

Da vittime della storia a protagonisti della vita

Rita Barbuto
Vincenza Ferrarese
Giampiero Griffo
Emilia Napolitano
Gianna Spinuso

Comunità Edizioni

c n c a
coordinamento nazionale
comunità di accoglienza

Rita Barbuto, Vincenza Ferrarese, Giampiero Griffo,
Emilia Napolitano, Gianna Spinuso

Consulenza alla Pari

Da vittime della storia a protagonisti della vita

Difendi la proprietà
del tuo esserci,
unica proprietà
creativa

Roberto Grimaldi

Questo volume, edito nell'aprile del 2006 da Comunità Edizioni, è stato finanziato dalla Comunità Europea nell'ambito del progetto "Walking Roots – Methodologies and means against violence on women with disabilities", n° 2004-2/094/W - Daphne programme 2004/2008 "To Prevent and Combat Violence Against Children, Young People and Women and to Protect Victims and Groups at Risk".

Ristampa, febbraio 2007

In copertina opera di Roberto Grimaldi

Indice

Presentazione di Jerome Liss M. D. 7
Prefazione di Andrea Canevaro 11
Introduzione 19

Prima Parte

Capitolo 1. Da vittime della storia a protagonisti della vita: un itinerario a più voci 25
1.1 Il movimento femminista 26
1.2 Il movimento delle persone con disabilità 31
1.3 Donne con disabilità 36

Capitolo 2. Diritti umani e persone con disabilità
2.1 La disabilità nel contesto dei Diritti Umani 43
2.2 Disabled Peoples' International 46

Capitolo 3. Verso una vita interindipendente
3.1 Il movimento dell'Indipendent Living 51
3.2 Vita Indipendente: radici per le pari opportunità 56
3.3 Empowerment, Diritti Umani e modello biopsicosociale 60

Seconda parte

Capitolo 4. La consulenza alla pari
4.1 Storia della Consulenza alla Pari 69
4.2 Un'esperienza italiana 71
4.3 Esperienze e stralci del percorso formativo 74

Capitolo 5. Consulenza alla pari: un metodo per l'empowerment 81
5.1 Che cos'è 82
5.2 Caratteristiche 86
5.3 Effetti ed implicazioni 87
5.4 A chi si rivolge 88
5.5 Contesti di applicazione 89

Capitolo 6. La figura professionale del consulente alla pari 91
6.1 Principi deontologici 92
6.2 Requisiti 93
6.3 Compiti 94
6.4 Analisi delle competenze 94
6.5 La supervisione nella Consulenza alla Pari 97

Capitolo 7. Metodo e tecniche 101
7.1 Elementi chiave del metodo 102
7.2 Le ragioni del metodo 103
7.3 Le tecniche 108

Capitolo 8. Peer support
8.1 Che cos'è 139
8.2 Differenza tra Peer Support e Consulenza alla Pari 140
8.3 Competenze 141
8.4 Contesti di applicazione 143
8.5 Erogazione del servizio 143
8.6 Advocacy 144

Terza Parte

Capitolo 9. la consulenza alla pari nel contesto delle associazioni di familiari di persone con disabilità 151

Capitolo 10. Un'esperienza ungherese. independent living – assistenza personale e consulenza alla pari. Cosa significa per noi vivere indipendentemente? 159

Bibliografia 169

PRESENTAZIONE

NOI SIAMO SULLA STESSA BARCA

Jerome Liss M. D.[1]

"Noi siamo nella stessa barca". Questa frase rappresenta l'atteggiamento fondamentale nel mondo *delle esperienze* di "auto aiuto". Quando condividiamo un problema perché viviamo la stessa difficoltà con gli altri presenti, ci sentiamo una accoglienza, una comprensione, un sostegno che va oltre la parola. "La stessa barca" rappresenta una difficoltà in comune ed, ugualmente, un*a* mod*alità* comune di risoluzione: *Condividere la ferita e il dolore con altre persone che conoscono la stessa situazione.*

Il Movimento dell'Auto-Aiuto è vasto. In questo libro, la focalizzazione è sul problema "Disabilità". E gli autori, membri del*l'Associazione D.P.I. (Disabled Peoples' International) Italia,* hanno anni di esperienza, e quindi, di competenza, in questo campo. Ecco un libro che merita attenzione se non addirittura fiducia.

Quali sono i componenti del Movimento di Auto-Aiuto, un movimento veramente mondiale? In certi gruppi, per esempio, il problema in comune emerge da situazioni frequenti di disagio, talvolta, di disperazione: alcoolismo, la donna abusata, l'immigrato emarginato, la persona anziana in condizione di solitudine prolungata, la persona con anoressia o bulimia, etc. Diversi gruppi affrontano temi intorno alla morte ed alla malattia: i genitori di un bambino con leucemia, le donne che hanno vissuto un intervento *al* seno per un cancro, le persone *affette* da diabete, da sclerosi *multipla*, gli uomini che hanno *subito* un primo infarto, etc.

[1] Jerome Liss, psichiatra e psicoterapeuta, professore di Psicologia alla Westdeutsche Akademie (Düsseldorf); fondatore e direttore didattico della Società Italiana di Biosistemica; dirige la formazione di psicologi, counselor e facilitatori. È, inoltre, consulente e trainer per il World Food Programe delle Nazioni Unite e per il WWF; offre regolarmente corsi di formazione nell'ambito della comunicazione orientati verso i gruppi di cambiamento sociale (Ecologia, Pace, Nonviolenza, etc.). Tra gli altri è autore del testo base "La Comunicazione Ecologica"- Ed. La Meridiana - e del libro "Insieme per Vincere L'Infelicità" – Ed. Franco Angeli.

Anche il dilemma sociale della disoccupazione, di "drop out", *di mortalità* scolastica, dei "senza tetto," può essere il punto di partenza per un gruppo di auto-aiuto. In altri paesi c'è il trauma della guerra, della violenza, dello stupro, della perdita dell'intera famiglia.

L'esperienza del gruppo non elimina il problema. Ma tutta l'emozione che è provocata dalla situazione lacerante – vergogna, paura, confusione, rabbia e la perdita di ogni punto di riferimento – può essere espressa nella sua profondità e, di più, ricevere un ascolto *profondo*. Ecco il punto! La condivisione non *si realizza* nel vuoto. La condivisione che guarisce la ferita o, almeno, che riduce il senso di incapacità ed impotenza, *accade* quando l'ascolto è empatico per una ragione real: "Hanno sofferto la stessa cosa". E questo ascolto non è carità. Ogni persona che ha sofferto una situazione simile si ritrova nella storia dell'altro. Durante questo tipo di ascolto dell'altro, l'ascoltatore crea una ri-elaborazione dentro: "Non sono il solo". "Che coraggio ha questa persona.". "Il problema è reale! Ma non tutto è perduto!". "Posso ritrovare la mia dignità, anche se non corrispondo allo stereotipo della normalità".

La Consulenza alla Pari apre le porte alle persone con disabilità. La persona condivide la sua emozione profonda. "*Sento vergogna quando mi vedono per strada*" *"Non posso andare alla toilette da sola". "Come accettare l'aiuto di un altro quando preferisco fare le cose in modo indipendente, ma non ci riesco?". Anche il dilemma sull'intimità: "Quale vita sessuale è possibile per me?". "Qualcuno potrà amarmi, o meglio, sposarmi?". "Potrò frequentare l'Università e trovare un lavoro dignitoso ed assumermi le conseguenti responsabilità?".* Io conosco alcune persone con disabilità che hanno fatto questo salto in avanti attraverso lo studio universitario, grazie ad un gruppo di sostegno alla pari, e la loro vita ha raggiunto una qualità stimabile.

In conclusione, questo libro non è solamente per le persone che vogliono praticare la "Consulenza alla Pari," ma per tutte le diverse Istituzioni che hanno lo scopo di aiutare la persone con una disabilità: ospedali, cliniche, centri di riabilitazione, associazioni e scuole. Il politico che si interessa di questi problemi troverà una guida obbiettiva ed un incoraggiamento personale per sostenere, con finanziamenti e progetti, la vita indipendente della persona con *disabilità*.

E, finalmente, la persona stessa, semplicemente leggendo questo libro, saprà che non è necessario sprofondare nella depressione e nella solitu-

dine. C'è una via di uscita. Ugualmente, la sua famiglia e il suo assistente personale, leggendo alcuni pagine, sapranno che il destino non è fissato. Il potenziale umano può risorgere, quando c'e una comunità di sostegno, ed il dialogo si approfondisce per tutti *coloro che sono coinvolti*.

Prefazione

DIRITTI E PROTAGONISTI, DISABILI E CITTADINANZA ATTIVA

Andrea Canevaro[2]

1. Dobbiamo amaramente constatare che una delle più riuscite applicazioni degli ordinamenti è stata l'organizzazione dell'eliminazione dei disabili e dei malati psichiatrici da parte del governo nazista. Il presupposto affondava le radici nella necessità di purificare la popolazione germanica, la "razza", dalle "vite senza valore". Per questo si poteva utilizzare ogni mezzo. Dice Bauman: "A seconda delle circostanze si parlò di "eliminazione", "soppressione", "evacuazione" o "riduzione" (si legga 'sterminio'). In seguito all'ordine impartito da Hitler il 1 Settembre 1939 a Brandeburgo, Hadamar, Sonnestein e Eichberg erano stati creati dei centri che si mascheravano dietro una duplice menzogna: nelle conversazioni sommesse tra iniziati essi si chiamavano "istituti per l'eutanasia", mentre per il pubblico più vasto assumevano l'appellativo ancora più ingannevole e fuorviante di fondazioni caritatevoli per l'"assistenza istituzionale" o il "trasporto dei malati", o addirittura l'insignificante nome in codice "T4" (dall'indirizzo Tiergartenstrasse 4, a Berlino, dove si trovava l'ufficio che coordinava l'intera operazione di sterminio)". (Z. Bauman, 1992, pp. 102-103). "Boulher e Brandt [incaricati da Hitler] non incontrarono difficoltà nel radunare un gruppo di medici che praticassero l'eutanasia, alcuni dei quali però, insieme con altri funzionari operanti nello stesso programma, scelsero di lavorare sotto pseudonimo. Era loro compito eliminare, negli *Heilanstalten* o sanatori tedeschi, il 20 per cento degli handicappati fisici e mentali, circa 70.000 malati cronici che erano stati ricoverati per cinque anni o più" (A.J. Mayer, 1990, p. 395).
L'indicazione T4 – sigla ermetica e burocratica – era il sinonimo di una purificazione ritenuta necessaria che aveva anche qualche forma di pub-

[2] Andrea Canevaro, Direttore del Dipartimento di Scienze dell'Educazione dell'Università di Bologna, insegna Pedagogia speciale ed è autore e curatore di numerose pubblicazioni tra le quali: "Educazione e handicappati" - La Nuova Italia, "Handicap e luoghi dell'educazione" - EIT, "La relazione di aiuto" – Carrocci.

blicità cauta ma efficace. Ad esempio venivano rappresentati due soggetti, uno con una postura abbandonata, seduto, visibilmente incapace di pensare, come si doveva dedurre dallo sguardo perso, dalla muscolatura flaccida, dall'abbandono, dalla mancanza di energia; l'altro personaggio stava accanto, in piedi, energico, pronto, muscoloso. E il commento all'immagine era: può essere sacrificata una vita utile per una vita inutile?, o parole che andavano in quel senso. Si propagandava l'idea che alcune vite non avessero nessun valore, anzi fossero parassitarie, e potessero essere utilmente eliminate perché la loro stessa sopravvivenza significava sottrazione agli altri – quelli che hanno un valore – di energie, di risorse, di cibo. Erano vite inutili e dannose.

Questo è uno dei punti – non il solo purtroppo – che nella storia dell'umanità ha visto la cancellazione del diritto alla vita delle persone disabili.

È bene aprire una breve parentesi. C'è chi deduce da quell'episodio una analoga catastrofe per quanto riguardi la legalizzazione dell'aborto. Non siamo di questa idea; riteniamo che vi siano differenze sostanziali e vi sia un'area di studio, di incertezza, che è tutt'altro che chiara e che ad ogni modo – pur essendo contrari alla pratica dell'aborto – vi sia stata con la sua legalizzazione soprattutto una sottrazione alla clandestinità che ha permesso una riduzione degli stessi numeri di aborti.

Abbiamo voluto esplicitare questo che è un passaggio evocato frequentemente con il suggerimento che vi sia analogia tra due fatti radicalmente diversi. L'annullamento del diritto di persone già nate, di persone già cresciute, di persone che venivano allontanate dalle famiglie per poter essere, almeno apparentemente, curate meglio e che in realtà venivano soppresse, ha voluto dire organizzare un meccanismo mascherato straordinariamente complesso, in cui la divisione del lavoro – e di quella sostanzialmente parla Bauman – ha permesso un vasto coinvolgimento di popolazione con l'assunzione di compiti tutti di dettaglio.

Facciamo un esempio. Uno dei luoghi in cui si svolse la cosiddetta eutanasia, ovvero la soppressione e lo sterminio di bambini e di bambine disabili fu il castello di Artheim, vicino a Linz. Questo castello che in altra epoca, immediatamente precedente, era stato utilizzato come istituto di accoglienza e di cura, aveva un nome nella popolazione di lingua tedesca come luogo di speranza. Fu trasformato invece in luogo di morte, di sterminio. Ebbene, nel castello di Artheim vi era chi aveva il compito di scrivere finte lettere ai familiari che contenessero una finta causa di morte.

Altri, di formazione medica, avevano compilato una lunga lista di finte

cause di morte e i copisti dovevano mettere nella formula standard della lettera una causa di morte a scalare nella lista; per poi ricominciare, in modo tale che ci fosse una differenziazione nelle cause di morte e non ci fosse il caso che due famiglie ricevessero delle lettere uguali. Vi era anche la cura di inviare ceneri raccolte a caso; ma di organizzare le date della corrispondenza in modo da permettere l'autorizzazione automatica per l'incenerimento, cosa che poteva avvenire solo dopo un certo periodo dalla morte senza la possibilità di reclamare il corpo ma solo le ceneri.

Questa artificiosità per mascherare aveva bisogno di una minuzia organizzativa. Ma quello che colpisce è la frantumazione degli incarichi che metteva in moto anche il senso di inutilità di ogni reazione, di ogni obiezione di coscienza. Frantumati gli incarichi ciascuno era una rotellina facilmente rimpiazzabile e il processo andava avanti. Questo creava anche una vastità di coinvolgimenti che potevano diventare complicità e suscitavano senso di colpa a macchia d'olio che si allargava sempre di più ma che nello stesso tempo impediva la denuncia, mettendo a tacere.

Questa situazione di frantumazione dei compiti è interpretata dallo studioso Bauman come un elemento di modernità, di organizzazione complessa che può andare oltre lo sterminio essendo presente strutturalmente in una società e che permette, secondo Bauman, la negazione dei diritti con dei processi che sembrano determinati da piccoli modi d'essere di tanti attori nello stesso tempo. Aggiungiamo noi che potrebbero sembrare dei meccanismi di moderne lapidazioni, in cui ciascuno è soggetto che scaglia un solo sasso o anche più d'uno ma senza essere determinante per la morte della persona lapidata. La frantumazione dei processi organizzativi rende il singolo non determinante per l'insieme del processo stesso.

La negazione dei diritti in epoca moderna può diventare l'anonimato costruito attraverso l'intreccio di azioni che i singoli mettono insieme. E questo è uno dei modi in cui possiamo leggere la storia recente delle persone con delle diversità e in particolare dei disabili. Ma noi sappiamo che quello che venne chiamato con un termine non amato da molti ma imposto dai mezzi mediatici soprattutto statunitensi 'l'Olocausto' non riguardò solo i disabili; riguardò gli ebrei, come categoria con il più alto numero di uccisi, accanto a questo gli zingari, gli omosessuali, gli oppositori politici al regime, e infine i disabili.

Potremmo riassumere parlando di diversità? Certamente, e potremmo anche pensare che quando si colpiscono dei bambini o delle bambine si

colpiscono anche le madri, le donne. E di fatto la mancanza di diritto delle donne è un elemento in qualche modo precedente e presupposto per la negazione dei diritti dei bambini e delle bambine, disabili e non solo.

2. Nella nostra storia più recente il rapporto fra crescita del senso di cittadinanza attiva e le leggi ha un esempio importante in Lorenzo Milani. Citiamo Lorenzo Milani perché in lui vediamo un elemento di grande valore, costituito dal prendere sul serio le leggi. Si pensi all'obiezione di coscienza al servizio militare. Il suo testo *L'obbedienza non è più una virtù* (1968) indica la consapevolezza di una necessità di prendere sul serio le leggi anche trasgredendo per provocare il cambiamento e la strutturazione, la decisione di leggi più giuste. Lo stesso motivo aveva guidato la realizzazione di *Lettera a una professoressa* (1967) e di *Il dovere di non obbedire* (1965).
L'attività di Lorenzo Milani è sempre duplice: da una parte questa modalità di vivere le leggi come una responsabilità del singolo in una collettività, in una società; dall'altra l'impegno del singolo ad assumere le conoscenze che rendano possibile una scelta responsabile. Il singolo deve seguire le leggi o deve segnalare e ribellarsi alle leggi ingiuste, anche pagando e non mettendo in moto nessuna azione che gli permetta di non pagare. Potremmo anche dire che il pagamento dell'obiezione di coscienza, la sfida quindi, la denuncia alla legge ingiusta è uno dei modi per far capire che il cittadino prende sul serio la legge, non si ribella al castigo che la sua ribellione alla legge ingiusta determina, non scappa, non esige il rispetto per la sua ribellione: esige il cambiamento della legge, che è cosa ben diversa.
Lorenzo Milani è l'educatore impegnato in un'attività di sviluppo delle competenze linguistiche e logiche in ragazzi che per farsi strada non devono essere rispettati come sono ma accolti e spronati a diventare capaci di non essere emarginati. Amarli come sono vorrebbe dire lasciarli emarginati o ritenersi talmente importanti e presuntuosi da pensare che il proprio amore di educatore li sottragga all'emarginazione, con il rischio di creare una subordinazione al soggetto che educa.
La ribellione alle leggi ingiuste si accompagna col rigore di un'educazione che richiede all'altro di crescere e di diventare cittadino attivo in una repubblica, ovvero in una società che ha bisogno di lavorare per il bene comune. Traduciamo quel 'repubblica' non attraverso le parole latine che potrebbero stare lontane dalle nostre quotidianità ma come bene

comune. Il rispetto del bene comune esige un cittadino attivo, capace, competente. L'educatore Don Milani è intransigente perché desidera, vuole che i ragazzi di cui ha assunto la responsabilità educativa crescano e diventino competenti, capaci di usare le parole e con le parole la ragione, le strutture linguistiche unite alle strutture logiche, alla capacità di indagine: non solo di capire quello che c'è scritto ma perché è scritto in un certo modo su un giornale, e lo stesso fatto è presentato in modo assai diverso in un altro giornale; perché ricostruire la concatenazione dei fatti è importante e quindi occorre imparare a non lasciarli isolati, perché bisogna ricostruire dei quadri in cui collocare le semplici informazioni. Tutto questo significa crescere, ed assumere responsabilità attive nei confronti delle leggi, con la consapevolezza che occorre seguirle e modificarle se si dimostrano ingiuste. Ma non può essere un'ingiustizia nei confronti della propria idea, e di un desiderio di adattare le leggi alle proprie aspirazioni. Occorre pensare in termini sociali. Don Lorenzo Milani diceva che di fronte ad un problema vi sono due atteggiamenti possibili: uno consiste nell'affrontarlo per "sortirne tutti insieme", e questa è la politica. L'altro atteggiamento è individualistico: "sortirne da soli è avarizia".

3. Citiamo Don Milani e lo prendiamo come un esempio importante perché riteniamo che nelle due parole 'diritti' e 'protagonisti' vi siano due possibili trabocchetti. I diritti bisogna costruirli insieme, con una partecipazione e il protagonista può diventare un malato di protagonismo che impedisce la costruzione dei diritti perché pensa unicamente al proprio diritto. 'Protagonismo' deriva da una parola importante e ne delinea lo scadimento. Occorre essere protagonisti; ma il protagonista è tale anche quando non appare sulle scene, alla televisione.
La disabilità nei confronti dei diritti e della realizzazione di cittadinanza attiva deve fare i conti con alcuni rischi e lavorare su alcuni punti chiari. Cerchiamo di ordinare i rischi e i punti chiari sapendo che non siamo certamente esaustivi; vi saranno sempre altri rischi da scoprire, da cui guardarsi ed altri punti chiari ancora da scoprire per orientarsi. I **rischi** che noi individuiamo sono:
- il **protagonismo**, già indicato, che sostituisce la cittadinanza attiva per porsi in una collocazione volutamente vistosa, costantemente al centro dell'attenzione, che non riesce a lasciare il posto agli altri, è invadente. È la strumentalizzazione delle disabilità esibite, utilizzate. Possiamo fare riferimento anche alla spettacolarizzazione, al sensazionalismo e alla

dinamica che questo provoca, facendo pensare che vi sia la necessità di occupare la scena per poter essere qualcuno, che se non si occupa la scena si è dimenticati. Le attività mediatiche con disabili contengono questa possibile strumentalizzazione e segnalano il rischio che si possa immaginare che la disabilità serva per attirare consenso e anche per far carriera, magari politica.

- il **vittimismo**: è un elemento un po' angosciante perché permette alle vittime di ritenere che il mantenere il ruolo di vittima significhi avere risolto alcuni problemi della propria vita. Per esempio: essere aiutati; e sappiamo quanto questo è corrosivo dei popoli quando entrano nelle parentesi che sono le catastrofi o belliche o per ragioni ecologiche e devono essere aiutati da altri popoli: il rischio è che cadano nel vittimismo. Intere popolazioni, come il singolo individuo, possono rischiare il vittimismo Anche il disabile può correre questo rischio e nel vittimismo ritenere di avere diritti speciali. Con il vittimismo i diritti speciali possono essere un cappio che si stringe e, ingannandosi, è ritenuto pericoloso uscirne.
- l'**antagonismo** tra disabilità può rappresentare un rischio, le categorie delle diverse disabilità che entrano in antagonismo tra loro per potere ad esempio ottenere risorse.
- lo **scambiare per obiettivi le strategie**: ad esempio le piste preferenziali per avere la casa, il lavoro, il ragionare per quote – bisogna che vi siano tot disabili in questo settore, l'esenzione dal fare la fila perché si è disabili, si può andare direttamente allo sportello passando avanti a tutti. Tutto questo può essere giusto ma può sembrare che questo sia un obiettivo e invece è una strategia che permette di vivere socialmente una dinamica che superi questa fase, permettendo di organizzare una società che non ha più bisogno di equivoche scorciatoie di categoria.

Questi rischi tra loro sono parenti: hanno dei collegamenti l'uno con l'altro ma sono anche differenti e permettono di intravedere una certa quantità di elementi che riducono il buon rapporto che deve esserci tra diritti e protagonisti, disabili e cittadinanza attiva.

E vediamo i **punti chiari per orientarsi**:

- le **buone prassi**, intese come buone organizzazioni per tutti. Quante volte abbiamo bisogno di riflettere perché l'espressione "buone prassi" viene equivocata e ritenuta equivalente di buoni esempi, buone azioni, bellissime realizzazioni. Non si riferiscono a bellissime, eccezionali realizzazioni; sono le buone organizzazioni. A volte si può anche in buona fede dire: "Abbiamo raccolto un grande numero di buone prassi". La frase è

insensata perché tante buone prassi vogliono dire tante eccezioni buone; da *tante* buone eccezioni si può costruire *una* logica di buone prassi, una buona organizzazione. Questo è un punto chiave per l'organizzazione dei rapporti tra diritti e protagonisti.

- il **progetto di vita**. Occorre ragionare per progetti di vita, non accontentarsi di singole situazioni ma vedere come aprono alla possibilità che un soggetto abbia il proprio progetto di vita. La nostra epoca ha rivelato la necessità di tener conto dell'individuo, di non sacrificarlo alle masse. L'individuo è sociale e deve avere all'interno di una struttura sociale, di un contesto ampio, un proprio progetto. Il proprio progetto deve tener conto degli altri. Progetto di vita significa il progetto di un individuo che permette di vivere e non che soffoca gli altri. E allo stesso modo un progetto di vita è un progetto a cui gli altri individui danno lo spazio, le occasioni perché viva, perché avanzi.

- il **dialogo competente** con le diverse professioni. Questo punto richiama ciò che abbiamo rilevato e argomentato a proposito di Don Milani: ragionare, dialogare con le diverse professioni significa prepararsi, significa riflettere, non semplicemente portare la propria esigenza nuda e cruda ma metterla in relazione con le esigenze degli altri. La competenza è questa: una capacità o un bisogno individuale che comincia a ragionare anche per gli altri; vuole qualcosa che serva a sé ma anche agli altri e sa collocarsi in rapporto alle priorità, non desiderando subito saltare in testa alla lista delle cose da fare ma capisce come deve collocarsi rispetto a degli ordini di priorità esistenti. Il dialogo competente con le diverse professioni è un punto chiaro e importante.

- **le rappresentanze senza favori né clientele**. Saper rappresentare un gruppo di disabili non significa mettersi in una posizione per cui – avendo contatti e famigliarità con chi ha qualche ruolo istituzionale e qualche potere – si possa in qualche maniera ricavarne qualche cosa di personale. L'inquinamento attraverso delle logiche clientelari è quello che può far fallire l'importante ruolo delle rappresentanze, il senso della storia e dell'accoglienza, il sapere che il mondo ha una dinamica multiculturale e le ragioni dei disabili devono avere una coniugazione con questo mondo multiculturale, sapendo accogliere le esperienze degli altri senza ritenere di avere già la chiave per capire tutto quello che gli altri vogliono fare. Gli altri possono essere magrebini, senegalesi, maliani, pakistani; sono tante popolazioni che hanno bisogno di capire e di essere capiti. E vale ancora il richiamo a Don Milani.

- la **partecipazione attiva e competente**. Bisogna entrare nelle dina-

miche che costituiscono la vita sociale e politica. La partecipazione alla vita sociale e politica è uno dei modi più nobili, più alti di realizzare il bene comune, e questo mette in ordine giusto i rapporti tra diritti e protagonisti.

Abbiamo così fatto una breve lista di punti sia per quanto riguarda i rischi sia per quanto riguarda i punti chiari per orientarsi. E crediamo che chi legge questo testo abbia la possibilità di continuare nell'esercizio e capire quanto sia importante vivere la cittadinanza come un dono ma anche come un impegno. È l'impegno a capire come funziona un organismo complesso quale è una società, quali sono i compiti dei soggetti istituzionali, non vivendo in base alla benevolenza ma ai doveri e diritti istituzionali.
Questo significa ad esempio, per chiarire, non agire pensando di: andare dalla tal persona perché è accogliente, simpatica, benevola nei confronti di una persona disabile, pur avendo un compito ben diverso da quello per cui viene interpellata. Chi ha invece il compito è così arcigno, è così duro, così incapace di ascoltare che preferiamo andare da chi ha un altro carattere. Ma questa scelta, umanamente comprensibile, è uno degli elementi su cui si fonda la confusione del diritto: la confusione della benevolenza col diritto.
La benevolenza è una bella parola, non abbiamo nulla contro ma bisogna stare attenti a salvarla dalla confusione. Questo libro importante ci aiuta a capire che i diritti si costruiscono anche con la conoscenza e con il rispetto delle regole o con l'obiezione alle stesse, se siamo disponibili a seguire l'esempio rigoroso di Don Milani.

NOTA BIBLIOGRAFICA

- Z. BAUMAN (1992; ediz. originale 1989), *Modernità e Olocausto*, Il Mulino, Bologna.
- A.J. MAYER (1990; ediz. originale 1988), *Soluzione finale. Lo sterminio degli Ebrei nella storia europea*, Mondadori, Milano.

Introduzione

L'elaborazione di questo manuale di Consulenza alla Pari è una delle azioni realizzate all'interno del progetto "Walking Roots - Methodologies and means against violence on women with disabilities" - Daphne programme 2004 /2008 *To Prevent and Combat Violence Against Children, Young People and Women and to Protect Victims and Groups at Risk*, n° 2004-2/094/W.
Tale progetto, della durata di 12 mesi, nasce dall'intreccio delle tematiche che rivestono maggiore interesse per l'associazione D.P.I. (Disabled Peoples' Internetional) Italia Onlus: la tutela dei Diritti Umani delle persone con disabilità; la discriminazione multipla delle donne con disabilità; l'attività di Consulenza alla Pari.

Partners del progetto sono: *D.P.I. (Disabled Peoples' International) Italia Onlus* (Italia), *D.P.I. Europe* (Inghilterra), *MEOSZ (National Federation of Disabled Persons' Associations)* (Ungheria), *APD (Associaçao Portuguesa de Deficientes)* (Portogallo) e *CRIC (Centro Regionale d'Intervento per la Cooperazione)* (Italia).

Il paradigma da cui parte D.P.I. Italia Onlus nel suo lavoro di promozione della cultura della disabilità, è quello secondo il quale la non discriminazione e l'uguaglianza di opportunità sono alla base del rispetto dei **Diritti Umani** delle persone con disabilità. Ogni trattamento speciale non giustificato, ogni svantaggio sociale e/o materiale che una persona con disabilità deve affrontare, a causa della mancanza di inclusione delle proprie esigenze particolari nelle politiche e nei servizi ordinari, rappresenta una violazione dei Diritti Umani.
In questa ottica, D.P.I. Italia Onlus dedica un'attenzione particolare alle tematiche del genere. Grazie a tre progetti finanziati all'interno del programma DAPHNE I, essa ha approfondito la problematica della discriminazione multipla che le donne con disabilità subiscono in quanto disabili e in quanto donne.
Nella rivendicazione dei propri diritti, una donna con disabilità deve lottare fondamentalmente per due ragioni: per la **visibilità** all'interno del contesto in cui vive e per la **condizione di pari opportunità**. Da qui nasce la scelta di D.P.I. Italia Onlus di realizzare progetti in cui le donne con disabilità sono protagoniste sia nella fase di ideazione che di attuazione.

I progetti già realizzati da D.P.I. Italia Onlus sono stati i seguenti:

- *Disabled Girls and Women, Victims of violence – Awareness raising campaign and call for action*, n° JAI/DAP/00/052/W realizzato nel 2001, con il quale è stata effettuata una ricerca sui tipi di violenze che le donne con disabilità subiscono. Si tratta di violenze psicologiche, fisiche (maltrattamenti, aborti, sterilizzazioni), sessuali e di privacy nei vari contesti, istituzionali e non.
- *Alba – Nuove occasioni di cura e sostegno offerte alle donne a contatto con la disabilità*, n° JAI/DAP/02/007/ realizzato nel 2002, il cui è stato quello di far comunicare due mondi femminili: quello delle donne disabili, vittime di violenza, e quello delle madri in quanto potenziali vittime e autrici di violenza nell'ambito della relazione con i propri figli o figlie con disabilità.
- *I Care – Disabled women and personal assistance against violence*, n° JAI/DAP/03/207/W, realizzato tra il 2004 ed il 2005, il cui oggetto è stato l'approfondimento della relazione donna con disabilità/assistente personale, due persone – ciascuna con le proprie idee, emozioni, fantasie, valori, aspettative e vissuti – che si incontrano durante le attività di cura personale.

Nel suo lavoro di promozione culturale, D.P.I. Italia Onlus tende a valorizzare la disabilità in quanto ordinaria diversità umana, nonché favorire la relazione di interindipendenza e reciprocità, propria dei processi di crescita di ogni persona a vari livelli: umano, civile, culturale e ambientale. A tal fine pone la sua attenzione sulle persone con disabilità in quanto persone e sui loro processi di empowerment, attraverso cui esse sono "rafforzate" nelle loro capacità e potenzialità per riappropriarsi di risorse personali e prendere in mano la propria vita. Dopo aver verificato sul campo la necessità di sviluppare processi di empowerment, D.P.I. Italia Onlus ha strutturato una metodologia ed ha dato vita ad una nuova pratica: quella appunto della Consulenza alla Pari individuale e/o di gruppo. Si tratta di una metodologia basata sulla relazione di aiuto tra due o più persone con disabilità che consente, a chi voglia intraprendere o rafforzare un percorso di emancipazione dallo svantaggio, di affrontare paure e limiti personali nonché problemi oggettivi, individuando le soluzioni e gli atteggiamenti più consoni al fine di realizzare i personali progetti di vita.

Quando abbiamo iniziato ad occuparci di Consulenza alla Pari, ci siamo ritrovate tra donne, anche se non era questo il nostro intento. Abbiamo poi verificato che anche in altre realtà, italiane e non, tale esperienza nasce e si sviluppa in un universo prevalentemente femminile. Questo non è certo un caso. Gli elementi cardine della Consulenza alla Pari – la centralità della relazione interpersonale, la condivisione dei vissuti, l'ascolto, la cura della persona, l'attenzione alle dimensioni del corpo e dell'immaginazione – appartengono per lo più alle donne. Esiste quindi un legame profondo tra mondo femminile e Consulenza alla Pari.
Da questi presupposti nasce in DPI Italia Onlus l'esigenza di scrivere un manuale di Consulenza alla Pari, realizzato a più mani, e di dedicarlo alle donne. Lo stesso titolo *Da vittime della storia a protagonisti della vita* vuole trasmettere a chi si accinge a leggerlo il desiderio e la volontà delle donne con disabilità di uscire da una reclusione secolare, per avviare un percorso di autoconoscenza rispetto a ciò che veramente si è e non rispetto ad un'identità fatta di incapacità apprese.
Questo è il motivo per il quale il testo è stato articolato in tre parti: la prima è una riflessione generale sulla disabilità e chiarisce il contesto in cui si inserisce l'esperienza con particolare attenzione alla filosofia e al movimento della Vita Indipendente; la seconda illustra il metodo ed i contenuti della Consulenza alla Pari; la terza alcune esperienze specifiche, una riguardante un servizio sperimentato con le famiglie in una realtà italiana, l'altra relativa all'esperienza dell'Ungheria.
DPI Italia Onlus ha creduto molto nella stesura del presente lavoro perché riconosce in esso uno strumento efficace per le persone con disabilità, ed in particolare per le donne, al fine di rompere quel muro di silenzio che si crea intorno a loro, quella sorta di "visibilità trasparente" sovente attribuita loro da quanti li circondano.

Prima parte

Capitolo 1.

Da vittime della storia a protagonisti della vita: un itinerario a più voci

Dal fondo della solitudine, della separazione, la donna trae il senso della singolarità della propria vita: del passato, della morte, dello scorrere del tempo, ha un'esperienza più intima dell'uomo; si interessa alle avventure del suo cuore, della sua carne, del suo spirito perché sa che rappresentano il suo destino in terra.

Simone de Beauvoir

È noto che lo sviluppo ed il comportamento di ogni essere umano sono il risultato di una complessa *interazione tra fattori genetici e fattori ambientali*, aspetti indissolubilmente connessi tra di loro.
La confusione tra i due concetti fondamentali di "natura" e "cultura" (ereditabilità genetica contro apprendimento dall'ambiente) è sempre stato centrale in ogni epoca storica e tuttora infiamma il pensiero dominante. Questa confusione non è solo una disquisizione accademica ma incide significativamente sulla vita reale e concreta delle persone: le politiche, le azioni e le decisioni sono il frutto della convinzione strutturatasi nel corso del tempo, secondo cui ci sono alcune persone che per le loro caratteristiche biologiche sono superiori ad altre considerate quindi inferiori.
Infatti è accaduto che la "natura" di alcuni individui, ad esempio donne e persone con disabilità, equivalesse ad una condizione "culturale" di inferiorità e di emarginazione nella società di appartenenza. Questa confusione tra "natura" e "cultura" ha fatto sì che la condizione di discriminazione, esclusione e segregazione, a cui sono state condannate le persone con disabilità,

e la condizione di subordinazione, in cui sono state relegate le donne, fossero considerate quasi un fatto naturale indiscutibile e immodificabile.
Le donne e le persone con disabilità hanno dato vita, nella seconda metà del XX secolo, a due dei più interessanti movimenti sociali, politici, culturali ed intellettuali che la storia abbia mai conosciuto. Il movimento femminista ed il movimento delle persone con disabilità hanno, se pur in tempi e con modi diversi, lavorato per dimostrare che la condizione naturale delle persone non è una scelta e che è possibile costruire una "cultura" capace di racchiudere ed accogliere ciò che è diverso, percependolo come arricchente.
Una società ed una cultura nuove si costruiscono riconoscendo le differenze, anche se minoritarie, come parti interne ed essenziali del loro stesso assetto, e non come elementi impazziti che bisogna frantumare perché pericolosi e destabilizzanti per il sistema. Una cultura diversa si costruisce eliminando le dicotomie corpo/mente, animale/umano, primitivo/civilizzato, normale/anormale, disabile/abile, ecc.

I due movimenti hanno posto questioni fortemente significative e rilevanti per tutti gli individui e per l'intera società, e continuano ad invitare tutti ad interrogarsi sulla propria identità, sul proprio corpo, sulle proprie emozioni e sulla propria sessualità.
Spingendo le persone a porsi questi interrogativi, trascurati ed ignorati fino ad allora, i due movimenti, in tempi e modi diversi, hanno favorito una vera e propria "rivoluzione della consapevolezza" tesa ad interrogarsi in modo serio sul sé e su "un'appartenenza più responsabile" alla società. "Libertà e possibilità di scelta divengono qualità di una persona capace e consapevole: capace di porsi in relazione con *l'altro da sé*; consapevole di aprirsi all'esistenza nell'incontro e nel dialogo"[3].
I due movimenti hanno lottato e stanno lottando, in senso ampio e generale, per l'uguaglianza, la giustizia e l'emancipazione di tutti in ogni cultura e comunità del mondo. L'acquisizione di questo nuovo sentire è la base per una trasformazione globale, di carattere culturale, politico, sociale, oltre che economico.

1.1 Il movimento femminista

Il movimento femminista fa i suoi primi passi già nel XVIII secolo diffon-

[3] A.N. Donnarumma, *Guardando il mondo con occhi di donna*, EMI, Bologna 1998, p. 183.

dendosi rapidamente in Europa e negli Stati Uniti. Il suo obiettivo è quello di realizzare l'eguaglianza politica, sociale, economica e giuridica tra uomini e donne e di creare un inedito protagonismo di queste, influenzando profondamente la cultura ed i costumi delle società occidentali. Con il suo diffondersi viene minata la cultura dominante che reputava la donna meno forte ed intelligente dell'uomo, assegnandole un ruolo sociale marginale e legato esclusivamente alla cura della famiglia e dei figli. Con il movimento le donne danno inizio ad una battaglia, da protagoniste e senza delegare nessuno, per garantire a tutti il diritto all'istruzione, al lavoro, al voto e per conquistare uguali diritti nella famiglia.
Lo sviluppo del movimento femminista è legato fortemente ai cambiamenti politici, economici e culturali. Le donne, facendo leva anche sui movimenti riformatori a cavallo fra il XVIII ed il XIX secolo, iniziano a denunciare la forte discriminazione di cui sono vittime nella società del loro tempo ed altresì a rivendicare l'eguaglianza fra i generi, invocando l'estensione universale dei diritti di libertà, eguaglianza e fraternità senza preclusioni di sesso. Protagonista in tutti i sommovimenti del XX secolo, la donna è ancora molto lontana dall'aver raggiunto l'uguaglianza sociale, economica e politica.
I profondi mutamenti avvenuti nelle società occidentali negli anni Sessanta rinverdiscono il movimento femminista. Le donne non rivendicano più solo la parità tra i sessi ma affermano con forza la specificità dell'identità femminile. In questa fase il movimento femminista mette in discussione le istituzioni sociali ed i valori dominanti, denunciando la discriminazione che le donne sono costrette a subire in ogni ambito della vita: famiglia, istruzione, lavoro, sessualità ecc. ed aprendo la strada per l'affermazione dell'identità e della libertà della donna. Partendo dall'attenta riflessione di come i modelli collettivi, culturali e sociali determinano e condizionano la formazione della nostra identità, l'obiettivo del movimento femminista non è più l'emancipazione ma la liberazione della donna ponendo, al primo posto la "differenza" tra uomo e donna. Ciò che viene messo in discussione non è la diversità anatomica tra femmina e maschio, che è un dato oggettivo, ma la differenza culturale, le posizioni sociali di potere e le relazioni sociali in cui uomini e donne vengono collocati sulla base della loro "differenza sessuale". La questione della parità di genere diventa centrale e viene rigettata la tesi secondo la quale i dati biologici determinano il destino della persona e le opportunità vengono distribuite in relazione al genere cui un individuo appartiene.
Le donne hanno realizzato un lungo percorso che ha aperto nuove stra-

de di conoscenza e un nuovo sentire, ma del quale non sempre la società è cosciente. Infatti "lo scenario politico si è costruito così anche nell'epoca moderna senza la rappresentatività delle donne benché ne fossero parte attiva. Il loro contributo, di evidente profilo politico, anche se realizzato nel microcosmo del privato, non è mai stato raccolto come pretesto per riflettere sul significato politico della realtà di genere"[4].
Molte cose sono cambiate e migliorate, le donne oggi sono meno discriminate rispetto al passato e la qualità della loro vita è sicuramente migliorata, ma non per tutte è così. Anche se nella maggior parte dei paesi del mondo la donna ha ottenuto negli ultimi decenni il riconoscimento formale di molti diritti, per molte l'eguaglianza sociale, economica e politica è ancora lontana dall'essere raggiunta. Non dobbiamo dimenticare, infatti, che il mondo non si limita solo ai paesi ricchi ed industrializzati. In quasi tutti i paesi considerati in via di sviluppo la violenza fisica e psichica, la vessazione sessuale e le discriminazioni nei confronti della donna sono una caratteristica comune. Sono sempre le donne che hanno scarso accesso alle cure mediche necessarie, ai metodi anticoncezionali e alle cure durante la gravidanza. Inoltre, sono sempre loro ad essere particolarmente vittime della malnutrizione e delle malattie a trasmissione sessuale ampiamente ignorate per pregiudizio dalla maggioranza delle istituzioni di questi paesi. Alta è la mortalità femminile sicuramente per la difficile condizione della donna ma anche perché, in alcuni paesi, si pratica addirittura la selezione sessuale: si eliminano le bambine tramite aborto ed infanticidio. Non sono rare le situazioni, anche nei paesi "civilizzati", in cui le donne ricevono meno informazioni degli uomini ed hanno minore controllo sui processi decisionali e sulle risorse della famiglia. In poche parole la posizione in cui si trovano è quasi sempre sfavorevole ed è spesso connessa al valore economico che viene attribuito ai ruoli che occupati in famiglia. Ciò produce un circolo vizioso: educazione assente o insufficiente, alimentazione inadeguata, gravidanze precoci e frequenti, salute precaria e povertà.

A livello mondiale il 70% dei poveri sono donne, tanto che gli studiosi parlano di "femminilizzazione della povertà". Mentre fino a qualche decennio addietro la povertà delle donne rimaneva nascosta nelle famiglie, rafforzando la loro dipendenza, oggi è sempre più visibile perché viene a mancare maggiormente la rete di protezione familiare: instabilità dei legami coniugali, vedovanza dovuta al prolungamento della vita delle

[4] *Ivi*, p. 222.

donne rispetto a quella degli uomini, donne che vivono da sole o con figli a carico. Ma soprattutto sono sempre più povere perché continuano ad essere inserite nel mercato del lavoro secondo modalità penalizzanti determinate dall'obsoleta logica, non rispondente a realtà, secondo cui il reddito delle donne all'interno della famiglia è accessorio.

Nella società occidentale difficilmente si verifica un'esplicita proibizione alla partecipazione della donna. Ma anche in questo caso una donna, se pur riuscisse a diventare astronauta, potrebbe continuare a subire nella propria vita privata una condizione di ineguaglianza, essere una moglie maltrattata, soffrire di insicurezze profonde e senso di inadeguatezza per quanto concerne il proprio essere donna. I condizionamenti familiari, le pressioni psicologiche e culturali hanno la stessa efficacia nel relegarla ed escluderla dalle relazioni sociali, spingendola ad isolarsi nella propria casa e limitandole drasticamente le occasioni di partecipazione sociale e politica e di crescita culturale. Difficile non è raggiungere qualcosa, ma l'essere liberi nella condizione in cui si è.
Parlare di questioni di genere è secondo noi qualcosa di più profondo che limitarsi a rivendicare per la donna uno spazio nelle istituzioni politiche, giuridiche e sociali. Significa infatti approfondire il genere come parte delle nostre identità, delle nostre fantasie, del nostro inconscio, di chi siamo e di come concettualizziamo il nostro essere nel mondo. Adottare un punto di vista di genere, dunque, significa fare i conti con la differenza tra ciò che gli uomini e le donne fanno e il modo in cui i loro ruoli, definiti socialmente, li avvantaggiano o li danneggiano. In questo senso l'obiettivo non è indagare ed agire solo intorno alla persona pubblica, ma riflettere soprattutto sull'identità individuale che sta dietro a tutto ciò. Significa comprendere il valore della presenza femminile nella storia, riconoscendo l'opera di civilizzazione che le donne hanno svolto nei secoli grazie alla loro particolare sensibilità; significa valorizzare la diversità del pensiero femminile, nelle sue diverse espressioni, che fa guardare alla vita da una prospettiva nuova e più ricca. Significa riconoscere la loro "differenza creativa".

Il cammino delle donne è stato lungo e ci sono voluti più di cinquanta anni dalla Dichiarazione Universale dei Ditti dell'Uomo affinché vedessero affermato con chiarezza che: "I Diritti Umani delle donne e delle bambine sono una parte inalienabile, integrante e indivisibile dei Diritti Umani universali. La piena ed eguale partecipazione delle donne alla vita politica, civile, economica, sociale e culturale a livello nazionale, regiona-

le ed internazionale, e lo sradicamento di ogni forma di discriminazione sessuale sono gli obiettivi prioritari della comunità internazionale"[5].
Il percorso avviato dall'ONU a favore delle donne nel 1946, con la creazione della Commissione sulla Condizione Giuridica e Sociale per la Donna, è segnato da diverse tappe: la Convenzione sulla Soppressione del Traffico Illegale delle Persone e dello Sfruttamento della Prostituzione (1949); la Convenzione sui Diritti Politici delle Donne (1951); la Dichiarazione sulla Protezione delle Donne e dei Bambini/e in caso di Emergenza e Conflitto Armato (1974); l'Anno Internazionale delle Donne del 1975 in occasione del quale è stata realizzata a Città del Messico la I Conferenza Mondiale delle Donne; la Dichiarazione sull'Eliminazione di ogni Forma di Discriminazione contro le Donne (1979); la II Conferenza Mondiale delle Donne di Copenaghen (1980); la III Conferenza Mondiale delle Donne di Nairobi (1985); la II Conferenza Mondiale sui Diritti Umani di Vienna (1993); la Dichiarazione sulla Violenza contro le Donne (1993).
Il lavoro dell'ONU di questo cinquantennio sfocia nella realizzazione della IV Conferenza Mondiale delle Donne, svoltasi a Pechino nel 1995. Essa si pone come tappa importante di un lungo percorso, che ha visto le donne passare dal silenzio e dalla passiva accettazione dell'oppressione all'assunzione di forme di denuncia e di lotta, di progettualità e di organizzazione, di solidarietà tra sud e nord ed est ed ovest. La Dichiarazione ed il Programma d'Azione, elaborati in questa occasione, impegnano tutti i Governi presenti ad intraprendere azioni e politiche a garanzia della prospettiva di genere attraverso strumenti quali: approccio di genere, mainstreaming ed empowerment per un reale miglioramento della condizione della donna nel mondo.

Lungo e faticoso è l'impegno ma i principi di uguaglianza e di non discriminazione inseguiti ed affermati dalle donne sono alla base di tutti i Documenti Internazionali sui Diritti Umani. Con la loro riflessione ed il loro duro lavoro le donne hanno messo in evidenza la necessità di percorrere contemporaneamente il terreno dell'uguaglianza e della differenza, dimostrando che le libertà fondamentali ed il principio di autodeterminazione devono attraversare tutti gli aspetti della vita delle persone.
"Tutti gli esseri umani nascono liberi ed eguali in dignità e diritti"[6]. Oggi

[5] Dichiarazione e Programma d'Azione di Vienna, parte I, par. 18.
[6] Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo, adottata dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite il 10 dicembre 1948.

questo è veramente valido per tutte le donne del mondo? A noi sembra proprio di no, dati i considerevoli gap tra donne e uomini, con particolare riferimento alla partecipazione della componente femminile della popolazione ai più alti livelli dei luoghi decisionali, sia quelli socio-economici che politici.

1.2 Il movimento delle persone con disabilità

Se la storia delle donne è fatta di discriminazioni funzionali al sistema sociale, economico e politico, la storia delle persone con disabilità è fatta anche d'invisibilità.
Nel corso dei secoli la visione della persona con disabilità ha assunto diversi significati che rispecchiavano i valori culturali e sociali delle varie epoche corrispondenti. Nell'immaginario collettivo la rappresentazione mentale della disabilità risente dell'influsso di tali valori, propri della cultura di un determinato periodo storico, dando origine di volta in volta ad atteggiamenti ben precisi.
Anche le menti più illuminate dell'antichità avvaloravano queste posizioni. Platone quando immaginò la sua "Città Ideale" proponeva di accettare solo i figli di uomini e donne migliori e di rinchiudere i bambini malformati in un luogo oscuro e separato con la chiara intenzione di farli morire al più presto. Aristotele proponeva la legittimazione dell'infanticidio attraverso l'emanazione di una legge che proibisse di allevare figli minorati. In seguito Cicerone affermava che un bambino deforme, *monstrum*, dovesse essere immediatamente ucciso, come del resto era chiaramente sancito dal diritto romano che riteneva un individuo persona solo quando avesse aspetto umano, cioè non fosse *contra formam umani generis*.

Se a Babilonia si credeva che la nascita di un bambino disabile fosse un segnale riguardante la cattiva sorte del regno e della crescita economica, in Grecia era diffusa la concezione secondo cui solo il *kalos*, vale a dire l'uomo sano e bello, poteva essere *agathos*, buono. Ne conseguiva che ogni malattia avesse qualcosa di immorale. Nessuno stupore quindi sulle regole che Licurgo aveva imposto a Sparta: una commissione governativa esaminava i neonati, faceva lanciare i minorati nel Taigeto e dormire gli altri all'aperto, anche d'inverno, in modo che solo i più robusti sopravvivessero.

In alcune epoche storiche è prevalso nei confronti delle persone con disabilità un atteggiamento sacralizzante: queste persone "anormali" erano considerate mediatrici tra l'uomo "normale" e le forze soprannaturali. E in altre ancora la persona con disabilità, oggetto di curiosità ed interesse, era identificata solo con la "malattia" e la "malformazione", considerati segni del peccato e della sua giusta espiazione: le malformazioni fisiche sono manifestazione di un karma negativo accumulato nelle vite passate; dal seme di un ubriaco possono nascere figli anormali, devianti nel comportamento e fisicamente deformi; l'uso di una sessualità poco ortodossa può far generare figli malformati.

Le cose non cambiano nel medioevo e nell'età moderna. Il più delle volte i bambini con disabilità venivano soppressi alla nascita e quando sopravvivevano conducevano un'esistenza che non aveva nulla di umano. Forse i più fortunati, paradossalmente, erano quelli che essendo particolarmente deformi venivano esibiti come mostri nelle feste paesane.
Con lo sviluppo del processo di industrializzazione e l'affermazione dei valori espressi dalla nascente borghesia, si afferma il principio secondo il quale il criterio di "persona normale" deve coincidere con quello di cittadino e di produttore. "La diversità (biologica e non) incontra una forte cultura della normalizzazione"[7].
A questo contribuivano anche l'evoluzione di scienze come la medicina, la biologia, la genetica, la psichiatria nonché le scoperte della fisica e della chimica, che hanno aperto varchi sulla conoscenza dell'uomo e del suo stato di salute.
In questo periodo sorgevano sempre più numerose le istituzioni che, nel rispondere ad un compito di cura e normalizzazione, diventavano sempre più autosufficienti ed escludenti: orfanotrofi, istituti, manicomi. Nasceva così la cultura della segregazione e dei luoghi separati per far fronte alle difficoltà delle persone con disabilità, luoghi peraltro ancora oggi esistenti.
In particolare, i progressi dovuti alla genetica iniziavano a dare notevoli risposte ai quesiti dell'uomo moderno che vedeva finalmente la ragione e la qualità del suo esistere. Tuttavia, l'evoluzione delle conoscenze non ha toccato minimamente le persone con disabilità, che anzi nella genetica hanno trovato altri pericoli, ben più gravi di quelli vissuti in tempi di ignoranza.

[7] M. Zanobini, M.C. Usai, *Psicologia dell'handicap e della riabilitazione*, Franco Angeli, Milano 1995, p. 259.

Nel XX secolo l'eliminazione delle vite considerate non degne di essere vissute inizia ad essere sostenuta con argomentazioni quali: la sofferenza che le persone con gravi disabilità provocano ai parenti ed il danno economico che il prendersi cura di loro comporta per gli Stati. Si sviluppa, quindi, un atteggiamento eugenetico nei loro confronti che trova un'aberrante concretizzazione nell'operazione "Aktion T4", vero e proprio progetto eutanasiaco elaborato dal regime nazista per eliminare le persone con disabilità psichiche e fisiche, che rappresentavano un pericolo per la razza ariana.
Nello stesso periodo i paesi scandinavi emanavano leggi non molto diverse da quelle naziste. Esse non portavano all'eliminazione fisica delle persone, né a persecuzioni, ma avevano l'obiettivo di migliorare la qualità genetica della popolazione, ricorrendo alla sterilizzazione più o meno forzata di decine di migliaia di persone. E addirittura negli Stati Uniti, fino al 1949, furono eseguite 50.000 sterilizzazioni.
In un passato recente, la persona con disabilità viene ancora identificata con la sua patologia ed il pensiero dominante è che essa deve essere curata. In pratica viene trattata come un "oggetto da riparare" e riportare a standard precisi di funzionamento. Un oggetto rotto, senza capacità decisionali, senza priorità esistenziali se non quelle di adeguarsi, quanto prima e più possibile, a cliché di normalità. *Prima la curiamo e, se la cura non sortisce effetti positivi, la inseriamo in luoghi separati e segreganti per continuare a curarla*. Il dubbio se tale desiderio sia condiviso o meno dalla persona in questione, non viene neanche preso in considerazione. In sostanza, vengono attribuite alla condizione psico-fisica ed allo stato di salute delle persone con disabilità le difficoltà della loro integrazione e la mancanza di pari opportunità. Le persone con disabilità, quindi, sono mortificate nelle loro risorse, limitate nei loro Diritti Umani e Civili, e cancellate della vita sociale ordinaria.

La lotta per l'emancipazione prima e per la libertà dopo implica un impegno personale che sottintende la presa di coscienza di essere persona e cittadino con diritti e doveri. Implica la costruzione di un'identità, anche come risultato dell'interazione con il proprio ambiente di vita, ed in senso più ampio, con la società. Implica ancora sentirsi parte, anche se in una condizione di separatezza e di esclusione. Se guardiamo alla storia individuale e collettiva delle persone con disabilità ci rendiamo conto che in loro, per lunga parte della storia dell'umanità, non c'è stata nemmeno la consapevolezza di questa condizione. La nascita di un movimen-

to è il risultato di una presa di coscienza, del fatto di non godere dei diritti di tutti gli altri membri di una società, ma di avere dentro sé i mezzi per lottare e creare alleanze, la voglia di acquisire strumenti per realizzare i propri obiettivi sociali, politici, culturali ed economici e costruire comunità sempre più accoglienti. Ma la nascita di un movimento è prima di ogni cosa la consapevolezza di essere persone con pieni diritti, di esserci, di esistere e di trovare la forza ed il coraggio per dichiararlo a piena voce. Tuttavia bisogna dire che se un individuo non viene valorizzato dalla propria famiglia, dalla comunità in cui vive e dalla società nel suo complesso, non potrà immaginare nemmeno lontanamente di poter avere una condizione di vita diversa da quella che sta vivendo.

Secoli di segregazione e di invisibilità sono duri da abbattere. È solo verso la fine degli anni Sessanta che il movimento delle persone con disabilità fa i suoi primi passi, investito dai cambiamenti sociali, culturali e politici di quel periodo. La consapevolezza di essere cittadini con diritti pari agli altri li spinge a mettersi insieme per emanciparsi dalla condizione degradante in cui secoli di storia li avevano condannati.
La svolta decisiva si ha alla fine degli anni Settanta quando prende vita un nuovo approccio alla disabilità ed il concetto stesso di disabilità come questione di Diritti Umani viene accettato a livello internazionale. Alle persone con disabilità vengono riconosciuti, da quel momento in poi, i diritti politici e civili come a tutte le altre persone e viene riconosciuta anche la necessità di adottare tutte quelle misure necessarie per vivere pienamente la loro vita. Vengono quindi riconosciuti loro il diritto alla sicurezza economica e sociale, al lavoro, a vivere nella propria famiglia, a partecipare alla vita sociale e culturale, ad essere protetti contro ogni forma di sfruttamento, abuso o condizione degradante.
Oggi le persone con disabilità sono consapevoli di essere parte integrante della società, anche se molti le percepiscono ancora come un pugno nell'occhio, un peso da eliminare, un difetto da nascondere. Il motto "Niente su di noi senza di noi", adottato dal movimento delle persone con disabilità nel 2003, Anno Europeo della Disabilità, ha voluto mettere in evidenza che lo scopo ultimo da raggiungere è la piena partecipazione e le pari opportunità ed è, anche, un promemoria per rendere consapevoli tutti del bisogno di "accesso" fisico e sociale che queste persone hanno. Con questo motto si è voluto quindi sottolineare che le persone con disabilità sono tra NOI e CON NOI e che non si può negare la loro esistenza, il loro diritto di essere persone a tutti gli effetti, il

loro diritto a partecipare alla vita attiva e sociale della comunità, anche se alcuni, non riconoscendo se stessi nella propria diversità e nella propria unicità, le considerano ancora come altro da sé, da nascondere, da negare e da relegare negli angoli più oscuri delle proprie personali paure.

Nonostante i cambiamenti culturali, sociali e politici di questi ultimi anni, il disprezzo e l'antipatia sono atteggiamenti che investono frequentemente il mondo della disabilità. Ciò è determinato dalla cultura in cui viviamo che tende a considerare la bellezza e la forza fisica più che l'intelligenza come valori assoluti. E per il raggiungimento di questi standard assurdi che rasentano il paradosso, le persone che non soddisfano questi criteri vengono emarginate. Pertanto cosa accade ad una persona disabile? Cosa accade ad un uomo o ad una donna che hanno bisogno di attenzioni particolari, di strutture adatte per potersi muovere liberamente, per poter essere partecipi in un contesto sociale fatto di vetrine da guardare, di film al cinema, di bar da frequentare, di supermercati dove fare la spesa?

Questi atteggiamenti e comportamenti discriminatori sono determinati dalla storica visione negativa della disabilità, che ha portato alla costruzione di ambienti separati in cui rinchiudere tutte quelle persone che non corrispondono agli standard stabiliti sulla base di pregiudizi.
Il movimento delle persone con disabilità invita a guardare dalla prospettiva della disabilità, infatti da questo angolo diverso ci si accorge che è l'ambiente che disabilita le persone e che produce discriminazione. L'ambiente fisico e sociale inaccessibile produce nelle persone con disabilità un senso d'inferiorità. Anche quelle persone che hanno raggiunto un ottimo livello di consapevolezza delle loro scelte limitate e della loro dipendenza si sentono umiliate a dover chiedere sempre aiuto. È importante, quindi, che anche la società avvii processi d'inclusione, perché ciò comporterà una presa di coscienza collettiva: se l'uomo è responsabile della costruzione di un ambiente restrittivo, è capace anche di realizzare un ambiente libero e liberante per tutti. Nessuno sceglie o vuole essere disabile, ma molte persone hanno imparato ad accettare e a convivere con le loro disabilità. Queste persone arricchiscono la vita di tutti, perché mostrano una nuova prospettiva da cui partire per la costruzione di società basate su modelli d'inclusione, accettazione e rispetto delle diversità.

Parimenti al movimento delle donne anche quello delle persone con disabilità ha ottenuto alcuni obiettivi importanti in questi ultimi anni: l'Anno Internazionale delle Persone Disabili, nel 1981 e le Regole Standard per le Pari Opportunità delle Persone con Disabilità, adottate dall'ONU nel 1993. Ma sicuramente la conquista più importante sarà l'adozione della "Convenzione per la Protezione e la Promozione dei Diritti e della Dignità delle Persone con Disabilità", attualmente in discussione all'ONU.
In questi documenti, ed in altri ancora, viene sancito che principi quali l'uguaglianza, l'autodeterminazione, le libertà fondamentali, la vita indipendente, la non discriminazione, l'inclusione sociale ed il mainstreaming appartengono incontestabilmente alle persone con disabilità in quanto persone e cittadini come tutti gli altri. Sebbene questi siano risultati importanti e positivi non bisogna dimenticare che la cittadinanza e la partecipazione attiva delle persone con disabilità rimane, in larga misura, una promessa non ancora mantenuta. Per questo motivo è importante che il movimento delle persone con disabilità non allenti assolutamente l'attenzione e gli sforzi volti a promuovere i Diritti Umani e le pari opportunità delle persone con disabilità: molti di loro nel mondo soffrono ancora gravi discriminazioni, estrema povertà, emarginazioni e abusi.

1.3 Donne con disabilità

Il movimento delle donne e quello delle persone con disabilità hanno dimostrato senza ombra di dubbio che i Diritti Umani sono diritti inalienabili ed universali di tutti gli esseri umani, e che ovunque non dipendono dalle leggi del singolo Stato, ma dalla stessa appartenenza al genere umano, composto da uomini e donne, diversi nel corpo e nell'identità, ma uguali nei loro diritti naturali.
Nonostante la condivisione di condizioni ed obiettivi, queste due entità politiche e culturali non si sono mai realmente incontrate nel loro lungo ed intenso percorso di liberazione.
Termometro di questa mancata collusione creativa è il velo d'invisibilità che i due movimenti hanno steso sulle donne con disabilità, anello di congiunzione tra loro, che avrebbe prodotto, all'interno dei diversi contesti culturali e sociali, una maggiore presa di coscienza di come la diversità, fisica, sessuale, emotiva di ogni individuo debba essere inclusa e non solo tollerata: la libertà e l'inclusione di ogni singola persona è la misura naturale della libertà dell'intero universo.

Nell'ambito del movimento delle persone con disabilità si è presunta l'irrilevanza del genere così come irrilevanti sono stati considerati la dimensione sociale, di classe, etnica e dell'orientamento sessuale. La disabilità viene considerata un concetto unitario che eclissa tutte le altre dimensioni. L'approccio attuale rivela la tendenza a nascondere il genere nell'esaminare le vite delle persone con disabilità, trascurando di esplorare l'influenza che il genere ha su di esse. In sostanza il movimento delle persone con disabilità non ha ancora riconosciuto la discriminazione multipla, determinata dalla combinazione di genere e disabilità, sperimentata dalle donne con disabilità, e questo ha comportato una mancanza di interesse nel progettare interventi e pratiche, politiche ed azioni per soddisfare le necessità specifiche di queste ultime.
La radicale messa in discussione da parte delle donne del secolare predominio del genere maschile su quello femminile, che ha sovvertito l'ordine simbolico della non uguaglianza di valore dell'essere uomo e dell'essere donna e che ha prodotto la giusta condanna degli abusi e delle violenze perpetrati sulle donne, sembra non investire e coinvolgere le donne con disabilità.
Il pensiero femminista continua ad ignorare ed escludere le donne con disabilità. Le donne si sono unite agli uomini, senza o con disabilità, relegando le donne disabili ad un livello inferiore della loro riflessione intellettuale e politica. L'impegno a veicolare un'immagine di donna forte, potente, competente ed attraente, è una delle ragioni per cui le donne con disabilità sono escluse dal movimento femminista; infatti l'immagine che si ha di loro di donne indifese, eterne fanciulle, dipendenti, bisognose e passive rafforza lo stereotipo tradizionale della donna. La donna con disabilità considerata da sempre non adatta a ricoprire i tradizionali ruoli di madre, moglie, casalinga e innamorata non è altrettanto considerata adatta a ricoprire i nuovi ruoli di una società in cui domina il mito della produttività e dell'apparenza.

Per meglio comprendere la discriminazione multipla che vivono le donne con disabilità esaminiamo tre importanti aree di vita, nelle quali compareremo la loro condizione con quella delle altre donne e degli uomini con disabilità. Tali aree sono l'affettività, l'istruzione e il lavoro.

Affettività
Quest'area è legata alla sfera della femminilità e della sessualità.
Quando nasce una bambina, per lei è già stato disegnato, anche se incon-

sapevolmente, un progetto di vita, da parte dei genitori, in particolare dalla madre. Questo disegno è un copione che si ripete da secoli: crescerà, andrà a scuola, avrà amici e amiche, diventerà una piccola donna, avrà il fidanzato, si sposerà, avrà figli, ecc.
Quando nasce una bambina con disabilità questo disegno viene meno e nel suo percorso di crescita si sviluppa un forte legame di dipendenza dalla figura materna. Il contenimento esclusivo della madre rischia di generare un ritorno all'utero e la bambina con disabilità sarà per sempre la bambina della mamma, dunque un soggetto potenzialmente privo di sessualità adulta. La dimensione della sessualità, già tabù di fondo nella disabilità, non viene qui riconosciuta, al punto che il linguaggio materno neanche la nomina! Il corpo materno che nega la sessualità della bambina disabile e nel contempo vive una sua sessualità con capacità generativa, è un corpo in cui la bambina con disabilità, diventata ormai donna, non può riconoscersi, così da ostacolare fortemente la strutturazione dell'identità di genere di quest'ultima.
Solitamente, la donna viene riconosciuta in quanto tale dall'altro, prima dalla madre, poi dal padre e successivamente dal partner, giungendo così alla definizione della sua identità.
Esseri asessuati, le donne con disabilità non ricevono quasi mai nessuna informazione sul sesso ed il controllo delle nascite. Subiscono abusi e violenze sessuali molto di più delle altre donne. Violenze ed abusi sessuali vengono agiti contro di loro in tutti i contesti di vita, ma per quelle che vivono in istituto il rischio è molto più grande. Eppure nell'immaginario collettivo sono considerate prive d'interesse sessuale. Come può avvenire tutto questo? La risposta è semplice e crudele allo stesso tempo: l'abuso e la violenza sessuale hanno più a che fare con l'esercitazione del potere oppressivo che con la libido ed il piacere. Il potere oppressivo viene esercitato soprattutto sugli individui vulnerabili e la vulnerabilità aumenta se le persone vivono condizioni di emarginazione, esclusione, segregazione, dipendenza. E le donne con disabilità, più vulnerabili tra i vulnerabili, sono facile preda di violentatori ed aguzzini.
Se il diritto alla sessualità ed il rispetto del corpo sono il cavallo di battaglia del movimento delle donne così non è per le persone con disabilità e soprattutto per le donne con disabilità che oggi chiedono di fare del diritto alla sessualità un problema politico al pari di quello dell'accessibilità, del trasporto, ecc.
La realizzazione della propria affettività passa anche attraverso l'essere mogli e madri. Tali ruoli sono difficilmente raggiungibili dalle donne con

disabilità, mentre non sono ambiti dalle donne in genere, perché non sono considerati la misura migliore del successo sociale.
Le donne con disabilità si sposano molto di meno o molto più in là negli anni rispetto sia alle altre donne che agli uomini con disabilità. È più facile che una donna venga abbandonata dal proprio marito se la disabilità viene acquisita dopo il matrimonio, mentre il matrimonio si rompe raramente se è l'uomo ad avere una disabilità.
Se molte sono le donne che restano intrappolate in relazioni difficili o abusive, per le condizioni economiche precarie in cui sono costrette a vivere, ciò è più tragicamente vero per le donne con disabilità perché l'unica alternativa potrebbe essere l'istituto. Inoltre, per molte di loro questa relazione cattiva è stata l'unica della loro vita, quindi meglio una relazione abusiva che nessuna relazione.
Per quanto riguarda l'essere madre, la donna con disabilità è da sempre considerata dipendente e bisognosa di cura, e questo rende difficile a molti anche solo immaginarla come madre. È opinione molto diffusa che essa non può e non dovrebbe mettere al mondo dei figli, difficilmente i medici e il contesto familiare e sociale la incoraggiano verso questa scelta. Problematico è avere informazioni e servizi che possano soddisfare i suoi bisogni specifici. Allorquando la donna disabile diventa madre può incontrare difficoltà nel richiedere i servizi per l'infanzia, costruiti in genere senza tener conto delle sue esigenze di accessibilità, ed in caso di divorzio può perdere più facilmente la custodia dei propri figli.
A tutto questo bisogna aggiungere la paura della società, il più delle volte infondata, che una donna disabile possa mettere al mondo bambini disabili. Paura che ha dato luogo ad una severa discriminazione e violenza ed ha reso legittime pratiche quali la sterilizzazione, l'aborto selettivo e l'infanticidio.

Istruzione
L'accesso all'istruzione rimane un problema notevole per le persone con disabilità.
Tradizionalmente i bambini con disabilità venivano istruiti in scuole speciali e segreganti o in classi separate all'interno delle scuole ordinarie, e la loro istruzione è stata vastamente inferiore se confrontata con quella regolare ricevuta dagli altri bambini. In questo quadro segregante le bambine, le ragazze e le donne con disabilità ricevono meno istruzione a causa del pensiero stereotipato che considera sia le donne che le persone con disabilità come dipendenti, emotivamente instabili e bisognosi di

cura risultando, quindi, non solo difficile istruirle ma anche inutile. Ma se le donne si sono conquistate uno spazio significativo anche in questo campo, ed oggi accedono con facilità ai corsi universitari che le preparano ad essere professioniste al pari degli uomini in ogni ambito del sapere, così non è per la maggior parte delle donne con disabilità, che ancora vengono orientate verso scelte scolastiche che le porteranno ad occupare posizioni e ruoli subalterni in ambito lavorativo e di conseguenza economicamente meno remunerati.

Lavoro

L'inserimento nel mondo del lavoro presenta problemi molto seri per le donne con disabilità che si affacciano in questo contesto prive delle competenze necessarie a causa di un'istruzione discriminante. A questo deve essere associato il pregiudizio che il mondo del lavoro ha nei loro confronti, e nei confronti delle donne in generale, considerate soggetti passivi, dipendenti e fallimentari. La mancanza di opportunità lavorativa ed economica è endemica tra le donne con disabilità, esponendole a rischi maggiori di povertà economica e di relazioni sociali.

Come abbiamo visto, molti sono stati e sono gli ostacoli che le persone con disabilità e le donne devono affrontare nella lotta per l'uguaglianza di opportunità e gravi sono le discriminazioni che ancora sono costrette a subire. Ma la multipla discriminazione, per genere e per disabilità, vissuta dalle donne con disabilità, dimostra come esse siano state trascurate sia dal movimento delle persone con disabilità che dal movimento femminista.

È solo nell'ultima decade che sono stati fatti tentativi seri per identificare e capire le forze che plasmano le loro vite. Questi tentativi si sono concentrati principalmente per comprendere come le condizioni dell'essere donna e dell'avere una disabilità possano interagire, e come le donne con disabilità vedono e vivono la loro esperienza. Ma ancora oggi esse sono tra i gruppi più vulnerabili, più emarginati e discriminati della società. È necessario, quindi, sviluppare una comprensione maggiore delle loro vite, per rimuovere gli ostacoli che ancora rimangono per il raggiungimento della loro piena inclusione e partecipazione e per garantire loro pari opportunità, piena libertà ed il diritto all'autodeterminazione.

Tutte le persone dovrebbero comprendere che una società attenta, capace di accogliere invece che isolare, capace di offrire invece che togliere, è una società migliore. Il mondo in cui viviamo dovrebbe essere di tutti e

non di una ridotta schiera di persone. Finché esisterà una società che nasconde ciò che non piace, finché le persone guarderanno con paura a tutto ciò che è diverso, questo pianeta resterà un piccolo punto a parte in questo grande universo e rispetto alla costellazione di Cassiopea o alla stella di Aldebaran qualche Ulisse solitario perderà la rotta.
Perché l'universo è un tutto... e tutti ne dobbiamo fare parte affinché continui ad esistere!

Capitolo 2.

Diritti umani e persone con disabilità

La grandezza dell'uomo si misura in base a quel che cerca e all'insistenza con cui egli resta alla ricerca.

Martin Heidegger

2.1 La disabilità nel contesto dei Diritti Umani

Le profonde trasformazioni che stanno attraversando il mondo nell'ultimo ventennio hanno prodotto veri e propri terremoti economici, politici e culturali. A cambiare sono la vita materiale di ognuno di noi, gli equilibri ecosistemici del pianeta, le forme di informazione e comunicazione, i poteri politici internazionali, il peso dei potentati economici multinazionali. E potremmo continuare con una lunga lista, che nel futuro rischia di accrescersi e velocizzarsi in maniera esponenziale. Velocità, mercato e nuove tecnologie sembrano essere i nuovi imperativi di questo inizio di secolo.
Per fortuna a questi para-valori se ne sono aggiunti altri che li contrastano alla radice, perché invece di partire da esigenze esterne agli esseri umani (il mercato, lo sviluppo economico, l'arsenale bellico), prendono questi ultimi come base essenziale di una riformulazione generale delle stesse società.

La cultura dei Diritti Umani, maturata alla fine dell'ultima guerra mondiale ed esplicitata nella Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo, adottata dall'ONU nel 1948, è diventata progressivamente il paradigma su cui ricostruire il tessuto delle relazioni tra gli esseri umani, i popoli, gli Stati. Questa nuova impostazione, che permea ormai tutti i trattati internazionali che costituiscono il fondamento giuridico sia delle legislazioni e giurisprudenze nazionali sia degli strumenti legali regionali, sta diventando, giorno dopo giorno, la base concreta per valutare e monitorare le

politiche e i sistemi istituzionali, nel rispetto delle libertà individuali e di sviluppo dei diritti delle persone.
Il movimento mondiale delle persone con disabilità, facendo proprio questo modello, ha avviato un processo di costruzione di una nuova visione culturale della propria condizione. Una visione culturale non più basata su un modello medico che, ponendo l'equazione disabilità uguale a menomazione, ne sottolinea la tragicità, ma sul modello sociale che valorizza le diversità umane di razza, di genere, di orientamento sessuale, di cultura, di lingua, di condizione psico-fisica.
Il modello sociale introduce all'interno del dibattito sulla disabilità e sulle strategie d'intervento sociale e politico una nuova idea: lo svantaggio attribuito alla disabilità è una costruzione sociale e non più l'esito di una menomazione fisica o psichica. Questa condizione, quindi, non deriva dalle qualità soggettive delle persone, bensì dalla relazione tra le caratteristiche delle persone e le modalità attraverso le quali la società organizza l'accesso e la fruizione a diritti, beni e servizi. E dunque una persona ha una disabilità non perché si muove con una sedia a rotelle, comunica con il linguaggio labiale, si orienta con un cane guida, ma perché gli edifici sono costruiti con le scale, perché si pensa pregiudizialmente che comunicare sia possibile solo attraverso il linguaggio orale, perché è possibile orientarsi solo attraverso la vista.
Il risultato di questa rivoluzione copernicana è stata la presa di coscienza che le persone con disabilità sono discriminate e senza eguaglianza di opportunità, subendo continue violazioni dei Diritti Umani. Infatti in una società in cui le applicazioni tecnologiche rendono accessibili autobus, treni e navi, in cui le tecnologie informatiche consentono ad un cieco di leggere ed ad un sordo di ascoltare – si pensi alla sintesi vocale per un computer o al display di un discorso – , in cui le persone con disabilità possono frequentare le scuole ordinarie e svolgere un lavoro produttivo, ogni trattamento differente non ha più giustificazione: ogni segregazione in istituto (una recente ricerca calcola che circa 500.000 persone con disabilità nell'Unione Europea vivono segregate in 2.500 grandi istituzioni totali) o laboratorio protetto, ogni sito web che non rispetta le norme di accessibilità[8], ogni autobus senza adeguamenti per non deambulanti, non udenti e non vedenti rappresenta una violazione dei Diritti Umani.
Secondo il modello sociale l'obiettivo non è riparare la persona con disabilità, ma creare servizi miranti alla rimozione delle barriere sociali e

[8] *Web Access Iniziative* (WAI).

ambientali, in modo da rendere possibile una piena partecipazione sociale, fisica e lavorativa di tutte le persone. Il modello sociale tende, pertanto, ad evidenziare le condizioni sociali che disabilitano l'individuo, gruppi, classi sociali, minoranze culturali ed etniche e così via, ponendo anche particolare attenzione ad ogni forma di linguaggio che può favorire la stigmatizzazione di alcuni individui, il giudizio colpevolizzante, l'offesa. In sostanza questo modello ha offerto agli studi e alle politiche sulla disabilità, nonché alla cultura in generale, una ricca ermeneutica del linguaggio, una critica attenta di ogni forma irrispettosa di classificazione, ben sapendo che dietro ogni parola si apre un mondo di significati che rende possibile ogni forma di socializzazione.

Questo nuovo approccio alla disabilità è ormai sancito da numerosi Documenti di Istituzioni internazionali (Regole Standard per l'Eguaglianza di Opportunità per le Persone con Disabilità, ONU, 1993) ed europee (Carta Sociale Europea del 1996; Dichiarazione di Madrid del 2002), ed è diventato la base delle rivendicazioni per l'adozione di una Convenzione Internazionale Integrale e Completa sulla Promozione e sulla Tutela dei Diritti e della Dignità delle Persone con Disabilità, per cui l'assemblea delle Nazioni Unite ha nominato un apposito Comitato Ad Hoc. Per la prima volta l'ONU ha riconosciuto alla società civile, rappresentata dalle organizzazioni di persone con disabilità e loro familiari, il diritto di far parte del gruppo di lavoro che ha scritto la prima bozza e di partecipare direttamente ai lavori del Comitato Ad Hoc. Nel giro di qualche anno questa Convenzione internazionale sulla disabilità diverrà lo strumento legale per una tutela universale dei Diritti Umani dei 600 milioni di persone con disabilità nel mondo.

Il contributo dell'azione culturale e sociale del movimento delle persone con disabiltà non si ferma però solo all'applicazione del paradigma dei Diritti Umani al 10% della popolazione mondiale, finora escluso e mortificato, ma è molto più cospicuo perché allarga ed arricchisce il concetto individualistico dei Diritti Umani. Infatti esso, centrato tradizionalmente sui diritti inalienabili delle singole persone, si estende in direzione di una visione che investe di responsabilità le società, per garantire l'inclusione sociale di tutti i cittadini. La tutela dei Diritti Umani è, da un lato, legata al rispetto delle libertà individuali e, dall'altro, alla costruzione culturale e sociale di società inclusive, dove pregiudizi e barriere siano eliminati e ognuno possa vivere senza che le sue caratteristiche personali siano colpite da stigma sociale, giuridico e pratico.

Si apre così un nuovo campo di azione culturale e politico che investe la società nel suo complesso: la maniera di includere le diversità umane all'interno delle società (tema centrale per esempio nel confronto tra mondo occidentale e mondo arabo) e all'interno dei modelli di sviluppo economico e sociale (pensiamo al grande tema della povertà). Anche il tema specifico della riformulazione della visione culturale e sociale della disabilità diventa un esempio paradigmatico per il confronto con miti ed ideologie diventati senso comune, costruiti su pratiche secolari di segregazione ed esclusione ormai improponibili.
Il nuovo universo sociale, da ricostruire, deve basarsi: su un approccio universale alla costruzione di ambienti, beni e servizi, sintetizzato nell'*Universal Design*; sulla condizione di pari opportunità per tutti i cittadini; sull'eliminazione di qualsiasi forma di discriminazione. Bisogna superare l'idea che vi sono caratteristiche socialmente indesiderabili per colore della pelle, per sesso e orientamento sessuale, per religione, per caratteristiche psico-fisiche. È un contributo straordinario che coniuga i Diritti Umani sia nel campo individuale che in quello sociale, attribuendo responsabilità di azioni e comportamenti sia alle persone che alle Istituzioni.

2.2 Disabled Peoples' International

Decisivo è stato il ruolo svolto, in questi ultimi anni, da *Disabled Peoples' International* (DPI)[9], organizzazione internazionale presente in 135 paesi del mondo, che ha come obiettivo la promozione dei Diritti Umani delle persone con disabilità attraverso la loro piena partecipazione, le pari opportunità e il loro sviluppo personale e sociale. Tutte le più importanti battaglie di emancipazione e di trasformazione culturale, politica e sociale sulla disabilità hanno trovato questa ONG in prima linea, con un contributo di battaglie ed idee straordinario. Dalla CBR (*Community Based Rehabilitation*)[10] all'ICF (*International Classification of funcioning, disability and health*)[11], dall'egualizzazione di opportunità alla non discriminazione (*American Disability Act, 1990; Direttiva 2000/78/CE del Consiglio, del 27 novembre 2000 in Materia di Impiego*), dalla bioetica (*Dichiarazione Universale sulla*

[9] www.dpi.org.
[10] www.who.int.
[11] http://www3.who.int/icf/icftemplate.cfm.

Bioetica e i Diritti Umani, UNESCO)[12] alla lotta alla povertà (*Millennium Development Goals, 2005*)[13]. Lo stesso slogan che sta alla base della sua filosofia,"*Niente su di noi senza di noi*", è uno slogan universale valido per l'emancipazione di qualsiasi fascia di popolazione i cui Diritti Umani siano violati.

In questo quadro la rivendicazione di vivere una vita indipendente, scontata per qualsiasi persona, assume un valore etico e sociale essenziale per le persone con disabilità. Bisogna, quindi, cambiare le politiche che costringono le persone a vivere in condizione di dipendenza e senza possibilità di autodeterminarsi a causa di barriere fisiche e sociali, di trattamenti discriminatori, di pregiudizi che li rendono cittadini invisibili o di serie B, il cui valore della vita è inferiore a quello di altre persone. Si devono occupare di loro non solo le politiche assistenziali e sanitarie che, quando lo fanno, devono farlo in un quadro basato sugli obiettivi di autonomia, autodeterminazione, indipendenza ed interindipendenza, ma l'insieme delle politiche che devono includere le persone con disabilità, con un approccio basato sul *mainstreaming.* Questa impostazione, che ad un tempo è il contenuto di una politica ed il metodo attraverso il quale si realizza, ricolloca le persone con disabilità tra tutti i cittadini, inserendo i loro bisogni tra i bisogni primari, da soddisfare con le politiche e le risorse ordinarie della società: le persone con disabilità infatti sono alunni, lavoratori, viaggiatori, sportivi, turisti, donne e uomini i cui diritti vanno tutelati nei luoghi, nelle maniere e nelle forme valide per tutti i cittadini. Ecco che le risorse che prima sembravano insufficienti, ricavate dai soli bilanci dell'assistenza e della sanità, diventano le risorse di tutti che devono essere utilizzate per garantire a tutti l'accesso, la fruibilità ed il sostegno alla cittadinanza piena.

Naturalmente queste rivendicazioni per un mondo diverso, la cui realizzazione richiederà decenni, non devono far dimenticare la condizione reale in cui fino ad oggi hanno vissuto le persone con disabilità. Infatti esse sono state escluse e ghettizzate per secoli: la segregazione in luoghi separati dalla società e l'equiparazione di tali persone alle loro malattie ha cancellato dalla società un numero cospicuo di esseri umani, privati dei loro diritti di cittadinanza, nonché impoveriti socialmente ed individualmente. Ancora oggi esse sono discriminate e senza eguaglianza di

[12] http://portal.unesco.org/.
[13] www.un.org/millenniumgoals/.

opportunità: il concetto di povertà si allarga, includendo quello di trattamenti diseguali che impoveriscono le capacità e le abilità e mortificano la dignità umana. Risulta così chiaro che la disabilità è causa ed effetto di povertà: causa perché se si possiede una caratteristica socialmente indesiderata si è esclusi dalla società, ed effetto perché se si è poveri, spesso, ne conseguono disabilità (di salute, di cultura, di genere, ecc.). È evidente, quindi, che le persone con disabilità necessitano di interventi che trasformino la percezione che esse hanno di se stesse e del mondo che le circonda e, nello stesso tempo, rafforzino i loro strumenti di autodifesa. Per questo DPI, e sempre più anche il movimento mondiale delle persone con disabilità, ha individuato nell'empowerment una delle sue azioni essenziali per la tutela dei Diritti Umani.

Empowerment è una parola inglese che ha due significati: il primo legato alla persona, di rafforzamento delle capacità e potenzialità, il secondo sociale, di acquisizione di potere. Le persone con disabilità hanno bisogno sia di un rafforzamento delle loro capacità individuali, sia dell'acquisizione di maggior potere decisionale su come la società li include.
È innegabile che le persone con disabilità subiscono in tutto il mondo violazioni continue dei loro Diritti Umani, che spesso producono in loro la percezione di essere inadeguate, di essere incapaci di vivere in società a causa della loro condizione. Trasformare questa percezione è il primo obiettivo dell'empowerment: solo essendo consapevoli delle discriminazioni e delle oppressioni che la società ci costringe a vivere si può iniziare un percorso di emancipazione.
Per questo DPI si è strutturata come un'organizzazione per la tutela dei Diritti Umani che si basa prima di tutto sull'*empowerment* di coloro che sono stati esclusi, discriminati e cancellati dalla società. Il cambiamento avviene non solo attraverso l'azione sociale consapevole delle associazioni, ma anche attraverso l'azione consapevole di ogni singola persona con disabilità, capace di trasformare, nell'ambiente in cui vive ed interagisce, la visione culturale e sociale della disabilità. La società, come diceva Antonio Gramsci, si cambia molecolarmente ed ognuno apporta il suo contributo al superamento di pregiudizi e miti discriminatori. Quanto più cambierà la percezione che le persone con disabilità hanno della loro condizione, tanto più si trasformerà la domanda sociale verso le istituzioni e gli organismi pubblici e privati che disegnano e regolamentano la nostra società.
Ecco che il concetto di *empowerment* – tradizionalmente legato ad una

idea liberista delle responsabilità sociali dell'azione di inclusione: ognuno si difenda da solo e lo Stato non intervenga nel libero dispiegarsi del mercato – subisce una torsione significativa: compito dello Stato è quello di includere tutti nei processi di decisione e di sviluppo e, nello stesso tempo, offrire a tutti l'opportunità di accrescere le proprie capacità e consapevolezze.

Siamo lontani dall'idea che gli interventi sociali siano possibili solo in presenza di un surplus di risorse economiche, mentre il tema dello sviluppo inclusivo e della democrazia partecipativa non può essere più relegato nella sfera delle utopie. DPI sostiene che alla base delle società che tutelano i Diritti Umani ci siano due elementi essenziali da perseguire: *partecipazione* diretta, cioè ogni persona deve essere protagonista di ogni decisone che viene prese per lei, e *sviluppo inclusivo*, cioè "ogni intervento legato allo sviluppo deve includere anche le persone con disabilità"[14].

Il nuovo paradigma della disabilità basato sul rispetto dei Diritti Umani non solo è diventato, e sempre più diventerà, strumento di emancipazione di centinaia di milioni di persone con disabilità nel mondo, a cui faranno riferimento nei prossimi anni agenzie internazionali, governi e parlamenti, ma va configurandosi come riflessione complessiva sullo sviluppo della società, sugli strumenti di democrazia e di tutela dei diritti, sulla possibilità di costruire società aperte a tutti, dove ognuno possa contribuire alla crescita della società, dove la reciprocità, più che la concorrenzialità, sia un valore umano universale.

[14] R. Barman Bieler, *Equipe Disabilità e sviluppo inclusivo della Regione latino americana e Caraibica dalla World Bank* (dattiloscritto).

Capitolo 3.

Verso una vita interindipendente

L'empowerment non è un tratto immutabile della personalità ma una costruzione dinamica ed evolutiva guidata dal contesto: esso assume forme diverse per persone diverse in contesti diversi.

Marc A. Zimmerman

3.1 Il movimento dell'Indipendent Living

Movimento per la Vita Indipendente: una rivoluzione?
È certamente una trasformazione profonda, filosofica e reale, nel modo di vivere e percepire la disabilità e di conseguenza nel modo di pensare e realizzare i servizi e le politiche in merito.
Come ogni trasformazione reale, anche questa nasce da una presa di coscienza di una condizione inadeguata, da un'acquisizione individuale e collettiva e da una motivazione chiara verso un obiettivo. Presuppone, quindi, non solo un impegno individuale ma anche un cambiamento della relazione sociale. Chiunque sostiene che la Vita Indipendente sia una filosofia individuale è in errore. La filosofia della Vita Indipendente fa riferimento sì al singolo individuo, ma ha i suoi risvolti anche nell'ambito della dimensione sociale, economica e culturale. Infatti per conseguire l'obiettivo sociale della Vita Indipendente bisogna pensare e realizzare un'azione collettiva che produca come risultato la realizzazione di ogni individuo come persona, nel rispetto dei suoi Diritti Umani e Civili, delle pari opportunità e dell'autodeterminazione.

Il Movimento della Vita Indipendente nasce e si sviluppa negli anni '60, negli Stati Uniti d'America, parallelamente a quello giovanile e studente-

sco – anche questo legame storico è da rivalutare: ancora una volta si tratta di istanze comuni espresse con modalità differenti. Questi sono gli anni in cui inizia la grande battaglia per i diritti civili con strategie nuove: manifestazioni, azioni per ottenere visibilità nei mezzi di comunicazione di massa, leggi, ecc. Il grimaldello di questo vasto movimento sociale è l'auto-rappresentazione, nessuno può parlare in nome di altri: gli Afro-americani sono i soli che possono parlare dei loro diritti, solo le femministe possono parlare delle problematiche delle donne, solo le persone con disabilità possono parlare dei loro problemi e proporre soluzioni per questi. La rivoluzione incomincia e milioni di persone ne sono protagoniste rivendicando a gran voce il diritto all'autodeterminazione, cioè il riconoscimento di scegliere in modo autonomo ed indipendente.

Pioniere del Movimento per la Vita Indipendente è Edward Roberts, allora giovane studente universitario a Berkeley, California. Insieme a lui altri studenti con disabilità fisica frequentavano in quel periodo l'Università di Berkeley, ma la loro vita sociale era nulla, infatti i servizi studenteschi del campus erano inaccessibili e li costringevano a vivere relegati in una sorta di reparto ospedaliero. Coinvolti dal ciclone dei movimenti di liberazione del mondo occidentale, quale quello dei negri d'America, delle donne, dei gay, in un ambito di acquisizione di consapevolezza individuale e culturale, come quello universitario, essi decidono di rivendicare il diritto di vivere e studiare con gli altri e come gli altri, rifiutano di essere "deportati in reparti speciali", affermando il diritto di scelta e di autodeterminazione.

In un primo momento il Movimento assume un carattere di rivendicazione caratterizzato da un atteggiamento fortemente oppositivo, necessario per vincere schemi consolidati da secoli: all'interno dell'Università, per poter fruire degli stessi spazi e degli stessi servizi degli altri, poi all'esterno, per la percorribilità delle strade, per i trasporti, per l'accessibilità dei servizi, dei cinema e dei teatri, degli esercizi commerciali.
Successivamente si pone l'obiettivo di offrire ad altri il risultato della loro esperienza: nasce nel 1972 il primo "Centro per la Vita Indipendente". Un servizio autogestito, rivolto in primis ad altre persone con disabilità del territorio, dove coloro che hanno sperimentato un percorso di autonomia offrono informazione, orientamento e servizi ad altri che hanno gli stessi problemi e le stesse aspirazioni.
Ma non tutti osano arrivare al centro o formulare un'istanza: come affrontare la rinuncia? E la paura?

Appare chiaro che aprire uno sportello non basta. Manca un altro fondamentale anello nel panorama dei servizi.
La rivendicazione dei diritti, comporta un lavoro politico, di modifica delle risposte istituzionali e della legislazione, un lavoro culturale, di modifica della percezione della persona con disabilità e della sua condizione. Ma le barriere primarie e invisibili, che si chiamano paure, insicurezza, inesperienza e mancanza di autostima, come affrontarle? Come si può impedire che un'autopercezione negativa possa paralizzare comunque un processo di cambiamento?
Gli studenti scoprono che questa energia vitale, questa capacità di progettarsi, può essere contagiosa.
Lo scoprono donandosi tempo l'un l'altro: "Uno parla degli studi, dei problemi con l'assistenza, delle forme quotidiane di discriminazione, del suo sentire. Gli altri ascoltano. Una breve pausa, e poi parlano gli altri e il primo ascolta"[15]. Questo modo di condivisione e di sostegno, formale ed informale, non è raro tra gli studenti negli USA. Le esperienze di autoaiuto sono molto diffuse nella società statunitense, specie tra le fasce sociali marginali, basti pensare agli alcolisti anonimi, o alle minoranze oppresse. Sono le prime esperienze di Consulenza alla Pari. Il Movimento per la Vita Indipendente delle persone con disabilità svilupperà questa pratica come strumento strategico per favorire il processo di empowerment delle persone con disabilità che intendono riappropriarsi del proprio "destino", come le altre minoranze etniche, religiose, ecc., comunque emarginate.

Nel 1972 Ed Roberts, appoggiato da un gruppo di persone con differenti disabilità, fonda a Berkeley un Centro per la Vita Indipendente (CIL). È la prima volta che un gruppo di persone con differenti disabilità si mettono insieme per iniziare a difendersi da soli, per sperimentare un nuovo modo di organizzare la comunità in cui vivevano e per aiutare altre persone con disabilità a portare alla luce le abilità necessarie per rivendicare i propri diritti e per partecipare alla costruzione di una comunità inclusiva. Nel giro di pochi anni vengono fondati numerosi CIL: se nel 1972 erano solo 52, nel giro di una decade se ne contano circa 300, ognuno dei quali mantiene lo stesso attivismo e fervore per la difesa dei diritti delle persone con disabilità. Questo proliferare dei CIL negli Stati Uniti d'America è stato determinato anche dall'impegno del Governo

[15] C. Patterson, *Peer Counseling Training Manual,* Indipendent Living Resource Center, San Francisco USA 1990.

Federale che nel 1978 ha ratificato una legge per destinare fondi ai Centri per la Vita Indipendente.

I CIL, con struttura definita sulle esigenze locali, sono finanziati sia da Enti pubblici, Governo Federale, Stati, Municipalità ecc., sia da istituzioni private, fondazioni, sponsor, ecc. Generalmente offrono alcuni servizi standard: informazioni sui servizi e le accessibilità, *housing* (ricerca di case accessibili), servizi di aiuto personale, sostegno all'integrazione lavorativa, consulenza legale, *advocacy* (consulenza sui diritti), peer support e peer counselling.

I principi fondamentali della filosofia della Vita Indipendente sono:

- I soli veri esperti sulla disabilità sono le stesse persone con disabilità;
- Tutte le persone con disabilità hanno il diritto di scegliere autonomamente come vogliono vivere;
- Ogni persona, che riceve servizi dallo Stato o da Enti pubblici e privati, deve poter decidere su come e da chi riceverli;
- Come cittadini di uno Stato, le persone con disabilità devono essere titolari degli stessi diritti e delle stesse opportunità degli altri e devono assumersi anche le stesse responsabilità di tutti gli altri cittadini.

Ben presto questi principi si diffondono in tutto il mondo ed arrivano anche in Europa dove nel 1992 si costituisce ENIL (European Network Indipendent Living).
Significativo già era stato l'anno 1989, quando al Parlamento Europeo di Strasburgo viene realizzata la Conferenza per discutere ed individuare strumenti, politiche ed azioni per incrementare e sviluppare i servizi di assistenza personale. Un gruppo di 80 persone con disabilità, provenienti da vari paesi europei, approva una Risoluzione che sancisce un programma basato sullo sviluppo del servizio di assistenza personale, indispensabile per realizzare una vita autonoma, i cui i punti salienti sono:
"*3. I servizi consentiranno alla persona disabile di partecipare a tutti gli aspetti della vita: casa, scuola, lavoro, tempo libero, viaggi e vita politica. Questi servizi consentiranno alle persone disabili di costruirsi una famiglia e di assumere tutte le responsabilità ad essa connesse.*
4. Questi servizi devono essere disponibili sia a lungo termine, per 24 ore al giorno, per 7 giorni la settimana, sia a breve termine, o in base

alle emergenze. Questi servizi includeranno l'assistenza per la comunicazione, per le faccende domestiche, per la mobilità, per l'aiuto personale e altri servizi attinenti".

Il primo Manifesto del Movimento Europeo ribadisce con fermezza il principio di autodeterminazione ed il protagonismo delle persone con disabilità, rivendicando il ruolo di diretti interlocutori delle Istituzioni per quanto attiene le politiche che le riguardano.
Come afferma Adoph Ratzka: "*…dobbiamo spezzare il monopolio dei professionisti non disabili che parlano a nome nostro, definire i nostri problemi e suggerire le soluzioni per le nostre necessità. Dobbiamo metter su delle organizzazioni efficienti che rappresentino il punto di vista delle stesse persone disabili. I governi debbono riconoscere le nostre organizzazioni come collaboratrici nell'elaborare la politica sulla disabilità. Noi persone disabili dobbiamo aiutarci l'un l'altra a cambiare il nostro destino. ... In breve, "Niente su di noi senza di noi""*[16].

Sicuramente l'esperienza svedese, ancora oggi, è la più significativa tra quelle realizzate in Europa. Adolf D. Ratzka viene a contatto con il Movimento per la Vita Indipendente in California, durante i suoi studi universitari. Questo lo porta ad iniziare un percorso significativo per se stesso ma anche per tante altre persone con disabilità svedesi. Al suo ritorno in Svezia, infatti, inizia un lavoro di diffusione della filosofia della Vita Indipendente e contemporaneamente un'azione politica che sfocerà, dopo non poche resistenze politiche e culturali, nella realizzazione della cooperativa STIL (Stockholm Cooperative for Independent Living), grazie alla quale oggi molte persone con disabilità vivono concretamente una vita indipendente e dove il senso dell'autodeterminazione e dell'autonomia passano attraverso la gestione diretta dei fondi per il pagamento degli assistenti personali.

Altrettanto importanti sono le esperienze realizzate in Germania sia a Magonza, dove ancora una volta lo sviluppo del Movimento si realizza in ambito universitario, sia ad Erlangen dove il CIL assume un ruolo di coordinamento, fino a costituire un network di centri per la Vita Indipendente.
In Irlanda, in particolare a Dublino, il CIL locale è incentrato sul servizio di assistenza personale, fondamentale per l'attuazione di una vita autonoma, specializzato nella gestione di training rivolti a persone con disabilità

sull'autogestione dell'assistenza personale. E infine anche in Inghilterra i nuclei ed i servizi per la Vita Indipendente hanno puntato l'attenzione sull'assistenza autogestita e sul ruolo della persona con disabilità come datore di lavoro.
In Italia, durante gli anni '90, la pratica e i principi della Vita Indipendente si diffondono tra le associazioni di persone con disabilità raggiungendo, dopo alcune significative esperienze locali, (Toscana, Lazio, Piemonte e Calabria), un primo essenziale risultato con la Legge 21 maggio 1998, n. 162, che, ad integrazione della Legge 5 febbraio 1992, n. 104 – "Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate" – prevede, finanzia e regolamenta l'assistenza personale autogestita.
I principi della Vita Indipendente sono stati recepiti e diffusi in un primo momento dall'Associazione ENIL Italia. In seguito, anche grazie all'azione svolta da DPI Italia – Assemblea Italiana di Disabled Peoples' International – essi sono stati accolti dal mondo delle associazioni di persone con disabilità, aprendo nuove prospettive nelle politiche inerenti la disabilità. A livello culturale, si è modificata la visione e la percezione della disabilità, come ampiamente espresso dal presente lavoro: si profila un tentativo di recepire l'istanza avanzata da parte delle persone con disabilità non solo di autonomia nelle scelte e di autodeterminazione, ma anche di partecipazione attiva e responsabile alla vita collettiva e sociale, di interazione e di reciprocità. La libertà non abita in un mondo a parte, ma si nutre del confronto e dello scambio quotidiano con l'altro da sé attraverso i processi comunicativi, il lavoro, il tempo libero e tutti i momenti che ci vedono, per nostra scelta, parte attiva e parte in causa.

3.2 Vita Indipendente: radici per le pari opportunità

Nello sviluppo delle politiche sulla disabilità, uno strumento di azione basilare è stato quello di costituire organismi unitari che hanno superato la pratica dei corporativismi e delle specificità, e che hanno lavorato per la risoluzione dei problemi di tutte le persone con disabilità: si tratta di associazioni ed organismi *cross-disability*. Ricordiamo a tal proposito, a livello europeo, l'associazione DPI (Disabled Peoples' International) Europe, che gestisce le politiche ispirate alla Vita

[16] A.D. Ratzka, *Manifesto sulla Vita Indipendente*, Stoccolma 1989.

Indipendente e ENIL (European Network Indipendent Living) che promuove lo sviluppo dei servizi, in particolare dell'assistenza personale autogestita, e dei CIL.

L'approccio basato sui principi della Vita Indipendente ha rappresentato una storica rivoluzione che mette al centro la persona ed i suoi bisogni e non più una visione astratta e stereotipata della disabilità, in cui non c'è posto per l'identità personale, per i bisogni e le capacità di ognuno.
Se andiamo a ritroso solo di qualche decennio, troviamo istituzioni totali, ma anche interventi assistenziali standardizzati, come per esempio l'assegnazione di una mera percentuale di invalidità e di un beneficio economico uguale per tutti, che rispondono ad una visione della persona intesa come peso sociale da una parte e dall'altra come realtà statica, senza sbocco né sviluppo.
L'approccio basato sulla Vita Indipendente restituisce ad ognuno la dimensione di progetto. Nella sua applicazione dimostra, con le storie e le testimonianze individuali, che a partire da un'analisi attenta delle condizioni di vita e del contesto, la persona può realizzarsi attraverso risorse appropriate e sulla base delle proprie necessità ed aspirazioni personali.

In poco più di 30 anni, dunque, la visione culturale e quindi la risposta sociale e istituzionale rispetto alle persone con disabilità si è radicalmente trasformata. Siamo passati dalla segregazione, travestita da riabilitazione, all'emarginazione e poi al diritto all'assistenza; dall'inserimento all'integrazione, dai Diritti Civili ai Diritti Umani, all'inclusione sociale.
La rapida trasformazione della terminologia, peraltro ancora in atto – da 'handicappati' a 'disabili', da 'persone con disabilità' a 'diversamente abili', ecc. – testimonia un processo di cambiamento che non si è arrestato. Diventa necessario, quindi, orientarlo affinché vada nella direzione del rispetto dei bisogni delle persone, sfuggendo alle tentazioni di rigurgiti assistenzialistici, basati su tagli alla spesa pubblica, spesso tanto miopi quanto inefficaci.
In questo percorso il Movimento per la Vita Indipendente ha rappresentato una svolta decisiva in quanto ha dato voce ai diretti protagonisti, superando lo stesso concetto di delega e di rappresentanza, accelerando il suddetto processo di cambiamento. Ai principi di assistenza, di tolleranza e di solidarietà, si sostituiscono i principi di libertà e autodeterminazione.

Dalla concezione delle persone disabili come massa indifferenziata si passa al protagonismo individuale: i manifesti politici del movimento,

fino agli anni '80, erano rappresentati in gran parte dalle storie di vita dei componenti del gruppo. Questo richiamo continuo ed esplicito alla condizione esistenziale, hic et nunc, rappresenta la migliore arma per spazzare via secoli di disquisizioni, di teorie e di definizioni cucite sulla pelle delle persone dalle ideologie di turno, compresa quella nazista dello sterminio di massa, senza un contatto reale con coloro che di questa pelle erano i detentori.
È chiaro il collegamento del Movimento per la Vita Indipendente con quelli di emancipazione delle fasce sociali marginali. È chiara anche la matrice implicita della filosofia di Marcuse che non solo riconosce e valorizza i movimenti di liberazione, ma assegna loro il ruolo storico di molla propulsiva di cambiamento, rispetto a quel sistema che ha prodotto "l'uomo a una dimensione". Gli oppressi assumono quindi un ruolo guida per il passaggio da una condizione di esistenza inautentica ad una autentica. L'espressione "Niente su di noi senza di noi", richiama quella che recita "Il corpo è mio e lo gestisco io" delle donne, oppure il "black power" o altre espressioni divenute slogan, ed è legata al rifiuto degli interventi medici e assistenziali che hanno schiacciato la possibilità di scelta.
A questo punto, ed è questa la fase che stiamo attraversando, la domanda si orienta verso la partecipazione consapevole alla vita sociale in un processo interattivo, l'unico che consente la creazione di un circuito di scambio e di crescita reciproca. Scegliere un percorso di Vita Indipendente significa vivere "a tutto campo". Implica, cioè, una chiarezza di obiettivi rispetto alla gestione della propria vita ed un livello notevole di maturità e di responsabilità, in quanto la scelta non è esente da rischi e da criticità, specie perché gli strumenti e i servizi di assistenza personale, gli ausilii ed i trasporti non sono ancora o non sono affatto adeguati ai bisogni che vanno maturando.

Sul piano delle politiche sociali il nuovo approccio comporta alcuni elementi innovativi, quali:

- ***Partecipazione***, secondo quanto previsto dalle Regole Standard per le Pari Opportunità delle Persone con Disabilità, norma 18: "*Gli Stati dovrebbero riconoscere alle organizzazioni di persone con disabilità il diritto di rappresentare le persone con disabilità a livello nazionale, regionale e locale. Gli Stati dovrebbero anche riconoscere alle organizzazioni di persone con disabilità la loro funzione consultiva per le decisioni su questioni riguardanti la disabilità*". Questo

produce lo sviluppo di servizi sempre più personalizzati e orientati sui bisogni.

- ***Progettualità***, elemento che permette di strutturare i servizi sulla base delle priorità e delle necessità di ogni persona e delle risorse presenti, nonché di monitorarli e valutarli; di gestire gli interventi basati su progetti individuali, sul modello italiano definito all'art. 14 della Legge 328 del 2000, "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali".
- ***Attenzione alla domanda***, per cui l'organizzazione degli interventi e delle politiche, tradizionalmente centrate sull'offerta, ossia sugli interessi e le pressioni degli enti gestori in quanto fonti di lavoro – istituti di riabilitazione, organizzazioni di professionisti, cooperative ed associazioni – viene a spostarsi sulla domanda, ossia sui bisogni reali di cui si acquista sempre maggiore consapevolezza. In tale direzione vengono pertanto indirizzate le risorse e si modifica la stessa tipologia dei servizi, sempre più "prossimi" alla persona.
- ***Diritto di scelta***, per il quale il fruitore del servizio è "cliente", più che utente o assistito e può, quindi, determinare la presenza sul mercato dell'ente che fornisce il servizio.

A livello culturale, l'immagine della persona disabile che sceglie un percorso di vita autonoma e indipendente sconvolge lo stereotipo finora radicato nell'immaginario collettivo: quello della persona disabile passiva, sofferente, bisognosa e dipendente e, talvolta, mette in crisi gli stessi interlocutori.

I principi della Vita Indipendente, nati da una nuova visione delle disabilità e promossi inizialmente solo da un gruppo ristretto, si stanno ora diffondendo tra le maggiori organizzazioni di persone con disabilità e sono recepiti dai servizi più avanzati ed innovativi. L'obiettivo è che diventino patrimonio comune e condiviso tanto che nessun intervento dei governi, centrali o periferici, possa più ignorarli.

Le ragioni, fin qui addotte dalle istituzioni per giustificare una mancata politica per l'autonomia, si incentrano sulla mancanza di fondi. Facendo una valutazione del rapporto costi-benefici per i governi è uno spreco investire in servizi per l'autonomia in quanto le persone con disabilità non sono funzionali al sistema economico perché considerate incapaci di produrre. In realtà, i veri ostacoli sono la mancata razionalizzazione

della spesa e un'altrettanto mancata politica di inclusione delle persone con disabilità.

"… mi diede una risposta seria: tutta questa gente lotta con te perché si identifica nella tua lotta per la vita. La vita, tu rappresenti la vita. Se riesci a vincere tu vinciamo tutti"[17].

Queste parole, rivolte a Rosanna Benzi da un medico dell'ospedale in cui è vissuta venticinque anni nel suo polmone d'acciaio, esprimono il senso dell'impegno e della lotta di una persona per la sua Vita Indipendente. Si tratta di una sfida: conquistare e giocare il proprio ruolo nel mondo, al di là di ogni condizionamento, primo tra tutti quello legato alla condizione di disabilità. Nello specifico si parla di lotta per la "Vita Indipendente", ma, a ben guardare, si tratta semplicemente di accettare la sfida universale che il vivere comporta.

Coloro che si trovano ad affrontare e gestire situazioni considerate estreme, come la disabilità, ma a questo punto potremmo dire anche la guerra, o le catastrofi naturali, o le molteplici forme di persecuzione, finiscono per svolgere un ruolo di riferimento, per essere un faro rispetto alla ricerca di senso, che peraltro si fa sempre più pressante in momenti storici complessi e confusi come questo passaggio di millennio.

Questo per dire che la nostra sfida non è "altro" rispetto alla condizione comune, e che quello che appare "straordinario", allo sguardo esterno, è per chi lo vive l'unica soluzione possibile per vivere in coerenza con quanto si è e si vuole essere.

Noi lavoriamo perché si passi da questa fase di eccezionalità ad una visione di "ordinarietà". Solo la conquista di questa parità potrà consentire un vero dialogo con gli altri approcci esistenziali e gli altri molteplici modi di stare al mondo.

La Vita Indipendente ed autonoma sarà un obiettivo raggiunto quando nessuno più si accorgerà della nostra disabilità, non perché saremo invisibili come un tempo, ma perché ognuno di noi avrà un nome ed una storia. Quando si parla di Leopardi nessuno penserebbe mai di definirlo "un disabile".

3.3 Empowerment, Diritti Umani e modello biopsicosociale

Quando parliamo di uguaglianza e inclusione vogliamo dire che tutti gli

[17] R. Benzi, S. Paffuti, *Girotondo in una stanza*, Rusconi , Milano 1987, p. 37.

uomini e tutte le donne devono godere di uguale status, degli stessi benefici e diritti, devono avere le stesse opportunità di scelta e le stesse libertà nonostante il sesso, le abilità o disabilità o altre differenze. Questo vuol dire che nel plasmare politiche, leggi, servizi, pratiche ed azioni bisogna essere liberi da pregiudizi, conferendo "potere" a tutti gli essere umani. Potere non inteso come dominio sull'altro, ma come rafforzamento di sé, come acquisizione da parte della persona di possibilità di fare e di essere: ciò vuol dire possibilità e libertà di interagire con il mondo, possibilità e capacità di scelta, che parte dai limiti esistenti e arriva all'attuazione di potenzialità, attraverso l'utilizzo ottimale di risorse interne, ma anche di risorse esterne, proprie dell'ambiente sociale in cui si vive.

Come è possibile acquisire questo tipo di potere? È possibile fare ciò avviando "processi d'empowerment", attraverso cui vengono chiamate in causa le competenze attive della persona, rendendola in grado di esercitare un realistico controllo della propria vita, di far fronte ai cambiamenti e di produrre essa stessa dei cambiamenti. Tali processi costituiscono un mezzo per combattere i problemi sociali e per rispondere ai bisogni di tutte quelle persone che vivono condizioni di esclusione: persone con disabilità, donne, minoranze razziali, ecc.

Le persone con disabilità, essendo dipendenti a causa dei loro bisogni particolari determinati dalla loro condizione ed avendo subito le decisioni degli altri, hanno perso o non hanno mai avuto il controllo della propria vita. Di conseguenza ciò che domina, sia in essi che nelle persone che le circondano, è la sensazione d'impotenza.

Il primo passo, quindi, da compiere per "accrescere in potere" è l'accettazione di sé e la consapevolezza di ciò che si è: ciò permette di assumersi la responsabilità in tutti i campi della propria vita. Ovviamente, avere consapevolezza di sé non significa che si possano impedire gli atti di discriminazione, ma significa poter scegliere di reagire contro le disuguaglianze, le violenze, le discriminazioni e la secolare esclusione che ogni persona con disabilità ha dovuto subire e continua a subire. Significa quindi assumersi le proprie responsabilità e saper affrontare gli ostacoli, sapersi sperimentare, plasmare il proprio destino in modo da raggiungere e realizzare una vita di qualità.

Attraverso la consapevolezza di sé, la persona acquisisce una maggiore conoscenza di se stessa, dei propri limiti, ma anche delle proprie capacità di cui impara col tempo ad aver fiducia per affrontare situazioni di difficoltà. Ciò porta la persona ad essere *empowered* e ad includere nel

proprio sistema di valori quelli tipici dell'assertività: dignità personale, libertà, autonomia, rispetto di sé e degli altri. La consapevolezza di sé conduce, inoltre, al controllo sul senso e sul significato delle proprie azioni e alla convinzione che è possibile raggiungere i propri obiettivi; conduce quindi al cambiamento.
Così sulla base della presa di coscienza del bisogno o del desiderio di cambiare, l'individuo comincia un processo di collegamento con altri individui, gruppi e risorse espandendo il proprio ventaglio di occasioni e di scelte. In relazione ai bisogni ed ai cambiamenti che si sono voluti, la persona acquisirà nuove abilità o informazioni. Per esempio, una persona che vuole un nuovo lavoro acquisirà nuove competenze e si collegherà con gruppi o persone che la possono aiutare in questa direzione.
Nel momento in cui realizzerà ciò, la persona con disabilità diventerà attiva, mobilitandosi per la propria partecipazione. Da questo momento in poi sarà la vera protagonista di ogni azione di rivendicazione dei propri diritti, per la costruzione di comunità e società sempre più inclusive.
Le attività di empowerment, che mirano all'emancipazione della persona, realizzano in essa "il riappropriarsi del proprio potenziale umano, del proprio potere partecipativo, delle proprie competenze sociali"[18].
Gli ambiti in cui l'empowerment è stato applicato fanno riferimento ad approcci teorici: socio-politici, medici, psicoterapeutici, manageriali-organizzativi, della pedagogia degli adulti, di psicologia di comunità. L'empowerment si articola in strategie di intervento differenziate, a seconda se l'approccio si indirizza a livello individuale/psicologico, a livello organizzativo o a livello sociale e di comunità.
L'*empowerment individuale* delle persone con disabilità riguarda vari aspetti:

- emotivi – riformulazione delle emozioni sul costruire e trasformare piuttosto che sul limitare e distruggere
- percettivi – ridefinizione delle esperienze di vita sulla base del modello sociale della disabilità
- intellettivi – comprensione degli strumenti culturali di cui dotarsi, apprendendone i linguaggi
- comportamentali – trasformazione delle relazioni umane e sociali sulla base della nuova consapevolezza
- abilitativi – apprendere a fare delle cose anche in modo diverso

[18] M. Tognetti Bordogna, *Promuovere i gruppi di self-help*, Franco Angeli, Milano 2002, pag. 123.

- informativi – conoscere e saper usare le leggi e le risorse del proprio territorio.

L'*empowerment sociale* invece riguarda i gruppi a rischio di esclusione sociale che si riuniscono in associazioni per confrontarsi e per realizzare azioni e strategie al fine di ottenere risposte adeguate ai propri bisogni specifici.
L'*empowerment sociale* delle associazioni di persone con disabilità e loro familiari riguarda vari aspetti:

- la formazione ai Diritti Umani
- la capacità di svolgere azioni di *lobbying* nei riguardi di istituzioni ed enti pubblici
- la conoscenza delle leggi e delle risorse territoriali
- la capacità di produrre empowerment nelle persone con disabilità e nei loro familiari
- il sostegno alla nascita dell'associazionismo di promozione e tutela.

È importante che le persone siano aiutate nell'incrementare le proprie capacità di passare da una situazione di *passività appresa*, che determina sentimenti di impotenza di fronte ad esperienze alienanti o frustranti, all'*apprendimento della speranza*, derivata dal sentimento di aumentato controllo sugli eventi, tramite la partecipazione e l'impegno nel proprio contesto di vita.

L'empowerment come strumento di emancipazione individuale e sociale mira alla salvaguardia della qualità della vita delle persone e dei contesti di cui esse fanno parte, e in quanto tale si riconosce nell'approccio dei Diritti Umani. Approccio che è stato adottato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità nella stesura dell'ICF (Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute) approvata a livello internazionale dalla 54ª World Health Assembly il 22 maggio 2001. Essa è il frutto della revisione dell'ICDH (Classificazione Internazionale delle Menomazioni, della Disabilità e degli Handicap), pubblicata per la prima volta nel 1980 dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, e si ispira ai principi delle Regole Standard per le Pari Opportunità delle Persone con Disabilità adottate dall'ONU. Ai lavori ha partecipato anche Disabled Peoples' International.
L'ICF è uno strumento che descrive il funzionamento umano e le sue

restrizioni. Esso, quindi, ci consente di avere un quadro esatto del livello di salute e di benessere di ogni persona rispetto al proprio contesto.
Ha un'applicazione universale e non si riferisce solo alle persone con disabilità, ma a qualsiasi persona per la quale si presenti la necessità di valutarne la condizione di salute, sia a livello biologico e psicologico, sia a livello sociale. "Condizione di salute è il termine ombrello usato per malattia (acuta o cronica), disturbo, lesione o trauma. Può inoltre comprendere circostanze come la gravidanza, l'invecchiamento, lo stress, un'anomalia congenita o una predisposizione genetica"[19].
L'ICF chiarisce il ruolo fondamentale dell'ambiente nel determinare la disabilità. È uno strumento di riferimento per il *mainstreaming* dell'esperienza di disabilità e la riconosce come un'esperienza umana universale. Afferma che – come realmente accade – qualunque persona in qualunque momento della propria vita può avere una condizione di salute che in un ambiente sfavorevole diventa disabilità.
In tale ottica, questo sistema di classificazione ha adottato due modelli concettuali opposti tra loro, ma caratterizzati da una profonda relazione dialettica: il modello medico e il modello sociale.
"Il **modello medico** vede la disabilità come un problema della persona, causato direttamente da malattie, traumi o altre condizioni di salute che necessitano di assistenza medica sotto forma di trattamento individuale da parte di professionisti. L'azione è mirata alla cura della disabilità e, dove ciò non è possibile, al cambiamento del comportamento dell'individuo in questione in modo da farlo adattare all'ambiente così come è. L'assistenza medica è vista come la questione prioritaria, e a livello politico la risposta principale è quella di modificare o riformare le politiche di assistenza sanitaria. Il **modello sociale** della disabilità, d'altro canto, parte dal presupposto che è la società a produrre handicap all'individuo ed è quindi l'ambiente fisico e sociale che deve essere modificato per assicurare la piena inclusione di ogni persona nella società. La disabilità non è la caratteristica di un individuo, ma piuttosto una complessa interazione di condizioni, molte delle quali sono create dall'ambiente sociale. Ne deriva che la gestione del problema richiede azioni sociali ed è responsabilità collettiva della società nel suo complesso implementare le modifiche ambientali necessarie per la piena partecipazione delle persone con disabilità in tutte le aree della vita sociale. La questione riguarda gli atteggiamenti e le ideologie e richiede cambiamenti sociali, cosa che

[19] ICF, Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute, Erickson, Trento 1999, pag. 168.

a livello politico diventa un problema di Diritti Umani. Per questo modello le disabilità diventano, in breve, una questione politica"[20].

Nell'incontro tra questi due modelli, l'ICF basa la sua impostazione su un approccio di tipo "biopsicosociale", in cui la salute umana viene considerata nelle sue diverse dimensioni: biologica, psicologica e sociale. Con questa visione più ampia ci si auspica che la persona con disabilità venga considerata nella sua interezza e vengano individuate così soluzioni che investono i diversi aspetti della sua vita. E cioè:

- risposte che riguardino interventi di cura medica e riabilitativa tesi a supportare la limitazione funzionale che caratterizza la specifica condizione di salute;
- risposte che tengano conto del fatto che la persona con disabilità è un essere umano come tutti gli altri, che ha un proprio vissuto esistenziale, delle emozioni da sentire ed esprimere, dei desideri da realizzare, degli obiettivi da raggiungere;
- risposte propriamente sociali che considerino le persone disabili cittadini come tutti gli altri, che le includano con i loro bisogni speciali nei luoghi ordinari di vita senza quelle barriere architettoniche, nonché psicologiche e culturali, che limitano la loro partecipazione ed una pari opportunità di scelta nei vari contesti quotidiani.

Infine, nella prospettiva interattiva in cui pone le persone, la loro salute ed il loro ambiente, l'ICF, considerando la disabilità indipendentemente dall'eziologia, enfatizza il ruolo sociale delle istituzioni, affinché mettano in atto politiche pubbliche sempre più inclusive, con particolare riguardo alle politiche del welfare, della salute, dell'educazione e del lavoro.
Pertanto, solo da una simile integrazione dei diversi ambiti di intervento e da una collaborazione degli enti preposti è possibile individuare soluzioni per garantire servizi finalizzati all'autonomia e alla Vita Indipendente.

[20] *Ivi*, pag. 23.

Seconda parte

Capitolo 4.

La consulenza alla pari

La convinzione più radicata nella persona sola è il timore di non essere accettata o amata una volta che la si conosca. È un aspetto affascinante del processo vedere come nel gruppo questa convinzione sparisca. Scoprire che tutto un gruppo di persone trova molto più facile preoccuparsi del vero Sé, anziché della facciata esterna è spesso un'esperienza commovente, non solo per la persona stessa, ma anche per gli altri membri del gruppo.

Carl R. Rogers

4.1 Storia della Consulenza alla Pari

La storia del Peer Counselling (Consulenza alla Pari) ha origine negli Stati Uniti d'America a metà degli anni Sessanta. In quegli anni, gli studenti con disabilità erano costretti a subire, in maniera preponderante, processi di discriminazione ed esclusione sociale. Fu così che, presso l'Università di Berkeley, alcuni di loro, pionieri del movimento per la Vita Indipendente, decisero di incontrarsi regolarmente e di donarsi "tempo" l'un l'altro per comunicare i propri vissuti, confrontarsi ed elaborare strategie individuali e di gruppo capaci di fronteggiare i problemi determinati dalla propria disabilità.
Successivamente, sempre più persone con disabilità, all'interno ed all'esterno del contesto universitario, hanno raccolto l'idea ed hanno utilizza-

to questo metodo. Il Peer Counselling diventa così un importante strumento in grado di favorire lo sviluppo ed il potenziamento di capacità delle singole persone disabili per attivare un percorso di vita indipendente.
L'evoluzione dei gruppi di Peer Counselling delle persone disabili, negli USA, è strettamente legata alla storia del movimento per i diritti civili delle popolazioni afroamericane, delle donne e degli omosessuali, da cui hanno mutuato alcune tecniche risultate vincenti per l'emancipazione di questi soggetti. Si costituiscono gruppi di auto-aiuto, sulla base delle esigenze delle persone di condividere esperienze simili e di scambiarsi reciprocamente un sostegno emozionale.
Come in altri gruppi di auto-aiuto ciò ha portato ad una ricerca più consapevole della propria identità. La solidarietà di un gruppo di persone con la stessa sensibilità e lo stesso retroterra di discriminazione ed esclusione, le ha portate, nel confronto con le difficoltà quotidiane, ad un più forte impegno politico. Da qui sono nati i presupposti per la promulgazione della legge anti-discriminazione, l'American Disability Act (ADA, 1990), che ha consolidato la tutela dei Diritti Civili per le persone disabili.
Attualmente negli USA il Peer Couselling viene considerato alla stregua delle più conosciute forme di sostegno e terapia, e la gran parte delle sue attività viene svolta nei Centri per la Vita Indipendente.
Negli anni '80, il metodo arriva in Europa e qui trova terreno fertile per crescere ed evolversi. Il suo valore è riconosciuto all'interno del Movimento delle persone disabili ed in alcuni paesi anche dagli organi ufficiali e di governo.
Il modello statunitense è stato ripreso e diffuso in Europa da DPI (Disabled Peoples' International) Europe e da ENIL (European Network for Indipendent Living) ed anche qui viene praticato prevalentemente nei Centri per la Vita Indipendente. Inoltre, l'efficacia dell'approccio e la diffusione delle esperienze di Peer Counselling hanno prodotto un'attenzione da parte di alcuni centri privati che si occupano di servizi riabilitativi rivolti alle persone disabili e che orientano al conseguimento della vita indipendente. In alcuni di questi centri si è introdotta la pratica di assumere persone con disabilità, esperte nel settore dell'handicap, in qualità di peer counsellor.
In Italia, il valore e l'efficacia del metodo del Peer Counselling che, d'ora in poi chiameremo Consulenza alla Pari, sono ampiamente riconosciuti all'interno del Movimento delle persone disabili, mentre la figura profes-

sionale del consulente alla pari non è ancora inserita nel repertorio ufficiale delle professioni. A livello istituzionale, con il Decreto del Presidente del Consiglio del 9 aprile 2001, "Uniformità di trattamento sul diritto agli studi universitari, ai sensi dell'articolo 4 della legge 2 dicembre 1991, n. 390", registrato alla Corte dei Conti il 6.6.2001 (reg. 7, fg. 173), all'art. 14, a proposito degli interventi a favore degli studenti con handicap (comma 10) viene testualmente dichiarato: "… Gli interventi di tutorato possono essere anche affidati ai "consiglieri alla pari", cioè persone con disabilità che hanno già affrontato e risolto problemi simili a quelli di coloro che vi si rivolgono per chiedere supporto".
Nel 1998, DPI Italia, al fine di qualificare persone con disabilità in grado di poter svolgere questo ruolo professionale, ha deciso di promuovere un progetto pilota, denominato "Consulenza alla pari: un metodo per progettare una vita autonoma", della durata di due anni (gennaio 1998-dicembre 1999). Dopo questa prima fase, la Provincia di Catanzaro ha finanziato, per gli stessi allievi, un secondo livello di formazione.
Successivamente, l'Università della Calabria (UNICAL) ha inserito, all'interno del Servizio per la Disabilità, previsto dalla Legge n. 17 del 28 gennaio 1999 (Integrazione e modifica della Legge quadro 5 febbraio 1992, n. 104), l'attività di Consulenza alla Pari per gli studenti con disabilità, gestita da alcune delle persone che durante il percorso formativo avevano conseguito una certificazione di competenze per svolgere le attività di questa figura professionale.

4.2 Un'esperienza italiana

L'esperienza formativa promossa con il progetto "Consulenza alla Pari: un metodo per progettare una vita autonoma" è stata finanziata dalla Comunità Europea, nell'ambito del Programma "Azioni a favore della parità di opportunità delle persone disabili – European commission directorate general employment, industrial relations and social affairs". Con questo progetto si è voluto ampliare l'ambito delle competenze di quelle persone con disabilità che lavorano nei Centri di Informazione e Documentazione Handicap o agli Sportelli Informativi delle Associazioni. In questi contesti, il contatto con altre persone disabili ha fatto emergere la necessità di promuovere servizi capaci di rispondere alla complessità dei loro bisogni di autonomia. Per questa elaborazione progettuale il punto fermo da cui si è partiti è stata la convinzione che, per poter svi-

luppare percorsi di vita autonoma, è di indubbia importanza per la persona rielaborare il proprio vissuto relativo alla disabilità. La consapevolezza nei confronti di se stessi, rispetto alle proprie capacità, ma anche ai propri limiti, è lo strumento, che più di tutti, consente all'individuo di porsi in maniera attiva, realistica, propositiva e progettuale all'interno dei contesti in cui vive.
Il progetto ha permesso la realizzazione di un percorso formativo per consulenti alla pari rivolto a ventiquattro persone con disabilità – 20 allievi e 4 tutors – provenienti da quattro regioni posizionate al centro e a sud dell'Italia: Lazio, Campania, Calabria e Sicilia.
La localizzazione delle attività ha costituito un valore aggiunto per i risultati del progetto in quanto i partecipanti provenivano da contesti in cui le persone con disabilità vivono situazione di maggiore discriminazione ed esclusione sociale, dove l'inesistenza o la carenza di servizi rende molto difficile la possibilità di sperimentare una propria autonomia.

La finalità per cui è stato elaborato il progetto mirava a sviluppare processi di empowerment, attraverso la metodologia della Consulenza alla Pari, per favorire la vita autonoma ed indipendente delle persone con disabilità.

Gli obiettivi da perseguire miravano a:

- Favorire l'acquisizione di strumenti necessari per sviluppare la vita autonoma ed indipendente delle persone disabili partecipanti al percorso formativo per consulenti alla pari
- Acquisire competenze professionali per la gestione di servizi di Consulenza alla Pari, rivolti ad altre persone disabili che vogliono sviluppare un progetto personale di vita autonoma ed indipendente
- Gestire sperimentalmente servizi di Consulenza alla Pari
- Potenziare il circuito delle reti locali, nazionali ed internazionali per favorire la sinergia delle risorse a tutela dei diritti e promozione delle pari opportunità delle persone con disabilità.

Il progetto è stato articolato secondo le seguenti azioni ed attività:

Promozione

- Seminari e conferenze per la presentazione e promozione del progetto
- Attivazione reti locali, nazionali ed internazionali di partnership

Selezione e formazione del gruppo bersaglio

- Selezione dell'utenza
- Consulenza alla Pari – due stage residenziali teorico-pratici per un totale di 150 ore. Docente: Peter Van Kan
- Laboratorio di comunicazione ed espressione corporea – stage residenziali per un totale di 100 ore. Docenti: Dr. Jerome Liss, Dott.ssa Marina Galati, Dott.ssa Caterina Penna e Dott.ssa Caterina Ferrara
- Formazione a distanza su: motivazioni, strumenti e risorse per realizzare una vita autonoma ed indipendente – per un totale di 150 ore. Docente: Dr. Giampiero Griffo

Sperimentazione del servizio di Consulenza alla Pari

- Tirocinio formativo di Consulenza alla Pari per un totale di 100 ore

Monitoraggio e valutazione

- Valutazione ex ante, in itinere ed ex post

L'azione formativa, con i contenuti teorico-pratici sviluppati all'interno dei tre moduli (Consulenza alla Pari, Laboratorio di comunicazione ed espressione corporea e Formazione a distanza) sono le attività che, all'interno di questo progetto, meglio hanno delineato la figura del Consulente alla pari. Non tutti gli allievi hanno raggiunto livelli di competenza tali da poter giocare questo ruolo in piena autonomia; solo il 50% di loro ha conseguito infatti la certificazione di consulente alla pari, ma quasi tutti hanno costruito un proprio progetto di vita autonoma.

A distanza ormai di anni da questa esperienza, DPI Italia ha promosso la diffusione della metodologia della Consulenza alla Pari all'interno di organizzazioni di persone con disabilità e loro familiari, strutture e servizi che si occupano dell'orientamento e dell'inserimento lavorativo delle persone con disabilità e, soprattutto, all'interno delle Università.
Rispetto al lavoro con queste ultime, l'esperienza più significativa, quasi unica, è quella che si sta svolgendo presso l'Università della Calabria, dove ormai da più di quattro anni l'attività di Consulenza alla Pari è inserita all'interno del Servizio per gli Studenti con Disabilità, previsto dalla Legge n° 17 del 1999. Attraverso tale servizio l'Università si pone come obiettivo lo sviluppo dell'inclusione sociale dei suoi studenti, osservando attentamente le loro potenzialità, trasformando ogni limite in uno stimolo per progettare ed attuare un concreto sviluppo delle capacità individuali.

4.3 Esperienze e stralci del percorso formativo

Nel presente paragrafo vogliamo ripercorrere i significati, le esperienze e le emozioni vissute durante l'acquisizione delle competenze sviluppate attraverso il percorso formativo del progetto "Consulenza alla Pari: un metodo per progettare una vita autonoma" realizzato da DPI Italia.
Sono qui riportati alcuni momenti di questo percorso significativo.

All'interno del laboratorio sulla comunicazione una delle prime esperienze che ha lasciato un "segno", nel senso che ha rafforzato una capacità, è quella del "contatto", qui ed ora, con il mondo interno – emozioni, stati d'animo, vissuti –, attraverso la propria fisicità – sensazioni, respiro espressione corporea.
Un altro elemento è stato quello di riuscire a far "fluire" la comunicazione. Sappiamo che questo flusso che va dal mondo interno e, passando per il corpo, si estende alla relazione con l'alterità, è più che mai intermittente in quanto viene bloccato da ostacoli continui, in modo particolare da situazioni dolorose. Questo fluire è stato facilitato da elementi quali il respiro, la musica, il movimento, che consentono di integrare la realtà interna con gli stimoli esterni. È stato possibile "toccare" la nostra parte oscura e darle voce, è la parte che identifichiamo con i nostri "limiti". L'operazione nuova è quella di accogliere questa parte e, come dice la docente, "trovare una strada che, come un fiume, accarezza quello che c'è e non lo butta via".
Nel ruolo di consulenti alla pari, l'ostacolo nel "fluire" significa in pratica che gli aspetti oscuri e non risolti tenderanno a non far emergere nell'altro le stesse problematiche, per cui invece di facilitare, c'è il rischio di interrompere il "contatto" e di reagire con il rifiuto o con la rabbia che ci induce a riversare sull'altro quello che non abbiamo il coraggio di dire a noi stessi.
Qual è quindi il lavoro da fare? Imparare ad individuare, riconoscere, condividere la parte oscura di sé. Questo è ciò che è stato fatto con le esperienze del laboratorio di comunicazione ed espressione corporea.

L'esplorazione e la condivisione dei limiti e delle possibilità dell'altro può avvenire solo dopo aver incontrato i nostri, secondo un processo circolare. In realtà, come puntualizza la docente, "quello che possiamo veramente scambiare con le persone, al di là dei ruoli, è il punto a cui siamo arrivati come esseri umani".

Lavoro sui limiti e sulle possibilità

Docente: "Oggi c'è un clima di unitarietà nel gruppo. Ora, sull'onda di questo clima, facciamo un lavoro individuale. Ci fermiamo ad una riflessione per associazione libera di idee, scriviamo tutto quello che ci viene in mente, senza nesso logico. L'importante è partire da sé, ognuno deve respirare e "stare". Si parte dall'ascolto di se stessi. L'argomento è il seguente: gli aspetti di noi stessi che viviamo e soffriamo come " limite". Ognuno scriva per se stesso, al di là del fatto che lo leggerete agli altri o meno. Nella seconda parte ci sarà un lavoro di ascolto di ognuno da parte degli altri".

Si accompagna il lavoro con un sottofondo musicale.

Docente: "Scrivete su un foglio i limiti e poi i meccanismi che adoperate e che li rinforzano; sull'altro lato del foglio scrivete le vostre possibilità, ciò che facilita ad esprimerle. Alla fine ognuno prenderà il proprio foglio e condividerà con gli altri ciò che vuole.
Smettiamo di parlare e facciamo dieci respirazioni e partiamo con l'esercizio".

Condivisione dei limiti

A: *Tra i limiti ho messo "io" perché a volte taccio, evito di parlare per quieto vivere, sembro aggressiva e sicura, ma ho paura di tutto e mi limito. Un altro limite è il livello di omologazione sociale: nel mio ambiente sono vissuta come palla al piede e ho poco coraggio per impormi. Altri limiti: l'indifferenza, la mia pigrizia, la falsità che incontro, la mia paura di sapere.*

B: *È un limite il mio bisogno di affetto che mi porto da piccola, una tristezza, un nodo in gola che sono capace di ingoiare nei rapporti con gli altri. Paura della vita.*

C: *La difficoltà ad esprimermi come vorrei nei sentimenti. Senso di sconfitta, voglia di essere gratificato, non sapere che cosa non va nel rapporto con l'altro sesso. Trascuro la mia persona, tutto ciò che mi è tanto vicino da toccarmi pur senza toccarmi fisicamente.*

Condivisione delle possibilità

A: *Una possibilità sono io. Dire, amare, farmi conoscere per come sono, scrivere per comunicare, combattere, pretendere giustizia, ottimismo, saper affrontare i limiti possono diventare possibilità.*

B: *Disponibilità a comunicare, capacità di stimolare gli altri a lasciarsi andare, capacità di affrontare il dolore.*

C: *Determinazione, testardaggine, fortuna, potenzialità, riuscire a spostarsi, non chiudere la porta. Per dare bisogna ricevere e viceversa.*

Incontro con l'altro

Esperienza n° 1
Docente: "Ognuno scelga una persona del gruppo con cui creare un contatto senza parlare. Poi ognuno esprima in che modo si è concesso il contatto e come invece lo ha impedito".

Condivisione

F: *Ho sentito la morbidezza di M. e la sua accoglienza. Ho potuto esprimere la voglia di contatto. Ho sentito le sue mani e le sue spalle. Ci siamo impedite di continuare questo contatto cominciando a parlare.*

M: *Ho sentito la voglia di accogliere l'altra persona, la sua fragilità, ho sentito la mia tenerezza e la voglia di proteggerla. Ho scoperto un aspetto di me che non emerge. C'è stato un accettarsi reciproco e naturale.*

D: *Ho avvertito il piacere di sentire l'altra persona toccandola, ma mi sono bloccata pensando che poteva essere troppo.*

E: *Abbiamo chiacchierato, così ci siamo preclusi il contatto, non ce lo siamo permesso.*

Esperienza n° 2
Si arrotolano le stoffe che sono servite ad addobbare la sala e si lan-

ciano come una palla chiamando ad alta voce il compagno scelto.
Dopo questo gioco i presenti sono invitati a disporsi lungo le pareti opposte della sala. Ognuno sceglie un compagno con lo sguardo, poi, alternativamente, si vengono incontro sperimentando e percependo la distanza, lo spazio, la vicinanza, fermandosi e avvicinandosi come e quanto si ha voglia di fare. In seguito, le due persone, ritornate ai punti di partenza, si vengono incontro reciprocamente e, se vogliono, si toccano. Segue un feed-back di coppia sull'esperienza.

Il lavoro sulla comunicazione apre anche la strada all'espressione dei vissuti personali ed alla condivisione degli stessi, al raccontarsi, anche nelle vicende più intime.
Ne è prova la coraggiosa testimonianza di uno degli allievi a proposito della propria esperienza sessuale e d'amore: l'esperienza di comunicazione per eccellenza.

La testimonianza di D.: *Parlare di sesso nella vita di una persona disabile è riaprire ferite mai completamente rimarginate. Non si tratta di piaghe purulente, ma di sangue vivo. Se è difficile parlare di questo argomento, ancora più difficile è non parlarne. Trovo molto utile una lezione che abbia per argomento il sesso, perché dà modo di confrontarsi con le esperienze di altri.*
Sesso, croce delle delizie. Immagino l'amore come un San Sebastiano innamorato. Dove c'è dolore c'è anche piacere. Pane e sesso sono il cibo degli entronauti, degli uomini che aspirano ad essere Dio o degli dei che invidiano la condizione umana. Non c'è molta differenza tra i due, si tratta sempre di trascendimento di sé verso l'immenso. La carne che si fa poesia ha sempre sedotto uomini e donne di ogni età e condizione. Disabili o no, tutti siamo stregati dal sesso.
Per i disabili c'è però l'handicap a rovinare la festa. L'handicap riduce, toglie qualcosa, complica oltremodo tutto, sia nel sesso che negli affetti. Disturbi funzionali, impotenza, insensibilità della pelle e delle zone erogene al contatto, mancanza di orgasmo, corpo flaccido, rigido o spastico, insufficiente autoconsapevolezza; e poi i pregiudizi, la paura di essere rifiutato, l'autonegazione, la riduzione dei bisogni fino allo spegnimento dei desideri. Come affrontare tutte queste difficoltà? Chi può aiutare a sanare questi

deficit e fino a che punto? Si potranno avere esperienze sessuali e/o si potranno mantenerle? Dopo aver subito un handicap si è ancora sessualmente desiderabili? Tante le domande che ogni disabile si pone e poche ed incerte le risposte. Ad ognuno il compito di trovare la risposta giusta alla propria condizione.

Io per molti anni, di fronte alle difficoltà che mi poneva l'essere tetraplegico, cioè paralizzato agli arti superiori ed inferiori con perdita della sensibilità cutanea su tre quarti del corpo, avevo scelto di rimuovere completamente il problema. Questo, devo ammetterlo, mi aveva dato una certa serenità. Con l'astuzia della ragione mi ero posto al di là delle esigenze del corpo e dello spirito. Avevo riconosciuto "saggiamente" le innumerevoli difficoltà di accettare la rinuncia a ciò che allora sembrava impossibile. Tutto, come fosse la conseguenza di un gesto maturo. Appena chiuso a chiave il desiderio sessuale, l'inquietudine era scomparsa. Mi sentivo più libero, più forte, migliore. Vedevo gli altri una spanna più in basso di me ancora alle prese con i mille problemucci quotidiani. Miracolo dell'ascesi! Ma era quello un atto in cui, come si dice, insieme all'acqua sporca avevo gettato via il bambino. Pagai quella leggerezza vivendo di parole: parlando di sesso, parlando di affetto, parlando di vita; ero un profluvio di parole, ma corporalmente muto, disincarnato, asessuato. Andai avanti così per anni. Tranquillo, perfetto come un lago gelato. Ero diventato nient'altro che una grande, infinita mancanza con le spalle voltate al futuro.

Un bel giorno mi dissi che ne avevo avuto abbastanza. Decisi di voltarmi e di riprendermi la vita che fino ad allora mi ero negato. E l'handicap? E i problemi? I rifiuti, le negazioni, la paura e le reazioni inconsulte di lei? Nessun problema, nessuna delusione, anche la più amara, mi dissi, potevano valere l'esperienza reale. Avevo già perso tanto, troppo della vita che mi era stata data.

Conobbi una ragazza, ci innamorammo. Lei non mi vedeva attraverso la griglia dell'handicap, ma considerava la mia disabilità attraverso il suo affetto per me. Io per lei ero D., senza alcuna connotazione di diversità; mi riconosceva per quello che ero, a prescindere dall'handicap, ma senza alcuna negazione o sottovalutazione della mia condizione di disabile. L'unico vero problema fu riuscire a non porsi alcun limite pregiudiziale nel rapporto sessuale, del tipo: questo sì, quello no, così sì, così no. Il desiderio

doveva fluire senza limite alcuno, liberamente, gioiosamente. Il sentimento che ci univa sciolse tutti i problemi, i timori. Poco a poco inventammo i giochi amorosi adatti a superare le mie difficoltà a muovermi e ad avere erezioni totali. Scoprii che nonostante i limiti dovuti all'handicap potevo raggiungere un certo grado di godimento; che, oltre al rapporto genitale, c'erano tanti modi diversi per dare e ricevere piacere ed ognuno contributiva al raggiungimento di quel senso diffuso di appagamento che soddisfaceva il desiderio di orgasmo di entrambi. In questo modo fare all'amore diventò una festa in cui ogni distinzione razionale tra corpo e spirito spariva completamente e la nostra carne viveva la sua ascesi sensuale senza negarsi, anzi riconoscendosi totalmente e pienamente, e l'handicap un cimelio di guerra appeso al muro.

Il mio desiderio più ambizioso sarebbe quello di vivere insieme alla persona che amo. Ma l'amore non può nascondere né sottovalutare le difficoltà oggettive dovute al mio handicap. Non si tratta solo di problemi pratici connessi alla mancanza di autonomia, che potrebbero essere risolti con un servizio di assistenza esteso alle 24 ore; bensì di legare a me una persona che potrebbe avere altre chance di vita. Scegliere come compagno di vita un disabile significa accettare di fare i conti con i suoi problemi e non tutti sono di lieve o media entità. Ci vuole una grande forza e determinazione per fare quella scelta, che non può comunque essere condizionata dall'affetto: se tu mi ami, allora devi... Io, sì, ho dovuto accettare mio malgrado questa condizione, non avevo altra scelta, ero con le spalle al muro; lei invece è libera e può scegliere una vita meno gravosa. Questo non significa mancanza d'amore.

Ho 52 anni, e credo che nel mio futuro non ci sia posto per questo desiderio.

Capitolo 5.

Consulenza alla pari: un metodo per l'empowerment

"Conosci te stesso" non esprime la richiesta di sapere come in uno specchio che cosa io sono, ma di agire su di me affinché io diventi colui che io sono. Nell'autoriflessione, volgendomi dalle cose del mondo a me stesso, esamino le mie azioni, le mie motivazioni e i miei sentimenti, per stabilire in che misura in essi mi riconosco e voglio riconoscermi.

Kharl Jaspers

La parola *counselling* deriva dal verbo latino *consulo-consulere* o *consulto-consultare*, che significano: consultare, consigliarsi, esaminare, avere cura, darsi pensiero, interrogarsi, considerare.
Il counselling è un'interazione tra due persone – counsellor e cliente – che ha l'obiettivo di rendere consapevole il cliente della propria capacità di scelta e di risoluzione rispetto a situazioni e problemi che lo coinvolgono direttamente. Esso è un processo lungo e laborioso, in quanto si innesta sui residui di competenza della persona, per farla crescere, e non sul problema di quest'ultima. È un processo di attivazione e riorganizzazione delle risorse (emozionali, affettive, cognitive, ecc.) della persona affinché, come dice Rogers, si sviluppi lo stimolo all'autocura.
"Il counseling si basa sulla originaria intuizione rogersiana secondo la quale, se una persona si trova in difficoltà, il miglior modo di venirle in aiuto non è quello di dirle cosa fare (facendo attenzione al contenuto razionale di tale consiglio: ossia che sia realmente "sensato" rispetto alla

situazione) quanto piuttosto quello di aiutarla a comprendere la sua situazione e a gestire il problema assumendo da sola e pienamente la responsabilità delle scelte eventuali. Il processo di counseling enfatizza l'importanza dell'autopercezione, dell'autodeterminazione e dell'autocontrollo…"[21].

5.1 Che cos'è

La Consulenza alla Pari è una particolare forma di counselling, nata dall'esperienza delle associazioni e delle persone con disabilità, per favorire il processo di empowerment individuale e, conseguentemente, di emancipazione sociale.
Vivere in libertà, in base a gusti e scelte personali, e al proprio modo di essere, comporta per la persona con disabilità un percorso complesso, implicante il superamento di alcuni ostacoli di base quali: il peso storico di una cultura di rifiuto e di ghettizzazione della diversità, fatta di stereotipi ancora presenti a livello di comunicazione sociale e interpersonale, di cui ancora paghiamo le conseguenze; il vissuto individuale determinato dalla storia personale.
Tali elementi costituiscono spesso una sorta di "ingessatura" intorno al nucleo autentico della persona, impedendone l'espressione e lo sviluppo. Rompere questo gesso vuol dire riportare alla luce il vero volto, insieme a bisogni, aspirazioni e potenzialità sopite. Tutti gli altri ostacoli, che potremmo definire ordinari, legati alle annose questioni delle barriere architettoniche, dei servizi, del lavoro, si combattono con convinzione e determinazione se i due elementi di fondo sopra citati sono stati fronteggiati ed elaborati. In caso contrario si rischia di rimanerne condizionati in modo determinante.
Ciò premesso, si può affermare che la Consulenza alla Pari si configura come un intervento psico-sociale e si struttura come una metodologia basata sulla relazione d'aiuto al fine di mettere in atto processi di elaborazione dei vissuti, emancipazione dallo svantaggio e autonomia personale.

La Consulenza alla Pari, quindi, a seconda delle necessità individuali, può consentire un'inversione di tendenza rispetto alla gestione della propria vita. Allo stesso modo può aiutare a realizzare degli aggiustamenti, o

[21] R. Mucchielli, *Apprendere il counseling. Manuale di autoformazione ai colloqui di aiuto*, Erickson, Trento 1999, p. 16.

ancora intraprendere un percorso nuovo che incide sul futuro personale. Interessante a tal proposito è la testimonianza di Daniela, una donna con disabilità che ha sperimentato personalmente un percorso di Consulenza alla Pari.

"*L'esperienza personale che ho avuto con il Corso di Consulenza alla Pari è stata importante e significativa nella mia vita, visto che ho iniziato proprio da quel corso a dare un senso alla mia realtà di persona con disabilità, che per me era già una condizione nuova da dover gestire.*

Ricordo che quando mi proposero di partecipare alla selezione non mi sentivo all'altezza di farlo, sia per sfiducia in quelle che erano le mie capacità sia per le mie paure. All'epoca di questo corso, non sapevo neanche cosa volessi fare della mia vita, in pratica ero confusa e piena di incertezze. Questo corso ha creato dapprima tanta curiosità mista ad un'alternanza di emozioni contrastanti, ma successivamente quelle stesse paure e insicurezze si trasformarono in autostima e voglia di mettersi in gioco. Insomma, iniziai questo percorso di crescita interiore senza neanche accorgermene e cominciai a volermi bene dal di fuori per apprezzare il dentro di me.

La Consulenza alla Pari mi ha fatto scoprire me stessa giorno per giorno. Certo, ci sono stati conflitti molto forti con me stessa, nel non voler accettare quel cambiamento che stava avvenendo in me come persona e che, come tale, si scontrava con sentimenti molto forti quali: la rabbia, l'amore, il dolore, la felicità, la gioia. Tutte cose che si tende a soffocare e a non esternare perché non si ha la consapevolezza di essere persona.

Quando invece si inizia il percorso di consapevolezza delle proprie capacità e l'accettazione dei propri limiti, si inizia a lavorare sul da farsi per migliorare la vita, che fino a quel momento si è vissuta senza né vedere, né ascoltare se stessi.

Da quel momento in poi si inizia a mettersi in gioco con se stessi e con gli altri, si inizia a percepire quale sia il modo di affrontare la vita nel modo giusto e propositivo senza nascondersi dietro una mano. E lì si inizia veramente a capire che bisogna impegnarsi durante il percorso di auto-consapevolezza dell'io, e non mollare neanche negli scontri e nelle cadute che si fanno. Personalmente oggi posso dire grazie alla Consulenza alla Pari che mi ha fatto acquisire consapevolezza di ciò che sono le mie capacità ed i miei limiti.

Oggi posso dire che sono riuscita a portare a termine alcuni dei progetti di vita indipendente che avevo fatto all'epoca, come andare a

vivere da sola in un appartamento, 4 anni fa, riuscire a prendere la patente ed a comprarmi una macchina. Un altro obiettivo, di quest'anno, è stato quello di diplomarmi.
Ma la cosa che non è tangibile, ma esiste, è che ho imparato ad avere fiducia e stima di me stessa, oltre a poter dare conforto ed aiuto ad un'altra persona con una frase detta al momento giusto, il far capire che la Consulenza alla Pari ti aiuta ad aiutarti".

Le tematiche che si affrontano nella Consulenza alla Pari e gli obiettivi che si perseguono possono essere i più disparati. Si parte dalla condivisione dell'esperienza di disabilità, quindi si affrontano questioni quali la gestione dell'assistenza personale, la discriminazione sul posto di lavoro, i problemi di mobilità. Ma quasi sempre gli argomenti specifici servono da stimolo per portare alla luce l'intero mondo personale con i suoi vissuti, relazioni, emozioni, partendo dal "qui e ora".

La Consulenza alla Pari, come ogni altra forma di counselling, è una relazione d'aiuto che può essere praticata anche in gruppo, oltre che individualmente. La flessibilità che danno queste due soluzioni permette al consultante di progredire nelle aree della sua vita risultate problematiche. Ad esempio, se la Consulenza alla Pari "vis a vis" può rassicurare le persone più introverse e vulnerabili, incapaci di sopportare il disagio emozionale ed i feedback che sono parte integrante nel lavoro di gruppo, quella svolta in gruppo consente a ciascuno di potenziare e allargare le abilità interpersonali e di eliminare sensazioni di isolamento, colpa e vergogna. Entrambe le forme sono caratterizzate da un processo circolare, in cui ognuno attiva le risorse individuali dell'altro in relazione a problemi ed obiettivi specifici che gli sono propri.

Se non è importante "di che cosa si parla", è importante comunque il "come se ne parla". Occorre che il processo implichi l'attivazione di precise funzioni nella persona: la *scelta*, in quanto il consultante deve sperimentare che ha un campo proprio di azione e di libertà; la *consapevolezza*, perché possa concedersi il contatto con le parti di sé anche inespresse, compresi i bisogni e le emozioni, riappropriandosene; la *chiarezza*, nel senso di ricostruire un quadro della propria condizione, intrapsichica e in relazione al mondo, ancora una volta "hic et nunc", perché solo in tal modo il passo successivo sarà senz'altro quello giusto. Anche qui, come per ogni percorso personale, ciò che conta è la strada percorsa e non solo la finalità preposta.

Gli elementi che incentivano e sostengono tale processo, sono essenzialmente due. Il primo è la relazione con il consulente quale "modello di ruolo" su cui si fonda la fiducia nel processo di emancipazione. Quest'ultimo, infatti, rappresenta la testimonianza vivente della fattibilità di obiettivi che possono dare pienezza alla condizione esistenziale: "Se è stato possibile per lui lo sarà anche per me". Il secondo elemento è l'energia del gruppo – nel caso di un percorso di gruppo – in cui il confronto con la ricchezza delle esperienze e dei vissuti crea un "effetto risonanza" che li rievoca e ne stimola l'elaborazione.
I tempi del percorso non sono rigidi, né predefiniti. Ci sono interventi che si possono esaurire nell'ambito di uno o due incontri, altri che richiedono un lavoro di mesi.

In conclusione, il processo che si sviluppa grazie alla Consulenza alla Pari conduce all'acquisizione della *consapevolezza di sé* e quindi all'uso di quegli strumenti interni – capacità psichiche, emotive, fantastiche, razionali – ed esterni – aiuti umani, leggi, ausili, tecnologie, ecc. – che consentono la propria autorealizzazione.
Tali concetti di indipendenza, autonomia e autodeterminazione hanno ancora più senso se inseriti in un'ottica di interindipendenza o, per meglio dire, di integrazione, nella misura in cui le persone disabili, al pari di tutti gli esseri umani, sono esseri sociali che interagiscono reciprocamente per la costruzione di una società dove ciascuno è un cittadino con pari diritti e doveri rispetto ad un altro. È necessario comunque aggiungere alcune precisazioni ai concetti di autonomia ed indipendenza citati. Questi ultimi sono spesso associati ad una visione "mitica" di libertà più o meno autarchica, per cui un individuo è tanto più felice e realizzato quanto più basta a se stesso. In realtà, tali conquiste implicano un processo di assunzione di responsabilità da una parte e di capacità dialogica dall'altra: ciò ci consente di costruire relazioni positive con il contesto e di interagire con esso, cogliendo il massimo degli apporti e offrendo il nostro contributo nella stessa misura. È quanto esprime con molta chiarezza Andrea Canevaro, Ordinario di Pedagogia Speciale all'Università di Bologna, quando dice: "Autonomia non è fare tutto da soli. È invece saper collaborare, saper domandare, saper mettere insieme"[22]. La crescita dell'autonomia passa inevitabilmente attraverso il riconoscimento di sé e dell'altro, promuovendo e valorizzando la dignità

[22] A. Contardi, *Libertà possibile. Educazione all'autonomia dei ragazzi con ritardo mentale*, La Nuova Italia scientifica, Roma 1992, p. 9.

del singolo. "E il riconoscimento, cioè l'essere riconosciuti come soggetti liberi, adulti o che lo stanno diventando è strettamente intrecciato alla dignità dell'autonomia"[23].

Pertanto, occorre sottolineare che il lavoro di Consulenza alla Pari, centrato sulla persona, incide nell'ambito soggettivo, ma è strettamente connesso anche alla dimensione sociale, per l'attuazione dei Diritti Civili ed Umani e per la costruzione di pari opportunità. Esso trova, quindi, continuità e supporto nell'attività di informazione e consulenza specifica di Peer Support, svolto dalle associazioni, che dà concretezza ai piani personali di vita autonoma che il consultante decide per sé. In altre parole, il consulente alla pari deve essere capace anche di orientare all'uso di leggi relative al settore della disabilità, deve essere a conoscenza della mappa dei servizi e delle risorse del territorio dove vive, nonché delle competenze delle istituzioni, degli enti pubblici o privati in merito ai bisogni e alle necessità dei cittadini disabili.

5.2 Caratteristiche

In molti approcci, la relazione di counselling è vista come livellata a favore del consulente, che possedendo gli strumenti tecnici e professionali, interviene sul suo cliente per aiutarlo. Ciò che caratterizza, invece, la Consulenza alla Pari è l'analoga esperienza di vita del consulente e del consultante. Questo elemento risulta prioritario in quanto consente quel fenomeno, più che mai spontaneo, del "rispecchiamento": una iniziale forma di identificazione che rappresenta il maggiore stimolo ad intraprendere il percorso di counselling. In tal senso, più è simile la disabilità – in merito al livello di gravità, alla tipologia ecc. – più intensa sarà la relazione ed il livello di reciprocità, e più facile sarà, inoltre, per il consultante aprirsi e mettersi in gioco.
Il consulente dovrà avere, comunque, sempre ben chiaro che lo spazio ed il tempo dell'incontro appartiene al consultante, protagonista della relazione, e che il suo ruolo precipuo è quello dell'ascolto. In tal senso la Consulenza alla Pari fa suo il principio rogersiano della "*Terapia centrata sul cliente*".

[23] *Ibidem*.

5.3 Effetti ed implicazioni

La Consulenza alla Pari influisce sia sulla dimensione soggettiva della persona con disabilità sia su quella socio-ambientale.
Nell'ambito soggettivo, la Consulenza alla Pari è un metodo al servizio dell'individuo che gli consente di progettarsi e di prendere iniziative che altrimenti non prenderebbe. Essa consente di realizzare acquisizioni che, a livello psicologico, alimentano il processo di crescita e di autonomia. In particolare sollecita i processi di *riconoscimento*, *rafforzamento*, *ispirazione* e *proporzione*.

Riconoscimento
Il fatto che i pari condividano alcune esperienze di vita permette loro di riconoscersi l'uno nell'altro e di condividere un'atmosfera di fiducia ed apertura, senza timore di non essere compresi. Il riconoscimento restituisce dignità e legittimità alla persona, ai suoi bisogni, ai suoi problemi, senza farla sentire sola con le proprie difficoltà.

Rafforzamento
Il consultante deve essere rafforzato in qualunque cosa ritenga essere la migliore via, approccio o decisione in una data situazione, e sostenuto nella propria capacità di autodeterminarsi. La convinzione "posso farlo" sostituisce l'idea di essere indifeso, inadeguato o inferiore. La massima autonomia diventa una scelta anziché un sogno. Tutto ciò favorisce la sua crescita psicologica e un maggior rispetto di se stesso nonché un incremento della propria autostima.

Ispirazione
Un consulente alla pari con la sua presenza rappresenta un "modello di ruolo" per il consultante che si sente incoraggiato e ispirato quando incontra persone con cui condivide la stessa condizione di disabilità. Tali persone hanno già sostenuto le battaglie che lui stesso oggi sostiene ed hanno, nonostante difficoltà e ostacoli, interni ed esterni, raggiunto con successo gli obiettivi che si sono prefissati. Imparare da queste persone, ovvero "imparare dal vivo" è un modo efficace per acquisire capacità, trovare soluzioni possibili, elaborare idee ed assumere atteggiamenti nuovi.

Proporzione
Il processo di proporzione innescato dalla Consulenza alla Pari permette alle persone con disabilità di riconoscere e discriminare quel-

le che sono le responsabilità del singolo soggetto rispetto a quelle dell'intera società.
Il consultante, nel suo processo di rispecchiamento con il consulente, acquisirà la consapevolezza che gli ostacoli che incontra non dipendono solo dalla sua persona – la qual cosa lo indurrebbe a pensare: "io, il più sfortunato degli uomini; c'è qualcosa che in me non va" –, ma anche da un ambiente organizzato secondo modalità che non lo includono.

Con la Consulenza alla Pari vengono in sostanza scardinati i condizionamenti emotivi, psicologici, culturali e politici che, in secoli di storia dell'umanità, hanno fatto delle persone con disabilità una "minoranza oppressa". Attraverso questa pratica le persone con disabilità raggiungono risultati importanti quali: un *aumento della consapevolezza* rispetto alla propria vita e alle sue difficoltà; una *maggiore libertà* rispetto alle scelte da compiere sia sul piano personale che su quello sociale; un *maggior senso di responsabilità* nella scelta delle soluzioni suddette.
In sostanza, sia l'individuo che la società beneficiano di questi cambiamenti di atteggiamento e dei livelli di indipendenza che si raggiungono.

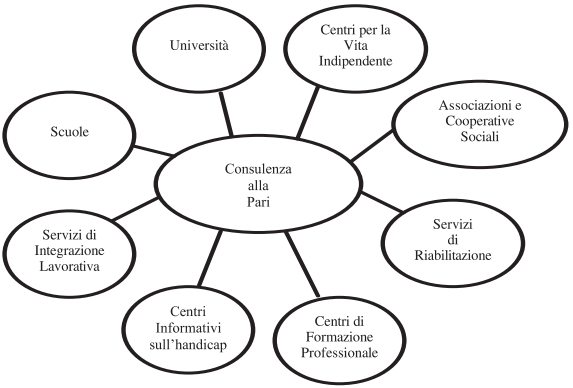
5.4 A chi si rivolge

L'esperienza della Consulenza alla Pari è, come ogni relazione umana, caratterizzata da una propria unicità e singolarità, perché tali sono gli individui che ne fanno parte. Essa presuppone, da parte della persona che decide di intraprendere questo percorso, una forte motivazione al cambiamento che comporta assunzione di responsabilità e libertà di scelta, sulla base di una chiara conoscenza di quanto si va a sperimentare. Tale cambiamento può essere più o meno totale, come più o meno difficile e complesso può essere il percorso da attraversare.
Inoltre, nel consultante si riconosce una disponibilità di fondo a:

- intraprendere un percorso di crescita personale, ossia conoscere se stesso fino in fondo familiarizzando con il proprio Sé più intimo
- acquisire gli strumenti necessari per autorealizzarsi
- risolvere i problemi personali e realizzare ambizioni e progetti, ossia migliorarsi ed entrare in una situazione ed in un lavoro nuovi.

5.5 Contesti di applicazione

L'attività di Consulenza alla Pari, per le opportunità che offre ed i risultati che persegue ha bisogno di una struttura o di una cornice all'interno della quale creare setting adeguati per accompagnare i consultanti nella scoperta delle proprie capacità e a credere in esse. Si può, quindi, configurare come attività svolta da liberi professionisti o come attività da integrare, assumendo finalità specifiche in relazione all'ambito d'intervento, nella gamma dei servizi pubblici e privati indirizzati a persone con disabilità (vedi figura successiva).



In conclusione, nel corso del presente lavoro abbiamo più volte scritto che la Consulenza alla Pari è un'attività che si esplica quando una persona con disabilità chiede il sostegno, per risolvere i propri problemi ad un'altra persona, che condivide la sua stessa condizione di disabilità. Che si realizza anche in un setting di gruppo, e in questo caso un certo numero di persone con disabilità ricevono aiuto simultaneamente non soltanto dal consulente alla pari, ma anche dall'interazione con gli altri membri del gruppo. Abbiamo anche scritto che i consultanti vengono visti da una prospettiva empatica e che i consigli non fanno parte di questo tipo d'intervento. Inoltre abbiamo sottolineato che, in relazione agli scopi e agli obiettivi della Consulenza alla Pari, sebbene i consulenti aiutino i consultanti a identificare e gestire i loro problemi, essi non si propongono di cambiarli o renderli cittadini con un maggior grado di adattamento. Quando il cambiamento avviene è una diretta conseguenza del loro impegno e dei loro risultati personali.

Capitolo 6.

La figura professionale del consulente alla pari

Posso essere aperto a ciò che viene a me (dall'avvenire) soltanto se so lasciar essere il passato, e non posso lasciar essere il passato se non là dove io sono aperto all'avvenire. Se ciò non è possibile, non è possibile neppure soggiornare nel presente.

Wolfgang Blankenburg

Abbiamo più volte affermato nel corso di questo lavoro quanto la metodologia della Consulenza alla Pari possa essere un importante strumento per produrre empowerment nelle persone con disabilità. Pertanto la figura del consulente alla pari è una professionalità strategica all'interno del sistema dei servizi a supporto di politiche sociali e culturali che tracciano per la persona con disabilità il diritto e la possibilità di vivere una vita autonoma ed indipendente, in condizione di pari opportunità ed a tutela dei propri Diritti Umani e Civili.
Abbiamo più volte ribadito che le persone con disabilità sono le maggiori esperte di tutte le problematiche che possono riguardare la loro vita. Ma diciamo anche che non tutte possono essere un "modello di ruolo", un rispecchiamento positivo, e non tutte esprimono le necessarie capacità, motivazioni, apertura e competenze.
In verità non esiste ancora, anche se in Europa sono stati fatti diversi tentativi, una definizione univoca sul profilo professionale della figura del consulente alla pari.
In definitiva, per poter espletare questa attività è indispensabile un percorso di crescita personale che conduca all'acquisizione della consapevolezza di sé rispetto ai vissuti di persona con disabilità, ai propri limiti e

potenzialità, nonché rispetto alle proprie capacità di entrare in relazione con gli altri. Accanto a questo processo di emancipazione soggettiva, è altrettanto indispensabile un percorso di formazione per l'acquisizione di tecniche e metodologie specifiche che costituiscono gli strumenti necessari per condurre una relazione di aiuto qual è la Consulenza alla Pari.

6.1 Principi deontologici

Appare chiaro che il ruolo del consulente alla pari è particolarmente delicato, in quanto va ad incidere sulla sfera più intima e personale. Si è reso quindi necessario individuare con chiarezza i principi deontologici a cui ispirarsi:

- *Riservatezza*. Intraprendere l'esplorazione di se stessi e dei propri problemi è una strada difficile e spesso dolorosa. È necessario, quindi, creare un setting sicuro e sereno, in cui la riservatezza costituisca un principio guida di basilare importanza. Le informazioni circa le persone partecipanti a sedute di Consulenza alla Pari sono strettamente confidenziali e ciò che è condiviso in un gruppo o in una seduta individuale è sottoposto al vincolo della segretezza._
- *Atteggiamento non giudicante*. Desideri, diritti, valori e credenze del consultante devono essere sempre e comunque rispettate. Il consulente non esprime mai alcun giudizio o valutazione ma si deve porre nell'atteggiamento di accettazione incondizionata di quanto l'altro sta comunicando.
- *Informare e non consigliare*. Tutta l'attività è tesa a lasciare spazio alle persone perché possano decidere, organizzare, operare, sperimentando e rafforzando le personali capacità. Pertanto le soluzioni non devono essere suggerite. Indicare una strada già tracciata contravviene alle finalità da perseguire e spesso è più funzionale a placare "l'ansia di soluzione" del consulente, che a rispondere alle necessità effettive del consultante.
- *Non essere direttivo*. Il consulente alla pari deve mantenere un'attenzione vigile sul consultante senza prendere l'iniziativa. I consultanti sono liberi in qualsiasi momento di fare le pro-

prie scelte, di terminare le sedute, di non rispondere alle domande, di non assumersi responsabilità in un gruppo.

- *Trasparenza*. Il consulente deve fornire informazioni chiare sulla Consulenza alla Pari, sugli scopi e l'applicazione delle tecniche, prima che vengano utilizzate. Tale atteggiamento promuove il protagonismo e la partecipazione attiva del consultante. Conferma e rafforza la "parità" della relazione.
- *Riconoscere i limiti*. Qualora il consultante avesse bisogno d'interventi che esulino dall'ambito della Consulenza alla Pari, il consulente lo indirizza verso l'appropriata organizzazione o istituzione o verso un professionista che può meglio rispondere ai suoi bisogni. Tale principio implica la necessità di avere ben chiaro l'ambito di intervento. In questo caso non è opportuno fare da mediatori, ma dare indirizzi e riferimenti utili perché l'altro possa liberamente prendere i propri contatti.

6.2 Requisiti

Considerato che il consulente alla pari è essenzialmente un "facilitatore" della crescita personale dell'altro, per svolgere questo ruolo si richiedono innanzitutto alcuni requisiti di base relativi alla sfera personale:

- *La disabilità*. Per svolgere questo ruolo professionale è necessario che la persona abbia sperimentato tutte quelle difficoltà di ordine emotivo, sociale, pratico, che sono inerenti ad una condizione di disabilità. Il consulente alla pari deve essere un "… "sopravvissuto", ossia una persona che è già riuscita a far fronte con successo allo stesso problema e che per questo ha acquisito un'utile competenza basata sull'esperienza concreta piuttosto che sulla formazione specialistica"[24].
- *Essere interiormente "integrato"*. Il consulente deve avere acquisito uno stato di consapevolezza relativamente al proprio mondo interiore, che consente una maggiore capacità di gestire le proprie dinamiche intrapsichiche e una maggiore capacità di vivere in autonomia. Il consulente alla pari deve essere capace di gestire il proprio sentire, senza proiettarlo sul consultante, con il rischio di condizionare la relazione di aiuto.

[24] P.R. Silverman, *I gruppi di mutuo aiuto*, Erickson, Trento 1993, p. 32.

Tuttavia, egli deve anche essere capace di vivere le proprie emozioni portandole nella relazione stessa, senza timore, vergogna o paura.

- *Avere sviluppato una relazione positiva con il proprio corpo*. Il consulente deve aver elaborato il processo di mancanza, aver ricostruito al proprio interno una visione realistica della condizione personale ed avere raggiunto l'accettazione dei propri limiti funzionali.
- *Essere socialmente integrato*. Il consulente deve aver maturato le abilità sociali che consentono alla persona di inserirsi in una rete di rapporti interpersonali in cui spendere l'immagine di sé, pronto ad ogni conferma o disconferma. I contesti relazionali sono quelli familiari, amicali, scolastici, lavorativi, associativi, ecc.
- *Avere capacità comunicative e relazionali*. Il consulente alla pari deve avere predisposizione all'ascolto ed alla comunicazione, utilizzando tutti i canali comunicativi verbali e non verbali.

6.3 Compiti

La direttrice di processo su cui si snoda il ruolo del consulente alla pari è collegata ai seguenti compiti professionali di riferimento:

- *Orientamento ed informazione*
- *Organizzazione e gestione dei gruppi di auto-aiuto*
- *Gestione delle attività di Consulenza alla Pari (individuali e di gruppo)*

6.4 Analisi delle competenze

Accanto ai requisiti relativi alla sfera personale bisogna affiancare, ed è importante sottolinearlo, anche competenze tecniche che devono essere acquisite attraverso un percorso formativo ben strutturato.
Il consulente alla pari per svolgere al meglio la propria attività deve mutuare, quindi, *conoscenze* nei seguenti corpi disciplinari:

- Fondamenti di psicologia umanistica centrata sul cliente
- Psicologia sociale

- Globalità dei linguaggi
- Diritto riferito alle normative riguardanti la disabilità: internazionali, nazionali e regionali
- Elementi di informatica

In particolare deve acquisire le conoscenze relative a:

- Elementi costitutivi della comunicazione verbale e non verbale
- Linguaggi comunicativi: lo sguardo, la voce, il movimento, il respiro
- Forme e modalità di comunicazione
- Dinamiche intrapsichiche
- Dinamiche interpersonali
- Dinamiche di gruppo
- Principi e storia del movimento per la Vita Indipendente delle persone con disabilità
- Principi e metodologia della Consulenza alla Pari
- Principi e metodologia della relazione di aiuto
- Fasi della Consulenza alla Pari e relative tecniche
- Fasi della relazione di auto-aiuto e relative tecniche
- Legislazione regionale, nazionale ed internazionale, generale e specifica relativa alle persone con disabilità
- Principi relativi alla vita autonoma ed indipendente delle persone con disabilità
- Competenze istituzionali nel campo della disabilità
- Procedure per la esigibilità dei diritti
- Strumenti tecnici e finanziari per le persone con disabilità
- Risorse del territorio in cui si opera
- Ruolo e funzionamento delle associazioni di disabili.

Accanto alle conoscenze il consulente alla pari deve padroneggiare *procedure operative*, quali la capacità di:

- Condurre colloqui di Consulenza alla Pari
- Essere "modello di ruolo"
- Condurre colloqui di auto-aiuto
- Utilizzare le seguenti tecniche: ascolto attivo, espressione ed approfondimento delle emozioni, problem solving, pianificazione, rilassamento e consapevolezza del corpo
- Costruire relazioni empatiche ed autentiche
- Gestire gruppi

- Analizzare e risolvere problemi personali
- Orientare
- Informare

Inoltre, nello specifico, deve *essere in grado* di:

- *Supportare* la persona disabile nella fase di costruzione di collegamenti con le istituzioni, le agenzie e le organizzazioni che forniscono servizi
- *Educare*, ossia stimolare la persona disabile ad apprendere nuove modalità di comportamento mettendo in campo tutte le proprie potenzialità nel processo di interazione con i contesti
- *Essere modello di ruolo* in quanto si è raggiunto un livello di indipendenza interna e di integrazione sociale tale da stimolare nel consultante la volontà di intraprendere uno stesso processo di crescita che possa condurlo al pieno sviluppo delle proprie potenzialità
- *Essere un sostegno emotivo* attraverso la propria presenza, l'ascolto e la condivisione delle emozioni e delle esperienze
- *Fornire informazioni e consulenza*, attraverso l'orientamento rispetto a norme, procedure, buone prassi e quant'altro possa aiutare a fronteggiare problematiche riferite alla disabilità.

Infine, le *condotte* e gli *atteggiamenti professionali* da tenere sono:

- Adattabilità
- Duttilità
- Empatia
- Comunicatività
- Autenticità nella relazione individuale e di gruppo
- Disponibilità all'ascolto ed al dialogo
- Atteggiamento cooperativo
- Attenzione orientata all'autoformazione
- Attenzione orientata alla comprensione delle aspettative
- Attenzione orientata al rispetto del lavoro
- Autoconsapevolezza del corpo e delle emozioni
- Motivazione al ruolo di consulente alla pari
- Facilità di comunicazione ed espressione
- Chiarezza di obiettivi nel progetto di vita personale
- Consapevolezza dei diritti delle persone con disabilità
- Coinvolgimento nelle attività delle associazioni di persone con disabilità

- Motivazione a superare ostacoli collegati alla condizione di disabilità

6.5 La supervisione nella Consulenza alla Pari

Il processo di gestione delle attività di Consulenza alla Pari, poiché lavora a stretto contatto con le persone, deve necessariamente comprendere la fase della supervisione.
Il termine 'supervisione' ha una chiara etimologia: *supervidere*, ossia vedere da sopra, sorvegliare.
Per quanto riguarda questo contesto, tale termine non è certo da intendere nel senso del "controllo", quanto nel senso di un "occhio esterno ed esperto" che osserva da una posizione superiore.
La supervisione è quindi un processo grazie al quale al consulente alla pari viene data l'opportunità di discutere il proprio lavoro con un collega esperto e preparato, al fine di individuare quelle aree problematiche che producono indecisione e, se necessario, fornire una linea direttiva. Tale attività deve costituire una parte essenziale nella Consulenza alla Pari e non può essere considerata come facoltativa.
Il supervisore aiuta il consulente alla pari a fornire un servizio di qualità al consultante, poiché può rappresentare un campo di opportunità per crescere e svilupparsi personalmente e professionalmente nell'ambito delle abilità di Consulenza alla Pari.

La supervisione è una funzione esercitata da uno o più soggetti che hanno queste caratteristiche:

- Essere esterni all'attività per averne una visione più completa. Essi non sono implicati nelle dinamiche relazionali ed hanno, quindi, una visione oggettiva e distaccata utile al consulente per l'analisi e la verifica del proprio lavoro.
- Essere esperti e competenti. Ciò consente al supervisore di svolgere una funzione di guida, di indirizzo e di affinamento delle competenze del consulente.

Un elemento qualificante del rapporto tra il consulente ed il supervisore, come del rapporto tra consulente e consultante, è la fiducia reciproca, in particolar modo da parte del consulente. È importante considerare, inoltre, le analogie dell'approccio ed il background formativo.

Funzioni della supervisione

- Funzione di feedback del lavoro e di elaborazione del controtransfert, ossia della relazione tra consulente e consultante e delle reazioni che scaturiscono nel consulente
- Verificare l'andamento dell'attività ed introdurre eventuali correttivi
- Assicurare la corretta impostazione della relazione di Consulenza alla Pari e tutelare il consultante da eventuali errori e manipolazioni anche involontarie che si possono verificare
- Realizzare un'azione di monitoraggio e valutazione in stretta collaborazione con il consulente, utilizzando gli strumenti propri di queste funzioni
- In sede di supervisione, il consulente alla pari potrà riflettere sul lavoro che sta svolgendo, individuare le aree problematiche e chiarirle. Potrà quindi soffermarsi sulle tecniche e sulle strategie a cui sta facendo ricorso, evidenziare le difficoltà concrete e potenziali che sta incontrando e discutere degli incoraggiamenti dati o delle sfide lanciate nella relazione di Consulenza alla Pari.

Obiettivi del supervisore

- Aiutare il consulente alla pari ad avere maggiore fiducia nelle proprie capacità e a sviluppare la consapevolezza delle dinamiche messe in atto nella relazione con i consultanti
- Sostenere il consulente alla pari nella gestione dei problemi del consultante ed eventualmente dei problemi personali che potrebbero influenzare la relazione d'aiuto
- La supervisione concorre a realizzare un programma definito di Consulenza alla Pari evitando dispersioni e frammentazione dell'attività.

Strumenti e modalità di attuazione

È molto utile, ai fini della supervisione, che il consulente produca un diario di bordo relativo alle attività sia di gruppo che individuali; in particolare è utile annotare momenti e situazioni problematiche e le relative considerazioni.

Esiste il rischio di considerare la figura del supervisore come invadente rispetto al gruppo o al singolo consultante. A tale proposito occorre precisare che i consultanti devono essere informati circa le disposizioni rela-

tive alla supervisione. Nel caso sia necessario trasferire al supervisore alcune informazioni riguardanti un consultante, quest'ultimo ha il diritto di conoscerne le ragioni ed esprimere in anticipo il proprio consenso al trattamento dei propri dati personali. In quella sede gli sarà spiegata quale sia la funzione didattica della supervisione per il consulente, il quale, attraverso questo supporto sarà meglio capace di sviluppare una relazione di aiuto efficace. Quindi, indirettamente, anche il consultante potrà beneficiare della supervisione. Naturalmente anche il supervisore, così come il consulente alla pari, è tenuto al segreto professionale ed al rispetto di un codice etico-deontologico.

Capitolo 7.

Metodo e tecniche

Che io possa avere la forza di cambiare le cose che posso cambiare, che io possa avere la pazienza di accettare le cose che non posso cambiare, che io possa avere soprattutto l'intelligenza di saperle distinguere.

Tommaso Moro

La Consulenza alla Pari si configura come un metodo strutturato di intervento psico-sociale, definito propriamente counselling.
Le persone con disabilità, attraverso il metodo della Consulenza alla Pari acquisiscono una maggiore consapevolezza di sé lavorando sulla propria sfera corporea, emozionale, fantastica e logico-razionale, nonché sulle capacità di mettersi in relazione con gli altri. Per ognuno, al di là della specifica condizione di vita, crescere come persona, significa "mettere d'accordo" queste diverse parti, conquistare con esse un rapporto positivo – di contatto, di ascolto, di non mortificazione – e lasciare che possano fluire liberamente integrandosi l'un l'altra.
La chiave di volta del processo che si innesca con questo metodo è la comunicazione: con sé e con l'altro.

La Consulenza alla Pari affonda le sue radici scientifiche nella psicologia umanistica, in particolare nelle teorie di Carl R. Rogers e Robert Carkhuff, ed ha strutturato le sue modalità operative attingendo dall'esperienza socio-politica dei movimenti di emancipazione, sviluppata in America da soggetti sociali fortemente discriminati.
Per la parte metodologica, l'esperienza di DPI Italia, si è avvalsa, inoltre:

- delle tecniche di gestione dei gruppi di auto-aiuto messe a punto dallo psichiatra americano Jerome Liss;

- delle tecniche di consapevolezza del corpo, in particolare della respirazione e del rilassamento introdotte dal peer counsellor olandese Peter Van Kan;
- delle tecniche di comunicazione non verbale e dell'utilizzo dei linguaggi espressivi collegati in particolare alla teoria della globalità dei linguaggi di Stefania Guerra Lisi.

7.1 Elementi chiave del metodo

Gli elementi chiave che contraddistinguono la metodologia della Consulenza alla Pari sono rappresentati da:

Ascolto
Nell'ascolto attento, partecipe, vigile ed attivo del consulente è insito un messaggio che si può definire la molla del processo di cambiamento. L'ascolto, implicitamente, veicola il seguente messaggio: "*Tutto ciò che tu vivi, dici, pensi, è legittimo; i tuoi bisogni e desideri hanno un loro spazio di espressione e sono presi in seria considerazione. Li riconosco e ti riconosco, adesso puoi riconoscerti tu*".

Comprensione empatica
L'empatia è, come dice Rogers, la capacità di mettersi al posto dell'altro e di vedere il mondo come lo vede costui. "La comprensione empatica riguarda appunto la capacità dell'helper di cogliere accuratamente la situazione personale di colui che gli sta di fronte: da ciò che dice (dai contenuti oggettivi delle sue espressioni) e da ciò che è (dal suo rivelarsi nel "non verbale")"[25].

Rispecchiamento
Il consultante si rispecchia nel consulente trovando una nuova immagine di sé: una persona che sceglie e decide, che ha successo, che naviga oltre la rabbia ed il rifiuto. L'acquisizione è immediata: "se è stato possibile per lui lo sarà anche per me". La dimensione dell'impossibilità e della negatività possono pian piano scardinarsi.

Concretezza
Il consulente nella relazione con il consultante spinge quest'ultimo a porsi

[25] R. Carkhuff, *L'arte di aiutare. Manuale*, Erickson, Trento 1987, p. 24.

dei piccoli o grandi obiettivi concreti e ad attingere alle proprie risorse, al fine di individuare strategie e strumenti per poterli raggiungere: vivere da solo o allacciarsi le scarpe, trovare lavoro o prendere la patente, raggiungere l'equilibrio emozionale o riuscire ad andare al cinema da solo.

7.2 Le ragioni del metodo

In questo paragrafo saranno esplicitati alcuni concetti e tematiche connessi alle esperienze delle persone con disabilità rispetto al corpo, alle emozioni, alle fantasie ed al proprio pensiero. Concetti e tematiche che ci consentono di analizzare e chiarire il perché di questo metodo e da quali vissuti e contesti nasce.

L'immagine di sé e la coscienza della propria disabilità. "Cosa c'è in me che non va?"

La costruzione dell'immagine di sé ha origine nei primi mesi di vita, quando il bambino inizia a distinguere se stesso dal mondo esterno. Attraverso l'esplorazione del proprio corpo, l'afferramento degli oggetti, il bambino scopre che può interagire con l'ambiente ed influire su di esso per mezzo dei suoi movimenti.
L'azione ed il movimento mettono a contatto il bambino con la realtà: le cose, gli altri, ma prima di tutto se stesso. È così che il bambino inizia a costruirsi il proprio schema corporeo che non è qualcosa di precostituito e statico, ma è il risultato del processo dinamico di maturazione psicofisica del soggetto in relazione alle innumerevoli esperienze che fa nel corso della propria vita.
Questo è ciò che accade anche nel bambino che nasce con una disabilità. Tuttavia il suo sviluppo psico-motorio è condizionato dalle limitazioni e/o dai deficit che la sua disabilità comporta. Il vissuto e le frustrazioni derivanti dall'incapacità fisica e dall'impossibilità di esplorare lo spazio in libertà, ostacolano la costruzione dell'immagine di sé come entità separata. Nel corso della sua vita, la persona con disabilità ha, quindi, difficoltà a riconoscersi come "persona unica", in quanto pochi sono gli stimoli esterni che rinforzano la sua individualità.
Altrettanto problematica è l'accettazione di sé e del proprio corpo quando la disabilità è acquisita nel corso della vita. In questo caso l'autoconoscenza subisce un'improvvisa e totale modificazione, poiché l'immagine

del sé deve essere rielaborata e rimodellata e con essa anche le relazioni personali e sociali preesistenti.
L'esperienza e la percezione del proprio corpo è un momento di confronto con se stesso e con gli altri. Nella sfera corporea si sperimentano nuovi linguaggi di comunicazione, relazioni di gratificazione e di frustrazione, capacità ed abilità, proiezioni sociali e valutative della propria persona. Per le persone con disabilità questa esperienza tocca un aspetto estremamente significativo, quello legato alla consapevolezza della propria condizione fisica ed al modo di viverla nelle relazioni sociali. A questo si aggiungono percorsi di vita che hanno segnato profondamente la percezione del proprio sé: istituzionalizzazione, mancanza di relazioni sociali libere e paritarie, trattamenti medici umilianti e svalutativi.
È evidente che vissuti negativi, caratterizzati da esperienze spesso drammatiche, producono una serie di distorsioni percettive rispetto all'accettazione della propria condizione psico-fisica. Molte di queste esperienze sono il frutto di pregiudizi e non rappresentano condizioni reali. Ogni persona con disabilità progressivamente si confronta con elementi di realtà ed elementi ideologici, la cui distinzione non è sempre facilmente percepibile. Il lavoro da fare su se stessi comporta la necessità di discriminare fra quanto è direttamente collegato alla condizione di disabilità e quanto deriva da una visione sociale negativa. La distinzione di questi due livelli, personale e sociale, consente di restituire la percezione realistica dell'essere persona con disabilità e rigettare al contesto sociale i pregiudizi che influenzano negativamente il contatto con le diversità.

L'esperienza sessuale."Io e te possiamo essere solo amici..."

La relazione con le proprie pulsioni sessuali ed i livelli di comunicazione attraverso questa sfera rappresentano per tutti un confronto con l'altro. Tale esperienza tocca l'ambito degli affetti e dei sentimenti, quello del piacere e della frustrazione.
Le persone con disabilità vivono in maniera problematica questa dimensione per una serie di ragioni oggettive e di percezioni soggettive che le limitazioni funzionali innescano. Un aspetto di notevole criticità è la cosiddetta "sindrome di Peter Pan" cucita addosso alla persone con disabilità, alle quali non viene riconosciuta la dimensione sessuale. Basti riflettere su alcune cose banali. Nei luoghi pubblici, ad esempio, vi è sempre un solo bagno accessibile, senza distinzione uomo/donna.

La verità è che non si attribuiscono alle persone con disabilità potenzialità sessuali, quasi dovessero vivere in un limbo senza pulsioni, quasi fossero sempre eterni bambini, vittime di moralismi colpevolizzanti. Questo è certo la difficoltà impalpabile ed inespressa più complicata da combattere, ma non è l'unica!
Ci sono ovvie difficoltà, di natura oggettiva, che la mancanza di autonomia e le limitazioni funzionali possono comportare, ma vi sono anche quelle derivanti dalla limitazione di occasioni di incontro e dalla problematicità dell'accettazione del sé, che condizionano la capacità del soggetto di percepirsi e di riconoscersi in un corpo che attrae.
È evidente che il vissuto del corpo e della sessualità da parte di un uomo è diverso da quello di una donna. Tante e profonde sono le implicazioni culturali e sociali che sono legate al genere di appartenenza. Rispetto alla donna con disabilità l'uomo con disabilità ha più chance nella costruzione di una propria identità sessuale, se non altro perché appartiene alla categoria maschile identificata dagli stereotipi culturali in una posizione di privilegio rispetto alle donne. Le donne con disabilità, invece, restano vittime di quegli schemi culturali che vedono l'immagine femminile condizionata da canoni astratti di bellezza e di fascino e che la percezione sociale individua come "donne mancate" con un corpo asessuato e privo di femminilità.

Gli affetti. "Ma quello che ti baciava… è tuo fratello, vero?"

Saper vivere le relazioni affettive vuol dire avere consapevolezza ed essere capaci di confrontarsi con la dimensione profonda del proprio vivere psichico che è collegato sempre al piacere ed al dolore. L'amore per i genitori, la complicità con un amico, l'attrazione sessuale ed affettiva per un'altra persona sono diversi aspetti della sfera emozionale.
Le persone con disabilità non vivono quasi mai serenamente la loro affettività, in quanto le relazioni che stabiliscono sono inficiate dalla condizione di dipendenza e dal bisogno di cura che ha un corpo non perfettamente funzionante. La paura di essere abbandonate, di non essere assistite nei bisogni della vita quotidiana porta le persone con disabilità a non essere, il più delle volte, libere di scegliere di iniziare o finire una relazione affettiva.
Un corpo percepito e vissuto come imperfetto e non corrispondente a canoni di "normalità", la paura del rifiuto, la difficoltà di comunicazione, ecc. non consentono di vivere una serena affettività, né tanto meno di esprimere sentimenti.

Per superare il gap dell'imperfezione e lo stigma della "diversità" ogni persona con disabilità deve poter sperimentare e riscoprire l'energia vitale del proprio corpo che, al pari di altri, trasmette sensazioni, emozioni, desideri, bisogni, pulsioni.

L'immagine sociale."Se vedi il gobbo, tocca ferro!"

La bellezza e la prestanza fisica, l'immagine dell'uomo e della donna che ci trasmettono i mass-media, la pubblicità, la cultura ed il costume interagiscono con la percezione che ogni persona ha di se stessa, producendo un inevitabile confronto con questi modelli ideali. Da qui scaturiscono frustrazioni, percezioni di inadeguatezza, sensazioni di incapacità ed impotenza.
Nel caso delle persone con disabilità, l'immagine negativa che la società trasmette quotidianamente gioca un ruolo pesante. Liberarsi dalla gabbia di essere *portatori di handicap* e comprendere che si è invece *ricevitori di handicap*, e vivere la propria diversità come una condizione naturale, è una delle esperienze più emancipatorie e liberanti che si conoscano! Liberarsi dall'esigenza di diventare normali ad ogni costo e viversi come si è, è un percorso lungo e complesso, ma possibile!
In natura tutto è basato sulla diversità: tutti gli alberi, tutti i fiori, tutti gli animali sono diversi tra loro. Così ogni persona è diversa dalle altre per i propri cromosomi, il proprio carattere, le proprie esperienze di vita, le proprie abilità psico-fisiche.
Solo una convenzione culturale conferisce negatività a tali diversità!

Limiti e barriere."Come fai? Non puoi!"

Affrontare e superare il limite, anche nelle piccole azioni quotidiane della vita, comporta un processo di crescita e di maturazione. La condizione di disabilità, spesso, è vissuta essa stessa come limite invalicabile. Si rinforzano, in tal modo, atteggiamenti di rinuncia e di passività che inficiano il processo di autonomia e diventano un habitus mentale.
Occorre considerare che il concetto di limite non è né statico né immodificabile e per buona parte dipende dal contesto culturale e dagli strumenti disponibili. In India, dove le carrozzine sono un lusso da ricchi, le persone con disabilità motoria camminano per terra con ausilii rudimentali: tavole di legno su ruote, appoggi in legno, soluzioni che favoriscono il movimento "strisciante". Secondo la cultura occidentale questo com-

portamento apparirebbe degradante, ma in quel contesto, invece, è scontato ed accettato culturalmente!
Nella specie umana questi fattori sono influenzati dalla cultura, dalle convenzioni sociali che possono determinare in un senso o in un altro la messa a punto di soluzioni tecnologiche.
È evidente che ogni limitazione viene affrontata sulla base delle abilità individuali e delle capacità di adattamento. In questo senso tutti si adattano alla propria condizione. Nessuna giraffa si sognerebbe di vivere nella tana della volpe, anche se ciò è un limite alle sue opportunità! Limite ed adattamento sono, quindi, complementari tra loro.

L'autonomia. "Dove vai, se l'accompagnatore non ce l'hai?"

Il processo di autonomia riguarda tutti, e non soltanto le persone con disabilità. Esso si sviluppa attraverso fasi evolutive che vedono il soggetto trasformarsi da figlio a genitore, passare da una situazione di dipendenza ad una di autonomia, dalla individualità alla socialità. L'autonomia ha la sua genesi all'interno della famiglia. Ad un certo punto della vita ogni figlio sente di doversi rendere autonomo, costruendosi propri spazi di vita, ruoli sociali, relazioni interpersonali esterne. Certamente questo processo, fatto anche di tensioni, scontri e lacerazioni, non avviene per tutti allo stesso modo e con gli stessi tempi, ma tutti devono affrontare il confronto con la famiglia e con le persone che li circondano, con l'altro sesso e l'amore, con la società nel suo complesso.
Per quanto riguarda le persone con disabilità, il processo di crescita affettiva e di autonomia incontra ostacoli maggiori, poiché frequentemente, all'interno della famiglia, si innescano atteggiamenti quali l'*iperprotezione*, che rende tali persone incapaci di acquisire strumenti di confronto con la realtà esterna. Altri meccanismi che possono innescarsi sono: la *sostituzione*, che impedisce loro di sperimentare ed agire in prima persona e di sviluppare la capacità di individuare soluzioni proprie; la *mortificazione delle capacità*, che ingigantisce i limiti derivanti dalla disabilità, sottovalutandone le abilità e la capacità di adattamento.
La crescita affettiva delle persone con disabilità è un processo complesso e pieno di difficoltà derivante dal non avere affrontato con la necessaria chiarezza, determinazione e trasparenza confronti spiacevoli e carichi di forte emotività. L'autonomia è collegata alla capacità di volere e saper scegliere ed alla progressiva assunzione di responsabilità rispetto alle conseguenze che queste scelte comportano.

Pertanto è necessario un forte lavoro di empowerment.

7.3 Le tecniche

"Nel modello rogersiano classico, l'intervento di aiuto porta il soggetto sulle soglie dell'azione. Lo si aiuta fino in fondo ad autocomprendersi, a esplorare esperienze/comportamenti/emozioni; ad avere ben chiaro il quadro delle scelte, dei possibili cambiamenti personali, delle competenze da acquisire. Rogers assume che comprendere sia sufficiente: la responsabilità dell'azione è tutta lasciata alla persona che, finalmente capace di discriminare e valutare, dovrebbe agire per il meglio"[26]. Nella Consulenza alla Pari l'obiettivo è lo stesso: condurre il consultante prima ad acquisire consapevolezza dei propri limiti e delle proprie potenzialità, poi a porsi degli obiettivi ed infine a raggiungerli attraverso un agire efficace. La preparazione all'azione avviene attraverso differenti tecniche utilizzate in ambiti specifici quali: *Ascolto attivo*, *Consapevolezza del corpo*, *Lavoro con le emozioni*, *Lavoro con la fantasia*, *Problem solving*, *Pianificazione*.

Ascolto attivo

Se ti chiedo di ascoltarmi
e tu cominci a dirmi che non devo lasciarmi andare in quel modo
così facendo calpesti i miei sentimenti.

Se ti chiedo di ascoltarmi
e tu credi che devi fare qualcosa per risolvere il mio problema,
in questo modo non mi aiuti affatto, per quanto strano possa sembrare.

Ascolta! Tutto ciò che ti chiedo è di ascoltarmi,
di non dire niente, di non fare niente solo ascoltare.

L'ascolto è un processo attivo che richiede al consulente impegno e concentrazione, nonché la capacità di mettere da parte problemi e preoccupazioni. Infatti, "ciò che le persone dicono e il modo in cui lo dicono, ci fa capire molto su come queste persone vedono se stesse e il mondo intorno a loro"[27].

[26] R. Mucchielli, *Apprendere il counseling. Manuale di autoformazione al colloquio d'aiuto*, cit., p. 19.
[27] R. Carkhuff, *L'arte di aiutare. Manuale*, cit., p. 79.

Quello che viene ascoltato non è solo il contenuto del discorso, le parole, ma anche il modo in cui vengono trasmesse. Gli elementi prosodici della voce, quali il tono, il volume, l'intensità, il ritmo, la pausa sono, infatti, aspetti della comunicazione verbale che forniscono ulteriori informazioni su ciò che la persona sente e vive in quel momento. Ascoltare vuol dire anche osservare il consultante nella sua comunicazione non verbale: l'espressione del volto, la postura, il contatto oculare, la gestualità, il contatto fisico, la prossemica.

Il più delle volte noi non ascoltiamo o meglio non "sentiamo" l'essenza di ciò che l'altro cerca di esprimere attraverso il suo comportamento e le sue parole. Ci limitiamo ad ascoltare il suono delle parole senza capire. "Sentire significa cogliere la "musica" autentica al di là delle parole e degli atteggiamenti personali. Sentire significa saper concentrare la nostra attenzione su come l'altro percepisce se stesso in relazione al suo mondo"[28]. Le parole trasmettono il contenuto intellettuale dell'esperienza che il consultante sta vivendo o ha vissuto; il tono della voce racconterà dei suoi sentimenti; il modo di esprimersi, invece, è manifestazione della sua energia. Per comprendere tutto ciò il consulente alla pari deve essere dotato di un requisito fondamentale: essere *empatico*, cioè essere capace di accedere alle cose, al flusso vitale ed esperenziale delle persone.

L'ascolto è un compito molto impegnativo ed a molti di noi non è stato mai insegnato. I condizionamenti e le paure che comportano l'apertura verso l'altro tendono a farci restare ad un livello superficiale. Per essere efficace, il consulente alla pari, nell'ascolto attivo, deve offrire all'altro un'attenzione incondizionata, trasmettendogli la possibilità dell'incontro ed il piacere di capire e far capire senza manipolarlo. Bisogna tener presente che il rischio di manipolazione esiste realmente, in quanto una persona con disabilità, che inizia il percorso di consulenza alla pari, vive una condizione di criticità e di confusione rispetto a se stessa ed al mondo che la circonda e deve potersi affidare in piena tranquillità e fiducia.

[28] R. Carkhuff, *L'arte di aiutare. Guida per insegnanti genitori, volontari ed operatori sociosanitari*, Erickson, Trento 1994, p. 45.

Simulazione di un colloquio di consulenza alla pari utilizzando le tecniche dell'ascolto attivo. Questo esercizio è stato eseguito dagli allievi durante il corso di formazioni realizzato da DPI Italia (1 gennaio 1998-31 dicembre 1999)

Consulente: *G.*
Consultante: *A.*
Tema da trattare e approfondire: Ciò che il consultante ha imparato con questo corso e ciò che ancora vuole apprendere in questi giorni.
A.: Racconta la propria esperienza e soprattutto parla del seminario di auto-aiuto, durante il quale si è liberata dicendo cose che prima non aveva detto a nessuno.
G.: "Volendo precisare, quindi, il corso ti ha sbloccata. Da questi dieci giorni che cosa ti aspetti ?".
A..: "Migliorarmi di più ed apprendere. Il fatto che volontariamente sono qui a parlare è già una cosa molto importante".
G.: "Come t'immagini dopo questi dieci giorni?".
A..: "Di far partecipi gli altri di quello che ho imparato".
G.: "Mi sembra di aver capito che questo corso ha rafforzato la tua capacità di comunicare. Inoltre, dimmi se è giusto, vuoi seminare quello che stai imparando qui".

Feedback di gruppo

Il docente invita il consulente ed il consultante a dire al gruppo come si sono sentiti in quel ruolo.

G.: "Mi sono sentita limitata: è molto difficile simulare davanti a tutti gli altri. A. è stata molto brava, perché ha iniziato a parlare, quindi l'ho solo accompagnata.
Docente: "Questa difficoltà è naturale, perché non siamo ancora preparati. Col tempo tutto questo svanirà".
L.: "G. si è molto coinvolta, è stata molto presa da ciò che diceva A. Il coinvolgimento emotivo è positivo o è qualcosa da evitare?".
Docente: "L'empatia sì, ma bisogna sempre ricordarsi che il problema non è del consulente e che non è responsabile del problema dell'altro".
R.: "L'espressione del viso di G. era molto stimolante per l'altra persona. Credo che questo sia molto importante per creare empatia".

A..: "La tranquillità di G. è molto importante, perché aiuta l'altro ad andare in profondità".
Docente: "È chiaro che A. è stata a suo agio, G. ha seguito ciò che lei diceva. Ma A. non ha detto ciò che ha imparato. Ho sperato che G. dicesse: ma che cosa hai imparato?".
G.: "Ho capito che non c'era altro che A. potesse dire se non che è riuscita a comunicare".
Docente: "La sua risposta poteva essere 'niente', ma la domanda bisognava farla. Importante è non lasciarsi condurre dall'emozione, morire nell'emozione. Può aiutare dire 'anche per me è stato così' per dare spazio al consultante e farlo stare a proprio agio. Sottolineo la necessità di chiarezza nelle risposte, devo ottenere quello che chiedo. Nel passaggio alla domanda: 'Che cosa ti aspetti da questi dieci giorni?' A. era in imbarazzo, a quel punto bisognava darle più spazio e metterla a proprio agio. Per es. si poteva dire: 'Anch'io sono stata in imbarazzo'".

Le tecniche utilizzate dal consulente alla pari per offrire un'attenzione incondizionata nel processo di ascolto attivo sono:

- → *Prestare attenzione*
- → *Utilizzare domande*
- → *Parafrasare*
- → *Riassumere*

Prestare attenzione al consultante vuol dire ascoltarlo sia nella comunicazione verbale che in quella non verbale. Tale attenzione viene dimostrata dal consulente attraverso il linguaggio del proprio corpo. Il consulente, infatti, nel prestare attenzione "agisce fisicamente", e bisogna che sia attento alla posizione assunta con il corpo, all'espressione del viso ed al contatto con gli occhi, segnalando al consultante non solo che è pronto ad ascoltare ma anche a soddisfare i suoi bisogni.
Per quanto riguarda la posizione del corpo, colui che ascolta deve sentirsi a proprio agio e rilassato e deve, inoltre, mantenere la "giusta distanza" da colui che parla: non deve stare né troppo vicino da essere intrusivo, togliendo spazio, né troppo lontano da sembrare distaccato e non interessato. Bisogna stare molto attenti alle posture che assumiamo, perché attraverso di esse noi comunichiamo all'altro quanto siamo disponibili nei suoi confronti. I nostri pensieri, emozioni e sensazioni sono riflessi e traspaiono nella postura che assumiamo. Se assumiamo

una posizione di apertura verso l'altro gli comunichiamo che siamo insieme a lui, interessati a ciò che racconta. La posizione migliore da assumere, per dimostrare attenzione, è mettersi di fronte all'altro, faccia a faccia, ponendosi sullo stesso piano. Se si è seduti è importante inclinare leggermente il corpo verso l'altro, mentre se si è in piedi si deve ridurre la distanza fisica avvicinandosi il più possibile verso l'altra persona.
L'attenzione viene manifestata anche con un adeguato uso dei sensi, in particolare degli occhi. Il consulente deve quindi guardare il consultante negli occhi perché dai tentativi che fa per raggiungerlo con lo sguardo gli dimostrerà lo sforzo e l'impegno per raggiungerlo nel senso più ampio del termine.
Prestare attenzione implica un contatto fisico più esplicito come l'abbraccio (nel nostro caso, essendo persone disabili con limitati movimenti fisici, si può mettere una mano sulla mano o sul braccio dell'altro, ecc.). Abbracciare, in senso lato, in alcuni momenti, in alcuni casi e con alcune persone è la cosa più giusta da fare, ma in altri è meglio evitarlo perché il gesto potrebbe mettere in difficoltà il consultante. È il consulente, in queste situazioni, che deve valutare se esprimere in tal senso il suo sostegno.
Un altro modo per dimostrare che si sta ascoltando l'altro è quello di annuire, dire "sì", "vai avanti". Inoltre è molto importante non interrompere il consultante mentre sta parlando in modo da permettergli di determinare il corso della conversazione.

Utilizzare domande. In ogni relazione interpersonale c'è interazione, questo dimostra che non agiamo e reagiamo soltanto in funzione dei nostri scopi ed obiettivi ma anche in funzione di ciò che gli altri dicono o fanno nei nostri confronti. Per ottenere un'interazione di qualità il consulente alla pari deve essere molto abile nel porre al consultante le domande giuste al momento giusto, perché solo in questo modo, oltre a stabilire un clima accogliente, incoraggerà la persona, che si è rivolta a lui per avere aiuto, a parlare ed a centrarsi sull'argomento di suo interesse. Le domande devono essere poste in modo da evidenziare il "vissuto" del consultante e a non restare in superficie, fermandosi solo a quanto è raccontato.
Ovviamente, il consulente dovrà essere in grado di discernere il tipo di domanda da utilizzare sia rispetto alla persona che si troverà di fronte, e quindi alla sua storia di vita personale, sia rispetto al punto in cui la relazione di aiuto è giunta. Il consulente alla pari può, quindi, utilizzare

domande aperte quando bisogna approfondire una tematica, quando si deve aiutare il consultante ad esplorare a fondo un problema, idee, sentimenti, emozioni. In sostanza questo tipo di domande incoraggiano il consultante a parlare. Possono servire a sciogliere una situazione bloccata e guidare la conversazione verso un punto più personale, più intimo. Occorre comunque considerare il rischio che il consultante vada a ruota libera, perdendosi in chiacchiere inutili. Per evitare che ciò avvenga il consulente alla pari può ricorrere a *domande chiuse*.
Le domande chiuse servono ad avere informazioni più puntuali, per specificare meglio se ciò che è stato detto non risulta chiaro, per limitare le chiacchiere indiscriminate, per placare ansie e paure ed infine per analizzare la veridicità delle informazioni.
Ovviamente, un uso indiscriminato delle domande chiuse può essere controproducente alla relazione di aiuto che viene attivata nella consulenza alla pari: possono, infatti, soffocare il dialogo, provocare risposte del tipo "sì/no" e creare un clima impersonale.
Un consulente alla pari esperto ed intuitivo sa molto bene che le domande non devono essere poste né per soddisfare curiosità personali né per riempire il "silenzio". Proprio riguardo al silenzio è necessario sottolineare che esso è un elemento significativo della relazione di consulenza alla pari e deve essere assolutamente rispettato dal consulente. In questi momenti, apparentemente vuoti, il consultante rielabora ciò che sta avvenendo, ciò che è avvenuto prima, ma soprattutto ha quelle intuizioni che lo proietteranno verso la progettazione e la costruzione di una vita nuova. Del silenzio non bisogna avere paura, ma bisogna ascoltarlo e rispettarlo.

Parafrasare significa riformulare in maniera più articolata il contenuto di ciò che viene detto dal consultante, utilizzando parole diverse, focalizzandosi prevalentemente sui sentimenti che sono dietro le parole. Il compito del consulente alla pari è quello di riflettere contenuti e sentimenti del consultante trasmettendogli empatia e comprensione.
Per non turbare il colloquio è opportuno iniziare la parafrasi con espressioni quali: "vediamo se ho capito bene", "hai detto così", "è giusto ciò che ho capito?". Non bisogna assolutamente finirla con frasi quali: "non è vero?", oppure "sì o no?". Con questa tecnica il consulente fa da specchio al consultante, riflettendogli ciò che è e ciò che ha detto, aiutandolo a chiarirsi e a prendere consapevolezza delle proprie emozioni e dei propri pensieri, arricchendo le sue conoscenze nonché le sue prospettive.

Inoltre, serve al consulente per verificare se ha compreso bene ciò che dice ed esprime il consultante e comunicare che lo sta ascoltando e comprendendo.

Riassumere ciò che è stato detto e ciò che emotivamente è emerso in un incontro di consulenza alla pari è di fondamentale importanza. Con questa tecnica si coglie l'essenza di ciò che il consultante ha detto, si individuano le tematiche, le idee, i problemi e le tendenze del consultante stesso: ci si pone in prospettiva. Riassumere, quindi, è qualcosa di più del ripetere ciò che è stato detto dal consulente; non è solo un numero inferiore di parole. Per riassumere bene, è importante cogliere il filo del pensiero e l'espressione dei sentimenti del consultante, e quindi enucleare il messaggio ed il problema che vi sono sottointesi. La scelta del momento in cui fare un riassunto è cruciale, poiché qualunque interruzione prematura del racconto potrebbe inibire o imbarazzare il consultante. Bisogna inoltre dare l'opportunità al consultante di verificare che il riassunto sia corrispondente a ciò che ha detto e, se necessario, correggerlo. Quando poi il riassunto viene usato per concludere l'incontro bisogna che il consulente alla pari ed il consultante siano d'accordo nel definirlo accurato. Come con la parafrasi, anche con il riassunto si rischia di interpretare o falsificare ciò che il consultante ha detto. Bisogna, quindi, sempre concludere con la domanda: "Ciò che ho riassunto corrisponde a ciò che hai espresso nel nostro incontro?".
Il riassunto, come la parafrasi, permette al consultante di rendersi conto che le sue esperienze, le sue emozioni, ed i suoi pensieri sono stati riconosciuti e valorizzati. Inoltre, con un riassunto puntuale verranno messe in luce anche le incoerenze e le contraddizioni del consultante. In quest'ultimo caso è necessario che il consulente alla pari sia particolarmente attento alla struttura interna del consultante, in modo da evitare affermazioni insensibili o giudicanti.
In conclusione, per realizzare un riassunto preciso e rispettoso del consultante sono necessari tre elementi particolarmente importanti: comprensione accurata di ciò che è stato detto, selezione accurata degli elementi e dei temi chiave emersi, nonché la loro esplicitazione verbale chiara, diretta ed empatica.

Consapevolezza del corpo

Nella Consulenza alla Pari un elemento essenziale è la capacita del con-

sulente di incontrare il consultante sul piano corporeo. Egli può comunicare il proprio interesse disponendosi al contatto fisico verso l'altro, ma questo avviene solo se egli stesso è consapevole di ciò che accade al proprio corpo, delle sensazioni ed emozioni che lo attraversano, delle forze e delle debolezze che lo caratterizzano. Avere consapevolezza del proprio corpo, infatti, vuol dire esserne dentro e farne esperienza, prendere contatto con stimoli propriocettivi ed esterocettivi, essere a contatto con i propri desideri, bisogni, limiti e potenzialità, ma soprattutto essere capaci di gestire i vissuti legati ad essi.

Per ogni individuo è importante entrare in confidenza con il proprio corpo, attraverso il quale prende vita la relazione con gli altri e con il mondo esterno. Il rispetto per se stessi include il rispetto per il proprio corpo ed è ciò che ci orienta nel rispetto verso l'altro. Non ci si può sentire a proprio agio nel mondo, nella società, se non ci si sente a proprio agio *nel* e *con* il proprio corpo. In senso più generale, il corpo, rappresenta un elemento rilevatore della condizione complessiva della persona, con particolare riferimento allo stato psico-emotivo. La disabilità è un'esperienza che segna significativamente la persona. Il corpo con disabilità non corrisponde ai canoni di "normalità" che la società impone e la sua accettazione è difficile, essendo, questa, il risultato di un lungo e faticoso processo in cui il corpo può essere negato e disprezzato e di cui non vengono ascoltati i segnali trasmessi.

Il consulente alla pari è una persona con disabilità ed è quindi fondamentale che abbia attraversato questo processo di accettazione del proprio corpo, imparando ad ascoltarlo ed a "leggerlo". La sua esperienza può aiutarlo nella lettura del corpo del consultante in quanto:

- il corpo può esprimere messaggi contraddittori rispetto a quelli verbali: può venire smascherata una situazione di difesa o di conflitto interiore;
- il corpo può esprimere emozioni non ancora rivelate: un blocco, una rigidità in una parte del corpo, possono essere un buon tramite per giungere ai nodi essenziali da affrontare;
- le parti del corpo implicate nella condizione di disabilità "parlano" e vanno "ascoltate": lamentano di essere trascurate, se non addirittura negate, rivendicano cura e attenzione. Va ricostruito un contatto e vanno integrate con il resto del corpo per una nuova percezione di sé.

Le tecniche utilizzate nello specifico ambito della consapevolezza del corpo sono:

- → *Rilassamento*
- → *Postura*
- → *Respirazione*

Il **rilassamento** consiste nel "lasciare andare" consciamente il più possibile i vari gruppi muscolari, senza eccessivo sforzo. Concentrando l'attenzione sulle diverse parti del corpo, una alla volta, diveniamo consci di ogni tensione presente in esse. A questo punto bisogna contrarre per qualche secondo la parte percepita in tensione, focalizzando l'attenzione sul ritmo del respiro: nel contrarre bisogna inspirare e trattenere il respiro e poi allentare la tensione ed espirare.
Attraverso il respiro, inspirando prima ed espirando poi, è possibile liberarsi dalle tensioni accumulate, consentendo al corpo di rilassarsi gradatamente. Un corpo rilassato ci permette di riconoscere i nostri bisogni reali e le nostre emozioni. Il respiro deve essere profondo e lento.
La visualizzazione di situazioni o oggetti può essere utile e funzionale al rilassamento. L'esercizio può essere fatto da seduti o distesi supini. Può essere un buon inizio di seduta, un'efficace breve pausa durante lunghe sedute ed un modo per ritrovarsi dopo o durante momenti di intensa emotività.

La **postura** corretta è molto importante nella Consulenza alla Pari perché essa facilita la respirazione e consente il fluire dell'energia. Fluire che in alcuni casi è ostacolato dall'irrigidimento muscolare e da atteggiamenti posturali viziati e disfunzionali, a volte conseguenza di blocchi emotivi.
Ogni individuo comunica attraverso la postura i propri stati d'animo e le proprie emozioni. "Quando piega la testa in avanti e parla con voce spenta comunica uno stato di depressione. Quando invece ha un portamento ben eretto e parla e si muove velocemente comunica uno stato di eccitazione o euforia. Quando assume una posizione rigida ed è teso nel suo comportamento fisico o verbale, comunica uno stato di tensione"[29].
Riflettere il linguaggio del corpo dell'altro ed invitarlo a ricercare una posizione "ottimale" comporta la traduzione fisica delle speranze, delle paure, delle intenzioni della persona. Tale elemento è di particolare rile-

[29] R. Carkhuff, *L'arte di aiutare. Guida per insegnanti genitori, volontari ed operatori sociosanitari*, cit., p. 57.

vanza durante le sedute di consulenza alla pari. La persona con disabilità deve assumersi la responsabilità per il proprio benessere fisico: essere comodi su una carrozzina può, ad esempio, essere un passo importante per guadagnare maggiore controllo sulla propria vita.

La **respirazione** è un ciclo di movimenti. Essa è condizionata, oltre che da fattori fisici, nel caso di patologie definite, anche da fattori psicologici. Quando respiriamo agiamo: questi movimenti, detti anche schemi, sono determinati dalle emozioni che connotano il modo di essere e di sentire della persona, che va strutturandosi in un particolare modo di respirare.
Ognuno ha una propria funzionalità respiratoria: ritmo, volume, coordinazione – integrazione del movimento dell'addome con quello del petto –, grado di fluidità – movimento a scatti anziché continuo –, quantità di scambio d'aria, grado di differenziazione – movimento delicato anziché legnoso.
Il respiro costituisce la nostra fonte di energia, il nostro carburante. È ottimale quando si usano al massimo i polmoni e, perché ciò accada, occorre assumere una posizione corretta e mantenerla: se siamo curvi su noi stessi le costole non si possono muovere ed i polmoni non hanno spazio per espandersi. Il controllo del respiro in termini di consapevolezza può essere, quindi, un importante strumento nel trattare con le emozioni – eccitazione, paura, rabbia, tristezza – ed iniziare un lavoro di esplorazione su di esse; esso è anche un mezzo per entrare in contatto con i propri bisogni in un particolare momento.
Le contrazioni muscolari generate da intense emozioni possono essere sciolte attraverso una corretta respirazione. Il consulente alla pari inviterà il consultante a concentrarsi sulla propria respirazione ed a descrivere come la percepisce. In seguito lo inviterà a seguire il ritmo del suo respiro. La respirazione dovrà essere profonda: inspirare fino al torace o giù fino all'addome, trattenere il respiro per qualche secondo ed espirare lentamente. È utile ripetere questo esercizio per 3 o 4 minuti. Un altro esercizio può essere quello di chiedere al consultante come percepisce il proprio respiro, cosa gli sembra faccia in quel momento e cosa gli sembra voglia fare. Un altro, ancora, è quello di insegnare a respirare per 3-4 minuti solo con l'addome o solo con il torace, o alternativamente.
Questi esercizi determinano nella persona una più differenziata sensibilità agli impulsi respiratori e una ristrutturazione temporanea degli schemi della propria respirazione. Essi possono essere la base da cui partire, nel lavoro di counselling, per una maggiore conoscenza del proprio corpo

con cui la persona con disabilità deve familiarizzare, per integrarlo in un vissuto sempre più consapevole del proprio modo di essere al mondo.

Lavoro con le emozioni

Il percorso di crescita di una persona con disabilità è attraversato da emozioni tumultuose che accompagnano il processo di accettazione di sé.Tale processo non può mai dirsi concluso o definitivo, ma può portare la persona ad un livello di maturazione tale da essere in grado di gestire le forti emozioni derivanti da un vissuto trasversalmente percorso dalla disabilità.
Paura, vergogna e orgoglio non permettono a molte persone di riconoscere il proprio modo di essere e di esprimersi apertamente.
Nelle sedute di consulenza alla pari può succedere che il consultante non sia consapevole di ciò che sente veramente. È importante, quindi, aiutarlo ad identificare le sue vere emozioni e sentimenti, a verbalizzare, ad esempio, paura, vergogna, orgoglio. Quando accettiamo quello che sentiamo possiamo riconoscere i limiti e le capacità su cui poter costruire un progetto. Possiamo riconoscere quello che non è possibile cambiare, ponendo fine ad una battaglia inutile, contro noi stessi e contro gli altri, fatta di continue negazioni della propria realtà. Possiamo utilizzare la nostra energia per modificare quello che dipende da noi, crescendo.
Crescere significa andare oltre il passato, affermare il rispetto di sé nel presente, guardare ad un futuro migliore. La crescita è cambiamento. Il cambiamento comporta dolore, solitudine e separazione. Crescere significa differenziarsi dagli altri, riconoscere ed affermare la propria unicità in quanto individui, compiere delle scelte e creare uno stile di vita personale che ci permette di soddisfare bisogni e desideri. Tutto ciò vuol dire accettare ed amare noi stessi indipendentemente dai nostri limiti.

Per far emerge le emozioni nella Consulenza alla Pari si utilizzano le seguenti tecniche:

- → *Parola o frase chiave*
- → *Empatia corporea*
- → *Intensificazione fisica*
- → *Messaggio-Io*

La **parola o frase chiave**, cioè quelle più ricorrenti nel discorso del consultante, sono particolarmente cariche di emotività. Infatti "…sono spinte con forza verso la nostra mente conscia da una intensa pulsione

emotiva"[30]. L'abilità del consulente alla pari sta nel coglierle e nel chiedere al consultante di ripeterle con maggiore intensità.
Con questa tecnica, come in una cassa di risonanza, in un primo momento sono amplificati sentimenti ed emozioni, poi, come dopo la tempesta viene la quiete, la carica emotiva si placa e la mente torna libera di mettere in essere nuove idee.
Attraverso la tecnica dell'**empatia corporea** il consulente alla pari si armonizza con i ritmi e l'intensità emotiva del consultante, scegliendo una posizione del corpo che rispecchi l'umore di quest'ultimo, supportandolo, di tanto in tanto, con gesti come l'annuire con il capo o rivolgere uno sguardo calmo ed aperto.
"A volte il nostro desiderio è creare una presenza empatica, ma questa intenzione positiva è contraddetta, e perciò sabotata, da espressioni corporee automatiche e inconsce che non sono in sintonia con l'espressione fisica del nostro compagno"[31]. L'utilizzo di questa tecnica è fondamentale nella consulenza alla pari, perché consente di mantenere una vigile attenzione sul consultante, ma bisogna stare molto attenti a non prendere iniziative che possano produrre reazioni collaterali. Potrebbe, infatti, succedere che l'ansia di individuare il problema o di arrivare ad una sua soluzione possa spingere il consulente, preso dalla proprio emozione, ad essere troppo insistente ed invasivo nello spazio fisico del consultante.

Intensificazione fisica vuol dire far ripetere al consultante un gesto carico di emotività. "L'intensificazione fisica è quasi sinonimo di intensificazione emotiva: questo perché le emozioni sono radicate nel nostro corpo"[32]. Il consulente dovrà essere molto attento nell'individuare quei gesti del consultante carichi di emotività e ricchi di significato, imitarli, ampliandoli ed intensificandoli. Inoltre, deve aiutare il consultante ad identificare la parte del corpo in cui avverte l'emozione provata e, attraverso il contatto fisico, premendo, ad esempio, con la mano sul punto indicato, aiutarlo ad esplorarla, a scioglierla e ad accettarla. Per sapere quale gesto intensificare, bisogna prestare attenzione al linguaggio non verbale della persona: un dito che indica il cuore, una spalla che si alza, le mani strette intorno alle ginocchia, le braccia incrociate sul petto. Dopo

[30] J. Liss, *Insieme per vincere l'infelicità. Superare la crisi con la collaborazione reciproca e i gruppi di auto-aiuto*, Franco Angeli/Self-help, Milano 1996, p. 99.
[31] J. Liss, *Insieme per vincere l'infelicità. Superare la crisi con la collaborazione reciproca e i gruppi di auto-aiuto*, cit., p. 87.
[32] *Ivi*, p. 89.

l'esercizio fisico, il consultante potrà definire e descrivere con parole ed immagini, le emozioni provate.

Il consulente alla pari può identificare e far emergere sentimenti ed emozioni del consultante attraverso la tecnica che Jerome Liss chiama "**Messaggio-Io**". Con questa tecnica si fa eco ai sentimenti del consultante – si dirà ad esempio: "Io sono triste" invece di "Tu sei triste" ("Messaggio Tu"). Il consulente, ripetendo i sentimenti del consultante in prima persona si pone, per un istante, nei panni del consultante provando la sua stessa emozione, entrando in questo modo nel suo mondo interno. La riformulazione dei sentimenti e delle emozioni attraverso il "Messaggio-Io" è una forma di empatia che ha effetti più potenti e più efficaci rispetto alla riformulazione tradizionale del "Messaggio-Tu". La persona che riceve questa forma di empatia approfondisce le proprie emozioni più facilmente, con minore vergogna e maggiore fiducia, perché si sente accettato dal consulente per quello che è.

Lavoro con la fantasia

La fantasia traduce in termini figurativi sensazioni fisiche, emozioni e pensieri, consentendo alla persona di contattare parti di sé, del mondo e delle persone che la circondano, in maniera costruttiva ed utile per la crescita. All'interno della Consulenza alla Pari è molto importante, quindi, fare uso di tecniche per stimolare la fantasia e che possano aiutare la persona ad acquisire consapevolezza di ciò che le succede dentro, dei propri limiti ma anche delle proprie abilità, molto spesso mortificate e poco valorizzate.

Le tecniche utilizzate nel lavoro con la fantasia sono:

- → *Visualizzazione*
- → *Immagini mentali*
- → *Affermazione*
- → *Gioco di ruolo*
- → *Approcci intuitivi*

La **visualizzazione**, connessione tra mente e corpo, era già nell'antichità considerata un potente mezzo di guarigione. Già gli antichi egizi ed i greci erano certi di come le immagini liberassero nel cervello spiriti fautori del risveglio dei nostri organi, ritenendo che bastasse una forte evocazione visiva di una malattia per produrne i sintomi.

Oggi la sua diffusione è dovuta al lavoro dell'oncologo americano Carl Simonton, il quale sostiene che concentrarsi sulla sensazione di benessere può ridurre i sintomi della malattia e gli effetti collaterali del trattamento. Convinto della validità di questa terapia chiese ad un gruppo di malati di cancro di immaginare i propri globuli bianchi nell'atto di mangiare e distruggere le cellule tumorali presenti nell'organismo. L'esperienza ci conferma quanto potente sia l'influenza della mente, persino sui fattori organici.
Per capire i processi di visualizzazione è necessario comprendere il collegamento tra gli stati di coscienza e la velocità delle onde cerebrali.
La nostra mente si trova al livello ALPHA: nel dormiveglia, veglia sonno - sonno veglia, nel rilassamento profondo e nella meditazione.

LIVELLO	ONDE CEREBRALI (VIBRAZIONI AL SECONDO)	STATI DI COSCIENZA
BETA	14 - 21	Coscienza quotidiana, azione
ALPHA	7 - 14	Sonno, meditazione, rilassamento profondo
THETA	4 – 7	Sonno, sogno
DELTA	0 – 4	Sonno profondo senza sogni

Quando la mente si trova al livello ALPHA non c'è negazione né dualità, quindi non c'è scelta, giudizio o conflitto. Ogni cosa viene e va spontaneamente. Gli emisferi cerebrali, destro e sinistro, funzionano in modo armonico e le percezioni maschili e femminili del mondo e di noi stessi si bilanciano. La porta del subconscio è aperta e quindi possiamo portare allo stato di coscienza informazioni in esso contenute, nascoste.
Con la visualizzazione possiamo sperimentare:

- il nostro vero Sé al di là di ogni resistenza o difesa
- la nostra natura spirituale
- la potenza creativa della nostra mente
- la capacità di entrare in contatto con quegli aspetti di noi stessi che abbiamo soppresso

L'esercizio della visualizzazione fatta in gruppo deve essere seguita dalla condivisione: ciò può fornirci preziose informazioni, attraverso un processo introspettivo, sulle nostre paure del passato, del presente e del futuro e sulle nostre attese ed aspirazioni.
Visualizzare significa riuscire a vedere qualcosa con la mente. Qui di seguito un esercizio che aiuta a comprendere che cosa s'intende quando si parla di "visualizzazione".
Si scelga un oggetto e lo si osservi intensamente. Dopo averlo guardato per il tempo necessario, si chiudano gli occhi. A questo punto si deve guardare l'oggetto, in ogni suo dettaglio e nei suoi colori, con gli *occhi della mente*, come li definisce Peter Van Kan. Se si hanno difficoltà a visualizzarlo, è opportuno riaprire gli occhi ed osservarlo nuovamente, quindi si richiudono e si riprova a creare la sua immagine interiore.
Visualizzare qualcosa dipende dalle nostre capacità di concentrazione e d'immaginazione, spesso è necessario esercitarsi con costanza prima di riuscirci nel modo migliore.

Le **immagini mentali** costituiscono una specie di linguaggio universale, che non è collegato a nessuna lingua, che aiuta il pensiero umano, facilita il ragionamento e guida il comportamento. Le immagini mentali, come configurazione che sostituisce la realtà, fornendo alcune informazioni su di essa e tralasciandone altre, ci danno l'opportunità di esercitare nuove inclinazioni e di sviluppare nuovi atteggiamenti.
Agiamo e sentiamo non in conformità al reale aspetto delle cose, ma secondo l'immagine che la nostra mente se ne è fatta. Abbiamo un'immagine mentale di noi stessi, del mondo in cui viviamo e delle persone che ci circondano e ci comportiamo come se queste immagini fossero l'effettiva realtà. Molte volte queste immagini sono distorte ed irreali e, conseguentemente, danno luogo a comportamenti errati. Questo è ciò che accade, ad esempio, quando abbiamo dei pregiudizi nei confronti di alcune situazioni, degli altri, ma anche di noi stessi.
L'uso dell'immagine mentale, come tecnica, mette in moto, nella persona, il meccanismo creativo per il successo. In tal modo immaginando mentalmente il desiderato risultato finale, facciamo pressione sul nostro io affinché faccia uso del pensiero positivo, affrontando attivamente le paure e concretizzando uno sforzo diretto al conseguimento di uno scopo. Questo esercizio forma nuove memorie e dati assimilabili al nostro sistema nervoso ed al nostro cervello, facilitando la formazione di una nuova immagine dell'io.

Letteralmente **affermazione** significa rafforzamento. Nel contesto della Consulenza alla Pari, il valore della tecnica dell'affermazione consiste nel rafforzare mentalmente un intento che stiamo perseguendo o che vogliamo perseguire.
Noi tutti facciamo delle scelte attraverso le quali creiamo la nostra vita, l'arricchiamo e la coloriamo; queste scelte in parte sono basate sulla ragione, in parte sull'intuizione, in parte sono determinate da convinzioni subconscie che abbiamo su noi stessi e sul mondo.
Quando noi usiamo le affermazioni mandiamo informazioni al subconscio agendo, quindi, su di esso. Esse devono essere ripetute mentre il nostro cervello funziona al livello ALPHA.
Convinzioni negative che sono radicate dentro di noi e che lavorano contro di noi possono essere sostituite, grazie all'affermazione, da convinzioni positive che lavorano a nostro favore. Ad esempio: di fronte ad una difficoltà che ci incute paura e che ci convince di non poterla sostenere, ripetendo l'affermazione "posso farlo" diventeremo gradatamente persone sempre più fiduciose e vittoriose. Più rilassati siamo mentre pronunciamo l'affermazione e più volte la ripetiamo, più efficace sarà l'effetto.
Indici/criteri per formulare un'affermazione sono:

- Uso del tempo presente: in un'affermazione si deve immaginare qualcosa che si desidera come qualcosa che già sta avvenendo;
- Evitare le negazioni: non bisogna formulare mai un'affermazione in modo negativo. Non bisogna dire mai "non sono teso e agitato", poiché la negazione non indica alcun contenuto ed il nostro inconscio reagirà solo alle parole "teso e agitato";
- Cominciare l'affermazione con "io";
- L'affermazione deve essere precisa e breve.

Un esempio dell'applicazione della tecnica dell'affermazione

Il consulente dà un input positivo al consultante dicendogli: "solleva il braccio, dammi il tuo sì".
Poi fa pressione sul braccio alzato del consultante nel tentativo di abbassarlo, ma non vi riesce perché la resistenza fisica è massima.

Poi di nuovo il consulente dice al consultante: "solleva il braccio, dammi il tuo no". In questo caso il braccio del consultante non resiste alla pressione esercitata dal consulente e si abbassa.

Lo scopo dell'esempio è dimostrare quanto l'attitudine mentale abbia influenza sul risultato delle nostre azioni: se l'energia è positiva il risultato sarà il **successo**, mentre se l'energia è negativa si aprirà la strada della delusione e dell'**insuccesso**.
Ogni pensiero negativo ha un effetto negativo; se pensiamo "questa cosa non posso farla" è probabile che non riusciremo a farla, realizziamo così una profezia (autoprofezia).
Quando c'è un progetto, ma non c'è la carica, la motivazione positiva verso il progetto, è molto probabile che non lo realizzeremo; l'entusiasmo dà energia e permette invece di arrivare allo scopo.
Quello che noi siamo in realtà dipende da quello che pensiamo: le idee che abbiamo di noi stessi sono affermazioni e possono essere positive o negative.
L'affermazione positiva deve consistere in una frase semplice e chiara, fatta al presente e non al futuro, perché la nostra mente è come un bambino che recepisce soltanto il presente. La tecnica di affermazione si pratica quando la nostra mente è in una condizione di rilassamento profondo, nel livello ALPHA.
La chiave per avere successo è dentro di noi.

La tecnica del **gioco di ruolo** ha lo scopo di innescare nella persona, che si identifica in un ruolo, un processo di rispecchiamento in cui ella rivede le proprie reazioni, il modo di reagire in situazione. In pratica, è possibile scoprire altre risorse e potenzialità, parti di sé nascoste e sconosciute. Ci permette, quindi, di scoprire potenzialità che non conosciamo e che ci aprono altre opportunità ed altre scelte possibili.
Il gioco di ruolo consiste nel rappresentare una scena. Non si tratta di una storia compiuta e preparata, di una recita con un copione, ma di una situazione aperta in cui i personaggi inventano al momento i loro caratteri ed il loro modo di essere. È chiaro che quanto più ci si avvicina al personaggio reale tanto più l'utilizzo di questa tecnica è efficace. Ognuno, comunque, dovrà esprimersi in base alle proprie capacità e fantasie e sarà l'evoluzione della scena rappresentata, che può essere più volte ripetuta, ad aggiungere nuovi elementi importanti per la risoluzione della situazione: dialoghi, posture del corpo, mimica, interrelazioni, ecc.

Ecco di seguito un esempio di gioco di ruolo.

"Decido io cosa fare"

Ci sono una **madre**, un **figlio** in carrozzina che vuole andare al cinema ed un **tassista** che arriva in ritardo.
Figlio: "Il taxi doveva arrivare alle 19.30 e sono le 20.00".
Madre: "Stasera non esci. È tardi".
Figlio: "Accompagnami tu".
Madre: "Non guido, lo sai.
Arriva il taxi.
Tassista: "Lei non può salire. Non c'è posto per la carrozzina. Deve pagare il supplemento e comunque non può perché sporca la vettura".
Figlio: "Io il taxi lo prendo e basta".

Gli **approcci intuitivi** sono tecniche che consentono alla persona di entrare in contatto con livelli più profondi di consapevolezza e con le proprie fonti creative. Alcuni di essi sono:

- Il *brainstorming* (tempesta del cervello): ragionamento per analogia, viene spesso utilizzato quando si ha un problema che appartiene ad un campo che non si conosce a fondo. Consiste in sensazioni, pensieri, fantasie, accadimenti, sogni che vengono in mente in modo improvviso e spontaneo, senza esercitare alcuna critica o selezione, e senza omissione di alcun genere. Esso favorisce un tipo di lavoro in cui si rende maggiormente accessibile il mondo interiore della persona.
- L'*associazione di idee*: consiste nell'associare spontaneamente ad una espressione pregnante per il proprio vissuto altre espressioni che ad essa si collegano. Ad esempio, l'espressione 'disabilità' potrà essere associata a 'solitudine', 'impossibilità', 'invisibilità', ecc. ma anche a 'conquista', 'impegno', 'progettualità', a seconda dei casi o dei diversi momenti dell'esperienza personale.

- La *pittura o disegno, lavori con la creta o altro materiale*: sono strumenti che permettono di dare forma ai vissuti somatici ed emotivi della persona.
- Il *racconto di storie*: è uno strumento che aiuta a conoscere meglio la persona e ad avere informazioni sul suo modo di percepire il corpo, sul mondo emozionale, su quali convinzioni guidano la sua vita.

Ecco di seguito un esempio di racconto di storie.

Ogni componente del gruppo scrive su uno stesso foglio una frase che insieme alle altre costituisce il testo di un unico racconto. La produzione di racconti collettivi raccoglie in forma metaforica le istanze, i bisogni e i desideri di ogni persona. Facilita e rafforza lo spirito di gruppo e la comunicazione interna ad esso.

Primo racconto
Era una bella giornata di sole…
Il panorama che si vedeva dalla finestra era così colorato e attraente.
Tutto quello che ti circondava ti dava gioia di vivere.
Il tramonto era bello e rilassante.
E tutti andarono a dormire, tranne io.
Vidi che fuori c'era anche la principessa.
La principessa era "bbona", dolce sensuale ed io mi accorsi di desiderarla.
Ma avevo le idee un po' confuse sul da farsi, quale fosse il modo giusto di comportarmi.
Allora chiesi consiglio al suo amico.
"Piove" disse "tutto è permesso, andate oltre l'ultima nuvola rossa".
All'improvviso scoppiò un temporale.
Il temporale mi distrasse da quella stupenda visione.
Ma anche il temporale era parte di questa visione.
Mi accorsi che la principessa non era altro che una nuvola.
Mentre avrei voluto che fosse in carne ed ossa.
Ma la principessa, da quel momento, mi si avvicinò, così non mi sentii più solo.

Mi ha donato la sensazione di essere benvenuto; come tutto il passato è stato giustificato in quel momento.
E mi sono sentita meno sola.
E ho gridato yippi yae!!
In quel momento mi sono sentita molto felice.
Fra tutte queste parole scritte confuse, io voglio leggere, capire una gran voglia di stare bene insieme qui.

Secondo racconto
C'era una volta una principessa.
Ed un principe di nome Gianni.
La principessa aveva in sé qualcosa di strano, infatti la chiamavano Roberto.
Quando Gianni si accorse che Roberto era un uomo disse: "Oh! oh! Che bell'uomo" e fece di tutto per attirare la sua attenzione.
Un amico del principe raccontò delle sue numerose amanti, una per ogni regno della terra.
Il principe si divertì tanto che chiamò la corte a raccontare le sue storie e fecero un circolo chiamato "Le mille e una notte".
Da quel momento la storia divenne sempre più divertente.
Divertirsi divenne una regola.
E il divertirsi perse ogni fascino.
Purtroppo.
Perché la principessa aveva desideri diversi dal principe.
Come sappiamo tutti il Buddha ha detto che i desideri sono la causa della sofferenza. Che fare?
Meditare, conoscere se stessi profondamente e trovare in noi quella luce e quella forza che ci permetta di vivere la nostra vita con gioia e serenità.
Ma una formichina chiese: "Ma il sesso non è conoscenza di sé e dell'altro che amiamo?".
"Certo" rispose il Buddha "ma è una porzione piccola piccola di conoscenza: non amerai mai solo col corpo!!!".

Terzo racconto
Un istante il sole incontrò la luna e si riconobbero.
Sì, ma riconobbero la loro diversità.
Il sole era anche buio e la luna luminosa.
Ma avevano in comune la libertà di esprimere i propri sentimenti.

"Che pensi di questa terra e l'umanità che vi si trova"? chiese la luna al sole.
"Penso che la terra sia un luogo meraviglioso, dove la vita rinnova il suo miracolo ogni giorno, miracolo che gli uomini dovrebbero far risplendere sempre più" rispose il sole alla luna.
"O meglio, gli uomini dovrebbero, innanzitutto, riconoscerne l'esistenza" aggiunse la luna.
"Infatti gli uomini lo fanno poco" aggiunse.
Forse perché essi il più delle volte sono impegnati soltanto a numerare e valutare le proprie disgrazie… peccato!
Bisognerebbe guardare anche le cose belle che la vita in fondo ci offre.
Noi disabili siamo i portatori di quella realtà che nella società è scartata e che tutti i singoli sperano di non raggiungere; noi membri del DPI, cercheremo di distruggere queste figure.
Bisogna però stare attenti a non dare sempre la colpa alla società perché l'ottimismo deve essere dentro di noi a prescindere dai problemi come l'handicap. Ricordiamoci che LA VITA È BELLA.
Cerchiamo di trasformare il meno in più.
Infatti proprio per questo non siamo tutti uguali, soprattutto se i meno si accoppiano con i più, vengono fuori i piuomeno o i menopiù.

Quarto racconto
… Circa un mese fa è successo.
Ho deciso di cambiare il mio atteggiamento nei confronti dei miei genitori.
Ho incontrato un vecchio amico di quando avevo 16 anni che tornava dall'Australia.
Ho cercato con ansia la sua presenza nei momenti più duri della mia vita.
E allora ho iniziato a confrontarmi con l'essere.
Mi sono detta: chi sono veramente? Dove voglio andare?
Ma il mio amico dell'Australia mi disse: "fai come i canguri: salta! Anzi, più precisamente, fai come le api che volano da un fiore all'altro per cogliere il nettare dell'amore da ogni paese."
Mi sono reso conto che anche dentro di me ci sono tanti paesi.
E in ogni paese tanta umanità da conoscere e da amare.
Ho guardato le stelle e lì ho visto la mia luce.

Che non era una luce luminosa e splendente e non faceva manco saltare i canguri.
Saltare? Un salto non ci fa trascurare sempre qualcosa o qualcuno? Meglio una luce chiara, forte e luminosa… Proprio come un'amicizia o… chissà, un amore.
Ma no, un salto non ci fa trascurare niente e nessuno, bisogna sapere saltare!
Siamo in questa stanza con le pareti che si stanno scaldando.
Ogni tanto saltare è anche divertente, basta un poco di coraggio e… Oplà!

Quinto racconto
Sono felice ed ho tanta voglia di sole e di mare.
Oggi pomeriggio dopo pranzo andrò nei colori del cielo.
Sono sempre a mio agio in quel giardino.
Eppure sono convinto che deve esserci un posto migliore e più bello.
Ma sì, forse ci sarà un posto più bello!
Ci siamo tutti tuffati nella vista dalla finestra…
Il bello comunque deve prima venire da noi, poi successivamente vedremo che "il bello" è ovunque.
Non siamo quello che pensiamo di essere, ma siamo quello che pensiamo.
E proprio per questo siamo una banda…
E adesso mi sento confuso. Confuso, poi, in cosa non so, penso sempre alla principessa perché lei è il bello.
Bello sì perché ho qualcosa da condividere con un'altra persona, anche più bella è la vita quando si trova un'altra dimensione di sé.
La vita è molto bella da vivere, soprattutto se pensiamo a quello che sta accadendo…
Anna la Rossa salì in cima al pioppo che sorgeva davanti alla sua casa. Fece un fischio e vennero a raccolta tutti gli abitanti per sentire il suo messaggio.
A quel segnale risposi con un messaggio d'amore e di pace.
Ed Anna si sentì bene.
! ! ! ! ! ! ! ? ? ? ? ?
Ma una domanda mi assillava: dov'è quella bella "gnocca" della principessa?
Sarà con qualcun altro? Se la pesco le spezzo le gambe.
Ehi, senti principessa, dove è il tuo Tristano?

Problem Solving

In tutta la storia della Psicologia, indipendentemente dai termini con cui viene definita l'intelligenza, la risoluzione di un problema fa parte della definizione di quest'ultima. L'intelligenza consiste nella capacità di comprendere che gli elementi di una situazione problematica possono essere ristrutturati in un insieme che porti alla soluzione del problema dato.
Ogni persona ha un modo differente di porsi rispetto ad un problema e di risolverlo, ognuno ne dà una diversa lettura in base alla struttura della propria personalità, all'esperienza, alla capacità creativa, alla storia di vita affettiva ed emotiva.
Nell'ambito della Consulenza alla Pari, il consulente deve aiutare il consultante a porsi in maniera attiva nei confronti del problema da affrontare. Non deve sostituirsi a lui nella ricerca della soluzione, ma deve semplicemente guidare la persona a fare da sola. La persona deve scoprire la soluzione con gli input che via via le vengono dati, e crescere nella fiducia in sé.
Le persone con disabilità, infatti, devono essere sollecitate ad individuare loro stesse delle risposte concrete a situazioni che vivono, in quanto, nelle loro famiglie, molto spesso, accade che c'è chi si sostituisce a loro nella risoluzione di un problema, innescando un meccanismo di delega, a cui la persona stessa ha difficoltà a sottrarsi, perché intanto crescono le paure di sperimentarsi nelle situazioni reali.
In questo modo la persona con disabilità è spinta a verificarsi nelle proprie potenzialità e capacità di scelta e assunzione di responsabilità rispetto alle decisioni da prendere. Viene così avviata a credere nella propria autonomia ed autodeterminazione, e ad accrescere la propria autostima.
Ci accorgiamo di avere un problema quando incontriamo una difficoltà nel nostro cammino, quando quello che stiamo facendo non ci consente di ottenere gli effetti desiderati. A questo punto abbiamo due possibilità. La prima è quella di rimanere ancorati all'ostacolo e quindi di continuare a condurre la nostra vita alienante, ripercorrendo mentalmente e praticamente sempre le stesse vie che sostengono il problema. La seconda è quella di cambiare il nostro comportamento ed il modo di vedere, di sentire e capire le cose. In sostanza dobbiamo inventarci percorsi alternativi, nuovi, efficaci per raggiungere i nostri obiettivi. Il *problem solving* è dunque l'arte delle strategie per raggiungere questi obiettivi.
Le fasi del problem solving sono:

I Fase - Definizione del problema

La prima fase, *osservativa*, serve per conoscere bene la natura del problema e degli obiettivi da raggiungere. Presuppone un atteggiamento osservativo o conoscitivo. Conoscere, però, ha qui un significato più ampio di quello normalmente attribuito a questa parola. Non si tratta di una conoscenza logico-scientifica, ma di avere accesso agli aspetti più profondi della nostra vita, si tratta di ri-conoscere ed accettare i nostri autentici bisogni, desideri, esigenze e paure.

Nell'ambito della consulenza alla pari si lavora sui seguenti quesiti:

- Qual è il problema sul quale si vuole concentrare l'attenzione?
- Quali sono le caratteristiche salienti del problema individuato?
- Quando il problema si manifesta e con chi?

II Fase - Identificazione degli elementi portanti

La seconda fase è decisamente la più *creativa* del problem solving, in quanto ha come scopo quello di generare soluzioni possibili. In essa si richiede un atteggiamento che lasci campo libero al pensiero e permetta di abbandonarsi alle proprie visioni, intuizioni, sensazioni e persino emozioni. In questa fase è importante lasciare la mente libera di collegare tra di loro elementi apparentemente lontani, avere accesso alle nostre risorse e formulare anche quelle ipotesi che normalmente escluderemmo perché apparentemente poco realistiche o incompatibili con le nostre idee di fondo. La ricerca di soluzioni, infatti, richiede a volte l'abbandono di alcune convinzioni che ci hanno guidato in precedenza, oppure la loro integrazione o modifica.

Quando ci confrontiamo con un problema, nella ricerca della sua soluzione, inevitabilmente veniamo guidati da sistemi di valori e significati importanti per il nostro modo di agire e la nostra persona. Per questo motivo, quando il consulente alla pari aiuta il consultante nell'identificazione del problema e della sua soluzione, egli deve tener conto di ciò che quest'ultimo desidera veramente raggiungere, i suoi sogni, nonché la sua eticità.

Elementi da distinguere in questa fase sono:

- Difficoltà emotive
- Sbocchi pratici
- Fattori che possono facilitare o meno il confronto con la situazione problematica e la conseguente ricerca della soluzione.

III Fase - Selezione: scegliamo e pianifichiamo la soluzione

La terza fase, *critico-realistica,* ha lo scopo di produrre dei veri e propri piani di azione dettagliati. Presuppone un atteggiamento realistico e critico. Quando le idee diventano progetti è importante valutare il loro grado di realismo, il loro impatto con la realtà.

IV Fase - Valutazione: eseguiamo il piano e valutiamo i risultati

La quarta fase, *esecutiva*, è l'esecuzione del piano. Il suo scopo è di rendere effettivo il progetto ed include la valutazione empirica della sua efficacia. È caratterizzata da un atteggiamento mentale operativo, pratico, esecutivo.

Il consultante viene invitato dal consulente alla pari ad individuare quali potrebbero essere le conseguenze quando si mettono in atto alternative specifiche, quali potrebbero essere gli sviluppi delle proprie decisioni e delle proprie scelte: "Che cosa succederà se seguo questa soluzione? Che cosa succederà se intraprendo questa strada?".

In questo è evidente la funzione di empowerment della Consulenza alla Pari svolta nei confronti del consultante il quale si rafforzerà rispetto alla propria capacità di riflessione su tutte le alternative possibili e sulla programmazione di tutte le azioni necessarie per risolvere il proprio problema, praticando così la sua autodeterminazione. Vengono individuate e discusse le alternative possibili, si può scoprire quale di queste sia quella più giusta da scegliere, auspicabile e praticabile. Nella decisione che ne consegue è importante che il consulente esegua i seguenti passaggi:

- Riassumere le informazioni disponibili in merito ad ogni alternativa
- Discutere e parafrasare accuratamente le informazioni date dal consultante circa le alternative disponibili
- Mantenere la discussione concentrata sulla decisione
- Discutere i dettagli del piano che si è scelto di seguire
- Dare informazioni pratiche per rendere più facile la realizzazione del piano

Nessun problema può essere affrontato e superato solo con la chiarezza delle idee o solo con la creatività, né è possibile farlo solo con la critica, il realismo o un buon atteggiamento pratico. Tutte queste componenti

sono indispensabili. Quando affrontiamo il problem solving da soli, il nostro scopo sarà quello di attivare, stimolare e far crescere le parti più "pigre", contribuendo così alla nostra crescita complessiva. In tal caso, il problem solving può essere considerato, a ragione, l'arte di armonizzare le nostre parti creative con quelle osservative, realistiche e pratiche e di orientarle verso gli obiettivi che vogliamo raggiungere.

A volte, il processo del problem solving risulta fallimentare, non perché non ci sia soluzione a quel determinato problema, ma perché si continua a persistere nelle vecchie considerazioni e si giunge alle stesse vecchie conclusioni a causa, ad esempio, di forti paure che bloccano la ricerca di una via di uscita. Serve, quindi, guardare in modo nuovo alla stessa situazione e combinare in modo nuovo i medesimi dati. Ci aiutano a fare questo le tecniche del pensiero creativo, perché portano la mente a muoversi al di fuori dei modelli che essa stessa ha creato.

Pianificazione

La pianificazione è generalmente definita come la capacità di anticipare e regolare una serie di azioni al fine di raggiungere una meta. L'elaborazione di piani orientati al raggiungimento di uno scopo o di una meta è senza dubbio una delle più importanti e preziose capacità che l'uomo ha a disposizione nel suo repertorio. I piani, infatti, guidano e regolano il comportamento poiché specificano una serie di operazioni che da una data condizione presente permettono di raggiungerne un'altra futura.
Il processo di pianificazione comporta il confronto continuo con ostacoli che si incontrano lungo il percorso. Pertanto, esso è connesso con la risoluzione di problemi e con l'assunzione di responsabilità delle scelte e delle decisioni da prendere in merito. È necessario che la persona sia consapevole delle proprie qualità e competenze, nonché dei propri limiti. Deve, inoltre, avere una buona capacità ad apprendere dai propri errori.
Il percorso di riscoperta e messa in moto di energie e capacità personali deve essere finalizzato all'attuazione di azioni concrete. È nell'agire che si operano cambiamenti effettivi. È nell'agire che spesso si manifesta lo svantaggio, il vero handicap: spesso la condizione di disabilità comporta l'affidare ad altri le "cose da fare". Ne deriva che, pur avendo la capacità di decidere e di scegliere, manca l'esperienza del "fare" e dell'organizzare "il da farsi". Occorre quindi riappropriarsi della dimensione operativa. La

pianificazione si può considerare un training per acquisire e sperimentare tali capacità mettendosi in gioco.
A partire dall'essere consapevoli della propria capacità di gestire ed incidere sugli eventi della propria vita, il consultante viene aiutato e sostenuto emotivamente dal consulente alla pari ad individuare obiettivi realistici e raggiungibili. Inoltre, egli deve essere protagonista dell'intero processo di pianificazione coinvolgendosi attivamente nella stesura del proprio piano.
L'esecuzione di un compito complesso, qual è la pianificazione, presuppone lo svolgimento di una sequenza di operazioni, secondo una strategia opportuna. È necessario, pertanto, tenere conto delle risorse e del fattore tempo, nonché della possibilità di modificare dinamicamente il piano o il processo stesso di pianificazione, prima che quest'ultimo venga completato, in relazione a eventuali cambiamenti propri e dell'ambiente.
Per adottare un piano, cioè per far sì che la sua conoscenza dia inizio ad un'attività – al fine di eseguirlo o di completarlo – è necessario credere nelle proprie capacità ed avere l'intenzione di realizzarlo. Supponiamo di sapere che per andare da Milano a Roma sia necessario viaggiare in treno, e che per prendere il treno si debba comprare il biglietto. Innanzitutto, affinché questa procedura venga adottata, bisogna voler compiere ognuna delle seguenti azioni: comprare il biglietto, salire sul treno, raggiungere la destinazione. Poi bisogna verificare di poter comprare il biglietto, raggiungere la stazione, individuare il treno da prendere, individuare la stazione di destinazione. È sufficiente scoprire di non avere i soldi per comprare il biglietto, per evitare di mettersi in moto. Naturalmente, le condizioni citate servono soltanto per iniziare l'attività, ma non necessariamente per continuarla. La fase successiva presuppone la stessa sequenza di operazioni.
Nella Consulenza alla Pari il processo di pianificazione viene definito "*Piano di Vita Indipendente*", poiché gli obiettivi che si perseguono attraverso questo metodo sono l'autonomia, l'indipendenza e l'autodeterminazione delle persone con disabilità.

Un corretto "*Piano di Vita Indipendente*" presenta le seguenti fasi:

- → *Individuare l'obiettivo*
- → *Stilare una lista di controllo*
- → *Definire il percorso*
- → *Valutazione*

Il primo compito da svolgere, nella pianificazione, è quello di **individuare l'obiettivo**, in quanto ciò facilita l'identificazione della strada che bisogna percorrere. Per arrivare a definire gli obiettivi, occorre partire dai desideri e dalle aspettative più profonde. In questo percorso il consultante non dovrà fare quello che gli conviene, quello che gli è utile o più facile, quello che le circostanze dettano, ma quello che più gli corrisponde. Ancora una volta si parte dal contatto e dall'ascolto del proprio sé.
L'individuazione di un desiderio e la scelta di un obiettivo raggiungibile prevedono, quindi, i seguenti passi:

- Prendere coscienza, attraverso le tecniche di visualizzazione e non solo, dei desideri e delle aspettative.
- Verificare la congruenza dei desideri, utilizzando domande come "Voglio davvero realizzare questo desiderio?", "Cosa accadrebbe se ciò divenisse realtà?", "Questo desiderio si concilia con il mio modo di essere e con i miei valori?", "Posso usare le mie capacità a questo scopo?".
- Valutare quanto i desideri siano urgenti, realistici, determinanti per la qualità della propria vita.
- Scegliere il desiderio che ha insiti questi elementi in modo più marcato e trasformarlo in un obiettivo concreto.
- Formulare l'obiettivo (vedi esempio in Tabella n. 1) scegliendo uno o più desideri mutuamente coerenti.

TABELLA n. 1

Come individuare l'obiettivo
L'individuazione dello scopo/obiettivo può essere realizzata utilizzando una delle tante modalità di pensiero creativo.
Lasciando che la mente vada dove vuole, componete libere associazioni di idee espresse graficamente sotto forma di fiore in cui la parola chiave del nostro sogno è al centro; individuate la parola chiave di un vostro sogno. A questa saranno associate tante parole quanti sono i petali di un fiore; tra queste parole/petali scegliete quella che sentite maggiormente e costruite un altro fiore e così via fino al quarto o quinto disegno. Si sceglie un fiore, escluso il primo, si legge

e si riflette sul risultato ottenuto. Questo lavoro può successivamente continuare in gruppi di 4 o 5 persone, al fine di individuare 4 o 5 scopi concreti per ognuno. Ogni persona sceglierà l'obiettivo che ritiene più importante e costruirà il piano per realizzarlo.

A conclusione di questo processo sia il consultante che il consulente alla pari si assumono la responsabilità di portare a termine l'impegno concordato, elaborando il "*Piano di Vita Indipendente*", mantenendolo per tutto il tempo necessario.
Nella stesura del "*Piano di Vita Indipendente*" si deve procedere come quando si prepara la valigia per un lungo ed importante viaggio: mettiamo insieme tutto quello che può essere utile, nessun elemento deve essere trascurato. In sostanza bisogna **stilare una lista di controllo** nella quale elencare tutto ciò di cui si ha bisogno per realizzarlo: risorse finanziarie, amici, conoscenti, familiari, colleghi, computer, internet, libri, automobile, formazione, informazione, ecc. Inoltre, è fondamentale porsi un limite temporale per la sua realizzazione ed individuare la sequenza temporale per ogni sotto-meta: giorni, settimane, mesi ed anni.
Gli elementi che compongono la lista di controllo, inizialmente raccolti confusamente, vengono suddivisi e raccolti per categorie, da due a sei, a cui verrà dato un nome: risorse finanziarie, risorse umane, risorse tecniche, formazione, informazione.
Le categorie individuate (vedi esempio in Tabella n. 2) saranno gli strumenti del piano, da attivare passo dopo passo, a seconda delle scadenze temporali previste. Si definisce in tal modo il percorso da seguire per realizzare l'obiettivo definito. Il "*Piano per la Vita Indipendente*", come ogni piano, è composto da sotto-mete, ognuna delle quali dipende per il suo raggiungimento da quella precedente, che si sviluppa per contiguità. È opportuno, quindi, stabilire esattamente quali passi dobbiamo realizzare come precondizioni per il passo successivo e, finalmente, come precondizioni per le "operazioni" relative all'obiettivo finale.
Lungo il cammino è fondamentale stabilire le priorità, cioè mettere "le cose che devono essere fatte" nel giusto ordine e quindi realizzarle. Inoltre, è necessaria una buona capacità di scelta e di discernimento, nonché una buona dose di costanza ed impegno.

TABELLA n. 2

PIANO DI VITA INDIPENDENTE		OBIETTIVO: ACQUISTO AUTO ACCESSIBILE		
	PIANO DA REALIZZARE NELL'ARCO DEL 2006			
	gennaio/febbraio	*marzo/aprile*	*maggio/giugno*	*luglio/settembre*
RISORSE FINANZIARIE	Risorse personali da lavoro dipendente	Risorse personali da lavoro dipendente	Risorse personali da lavoro dipendente	Risorse personali da lavoro dipendente
RISORSE UMANE	Referenti aziende. Persone con disabilità che utilizzano tali dispositivi ed adattamenti		Assistente personale con auto accessibile. Referenti azienda	Assistente personale o familiare. Concessionaria e azienda per adattamenti
RISORSE TECNICHE	Computer Internet Telefono Fax Riviste specifiche	Computer Internet Telefono Fax	Auto attrezzata con adattamenti funzionali alle proprie esigenze di utilizzo in condizioni di autonomia	Acquisto auto accessibile dotata degli adattamenti selezionati, ritenuti validi per il proprio utilizzo in condizione di autonomia. Guida alle agevolazioni fiscali
FORMAZIONE			Addestramento sul mezzo per verifica delle possibilità di utilizzo in piena autonomia	Addestramento sulle modalità di utilizzo del mezzo accessibile e sul funzionamento degli adattamenti
INFORMAZIONE	Acquisire informazioni sulle diverse tipologie di adattamenti e auto su cui possono essere montati. Verificare costi auto ed adattamenti	Approfondimenti delle informazioni ricevute attraverso servizi informativi sulla mobilità	Condizioni e procedure di acquisto dell'auto attrezzata. Informazioni sui benefici utilizzabili: riduzione IVA, tassa circolazione, contributo sul costo degli adattamenti, ecc.	Informazioni sulle procedure di acquisto e registrazione del mezzo. Modalità di compilazione della modulistica per ottenere le agevolazioni fiscali, previste per l'acquisto di un'auto da parte di una persona con disabilità

La **valutazione** del piano è un processo in continua evoluzione, deve essere fatta in itinere, perché questo permette di correggere, quando necessario, ciò che si scopre carente o inadeguato per il raggiungimento dell'obiettivo. Piuttosto che chiedersi "Che cosa non ha funzionato?" al termine di un progetto, noi costruiamo momenti di riflessione e valutazione lungo il cammino, iniziando ad interrogarci nel momento in cui abbiamo stabilito il percorso da compiere.
Domande tipo, che il consulente può porre nei momenti della valutazione, possono essere: "Cosa è successo con ...", "Come ti ha fatto sentire?", "Cosa pensi che avrebbe funzionato?".
Generalmente la valutazione si concretizza operando dei cambi nella lista di controllo e di sotto-obiettivi del percorso. È importante che la

persona comprenda che tali variazioni sono parte del progetto e non un fallimento.

In conclusione, il presente lavoro, alla luce delle esperienze realizzate dai CIL e dalle organizzazioni di persone con disabilità in diversi paesi, regioni e continenti, vuole riconoscere, valorizzare e rafforzare la scientificità del metodo.
A partire dai primi manuali di Consulenza alla Pari realizzati dal nucleo del Movimento per la vita indipendente dell'Università di Berkeley nel 1972, e da quello dell'Università di Magonza, in Germania nel 1992, questo si avvale degli ultimi apporti della psicologia sociale e vuole essere strumento efficace per un cambiamento che, a partire dalla persona, investa la sfera culturale, sociale e politica delle società. Metaforicamente possiamo dire che la disabilità nella storia dell'individuo ha costruito un muro che separa dalla vita. In genere o ci si adatta a questa separatezza o ci si illude di abbatterla con la rabbia ed il rifiuto. Attraverso la Consulenza alla Pari è possibile riconoscersi ed accettarsi. È questa la breccia che ci consentirà di trovare il luogo dei nostri desideri.

Capitolo 8.

Peer support

Il pensare è fare qualcosa nel mondo, cioè un'azione umana intelligente. Si pensa anche quando si scrive, senza eventualmente verbalizzare tutto quello che si scrive. Si pensa quando si mangia, distinguendo i cibi, senza verbalizzare ogni boccone. Si pensa con le mani, con la bocca, con i denti, con la lingua o anche con i piedi. Non occorre che si verbalizzi sempre tutto. Spesso si pensa facendo delle operazioni umane intelligenti che sono, però proprio le azioni ripetibili.

Carlo Huber

8.1 Che cos'è

Il Peer Support è un servizio che viene reso all'interno di strutture informative che si occupano di problematiche specifiche, riguardanti gruppi target che vivono una condizione di svantaggio sociale. Uno di questi gruppi è costituito dalle persone con disabilità. Ciò che caratterizza il servizio di Peer Support è la relazione fra "pari".
Come è stato detto nei capitoli precedenti, il lavoro fra pari si sviluppa nell'ambito del Movimento per la Vita Indipendente. Persone con gravi disabilità hanno individuato soluzioni positive ai propri problemi confrontandosi con i vissuti e la vita di altre persone disabili. Ciò ha favorito la consapevolezza, all'interno del Movimento per la Vita Indipendente e

non solo, che i migliori esperti nel campo della disabilità siano le stesse persone con disabilità.
La condizione di parità facilita la relazione di aiuto, nella misura in cui il peer supporter si avvale non solo di competenze tecniche acquisite a livello teorico, ma anche della propria esperienza di vita, favorendo in questo modo una migliore comprensione e comunicazione dei problemi tra i soggetti che interagiscono.
Il servizio di Peer Support sviluppa, prevalentemente, un'azione di informazione, orientamento e difesa dei diritti; fornisce notizie utili per la soluzione di problemi ed il fronteggiamento di difficoltà legate alla condizione di disabilità.
Le azioni di Peer Support, che afferiscono alla filosofia di Disabled Peoples' International, non si limitano all'erogazione di servizi di informazione e tutela dei Diritti Civili, ma improntano le loro attività sul paradigma dei Diritti Umani. Svolgono azioni di promozione di una cultura che mira a valorizzare le diversità e favorire politiche della non discriminazione, delle pari opportunità e dell'inclusione sociale. A tal fine elaborano documenti, propongono la stesura di nuovi strumenti legislativi internazionali, nazionali e locali o la modifica di quelli già esistenti. Rendono operativo un lavoro di rete tra le organizzazioni di persone con disabilità e dei loro familiari, favorendo lo sviluppo di empowerment e di partecipazione attiva a tutti i livelli della società, affinché ognuno possa maturare la consapevolezza dei propri Diritti Umani e Civili e richiederne la piena applicazione.
Il servizio erogato attraverso il Peer Support può essere rivolto a singoli o a gruppi e può avere, come oggetto di informazione, aree tematiche specifiche. L'attività di Peer Support può servire per l'attivazione di campagne culturali, informative e politiche finalizzate a migliorare la qualità della vita di tutti i soggetti, o di una fascia specifica di cittadini, per la conquista di servizi, strutture, leggi, ecc., adeguati ai loro bisogni.

8.2 Differenza tra Peer Support e Consulenza alla Pari

"In parecchi Paesi le persone con disabilità si aiutano vicendevolmente in Centri per la Vita Indipendente scambiandosi informazione, consigli, aiuto legale e supporto alla pari. Le persone che vi lavorano sono esse stesse disabili e sanno di che parlano per esperienza di prima mano. I centri lavorano per cambiamenti nella società, come aumentare l'accesso

nelle abitazioni e nei trasporti. In diversi paesi i Centri per la Vita Indipendente ricevono regolari sovvenzioni dal governo, perché è riconosciuto che le persone disabili sono i migliori esperti nelle materie concernenti la disabilità"[33].

Le relazioni di aiuto di cui parla Adolf D. Ratzka, in molti Paesi Europei ed anche in Italia, si caratterizzano principalmente in due tipologie di servizi: il sostegno alla pari (Peer Support) e la Consulenza alla Pari (Peer Counselling). Il primo riveste un carattere più generale mentre la Consulenza alla Pari è un metodo strutturato, così com'è stato ampiamente descritto in precedenza.

Ciò che hanno in comune le due tipologie di servizio è la condizione di "peer", cioè la relazione che si instaura tra pari. Sono due servizi complementari: la Consulenza alla Pari svolge un'attività formativa che investe direttamente la persona nell'elaborazione della propria disabilità e del proprio progetto di vita; il Peer Support investe più direttamente il campo dell'informazione su tutto quanto riguarda la disabilità, legislazione, servizi, ausili, ecc. e sulla promozione e tutela dei Diritti Umani e Civili.

Per un consulente alla pari, acquisire competenze proprie del Peer Support e metterle a disposizione nel processo di empowerment è un elemento di alta qualità perché questo gli permette di offrire alle persone con disabilità un maggiore aiuto nella risoluzione dei problemi e nell'individuazione di strategie per realizzare il proprio progetto di vita. Bisogna evidenziare che non è sempre necessario che un consulente alla pari abbia anche questo tipo di competenza, è invece molto importante che sia informato su dove e a chi inviare una persona con disabilità che ha bisogno di informazioni specifiche, come leggi che regolamentano questioni di disabilità, servizi specifici, ecc.

8.3 Competenze

Il Peer Support è in primis un servizio di accoglienza e poi di risposta alle richieste di aiuto. Chi opera in questo servizio deve possedere ampie competenze legislative ed una conoscenza approfondita dei servizi presenti sul territorio, nel quale realizza la propria attività. In sostanza, deve essere in grado di orientare l'utente in modo che possa esigere i propri diritti e con-

[33] A.D. Ratzka, *Vita Indipendente: tentativo di una definizione*, http://www.enil.it.

temporaneamente acquisire le strategie più opportune per interagire con le istituzioni competenti, atte a fornire le opportune soluzioni ai problemi.

In sintesi, l'operatore di Peer Support deve possedere le seguenti conoscenze:

- Forme e modalità di comunicazione
- Principi e Storia del Movimento delle persone con disabilità
- Filosofia della Vita Indipendente
- Legislazione internazionale, nazionale e regionale relativa alla disabilità
- Competenze istituzionali nel campo della disabilità
- Procedure per la esigibilità dei diritti
- Strumenti tecnici e finanziari
- Risorse del territorio in cui si opera
- Strumenti informatici
- Banche dati che si occupano di disabilità
- Ruolo e funzionamento delle associazioni di disabili

Inoltre, deve possedere le capacità di:

- Accogliere
- Ascoltare
- Condurre colloqui
- Gestire gruppi
- Orientare
- Informare
- Costruire relazioni empatiche ed autentiche
- Analizzare problemi ed individuare possibili soluzioni
- Gestire banche dati
- Gestire archivi
- Elaborare documenti
- Gestire e promuovere reti
- Costruire partnership
- Elaborare strategie di intervento
- Operare un aggiornamento continuo delle proprie informazioni
- Classificare ed archiviare documenti e testi

8.4 Contesti di applicazione

In Italia, le attività di Peer Support trovano attuazione nei Centri Informativi, nei Centri Risorse, nelle Agenzie per la Vita Indipendente, nelle attività di sportello informativo istituito da associazioni, negli enti pubblici, ecc.
Il servizio di Peer Support deve essere facilmente visibile, fruibile ed accessibile. Deve essere allocato in un ambiente accogliente: un luogo fisico dove ogni persona (disabile, familiare, cittadino o operatore) in cerca di informazione o aiuto possa sentirsi a proprio agio. È, inoltre, importante che abbia degli orari definiti e che sia dotato, per svolgere al meglio l'attività, dei mezzi tecnici necessari: scrivanie, sedie, computer, telefono, fax, stampante, fotocopiatrice e collegamento a reti telematiche, ecc. Altri strumenti fondamentali sono: un centro di documentazione, banche dati legislative o link a banche dati, mappa delle risorse del territorio, collegamenti con reti, news, forum, ecc.
Per la buona gestione del servizio di Peer Support risulta fondamentale:

- Avere un'efficace organizzazione interna: ad esempio è buona abitudine ricevere la persona previo appuntamento, per evitare attese inutili che potrebbero mettere a disagio sia chi sta ricevendo la consulenza sia chi è in attesa di riceverla.
- Preparare una scheda in cui inserire le informazioni sull'utente, il piano da seguire, gli strumenti e le strategie necessarie per la risoluzione del problema esposto, nonché i risultati raggiunti. Questo strumento servirà non solo per meglio esplicitare ed evidenziare le questioni inerenti il singolo caso, ma servirà anche a monitorare e valutare l'efficacia e l'efficienza del servizio.
- Organizzare un archivio e adottare una cartella per ogni singolo utente nel rispetto della privacy.

8.5 Erogazione del servizio

L'erogazione del servizio di Peer Support si prefigge lo scopo di arrivare

a fornire all'utente quella che può essere definita una "risposta eccellente", in grado di favorire il superamento di ostacoli nella vita quotidiana, situazioni di discriminazione, violazione di Diritti Umani e Civili.
Esso si articola nelle seguenti fasi:

Accoglienza della domanda
Il quesito, problema o bisogno che l'utente pone deve essere accolto dall'operatore, il quale attraverso un ascolto attento deve saperlo orientare nella ricerca della sua risoluzione.

Valutazione della domanda
La valutazione avviene attraverso la riformulazione della richiesta individuando strategie, informazioni, strumenti, risorse, utili al fronteggiamento della difficoltà o soluzione del problema presentato. L'operatore di Peer Support deve essere in grado di formulare le proposte di intervento esponendole in maniera chiara e comprensibile, fornendo le diverse chiavi di lettura della situazione personale e le possibili soluzioni.

Informazione
L'informazione deve essere chiara, precisa e comprensibile a tutti.

Accompagnamento
L'accompagnamento si realizza nel supporto in tutte le fasi, dall'accoglienza alla valutazione e dall'informazione all'individuazione di strumenti e strategie, e va sempre concordato in ogni piccolo dettaglio con la persona interessata.

8.6 Advocacy

L'advocacy è una metodologia di accompagnamento nel processo di difesa e di rivendicazione dei Diritti Umani e Civili. È una sorta di mediazione che si sviluppa tra la persona a cui viene negato il diritto e coloro che sono tenuti a garantirlo per competenza.
La metodologia dell'advocacy è molto utilizzata nei Paesi Europei e della Cooperazione internazionale, attraverso forme diverse che variano e si adattano alle esigenze territoriali ed alle influenze culturali; essa è parte integrante del processo di empowerment. Nel modello di Peer Support che proponiamo in questo manuale, l'advocacy è parte integrante del progetto e, se rivolta alla singola persona con disabilità, si espleta aiutandola ad impossessarsi di tutti gli strumenti necessari per la tutela dei pro-

pri diritti sostenendola, quando e se necessario, nell'azione legale. Anche in questo caso il ruolo del peer supporter, che è anche advocate, non è sostitutivo della persona, ma di accompagnamento, ed è finalizzato a renderla indipendente e libera nelle proprie scelte.
Ecco di seguito alcuni esempi di Peer Support.

Esempio 1

Tema: Autonomia
Un uomo di 30 anni affetto da distrofia muscolare vuole andare a vivere da solo.

- *Domanda*: Esiste in Italia una legislazione che dà risposte in merito a questo mio bisogno? E se sì, qual è?
- *Risposta*: Le leggi a cui far riferimento sono la Legge 104/92 (artt. 8 e 9) e la Legge 162/98.
- *Domanda*: Che cosa mi garantiscono gli artt. 8 e 9?
- *Risposta*: L'art. 8 prevede l'integrazione sociale e garantisce l'assistenza personale per 24 ore al giorno; permette la scelta dell'assistente personale e tiene conto del tipo di assistenza di cui la persona disabile ha bisogno.

L'art. 9 dà la possibilità di scegliere in quale contesto vivere.

- *Domanda*: Quali sono le prerogative che permettono a me persona disabile di godere di questi diritti?
- *Risposta*: Si deve fare un'ulteriore visita, presso l'ASL, con la quale deve essere accertata la "situazione di gravità".
- *Domanda*: Come posso fare per sottopormi a questa visita e per accertare che mi trovo in "situazione di gravità"?
- *Risposta*: Bisogna richiedere un apposito modello all'ufficio Invalidi Civili dell'ASL, da spedire poi alla Commissione Medica Periferica per la Legge 104. Quindi attendere di essere convocato per la visita.
- *Domanda*: Una volta ottenuto il certificato che attesta la "situazione di gravità", esistono agenzie e associazioni che mi possono aiutare, preparare e seguire in itinere la pratica nel suo iter burocratico per realizzare e soddisfare questo mio bisogno?
- *Risposta*: Sì, ci sono gli Sportelli Informativi ed i CIDHA delle Associazioni.
- *Domanda*: Esiste già sul territorio o bisogna inventarlo, costituirlo,

un servizio che possa soddisfare le mie esigenze?
- *Risposta*: La Legge 162/98 lo prevede, ma non è stato ancora attuato.
- *Domanda*: A chi mi devo rivolgere per farlo attuare?
- *Risposta*: Al Comune, facendo una richiesta scritta da presentare all'ufficio competente che può variare da Regione a Regione.
- *Domanda*: Cosa devo richiedere specificatamente?
- *Risposta*: Ottenuta la "situazione di gravità", in base all'art. 3 Legge 104/92, poiché tu in quanto affetto da distrofia muscolare sei classificato come "gravissimo", devi chiedere l'assistenza personale 24 ore su 24.
- *Domanda*: Posso attivarmi per gestire direttamente il servizio per la mia assistenza personale?
- *Risposta*: Sì, ma deve essere preventivamente concordato e autorizzato dall'Ente erogatore del servizio (Comune, Provincia, Comunità Montana, ASL). Bisogna stipulare un contratto da depositare presso l'Ente. In questo contratto vengono elencati i diritti e i doveri dei contraenti (persona disabile e assistente personale).
- *Domanda*: Se io non dovessi trovare direttamente personale qualificato da assumere per la mia assistenza personale, cosa devo fare?
- *Risposta*: In questo caso non devi chiedere la gestione "indiretta" del servizio, ma quella "diretta" dall'Ente il quale utilizzerà le risorse umane di cui dispone.
- *Domanda*: Esiste una figura professionale che mi possa sostenere nella realizzazione del mio piano?
- *Risposta*: Sì, è il consulente alla pari.

Esempio 2

Tema: Barrire architettoniche

Una persona con disabilità vuole rendere accessibile la propria casa.
- *Domanda*: Come posso rendere accessibile la mia abitazione?
- *Risposta*: Prima di tutto devi rivolgerti ad una ditta specializzata nell'abbattimento delle barriere architettoniche, che manderà a casa un architetto competente in materia. Quest'ultimo preparerà un progetto con la soluzione più idonea alla tua situazione e te la sottoporrà. Comunque, le soluzioni più probabili possono essere: lo scivolo, l'ascensore, lo scoiattolo e il montascale.
- *Domanda*: Ma ho il diritto di fare questo? E quali sono le leggi che

me lo consentono?

- *Risposta*: C'è una legge che stabilisce le norme tecniche di attuazione del progetto, c'è la Legge 13/79 sull'abbattimento delle barriere architettoniche e la Legge 104/92, legge quadro sui diritti delle persone disabili che prevede la possibilità di un contributo economico per le spese affrontate per l'abbattimento di barriere architettoniche. Il contributo è previsto nella misura di euro 2.500,00 di rimborso totale se la spesa sostenuta è pari a euro 2.500,00. Se la spesa supera tale cifra allora verrà rimborsata una percentuale pari a circa il 25%.
- *Domanda*: Devo pagarmi tutti gli ausili?
- *Risposta*: No, quelli previsti dal Nomenclatore Tariffario sono gratuiti. La ditta a cui ti rivolgerai, comunque, ti dirà se l'ausilio prescelto è gratuito o meno.
- *Domanda*: Ma serve l'autorizzazione del condominio in cui abito?
- *Risposta*: Non è obbligatorio. I condomini devono essere informati e anche se non sono d'accordo, puoi fare la modifica a tue spese, a meno che non ci sia pericolo per lo stabile.
- *Domanda*: A chi va presentata la domanda?
- *Risposta*: Al Comune di residenza.
- *Domanda*: La mia abitazione è sottoposta a vincoli per il suo valore storico-artistico. Cosa devo fare?
- *Risposta*: Occorre l'autorizzazione all'esecuzione dei lavori da parte del Ministero dei Beni Culturali.
- *Domanda*: Quali documenti devo allegare?
- *Risposta*: Il Certificato di Invalidità.
- *Domanda*: La domanda per il rimborso va presentata prima o dopo l'esecuzione dei lavori?
- *Risposta*: Prima.
- *Domanda*: Entro quali tempi?
- *Risposta*: Entro il mese di marzo di ogni anno.
- *Domanda*: I rimborsi vengono concessi subito?
- *Risposta*: No, vengono concessi dopo la presentazione della fattura che certifichi il pagamento dei lavori effettuati e nei limiti dei finanziamenti disponibili.
- *Domanda*: E se non ci sono soldi disponibili per il finanziamento, il rimborso viene dato comunque?
- *Risposta*: Sì, si può accedere ai pagamenti degli anni successivi.

Terza parte

Capitolo 9.

La consulenza alla pari nel contesto delle associazioni di familiari di persone con disabilità*

È difficile fermare il "pensiero" sulla *teoria* o sulla sedimentazione delle diverse sperimentazioni per chi, come me, è impegnato quotidianamente nell'azione e nella promozione di strategie operative relative alla disabilità. La prima difficoltà è il rischio di far passare per ideologismo ciò che è tutela dei diritti; la seconda è legata all'impossibilità, per motivi oggettivi (lavoro, impegni familiari, scelta di svolgere una modalità di volontariato attivo), di elaborare una riflessione sistematica su quanto vissuto.
Negli anni passati DPI Italia, attraverso progetti specifici volti alla creazione della figura professionale del "consulente alla pari", ha offerto a molte persone con disabilità la possibilità di iniziare un processo di consapevolizzazione e di crescita, che le ha condotte a produrre documenti significativi per l'emancipazione della coscienza collettiva di tutto il mondo della disabilità. Noi familiari dobbiamo molto a questa loro "presenza", sia in campo sociale che in quello politico.
Noi stessi familiari, impegnati nell'associazionismo, forse siamo ancora un po' indietro in questa scalata verso la consapevolezza, soprattutto perché non siamo abituati a soffermarci a riflettere sulle motivazioni profonde, direi intime, che ci spingono ad agire in modo così intenso, a favore del mondo della disabilità. Molte volte ci fissiamo su strumenti e sigle rigidamente intese, quando invece il valore deve essere ricercato nel "sentire" che sta alla base dell'agire comune ed è necessariamente unico.
Ha un nome questo sentire? Probabilmente non è stato inventato, ma è molto simile a quel sentire che hanno le persone con disabilità di cui sopra, quando si ritrovano assieme a condurre delle lotte, in parti diverse del pianeta, riconoscendosi in sigle associative differenti, ma riconducibili ad un comune denominatore, per esempio la promozione dei diritti umani. Per intenderci, Disabled peoples' Intrnational.

* Questo capitolo è a cura di Pasquale Pasquale Ezio Loiacono, Presidente dell'ANFFAS (Associazione nazionale Famiglie Disabili Intellettivi e Relazionali) ONLUS di Regio Calabria.

Ancora più semplicemente: la solidarietà di gruppo che si determina tra persone che perseguono gli stessi obiettivi e si riconoscono sotto la stessa bandiera.
Silvana Ruggiero in "Lezione d'Amore", esprime il "sentire" con queste parole: "Chi è ferito dalla vita può dar vita a progetti di speranza, perché è nel dolore che si verifica la credibilità dell'amore. Ecco perché quando l'impatto con la sofferenza non diventa un naufragio, si trasforma in alleanze con altre persone colpite da simili ferite. È lo stesso concetto che sta alla base delle associazioni non lucrative (onlus), laddove l'incontro delle sofferenze sfocia in un urlo d'amore che accomuna tutti, che dà loro forza per rivendicare diritti e richiamare doveri".
Nel suo lavoro, Silvana ci offre finalmente una descrizione compiuta del dolore, in quanto mamma di Marco e Luca, affetti da una malattia rara devastante. Nessun professionista, per quanto bravo ad interpretare i sentimenti delle persone che gli si rivolgono, può mai descrivere tale emozione.
E gli altri genitori e familiari? Anche a loro va trasmesso questo sentire, attraverso tutte le occasioni, spontanee e organizzate, di *auto-aiuto*. Bisogna innanzitutto aiutarle a superare la fase dell'approccio alla disabilità.
Queste affermazioni non vogliono togliere importanza agli studi sulle motivazioni che spingono familiari di persone con disabilità a dedicare tanta parte del loro tempo libero e della loro energia nella tutela dei figli, e anche in quella dei figli degli altri. Non è un caso che uno degli slogan dell'ANFFAS, la più importante ed organizzata associazione di familiari in Italia e forse in Europa, recita: "*Ogni persona con disabilità è nostro figlio*!", nel senso che la nostra responsabilità di genitori non può esaurirsi nella tutela del nostro ragazzo o della nostra ragazza.
Ma come è possibile tutto ciò quando si conoscono tante famiglie che si chiudono a riccio alla notizia della disabilità del proprio figlio, spesso data in modo quanto meno incauto, nei reparti di ostetricia e ginecologia degli ospedali, non esistendo un protocollo di comunicazione per queste particolari circostanze?
Sì, esistono ancora numerosissime famiglie impreparate ad affrontare l'approccio con la disabilità; d'altronde non lo insegnano a scuola, e, come spesso ripetiamo, nessuno di noi ha scelto di avere un figlio con disabilità.
È difficile, ma non impossibile. È un processo tortuoso che molti psicosociologi paragonano al lutto per la scomparsa di una persona cara, supe-

rato il quale si entra nella fase della cosiddetta accettazione e, aggiungerei, dell'inclusione dei nostri figli.
In poche parole, il percorso va dalla domanda "Perché è successo proprio a me?", all'affermazione "Non voglio che altri abbiano a vivere le stesse sofferenze che ho avuto io dopo l'arrivo di mio figlio!".
L'esperienza personale mi ha indotto a portare avanti con coerenza e determinazione, dal 1986 in poi, una serie di iniziative nella logica di favorire l'avvio di processi di auto-aiuto.
Ma quali sono gli strumenti scaturiti da questa esperienza? Quali ancora le possibilità future?
L'aggregazione tra familiari è fondamentale per "contarsi", per non sentirsi soli nel dover affrontare la quotidianità del vivere con una persona con disabilità ed essere soprattutto una forza nei confronti di coloro che ostacolano la fruizione dei diritti umani, civili e sociali dei nostri figli.
Ma prima di arrivare a ciò è opportuno che i familiari, ed in particolare i genitori, imparino ad aprirsi agli altri, che non pensino sempre "nessuno mi può capire, perché gli altri non vivono come me". Bisogna invece che si impari a dire "il mio vissuto, il modo con cui io ho affrontato questo momento, come ho risolto o alleviato il mio problema, deve essere utile a chi per questa strada si è incamminato ora".
Questo di solito è lo spirito che anima i familiari di persone che decidono di dare vita ad iniziative che, in varia misura e gradazione, possono essere definite di auto e mutuo aiuto (associazioni, forum, comitati specifici, altro). Alcuni di questi processi di aggregazione li ho utilizzati con successo nella mia esperienza associativa e di vita e credo sia utile proporli qui di seguito.

Per essere pronti ad entrare nella logica dell'aiuto reciproco, è necessario che i genitori di persone con disabilità, non solo abbiano superato le varie fasi dell'accoglienza del proprio figlio, ma abbiano acquisito, in alcuni casi spontaneamente, in altri attraverso cicli di incontri formativi, alcuni principi, per me fondamentali, che caratterizzano i "genitori efficaci", in una concezione più vicina alla intuizione dell' "adulto" di Erickson che all'omonimo "genitore efficace" di Gordon.
Ne elencherò alcuni che fanno parte del bagaglio formativo dell'ANFFAS Onlus di Reggio Calabria.

1. Compito tra i più importanti che devono porsi i GE nei confronti dei propri figli, è quello di promuovere al massimo la loro autonomia ed indipendenza: la disabi-

lità ce li fa apparire piccoli e indifesi, nei confronti dei fratelli e delle sorelle, sia che siano effettivamente più giovani di età, sia che siano adulti, soprattutto quando hanno una disabilità intellettiva e/o relazionale. Capita spesso che ci sostituiamo a loro, che li viziamo, e loro, da furbi quali sono, si adagiano su questo magnifico intorpidimento affettivo. Il risultato inequivocabile è rappresentato dall'arresto o ritardo della loro crescita che, di conseguenza, ostacola involontariamente il processo già complesso di inclusione sociale.

2. I genitori devono essere consapevoli che possono e devono rappresentare e tutelare i loro figli e congiunti solo prima del compimento del loro diciottesimo anno di età; al compimento della maggiore età, infatti, possono avviare un corretto dialogo tra genitore e figlio, come in tutte le famiglie, rispettando la volontà e i desideri del figlio. L'eccezione esiste per il familiare di persone con disabilità intellettiva e/o relazionale, quando verosimilmente queste non possono rappresentarsi da sole. In questi casi va privilegiato il ricorso all'istituto dell'Amministratore di sostegno.

3. I genitori devono evitare la "*competizione alla rovescia*": a chi ha il figlio o il congiunto più grave. Capita di sentire: "ma il tuo almeno sente, il mio non sente e non cammina…", "sì, ma il mio ha anche il diabete…" e via dicendo. Dobbiamo imparare a capire cosa i nostri ragazzi sanno fare e che potenzialità hanno, e non è difficile scoprirle se riusciamo a stabilire una buona collaborazione con i terapisti che li seguono. Ma il più delle volte queste chiacchierate (escalation involutive) non sono altro che atteggiamenti auto-commiseranti, che lasciano il tempo che trovano. Dobbiamo riconoscerli in quanto tali per evitarli. Infine, non esiste il concetto di gravità in senso assoluto, se non in funzione medica e assistenziale: esistono, probabilmente, persone con disabilità che non potranno raggiungere mai l'autonomia, ma fortunatamente sono casi molto rari. Per essi, che hanno diritto ad una vita degna di essere vissuta e il più possibile ricca di stimoli e di affetti, sarà necessario attivarsi per garantire la

permanenza in famiglia o in ambienti di tipo familiare. In questi casi, infatti, occorrerà individuare collaborazioni e sinergie, anche con le istituzioni, per favorire percorsi inclusivi e per il "dopo di noi".

4. Un familiare di una persona con disabilità deve percepire quel sentire comune di cui abbiamo già detto, che lo spinge a solidarizzare con gli altri genitori. Succede di vedere nelle sale d'attesa dei centri di riabilitazione mamme, papà e nonni, con lo sguardo fisso sul pavimento; raramente qualcuno saluta; ancora più raramente si sentono conversare. E invece no! Noi familiari dobbiamo imparare a comunicare tra di noi, scambiarci le esperienze, discutere di tutto ciò che ci succede, perché la comunicazione è la prima fase del processo di crescita. A proposito delle sale di attesa dei centri di riabilitazione, dovremmo chiedere che vengano attrezzate con strumenti informatici, con bacheche, con servizi a disposizione delle associazioni delle famiglie, perché quel tempo venga impiegato positivamente, per informare sui programmi riabilitativi del centro (ovviamente quelli non coperti dalla privacy), sui diritti, sulle novità legislative, sui bandi comunali, sulle iniziative delle associazioni dei familiari e sulle occasioni di festa organizzate per i bambini e per le stesse famiglie.

5. I genitori provano il grande desiderio di dare parte di sé agli altri compagni di destino. A questo proposito è utile ricordare un altro motto dell'ANFFAS Onlus, frutto della decennale storia e cultura maturata: "*Ad una persona con disabilità, una famiglia sola non basta!*". Si tratta di un ulteriore invito a sentirsi appartenenti ad un'unica *grande famiglia*, legata da una concreta e forte solidarietà, centrata sul *bisogno* comune ma anche sul *desiderio di riscatto*, quindi rafforzata dalla consapevolezza di dover lottare assieme per il perseguimento dei diritti sanciti dalle leggi.

6. Infine, il familiare di una persona con disabilità ha sete di "aprirsi alla conoscenza della realtà socio-politica" che lo circonda, di conoscere il mondo dell'emarginazione, non fosse altro perché, se le politiche sociali oggi

emarginano i tossicodipendenti, gli anziani, o le nuove povertà dei giovani e adulti inoccupati, dei gay e delle lesbiche, domani potrebbero rivoltarsi contro il mondo della disabilità.

Il "genitore efficace" che avrà superato questo test simbolico, sarà adatto a partecipare, fare-parte, dare-parte e, perché no?, prendere-parte, in una parola, ad "associarsi" all'aggregazione che a suo parere esprime e persegue più di altre i valori e gli obiettivi da lui condivisi.

Da quel momento inizia per lui il passaggio da genitore o familiare "efficace" a genitore o familiare "competente".

In tal senso, l'aggregazione che accoglie deve essere capace di giocare un ruolo formativo, per la costruzione di ruoli, lo scambio di esperienze, la proposta di conoscenze in materia di legislazione e di quanto necessario per porre le basi di un possibile confronto con rappresentanti politici e amministrativi.

Maggiore sarà l'investimento che l'organizzazione saprà realizzare in questa area, migliori saranno le possibilità che avrà di esprimere un management efficace e competente.

Ma non sempre è così scontata l'accoglienza nelle associazioni delle famiglie. Così raccontata l'adesione può apparire semplice, quasi da manuale, ma quanta fatica nella concretizzazione di questi modelli!

La realtà del mosaico associazionistico delle famiglie di persone con disabilità è molto diversa. Esistono dei rischi molto diffusi che si ripetono. Ne elenchiamo alcuni: burocratizzazione, gestione di servizi, competizione interna ed esterna, autoreferenzialità, potere che deriva dallo gestire grandi ma, a volte, anche mediocri somme di denaro, strumentalizzazione partitica, condizionamenti del potere e degli assessorati.

Invece, l'associazione di familiari deve essere il luogo di incontro, di scambio, di crescita e di sviluppo della coscienza politica dei genitori, dei familiari e di tutte le persone che dimostrano concretamente di voler condividere direttamente, anche se non personalmente, l'emozione di agire insieme, per realizzare finalità comuni, scegliendo in libertà e democrazia le strategie, le tappe, gli strumenti, gli obiettivi e quant'altro.

Ma è importante che un'associazione di familiari, così "organizzati", non si ripieghi su se stessa, anzi, che si apra ad una rete più ampia di associazioni per poter contare su un livello politico extra territoriale. Perfino un'associazione che è sede locale di un'organizzazione nazionale, non può illudersi di restare fuori da una rete di organismi, come ad esempio la FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap).

Altra regola fondamentale è che le associazioni di familiari non devono mai porsi in situazione di sudditanza nei confronti delle istituzioni. Spesso la gestione di servizi in convenzione con la pubblica amministrazione comporta subalternità e un'associazione di familiari questo non se lo può permettere. Essa deve essere in grado di poter trattare alla pari con i referenti politici e amministrativi degli enti locali.
Ma soprattutto è importante che l'associazione dei familiari non dimentichi i genitori e i parenti, le nuove coppie che incontrano le prime difficoltà di un figlio con disabilità, le coppie anziane, le mamme ed i papà soli, le famiglie che vivono in luoghi sperduti dove non arrivano i servizi, le famiglie che non conoscono i loro diritti, e l'elencazione potrebbe ancora proseguire.
Il primo auto-aiuto comincia qui: bisogna avviare un'iniziativa di informazione corretta che riesca a raggiungere quelle famiglie e che, oltre a fornire l'informazione, la consulenza, l'incontro, di cui necessitano, faccia sentire loro il calore solidale di un altro genitore suo pari.
Oltre ad un buon servizio indipendente di segretariato sociale, un'associazione di familiari deve rendersi conto che non può delegare al gruppetto dei consiglieri la responsabilità di intervenire nel groviglio delle problematiche da affrontare. Certo, ogni socio è chiamato a partecipare attivamente alla vita associativa e non solo nei momenti assembleari. Ma l'advocacy consente di mettere insieme persone che presentano problematiche comuni, alle quali l'associazione offre ogni strumento formativo, tecnologico e metodologico per perseguire in autonomia un obiettivo condiviso, se necessario anche con l'utilizzo del marchio dell'associazione. Di solito il comitato così costituito è coordinato da un familiare che ha già fatto esperienza formativa di auto-aiuto.
Un'ottima esperienza di auto-aiuto informatica è stata rappresentata dal Forum dell'A.GE.DI[34], pubblicato nelle pagine web della stessa associazione, ma oggi purtroppo in disuso in quanto non risulta più curato da un moderatore. Questo forum, se utilizzato attraverso il motore di ricerca interno, può dimostrare quanto ha significato per le migliaia di persone che lo hanno utilizzato, e ciò che può rappresentare se fosse ripreso e curato.
Infine, un'associazione di familiari dovrebbe impiegare gran parte delle proprie risorse ed energie nella formazione. La sete di sapere non deve mai saziarsi. L'associazione di familiari riesce spesso a sensibilizzare l'in-

[34] È possibile approfondire sul sito www.agedi.it al link forum.

teresse di eccellenti professionisti in ogni area della conoscenza. Ciò favorisce e in parte economizza (mi scuso per la schiettezza, ma tutto questo va a merito dei professionisti che collaborano con le nostre associazioni) l'intervento associativo e dà qualità.
A tutto questo si aggiunge un elemento importante: NOI, con la nostra esperienza e, quando c'è, la nostra professionalità, possiamo insegnare agli altri familiari ad essere "competenti", anche senza aderire all'associazione.
A proposito di formazione, presso l'ANFFAS di Reggio Calabria, è stato realizzato nel corso del biennio 2003-2005, il Progetto "Crist*Al*", del quale è in fase di preparazione il convegno conclusivo e l'elaborazione della documentazione finale. Si è trattato di un ciclo di seminari che hanno toccato, tra l'altro, tematiche come bioetica, dopo di noi, sessualità e comunicazione sociale. Si trattava di incontri di week-end formativi rivolti a familiari di persone con disabilità che, a loro volta, si impegnano a formare altri familiari.
Sui venti iscritti, quindici familiari hanno concluso il ciclo formativo con la presenza ad almeno tre seminari e ai relativi incontri infra-seminariali.

In conclusione. È difficile pensare di avere potuto descrivere in queste poche righe l'esperienza di 21 anni di associazionismo genitoriale.
Infatti, tutto è nato a partire dalla primavera del 1985, quando un comitato di genitori ha mosso i primi passi al centro ex AIAS di Reggio Calabria, su mia iniziativa, dando origine all'A.GE.DI. nel settembre del 1986 e successivamente alla sezione dell'ANFFAS (nata da una costola dell'A.GE.DI.) nel 1990. Quest'ultima si è evoluta, poi, in ANFFAS Onlus nel 2002.
Apparentemente processi senza rilievo, ma che nascondono sofferenze e sacrifici, insieme però a tante soddisfazioni per le conquiste raggiunte.
E mentre mi accingo a chiudere questa riflessione, reduce da un incontro con il comitato promotore dell'ANFFAS di Bagnara, un interessante e allegro, seppur carico di problematiche, gruppo di famiglie e simpatizzanti, pronto ad affrontare per la prima volta un altro gruppo di familiari di Gioia Tauro, mi chiedo quando arriveranno i "nostri"!
E allora concludo con un appello: è necessario che siano sempre di più i genitori che si aprono alla formazione, è necessario che anche le associazioni di familiari la promuovano, ma anche che le organizzazioni del mondo della disabilità, che hanno già elaborato processi formativi d'avanguardia e canali di finanziamento per progetti europei, ci diano una piccola spinta per partire.
Poi, ovviamente, faremo insieme!

Capitolo 10.

Un'esperienza ungherese. Independent living – assistenza personale e consulenza alla pari. Cosa significa per noi vivere indipendentemente?*

I Principi della Vita Indipendente:

- Le persone con gravi disabilità possono vivere in modo indipendente. Ciò significa che esse mantengono il controllo della propria vita. Per raggiungere questo obiettivo sono necessari: assistenza personale, dispositivi e servizi di assistenza in senso lato e una società inclusiva.
- Diritto inalienabile delle persone con disabilità è prendere la propria vita nelle proprie mani, prendere decisioni e assumersi le responsabilità che la riguardano, come ogni altra persona adulta, per partecipare pienamente alla vita sociale ad ogni livello.
- Le persone con disabilità sanno meglio di ogni altro di cosa necessitano e sono in grado di risolvere efficacemente le difficoltà che incontrano.
- I bisogni delle persone con disabilità possono essere soddisfatti in modo efficace solo da servizi forniti da organizzazioni da loro stesse gestite.
- Le persone con disabilità devono essere coinvolte nel processo decisionale, nella progettazione, nello sviluppo e nella ricerca su tutti i livelli per ogni aspetto che riguarda la loro vita.
- Le persone con disabilità devono essere incoraggiate ad avere rispetto per se stesse, a pensare indipendentemente e a lottare per la propria vita indipendente.

* Questo capitolo è a cura di a cura di Margit Nász e Eva Caesar (IMPULZUS, Associazione MEOSZ - National Federation of Disabled Persons' Associations).

- La comunità deve assicurare, alle persone con disabilità, tutte le condizioni necessarie per vivere indipendentemente:
  - Appropriata assistenza sanitaria
  - Riabilitazione
  - Appropriata assistenza tecnica
  - Case accessibili
  - Reddito adeguato
  - Risorse finanziarie per promuovere la Vita Indipendente
  - Libertà di movimento
  - Educazione inclusiva
  - Formazione appropriata al lavoro
  - Inserimento nel mondo del lavoro
  - Assistenza personale
  - Peer support

IMPULZUS è un'associazione che opera insieme ad altre associazioni nella Civil House.
Tra le sue attività si ricordano:

- Tavole rotonde pubbliche su questioni relative alla disabilità
- Formazione di base del linguaggio dei segni a donne che lavorano come "home carers", realizzata grazie al programma delle donne KRISTÁLY
- Consulenza su questioni legali e relative alla riabilitazione, nell'ambito dell'ufficio della consulenza al lavoro.

Partendo da queste premesse l'associazione ha creato nella piccola regione di Szolnok, precisamente nella contea di Nagykun-Szolnok in Ungheria, tre servizi di supporto: KRISTÁLY, SZÉCHENYI e FÜZFA.

Il Servizio di Supporto in generale

Il Servizio di Supporto, offerto dall'associazione, sostiene le persone con disabilità affinché realizzino la loro piena partecipazione, assicurando loro le condizioni perché ciò si realizzi.
L'attività di base del Servizio di Supporto comprende speciali servizi per

rispondere ai bisogni di tutti gli individui.
Il primo servizio è quello della Consulenza alla Pari che ha l'obiettivo di sostenere le persone con disabilità affinché realizzino la loro vita indipendente, secondo la filosofia del Movimento della Vita Indipendente.
L'altro servizio predispone le condizioni affinché le persone con disabilità mettano in pratica i principi della Vita Indipendente, facendoli diventare realtà.
L'associazione ha sviluppato un sistema flessibile di servizio di assistenza personale offrendo diverse soluzioni con lo scopo di assicurare a tutte le persone con disabilità le stesse opportunità, in base all'età. Il suo operato si basa essenzialmente sul principio secondo il quale tutti i servizi devono essere modificati e focalizzati sui bisogni degli utenti.

Obiettivi
Gli obiettivi che il Servizio di Supporto si prefigge sono di rendere possibile la realizzazione della vita auto-determinata, fornendo la possibilità alle persone di accedere ai servizi pubblici, sia nelle città che nei piccoli paesi e offrire l'assistenza a domicilio, assicurando l'indipendenza.

Gruppi target
Questi servizi vengono forniti alle persone con disabilità gravi – definiti tali in base alle Leggi nr. 141/2000 (09.08.) e nr. 21/2003 (25.02.) – che nella vita quotidiana hanno bisogno di aiuto o consiglio (in caso di disabilità mentale) che viene fornito da un'altra persona. Queste persone necessitano di assistenza per lavarsi, mangiare, vestirsi, andare al bagno o muoversi nella propria casa anche con l'aiuto di ausili.

Compiti dei Servizi di Supporto
In base alla Legge nr. 1/2000 (07.01.) sui compiti professionali delle istituzioni sociali che forniscono cura alla persona e le condizioni per il loro funzionamento, i Servizi di Supporto hanno l'obbligo di svolgere tre compiti base:

- Assistenza Personale
- Servizio di Trasporto
- Informazione e Consulenza

Altri servizi previsti sono:

- Assistenza Domiciliare
- Consulenza Legale

- Consulenza per l'inserimento lavorativo
- Consulenza alla Pari e Informazione sulla Riabilitazione
- Aiuto alle famiglie

Assistenza Personale
Attraverso l'assistenza personale vengono forniti alle persone con disabilità gli strumenti per partecipare pienamente alla vita della comunità a tutti i livelli. La persona con disabilità può curare la sua igiene personale, comunicare, curare la propria casa, accedere ai servizi educativi ed al lavoro e fare altre attività come andare a fare shopping o partecipare ad iniziative culturali. L'assistenza personale viene fornita a persone con disabilità gravi o con difficoltà di orientamento.

Servizio di Trasporto
Il servizio di trasporto consente alle persone con disabilità di raggiungere diversi servizi pubblici, sanitari, sociali e culturali e di altro tipo.

Consulenza, Servizio di Informazione
Viene fornito supporto alle persone con disabilità e ai loro familiari per promuovere la loro indipendenza, sicurezza, abilitazione e riabilitazione, nonché la piena partecipazione alla vita di comunità.

- La **Consulenza alla Pari** prevede che il consulente, una persona con disabilità, aiuti i clienti del servizio, anche essi persone con disabilità, attraverso l'ascolto attivo e le tecniche che permettono la risoluzione dei problemi. Il principio su cui si fonda questa metodologia è la comune esperienza di vita del consulente e del cliente, cioè l'esperienza della disabilità e di tutto ciò a cui essa è legata.
- Il compito dell'**Assistente Sociale** è di identificare e risolvere situazioni di conflitto che si presentano tra il cliente (persona con disabilità) e i membri della sua famiglia.
- **Mental care, counselling** prevede che l'attenzione sia focalizzata sul carattere, sull'individualità, e sui possibili danni psichici della persona disabile. I colleghi che forniscono questo

servizio partecipano ad incontri per discutere sui casi che si presentano.

Programmi, formazione, servizi vengono organizzati per le persone con disabilità per promuovere la loro integrazione sociale. I giovani disabili ed i loro genitori possono incontrarsi e discutere nei **club**. L'obiettivo della formazione è quello di preparare ai seguenti lavori:

- Consulente alla Pari
- Guida
- Informatore di Comunità

La più grande conquista del nostro programma è il lavoro inter-professionale, che si è sviluppato con l'aiuto di esperti, specialisti, volontari, per promuovere la Vita Indipendente delle persone con disabilità, inoltre sono stati realizzati servizi di supporto ben strutturati, che possono operare solo se autorizzati e purché forniscano supporto alle persone con disabilità. Il Servizio di Supporto può stabilire un nuovo tipo di comunità e sistema d'impiego. Promuove politiche professionali, raccoglie dati ed informazioni, elabora proposte, prepara e presenta consigli sui metodi di lavoro.

Risultati del Servizio di Supporto

- Si sono create più possibilità per le persone con disabilità, che precedentemente vivevano tra quattro mura ed ora sono sempre più motivate ad iniziare a lavorare o a partecipare alla vita della comunità.
- Il Servizio può fornire assistenti anche per vacanze o momenti di svago e per lo studio, in base ai bisogni delle persone con disabilità.
- Anche per i familiari che si prendono cura delle persone con disabilità si creano maggiori opportunità per rientrare nel mondo del lavoro, anche se solo part-time.
- Per sviluppare la nostra conoscenza e per formare degli esperti abbiamo richiesto dei finanziamenti al HEFOP (Human Resource Development Operative Programme) e abbiamo ricevuto 17,8 milioni di huf.

Il nostro Servizio di Supporto prende parte a forum professionali e incontri ed è presente in ogni luogo in cui sia possibile attirare l'attenzione sulla condizione delle persone con disabilità, sull'importanza della lotta contro la segregazione in tutte le aree, come l'educazione, il lavoro, la mobilità, la riabilitazione e l'assistenza sociale. Continueremo a far conoscere al resto della società le sfide, le difficoltà, le diverse forme di discriminazione a cui vanno incontro tutti i giorni le persone con disabilità. Ci auguriamo di trovare nuove soluzioni, di continuare nello scambio di esperienze e buone pratiche con i partner e sviluppare la cooperazione.

I servizi in dettaglio

Gli assistenti personali devono svolgere le seguenti mansioni:

- Provvedere al nutrimento (cucinare e servire i pasti, imboccare se necessario, lavare i piatti, ecc.)
- Aiutare nell'igiene personale (fare il bagno o la doccia, lavare i capelli, tagliare le unghie, usare il pannolone, ecc.)
- Aiutare a vestirsi
- Aiutare ad andare al bagno
- Aiutare a muoversi o spostarsi e ad utilizzare gli ausili
- Prendersi cura della casa (pulire, lavare e stirare indumenti, riscaldamento, giardinaggio, ecc.)
- Consegnare il cibo già pronto proveniente dalla cucina comune o dal ristorante
- Aiutare nello shopping
- Sostituire le famiglie nel lavoro di cura
- Aiutare nelle questioni amministrative e burocratiche
- Accompagnare nelle passeggiate o nell'utilizzo del trasporto pubblico
- Aiutare nella cura dei bambini
- Accompagnare, insegnare la strada

Servizio di Trasporto
Viene fornito alle persone con disabilità un sistema di taxi, che è diverso

da tutti gli altri servizi. Non viene usato mai come ambulanza, ma soprattutto per accompagnare bambini ed adulti a scuola, al lavoro, ad eventi diversi, per viaggi, dal parrucchiere, per fare sport o attività nel tempo libero, corsi di formazione, ecc. Prioritariamente viene usato per accompagnare il cliente alla riabilitazione. Noi insistiamo sempre con i nostri clienti affinché usino questo veicolo non nell'ottica del servizio per una persona malata.
Gli itinerari più frequenti sono:

- Uffici pubblici (ufficio del Sindaco, ufficio tutelare, ufficio del lavoro, tribunale, polizia ecc.)
- Servizi sanitari e sociali (medico di famiglia, National Medical Consultation Institute, fisioterapia, istituti che forniscono cure giornaliere, servizi di assistenza familiare e pediatrica, consulenza psichiatrica o ginecologica, ecc.)
- Servizi culturali o altro, come scuole, musei, strutture che ospitano eventi culturali o sportivi, uffici per la difesa, parrucchieri, uffici postali, banche, centri commerciali e altri negozi, chiese, ecc.)

Consulenza, informazione
Il Servizio raccoglie continuamente informazioni e dati che riguardano questioni di disabilità in modo da trasferirle alle persone con disabilità, alle loro famiglie o aiutanti. Dà supporto sociale e riabilitativo fornendo la documentazione necessaria.

Cura Mentale, consulenza

- Attenzione verso il carattere, l'individualità e i possibili disturbi psicologici, con maggiore attenzione alle donne con disabilità
- Sostegno per chi vive a contatto con persone con disabilità mentale
- Prevenzione delle crisi
- Evitare il pericolo di isolamento
- Promozione dell'auto-organizzazione
- Consulenza mentale
- Preparare il cliente ad auto-supportarsi e ad essere autonomo

- Aiuto nell'analisi delle circostanze che causano difficoltà al cliente disabile e alla sua famiglia a condurre una vita normale

Consulenza alla Pari
Vuol dire che il consulente con disabilità aiuta l'utente del servizio (persona con disabilità) ascoltandolo attentamente ed usando metodi per la risoluzione dei problemi. Questa attività ha il proprio elemento centrale nella comunanza dell'esperienza di vita tra consulente e cliente.
Il concetto fondamentale è che la maggior parte delle persone sono capaci di risolvere le difficoltà di tutti giorni, se viene data loro la possibilità di farlo. Compito del consulente non è risolvere i problemi dei clienti, ma aiutarli a trovare le proprie soluzioni. Non viene detto loro cosa fare, né vengono dati dei consigli, ma ascoltando attentamente, scambiandosi esperienze e mostrando possibili soluzioni il consulente alla pari aiuta il cliente a trovare una soluzione da solo.

Modi e condizioni per usufruire dei servizi
L'uso dei servizi avviene su richiesta personale, attraverso una domanda formale che viene inviata al responsabile dei servizi. Se il richiedente è incapace di intendere e di volere, la domanda sarà inoltrata dal suo rappresentante legale.

Servizio di Assistenza Personale
In base alla domanda inoltrata e in base alla cura preliminare semplificata, il responsabile dei servizi decide le modalità di erogazione del servizio. Prima di stabilire la relazione legale istituzionale, il responsabile dei servizi si accerta di:

- registrare la domanda per ordine di arrivo
- informare il richiedente sulla registrazione, sulla data della cura preliminare, durata del servizio e sue condizioni, somma da pagare, luogo e modalità di pagamento
- eseguire la cura preliminare
- firmare l'accordo
- mandare una copia dell'accordo a chi (Head of Maintener) sostiene il servizio entro 15 giorni

Condizione dell'utenza di questo servizio
La condizione di disabilità deve essere accertata da documentazione medica. La somma erogata è fissa (200-400 huf, circa 1/1,5 euro all'ora), ed è stabilita in ogni città in base alle regole del Head of the Maintainer secondo le disposizioni del responsabile dei servizi. Il totale del pagamento deve essere approvato dai responsabili. Per legge, il totale del pagamento mensile non deve superare il 20% del reddito. Nel caso il reddito mensile sia basso non viene fatto pagare alcunché.

Uso del Servizio di Trasporto
Questo servizio può essere usato o previo accordo con l'istituzione o in mancanza di questo, occasionalmente, con richiesta anticipata di almeno 3 giorni. Il totale da pagare è regolato sulla stessa base indicata precedentemente. Il costo più recente è di 50 huf a km, un terzo del prezzo di un normale taxi.
Ci sono ancora molte persone che sono in condizioni di bisogno, ma non sono a conoscenza di questi servizi, quindi continueremo a diffondere l'informazione delle nostre attività. Vogliamo informare più persone con disabilità possibili nella città di Szolnok e nella piccola regione circostante, cosicché possano contare sui nostri servizi. Siamo pronti ad aiutarli ed a permettere loro di vivere indipendentemente.

Si può affermare che tutto il sistema di servizi di supporto è finanziato dallo Stato ed è regolato dalle leggi sopra menzionate; i clienti devono versare solo un piccolo contributo per alcune spese. I servizi di supporto esistono in tante città in Ungheria, ma ne servono ancora tanti altri per soddisfare i bisogni presenti.

BIBLIOGRAFIA

- ARIANO G., *La terapia centrata sulla persona. Prospettive critiche*, Giuffrè, Milano 1990.
- BATESON G., *Verso un'ecologia della mente*, Adelphi, Milano 1997.
- BENZI R., PAFFUTI S., *Girotondo in una stanza*, Rusconi, Milano 1987.
- BOBBIO N., *L'età dei diritti*, Einaudi, Torino 1990.
- BURR V., *Psicologia delle differenze*, Il Mulino, Bologna 2000.
- CARKHUFF R., *L'arte di aiutare. Guida per insegnanti, genitori, volontari ed operatori socio-sanitari*, Erickson, Trento 1997.
- CARKHUFF R., *L'arte di aiutare. Manuale*, Erickson, Trento 1998.
- CASSESE A., *I diritti umani nel mondo contemporaneo*, Laterza, Roma-Bari 1999.
- CLARKSON P., *Gestalt counseling. Per una consulenza proattiva nella relazione d'aiuto*, Sovera Multimedia, Roma 1992.
- CONTARDI A., *Libertà possibile. Educazione all'autonomia dei ragazzi con ritardo mentale*, NIS La Nuova Italia Scientifica, Roma 1992.
- DEL CORNO F.& LANG M., *La relazione con il cliente*, Franco Angeli, Milano 1996.
- DONNARUMMA A.M., *Guardando il mondo con gli occhi di donna*, Missionaria Italiana, Bologna 1998.
- DRYDEN W., *10 passi verso il pensiero positivo*, Calderini, Bologna 1999.
- FROMM E., *L'arte di ascoltare*, Mondadori, Milano 1994.
- GALATI M., BARBUTO R., COPPEDÈ N., MEDURI M., NAPOLITANO E., *Una possibile autonomia. Itinerari di donne con disabilità tra empowerment e advocacy*, Rubbettino, Soveria Mannelli 2003.
- GILLIGAN C., *Con voce di donna. Etica e formazione della personalità*, Feltrinelli, Milano 1991.
- GIORDANI B., *Psicoterapia umanistica e terapia centrata sulla persona*, Cittadella, Assisi 1988.

- GIUSTI E., *Autostima: psicologia della sicurezza in sé*, Sovera, Roma 1995.
- GIUSTI E., *Counseling. Applicazioni e settori d'intervento per l'operatore tecnico socio-assistenziale*, Quaderni ASPIC, Roma 1995.
- GIUSTI E., *Ri-trovarsi*, Armando, Roma 1987.
- GIUSTI E., *Training dell'assertività*, Quaderni ASPIC, Roma 1992.
- GOLDSTEIN H., *Il modello cognitivo-umanistico nel servizio sociale*, Astrolabio-Ubaldini, Roma 1988.
- HOUGH M., *Abilità di counseling. Manuale per la prima formazione*, Erickson, Trento 1999.
- IRIGARAY L., *Etica della differenza sessuale*, Feltrinelli, Milano 1990.
- KADUSHIN A., *Il colloquio nel servizio sociale*, Astrolabio-Ubaldini, Roma 1980.
- LISS J.K., *Insieme, per vincere l'infelicità*, Franco Angeli/Self-Help, Milano 1996.
- LISS J.K, *La comunicazione ecologica. Manuale per la gestione dei gruppi di cambiamento sociale*, la Meridiana, Bari 1998.
- LOWEN A., *Il linguaggio del corpo*, Feltrinelli, Milano 1999.
- LUTERMAN D., *Il Counseling per i genitori e i bambini audiolesi*, Tecniche, Milano 1993.
- MEIER S., DAVIS S., *Guida al Counseling*, Franco Angeli, Milano 1983.
- MUCCHIELLI R., *Apprendere il counseling. Manuale di autoformazione al colloquio d'aiuto*, Erickson, Trento 1999.
- MURGATROYD E., *Il Counseling nella relazione d'aiuto*, Sovera Multimedia, Roma 1995.
- PANCHIERI P. & BIONDI M., *L'apatia*, Pensiero Scientifico, Roma 1995.
- PICCARDO C., *Empowerment*, Raffaello Cortina, Milano 1995.
- PICCONE STELLA S. & SARACENO C., *Genere. La costruzione sociale del femminile e del maschile*, Il Mulino, Bologna 1996.
- ROGERS C.R., *I gruppi di incontro*, Astrolabio-Ubaldini, Roma 1975.
- ROGERS C.R., *La terapia centrata sul cliente*, Martinelli, Firenze 1970.

- ROLLO M., *L'arte del Counseling*, Astrolabio-Ubaldini, Roma 1991.
- SILVERMAN P.R., *I gruppi di mutuo aiuto*, Erickson, Trento 1993.
- SORESI S., *Psicologia dell'handicap e della riabilitazione*, Il Mulino, Bologna 1998.
- TOGNETTI BORDOGNA M., *Promuovere i gruppi di self-help*, Franco Angeli, Milano 2002.
- VAN KAAM A., *Il Counseling. Una moderna terapia esistenziale*, Città Nuova, Roma 1985.
- VAN KAN P., *Peer counseling – Strumenti e professione*, Olanda, 1996.
- PATTERSON C., *Peer Counselig Training Manual,* Indipendent Living Resource Center, San Francisco USA 1990.
- ZAGREBELSKY G., *Il diritto mite*, Einaudi, Torino 1992.
- ZANOBINI M., USAI M.C., *Psicologia dell'handicap e della riabilitazione*, Franco Angeli, Milano 1995.
- ZIMMERMANN M.A., *Empowerment e partecipazione della comunità. Un'analisi per il prossimo millennio*, in "Animazione Sociale", 2, 1999.
- GORDON, T., *Genitori efficaci, Educare figli responsabili*, La Meridiana Partenze, Molfetta (BA) 1994

AUTORI

Rita Barbuto, esperta di bioetica, diritti umani e questioni di genere relativi alla disabilità attualmente è Regional Development Officer di DPI Europe, Direttore dei progetti di DPI Italia, consulente alla pari presso l'Università della Calabria.
Pubblicazioni: *Percorsi per abilità competenti*, Quaderni della Comunità Progetto Sud, Lamezia Terme 2000; *Le persone con disabilità discutono della nuova genetica. Dichiarazione di orientamento su bioetica e diritti umani*, Londra 2000; *Violence means death of the soul*; *Essere donna nella disabilità - Donne e madri a contatto con la disabilità: possibilità di incontro nell'universo femminile*; *Donne con disabilità ed Assistenza Personale - Uno strumento per garantire pari opportunità e una vita di qualità*; *Una possibile autonomia: itinerari di donne con disabilità tra empowerment ed advocacy*, a cura di Marina Galati, Rita Barbuto, Nunzia Coppedè, Maria Meduri, Emilia Napolitano, Rubbettino, Soveria Mannelli 2003. Quest'ultimo testo è stato pubblicato in due lingue: italiano ed inglese.

Vincenza Ferrarese è nata a Melfi in Basilicata, dove vive e lavora, nel 1948. Laureata in sociologia nel 1980 all'Università La Sapienza di Roma. È operatrice del Servizio Orientamento nell'area del disagio sociale dell'APOF-IL (Agenzia Provinciale Orientamento e Formazione, Istruzione, Lavoro) con sede a Melfi. Per circa sette anni ha svolto il ruolo di Coordinatrice didattico-amministrativa del Centro di Formazione Professionale ENAIP (Ente Nazionale ACLI Istruzione Professionale) di Melfi.
Nel 1994 ha conseguito la qualifica di Analista Progettista di Formazione Professionale, presso la Regione Basilicata. Ha svolto in Basilicata la valutazione di progetti presentati in seno alle "Iniziative Comunitarie: ADAPT e Occupazione e Valorizzazione Risorse Umane". Per quattro anni ha esperito un percorso formativo in Analisi Bioenergetica.
Lavora nel campo della difesa e tutela dei diritti delle persone con disabilità dal 1979. È stata socia fondatrice della Lega Nazionale per il diritto al lavoro degli handicappati. È membro del Consiglio Direttivo di Disabled Peoples' International Italia.

Giampiero Emilio Aristide Griffo, lavora nel campo della promozione e tutela dei diritti umani e civili delle persone con disabilità dal

1972 con responsabilità direttiva in varie associazioni locali, regionali, nazionali ed internazionali. Ha curato ricerche e pubblicazioni legate al mondo delle persone con disabilità, collaborando a riviste, corsi universitari, trasmissioni televisive e radiofoniche. Svolge attività di consulenza e formazione a livello nazionale ed internazionale. È stato Presidente europeo di Disabled Peoples' International, di cui è attualmente membro del Consiglio mondiale. È rappresentante del Consiglio Nazionale sulla Disabilità italiano presso l'European Disability Forum. Fa parte del comitato scientifico del corso Universitario "Diritti umani e disabilità", presso l'Università di Padova. Lavora presso la Biblioteca Nazionale *Vittorio Emanuele III* di Napoli dove è responsabile della sezione sulle diversità.

Emilia Napolitano, psicologa dal 1991 e psicoterapeuta integrata dal 1996. Svolge la propria professione nell'ambito della disabilità come consulente alla pari e tutor presso il S.A.A.D. (Servizio di Ateneo per le Attività degli studenti con Disabilità) dell'Istituto Universitario *Suor Orsola Benincasa* di Napoli. Partecipa a progetti sulla promozione della cultura della diversità e valorizzazione della disabilità. È Presidente di DPI Italia.
Pubblicazioni: "Collaborazione tra Medicina di Base e Psichiatria", articolo apparso sulla rivista *N.P.S.*, *Neurologia Psichiatria Scienze Umane* della Fondazione Centro Praxis; *Violence means death of the soul*, kit informativo realizzato nell'ambito del progetto europeo "Donne e ragazze disabili - Vittime della Violenza. Campagna di sensibilizzazione e Appello all'azione"; "La Consulenza alla Pari in un'Ausilioteca", articolo pubblicato nel periodico *AGEDI NEWS* dell'Associazione Genitori Bambini e Adulti Disabili Onlus; *Una possibile autonomia: itinerari di donne con disabilità tra empowerment ed advocacy*, a cura di Marina Galati, Rita Barbuto, Nunzia Coppedè, Maria Meduri, Emilia Napoletano, Rubbettino, Soveria Mannelli 2003.

Giovanna Spinuso è insegnante elementare, laureata in pedagogia, attualmente bibliotecaria presso una scuola media. Vive e lavora a Roma. Divenuta disabile in età precoce, a seguito di una delle ultime epidemie di poliomielite in Italia meridionale, ha deciso di "vivere lo stesso" e dalla fine degli anni '90 milita nelle associazioni che da allora si sono succedute per promuovere le leggi, i servizi e la cultura necessari per l'attuazione dei diritti umani e civili. Tra queste: la "Lega per il diritto al Lavoro degli handicappati" e la "Federazione Italiana Superamento Handicap"

(FISH). Nel 1990 realizza un viaggio di studio presso i Centri per la Vita Indipendente (CIL) californiani di Berkeley e S. Francisco; da allora si impegna a promuovere in Italia politiche e servizi analoghi. Nel 1994 è tra i soci fondatori di D.P.I. (Disabled Peoples' International) Italia, di cui ricopre la carica di prima Presidente fino al 1997. In questo stesso anno promuove il primo progetto di formazione per Consulenti alla Pari in Italia. Attualmente è Presidente dell'AV.I. (Agenzia per la Vita Indipendente), che gestisce servizi di supporto per l'assistenza personale e l'autonomia delle persone con disabilità.

D.P.I. Italia ONLUS desidera ringraziare le seguenti persone per il contributo offerto nell'elaborazione del presente Manuale:
Nunzia Coppedè, Presidente della FISH Calabria che ha stimolato la realizzazione del presente lavoro con un attento e puntuale lavoro di valutazione;
Catia Cortese, Daniela Nisticò e Alessandra Cugnetto, membri dello staff di progetto "WALKING ROOTS - *Methodologies and means against violence on women with disabilities*", n° 2004-2/094/W;
Marisa De Gabriele, Karin Van Beek e Tiziano Torcasio per il meticoloso lavoro di traduzione;
Alessandro Iannotti che ha fornito la foto in copertina.
Cristina Lio che ha curato l'editing del presente lavoro.
Un particolare ringraziamento va al programma Daphne 2004/2008 "Misure Preventive Dirette a Combattere la Violenza Contro i Bambini, gli Adolescenti e le Donne, e a Proteggere le Vittime ed i Gruppi a Rischio" che, credendo nella nostra proposta di progetto ci ha permesso di raggiungere l'obiettivo, inseguito da anni dalla nostra organizzazione, di pubblicare un Manuale sulla Consulenza alla Pari.

Il paradigma di partenza dell'operato di D.P.I. (Disabled Peoples' International) Italia Onlus è quello secondo il quale non discriminazione e uguaglianza di opportunità sono alla base del rispetto dei Diritti Umani delle persone con disabilità. Nel suo lavoro di promozione culturale, tende a valorizzare la disabilità in quanto ordinaria diversità umana, nonché a favorire la relazione di interindipendenza e reciprocità, propria dei processi di crescita di ogni persona a vari livelli: naturale, umano, civile, culturale e ambientale. A tal fine pone la sua attenzione sulle persone con disabilità in quanto persone e sui loro processi di empowerment, attraverso cui esse sono "rafforzate" nelle loro capacità e potenzialità per riappropriarsi delle personali risorse e prendere in mano la propria vita. Dopo aver verificato sul campo la necessità di sviluppare processi di empowerment, D.P.I. Italia ha strutturato una metodologia ed ha dato vita ad una nuova pratica: quella appunto della *Consulenza alla Pari* individuale e/o di gruppo. Si tratta di una metodologia basata sulla relazione di aiuto tra due o più persone con disabilità che consente, a chi voglia intraprendere o rafforzare un percorso di emancipazione dallo svantaggio, di affrontare paure e limiti personali, nonché problemi oggettivi, individuando le soluzioni e gli atteggiamenti più consoni al fine di realizzare i personali progetti di vita.
Il presente manuale è il risultato di un lavoro a più voci ed è dedicato alle donne con disabilità. Lo stesso titolo *Da vittime della storia a protagonisti della vita* vuole trasmettere a chi si accinge a leggerlo il desiderio e la volontà delle donne, e di tutte le persone con disabilità, di uscire dalla loro secolare reclusione, per avviare un percorso di autoconoscenza rispetto a ciò che veramente sono e non rispetto ad un'identità fatta di incapacità apprese.

DPI
ITALIA