

METHEXIS

- 2021/1 -

# Methexis

## *Comitato Scientifico*

Brunella Casalini (Direttore, Università di Firenze)  
Maria Chiara Pievatolo (Direttore, Università di Pisa)  
Nico De Federicis (Università di Pisa)  
Roberto Gatti (Università di Perugia)  
Roberto Giannetti (Università di Pisa)  
Michele Nicoletti (Università di Trento)  
Claudio Palazzolo (Università di Pisa)  
Gianluigi Palombella (Università di Parma)  
Salvatore Veca (Università di Pavia)  
Danilo Zolo (Università di Firenze)

# Diritti umani in emergenza

*Dialoghi sulla disabilità  
ai tempi del Covid-19*

*A cura di  
M.G. Bernardini, S. Carnovali*



IF PRESS

Il presente volume è stato sottoposto a processo di *double blind peer-review*.

*Il volume è finanziato con i fondi del Dipartimento di Giurisprudenza  
dell'Università degli Studi di Ferrara*

Copyright © 2021 by IF Press srl  
IF Press srl - Roma, Italia  
info@if-press.com - www.if-press.com

ISBN 978-88-6788-247-2

A Enrico Lombardi



## INDICE

MARIA GIULIA BERNARDINI, SARA CARNOVALI <i>Diritti umani in emergenza: un'introduzione</i> .....	9
MATTEO SCHIANCHI <i>Pandemia da Covid-19 e disabilità. Nuove emergenze, vecchi problemi</i> .....	41
STEFANO ROSSI <i>Per un diritto trasformativo. Promozione sociale e budget di salute</i> .....	49
CIRO TARANTINO <i>Il pappocidio. La strage dei nonni al tempo del Covid-19</i> .....	71
VERONICA ASARA <i>Diritto al progetto di vita, alla salute e alla non-istituzionalizzazione delle persone con disturbo dello spettro autistico. Uno sguardo generale ed in era Covid-19</i> .....	81
PAOLO ADDIS <i>La disabilità, l'accessibilità e i diritti in tempo di Covid-19</i> .....	95
GIANLUCA MAROLDA <i>Difesa civica e programmazione finanziaria: una pre-condizione per l'accessibilità ai diritti delle persone con disabilità?</i>	129
PIERA NOBILI <i>Accessibilità come benessere ambientale nelle strutture sanitarie</i> .....	151
GIADA MORANDI <i>Medicina di genere e disabilità: l'esperienza dell'ambulatorio Il Fior di Loto</i> .....	165

MARIA CRISTINA PESCI <i>Corpi, bisogni, desideri. Identità e sessualità di bambine e donne con disabilità .....</i>	177
FRANCESCA ARCADU <i>Violenza sulle donne con disabilità e intersezionalità delle lotte ..</i>	193
SILVIA CUTRERA <i>Voci. Dialoghi tra donne con disabilità tra empowerment e rivendicazioni di diritti .....</i>	205
FILIPPO GHELMA <i>Pandemia da virus Sars-Cov2 e grave disabilità. Riflessioni ad alta voce .....</i>	215
GIOVANNI MERLO <i>L'impatto del Covid-19 sul caregiving, anche a causa dell'interruzione dei servizi: l'esperienza di LEDHA in Regione Lombardia .....</i>	225
GIANFRANCO DE ROBERTIS <i>Verso una disciplina che supporti e valorizzi il caregiver familiare all'interno di un sistema di welfare comunitario o attuazione di interventi spot? .....</i>	231
SIMONA LANCONI <i>Caregiving, genere, età e familismo .....</i>	249
MASSIMILIANO VERGA <i>Brevi note su un caregiver (anomalo) in quarantena .....</i>	257
LISA NOJA <i>Conclusioni. Dentro e oltre l'emergenza: per una responsabilità condivisa .....</i>	269
GIAMPIERO GRIFFO <i>Postfazione. Le nuove sfide sui diritti delle persone con disabilità dopo la pandemia SARS-COV-19 .....</i>	275



# DIRITTI UMANI IN EMERGENZA: UN'INTRODUZIONE

Maria Giulia Bernardini

*Università degli Studi di Ferrara*

Sara Carnovali

*Ph.D. in Diritto costituzionale  
Independent Researcher*

## **1. Narrazioni, discriminazioni, diritti**

Nel corso degli ultimi mesi, una situazione emergenziale che era stata interpretata come una parentesi rispetto alla normalità, la cui temporaneità permetteva ai più di accettare, quando non di giustificare, *talune* limitazioni ai diritti e alle libertà fondamentali, ha purtroppo perso il carattere della limitatezza inizialmente ascrittale, tramutandosi in una fase di certo provvisoria, ma della quale ancora si fatica a intravedere la fine.

Come accade nel caso di eventi così significativi in termini di importanza, vastità ed impatto socio-politico, presto il dibattito pubblico sul tema si è rivelato particolarmente acceso, ed è sembrato che al suo interno si siano delineate almeno due chiavi interpretative attraverso le quali “leggere” il processo in atto e valutarne le conseguenze (in atto, o future). Da un lato,

---

\* Come l'ideazione del progetto dal quale originano le riflessioni raccolte nel presente volume, anche questa introduzione è frutto del dialogo costante e del confronto tra le Autrici. Tuttavia, è da attribuire a Maria Giulia Bernardini la stesura del par. 1 e a Sara Carnovali quella del par. 2. Entrambe hanno collaborato alla stesura del par. 3.

la pandemia è stata vista in primo luogo come un'*opportunità*, un'occasione per sovvertire l'ordine preesistente: probabilmente è ancora viva in molte/i di noi l'immagine di coloro che, soprattutto nella cosiddetta "fase 1", richiamavano slogan come "andrà tutto bene" e "ne usciremo migliori" per lanciare proposte di rinnovamento radicali, che il più delle volte assumevano alla propria base il concetto di "cura", di norma inteso nell'accezione ampia di *care*<sup>1</sup>. In questa prospettiva, la pandemia è stata interpretata quale occasione, forse inedita per la storia recente in ragione della sua portata, di mettere finalmente "l'immaginazione al potere"<sup>2</sup>, ossia di agire secondo un'ottica trasformativa dell'esistente, appunto al fine di rendere le società più inclusive, rispettose del principio dell'*eguale considerazione e rispetto* dovuti ad ogni essere umano e, dun-

---

<sup>1</sup> Il riferimento teorico principale è costituito dall'*etica della cura*, teoria filosofica ormai molto nota, soprattutto dopo la "svolta politica" avutasi con la seconda ondata; tra i contributi più recenti sul tema, si segnalano P. Urban - L. Ward (eds.), *Care Ethics, Democratic Citizenship and the State*, Basingstoke, MacMillan, Palgrave, 2020 e, con specifica attenzione alla pandemia, G. Serughetti, *Democratizzare la cura, curare la democrazia*, Nottetempo, Milano, 2020. Con fini informativo-divulgativi e di raccordo con il Terzo Settore, hanno declinato la riflessione più generale sulla *care* concentrandosi sulle specificità e ulteriori criticità dovute al periodo di emergenza pandemica – fra le altre – anche le testate che si occupano della tutela dei diritti delle persone con disabilità (cfr. ad esempio i contributi apparsi su [superando.it](http://superando.it)) e di questioni di genere (si vedano almeno le riflessioni presenti su [ingenere.it](http://ingenere.it)). Va ricordato, infine, come durante la prima fase della pandemia, alla "cura" si siano ampiamente richiamate anche le istituzioni (si pensi, ad esempio, al decreto "Cura Italia" del Presidente del Consiglio dei Ministri).

<sup>2</sup> L'appello a mettere l'immaginazione al potere, secondo l'insegnamento di Herbert Marcuse, costituisce una cifra caratterizzante delle teorie critiche, ossia di quelle prospettive teoriche che adottano il punto di vista dei soggetti esclusi, discriminati e oppressi.

que, anche maggiormente in grado di tutelare i diritti fondamentali ed umani di ciascuno<sup>3</sup>.

Dall'altro lato, si è posta attenzione principalmente non alla realtà immaginata e desiderata, ma a quella concreta, tangibile e – per molti, per la prima volta – *visibile*. Assumendo tale prospettiva, si è messo in rilievo come questo periodo storico abbia avuto (e verosimilmente avrà anche in futuro) conseguenze di breve, medio e lungo periodo marcatamente negative, in quanto foriero di un profondo arretramento culturale, economico, sociale ed istituzionale, che ha amplificato ed esacerberà le diseguglianze esistenti.

Chiaramente, le due chiavi interpretative non sono tra loro incompatibili, anzi: si può infatti ritenere che proprio lo stato di profonda e perdurante crisi, acutizzato dalla pandemia, abbia reso ancora più evidente la necessità di “invertire la rotta”, abbracciando paradigmi alternativi rispetto a quello ad oggi più diffuso, neoliberale<sup>4</sup>, al fine di perequare le diseguglianze esistenti, e dunque realizzare società finalmente più giuste ed eque.

E, tuttavia, è plausibile ritenere che la necessità e l'urgenza di questo rinnovamento siano avvertite da alcune persone più che da altre, in ragione della peculiare condizione di svantaggio e/o discriminazione nella quale si trovano a vivere, per ragioni che di norma nulla hanno a che fare con il caso fortuito, ma più spesso rimandano a discriminazioni di tipo strutturale<sup>5</sup>. Per questo, i richiami alla famosa poesia *a livella*, ormai

---

<sup>3</sup> Su questa distinzione concettuale, cfr. almeno E. Pariotti, *I diritti umani. Concetto, teoria, evoluzione*, Cedam, Padova, 2013.

<sup>4</sup> Sul paradigma neoliberale la letteratura è ormai molto ampia; all'interno del dibattito italiano, cfr. almeno S. Vida - M. Galletti, *Libertà vigilata. Una critica del paternalismo libertario*, IF Press, Roma, 2018; A. Verza - S. Vida (a cura di), *Postfemminismo e neoliberalismo*, Aracne, Roma, 2020; O. Giolo, *Il diritto neoliberale*, Jovene, Napoli, 2020.

<sup>5</sup> La nozione di “discriminazione strutturale” di norma è impiegata in contrapposizione a quella di “discriminazione volontaria”. Essa deriva dal

radicata nella cultura popolare<sup>6</sup>, così come quelli alla forza pe-  
requisitiva rivelata nel corso dei secoli da peste, vaiolo e mor-  
billo<sup>7</sup>, che inizialmente erano effettuati all'interno dei dibattiti  
pubblici, sono ormai stati abbandonati. Per quanto suggestivi,  
infatti, sembrano incapaci di offrire una adeguata rappresen-  
tazione della realtà, tanto da far avvertire l'esigenza di accedere a  
letture più articolate e complesse.

Invero, con il passare dei mesi è parso difficilmente con-  
testabile che la pandemia non abbia affatto costituito un fat-  
tore di "livellamento" sociale; piuttosto, questo «fatto sociale  
totale»<sup>8</sup> si sta tragicamente rivelando un potente ed onniperva-

---

sistema sociale nel suo complesso, dalle condizioni in cui versano i gruppi  
esclusi, e si concretizza appunto in schemi di comportamento, tradizioni  
e regole sociali di carattere discriminatorio; del resto, "le sfortune visitano  
puntualmente i gruppi svantaggiati, ma solo come risultato di coincidenze  
ben architettate" (secondo quanto osservato dal giudice Bonello nella nota  
opinione dissenziente relativa alla sentenza ECHR, *Anguelova v. Bulgaria*,  
2002).

<sup>6</sup> Antonio de Curtis (Totò) scrisse questa famosa poesia, in cui affronta  
il tema della morte, nel 1964. Un'altra metafora che ha trovato largo im-  
piego all'interno dei dibattiti pubblici è quella relativa alla "guerra" ad un  
"nemico invisibile"; essa occulta però la natura *politica e culturale*, oltreché  
sanitaria, della crisi in atto, nonché le responsabilità istituzionali derivanti  
dall'incapacità di fare fronte alla situazione.

<sup>7</sup> Cfr. ad esempio W. Scheidel, *La grande livellatrice: violenza e disu-  
guaglianza dalla preistoria a oggi*, Il Mulino, Bologna, 2019.

<sup>8</sup> L'espressione, di Marcel Mauss, è confluita, con importanti distin-  
zioni, nello strutturalismo di Claude Levi-Strauss. Per "fatto sociale totale"  
Mauss intende un fatto in grado di coinvolgere la maggior parte delle dina-  
miche della comunità; la pandemia può dunque essere ascritta a tale catego-  
ria, laddove appunto condiziona la sfera sanitaria, economica, sociale, poli-  
tica e culturale, peraltro con una portata planetaria. Proprio in riferimento  
alla pandemia, si sono richiamati a questa categoria concettuale F. Barbera,  
"Coronavirus: il fatto 'sociale totale' nel quale specchiarsi", *Il Manifesto*, 4  
marzo 2020 e A. Simone, "Covid-19: il soggetto imprevisto. Rovesci sim-  
bolici, emozioni, vita quotidiana", *blog di Studi sulla questione criminale  
online*, <https://studiquestionecriminale.wordpress.com/2020/03/14/covid-19-il-soggetto-imprevisto-rovesci-simbolici-emozioni-vita-quotidiana/>.

sivo amplificatore delle diseguaglianze che già erano presenti nel tessuto sociale e, al contempo, ne genera di nuove. Non solo nel corso degli anni le politiche neoliberali hanno progressivamente eroso le risorse destinate al *welfare* e alla ricerca e favorito la privatizzazione della sanità e della *care*, contribuendo in modo determinante alla crisi del *Welfare State* e all'incapacità del sistema socio-sanitario di fornire risposte adeguate e tempestive alla domanda di cura delle persone, oggi divenute ancor più pressanti<sup>9</sup>. Esse hanno avuto un ruolo decisivo anche nella precarizzazione del lavoro, concorrendo così alla creazione di nuove povertà, nonché all'inasprimento del conflitto inter-generazionale<sup>10</sup>. Pertanto, non pare azzardato ritenere che, oltre a dare un significativo impulso al dismantellamento del sistema di *welfare* e alla sua crisi, le politiche neo-

---

<sup>9</sup> Si pensi, in primo luogo, alle insufficienti dotazioni della medicina territoriale e delle strutture ospedaliere, che all'interno dei diversi Stati hanno indotto ad applicare i principi della c.d. "medicina delle catastrofi" e, su tale scorta, ad individuare criteri per l'ammissione alla terapia intensiva, appunto a fronte del grave squilibrio esistente tra le risorse disponibili e la domanda. Per l'Italia, è particolarmente noto il dibattito suscitato dal rilascio delle note "Raccomandazioni" da parte della Società Italiana di Anestesia, Analgesia, Rianimazione e Terapia Intensiva (SIAARTI), che ha inaugurato un percorso diretto all'elaborazione di linee guida da parte dell'Istituto Superiore di Sanità. Dall'analisi del nuovo documento, frutto di una riflessione allargata a componenti mediche, giuridiche e medicolegali e risalente al 13 gennaio 2021, è possibile notare come si sia cercato di porre rimedio alle ambiguità interpretative che avevano indotto a parlare delle Raccomandazioni SIAARTI come di un testo dal carattere ageista e disabilista.

<sup>10</sup> Si pensi, riguardo a quest'ultimo punto, alle note tesi secondo le quali la (presunta) non produttività delle persone anziane e disabili e il fatto che esse siano un "peso" per il sistema socio-sanitario e pensionistico, che grava sui membri più giovani della collettività, comporterebbero la forte limitazione (quando non la preclusione) delle opportunità di benessere di coloro che sono giovani e produttivi.

liberali abbiano contribuito anche a rendere fragile il sistema sociale nel suo complesso<sup>11</sup>.

Alla luce di questa situazione, si comprendono allora meglio i ripetuti richiami a mettere la *care* “al centro” del dibattito e delle politiche pubblici, al fine di attuare quella *caring democracy*<sup>12</sup> che consente di fare emergere il sommerso delle questioni legate alla cura<sup>13</sup>, *riconoscendo* pubblicamente soggetti ed attività che sono invece pressoché invisibili all’interno di un orizzonte neoliberale, e che dunque in tale contesto si vedono assegnata una posizione di marginalità. Non che il “margine” debba necessariamente essere inteso in senso negativo: la teorica ed attivista afroamericana bell hooks ne ha anzi proposto un *elogio*<sup>14</sup>, nel convincimento che esso possa costituire un luogo di opposizione a chi occupa una posizione dominante all’interno della società. Il “margine” è, dunque, uno spazio che può e deve mantenere la propria specificità, ma che deve al contempo essere re-inventato. Esso acquista, infatti, un significato *politico* di resistenza e contestazione, che appare preliminare alla fase – imprescindibile e più che mai urgente, anche alla luce del periodo che stiamo vivendo – di azione finalizzata ad una trasformazione socio-politica. Una trasformazione, questa, che non pare azzardato individuare proprio nel paradigma della *care*, nel significato politico e non paternalistico recen-

---

<sup>11</sup> B. Casalini, *Prefazione. Femminismo e politiche della cura dal neoliberalismo al covid-19*, in A. Verza - S. Vida (a cura di), *Postfemminismo e neoliberalismo*, cit., pp. 17-26, p. 17.

<sup>12</sup> J. Tronto, *Caring Democracy: Markets, Equality and Justice*, New York University Press, New York, 2013. In Italia, le implicazioni politiche della *care* sono da tempo al centro della riflessione di genere; senza pretesa di esaustività, cfr. almeno B. Casalini, *Il femminismo e le sfide del neoliberalismo. Postfemminismo, sessismo, politiche della cura*, IF Press, Roma, 2018.

<sup>13</sup> Chiaramente, nell’accezione ampia di cui si è dato conto.

<sup>14</sup> b. hooks, *Elogio del margine*, Feltrinelli, Milano, 1997, ri-edito da Tamu Edizioni nel 2020.

temente assunto soprattutto all'interno degli studi di genere, come si è avuto modo di osservare in precedenza.

In tale ottica, è dunque fondamentale che l'operazione di contestazione, esplicitazione e rifondazione sia compiuta a partire dal punto di vista di chi è ancora un *outlier*: si tratta chiaramente dei "soggetti non paradigmatici", esclusi, discriminati (*oppressi*, nel linguaggio delle teorie critiche)<sup>15</sup>, al contempo "dentro" e "contro" il sistema. Con le loro richieste, provenienti soprattutto dai movimenti di rivendicazione e dall'associazionismo, sono infatti i propulsori della spinta al cambiamento, laddove sono in grado di (im)porre con forza all'attenzione pubblica il tema della tutela dei loro diritti umani e fondamentali, raccontando e disvelando i luoghi e le pratiche delle loro violazioni.

Tra questi soggetti, figurano certamente anche le persone con disabilità e quelle anziane<sup>16</sup>, nonché i/le loro *caregivers*. Già da tempo, come è noto, tali individui denunciano la *costruzione* dei loro corpi come "altri"<sup>17</sup> ed esortano a porre attenzione sul fatto di trovarsi ad abitare certi spazi (di norma, privati e collegati alla cura) non per necessità o *naturalmente*, ma in ragione di precise opzioni ideologiche, che con la retorica della

---

<sup>15</sup> Il lessico richiama le teorie critiche del diritto. Per un'introduzione a questa prospettiva teorica, sia permesso rimandare a M.G. Bernardini - O. Giolo (a cura di), *Le teorie critiche del diritto*, Pacini, Pisa, 2017.

<sup>16</sup> Per le persone anziane, il riferimento è soprattutto all'arcipelago delle non autosufficienze, come i casi di cronaca relativi alle RSA purtroppo ci ricordano. Tra gli ultimi approfondimenti su questo punto, cfr. il rapporto "Abbandonati", esito di una ricerca, condotta da Amnesty International nelle strutture residenziali sociosanitarie durante la pandemia in Lombardia, Emilia-Romagna e Veneto, resa nota a dicembre 2020: <https://d21zrvtkxtd6ae.cloudfront.net/public/uploads/2020/12/report-rsa-anziani-.pdf>

<sup>17</sup> Il tema dell'*alterità* e della sua costruzione è ormai classico, e la letteratura è fluviale. In tema di disabilità, tra i contributi più recenti cfr. A.M. Straniero - F. Bocci (a cura di), *Altri corpi. Visioni e rappresentazioni della (e incursioni sulla) disabilità e diversità*, Romatre Press, Roma, 2020.

*protezione* celano il mancato riconoscimento della loro piena soggettività. Ebbene, è evidente come l'approccio paternalistico in questione sia stato adottato in modo ancora più radicale anche durante questi mesi, dato che le persone con disabilità e quelle anziane sono considerate tra i soggetti *più vulnerabili* e, come tali, appunto da *proteggere*. È stato allora ancor più importante che queste persone abbiano preso parola pubblica e raccontato le loro storie, che parlano (non di *protezione*, ma) di *confinamento*, di violazione dei diritti umani e fondamentali e della mancata garanzia delle condizioni per l'esercizio dei propri diritti, come emerge anche all'interno di molte riflessioni presenti in questo volume. È appena il caso di precisare come quest'opera di denuncia e contestazione non sia ne debba essere intesa come un diniego della necessità di proteggere (anche) le persone con disabilità e anziane dal virus, a tal fine prevedendo gli "accomodamenti ragionevoli" che si rendano necessari, e dunque adottando anche cautele ulteriori rispetto a quelle che siano reputate necessarie per altri individui.

Al contrario, si tratta di una richiesta diretta al riconoscimento della complessità della condizione di tali soggetti; ad esempio, assumendo il punto di vista delle persone con disabilità e anziane, ci si potrà avvedere di come l'isolamento protratto al quale sono (state) consegnate possa certamente limitare le occasioni di contagio, ma al contempo abbia anche significative ripercussioni sul versante del benessere psico-fisico, che non possono essere sottaciute né ignorate, e talvolta possono essere soddisfatte anche in modo agevole, se solo – appunto – se ne riconosce la soggettività<sup>18</sup>.

---

<sup>18</sup> Si pensi all'importanza che, in questi mesi, hanno assunto i telefoni cellulari e i tablet per mantenere il legame con i propri cari, o alle "stanze degli abbracci", istituite a partire da novembre del 2020 proprio per contrastare gli effetti dell'isolamento, soprattutto delle persone anziane ospiti delle strutture.



In questa prospettiva, la pandemia può allora essere interpretata come un'*opportunità* di fare uscire dalla settorialità questioni relevantissime, ma finora conosciute pressoché esclusivamente all'interno dell'associazionismo e di una circoscritta riflessione accademica, nonché di avere contezza delle concrete modalità in cui si verificano le violazioni dei diritti delle persone con disabilità e anziane non autosufficienti<sup>19</sup>. Al contempo, tuttavia, non può sottacersi il rischio che, a causa della pandemia, nel prossimo futuro il riconoscimento della soggettività di tali persone e di tutela effettiva dei loro diritti potrà essere ancora più complesso, soprattutto per la forte contrazione economica e la mancata adozione – almeno fino ad oggi – di strategie di lungo periodo, di carattere non emergenziale, pensate come argine alla gestione aziendalistica del *welfare*<sup>20</sup>. In quest'ottica, allora, certamente le persone con disabilità, quelle anziane non autosufficienti e i/le loro *caregivers* sono alcuni tra i soggetti che hanno rivelato una maggiore vulnerabilità alla pandemia: i loro diritti umani sono infatti stati violati con più frequenza e con maggiore facilità, a causa di una discriminazione di tipo strutturale, già esistente, che l'emergenza di questi mesi ha concorso a esacerbare. La vulnerabilità in questione è di tipo *patogeno*<sup>21</sup> e come tale richiede

---

<sup>19</sup> A questo ha senz'altro contribuito anche la presenza, all'interno del Comitato di esperti in materia economica e sociale, del Coordinatore del Comitato tecnico-scientifico dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità, il quale ha assicurato la presenza "voce" delle persone con disabilità anche sul piano istituzionale.

<sup>20</sup> Proprio a questo riguardo, è invece noto il fermento dell'associazionismo di settore, che da tempo sta appunto lavorando a soluzioni dirette a superare il corrente modello di *welfare*, a favore di un approccio territoriale e di prossimità: cfr. G. Griffo (a cura di), *Il nuovo welfare coerente con i principi della CRPD. L'empowerment e l'inclusione delle persone con disabilità*, con Prefazione di P.V. Barbieri, Edizioni di Comunità, Lamezia Terme, 2018.

<sup>21</sup> Sulla vulnerabilità patogena, cfr. C. Mackenzie - W. Rogers - S. Dodds (eds.), *Vulnerability. New Essays in Ethics and Feminist Philosophy*, Oxford University Press, New York, 2014, pp. 7-10.

che sia posta un'attenzione particolare ai soggetti, ai luoghi e ai processi che concorrono a crearla.

## 2. Persone con disabilità: pandemia, diritti umani

La pandemia da Covid-19, oltre che un fenomeno dall'altissimo costo sociale, in termini di vite umane e di garanzia del diritto alla salute sia fisica che psichica, si è rivelata inaspettatamente uno "specchio" della tenuta dei principi di eguaglianza e non discriminazione.

Il virus quale strumento per squarciare il "velo di Maya"<sup>22</sup> e comprendere appieno la realtà delle cose nell'attuale sistema di *welfare* di cui al nostro ordinamento. L'emergenza quale condizione che ha consentito di far luce su lacune strutturali dello Stato sociale che già erano presenti, ma che si sono svelate – ai tempi del Covid-19 – in tutta la loro problematica portata.

La crisi, dunque, quale amplificatore delle disuguaglianze, sulla base di molteplici fattori di rischio e secondo dinamiche di natura intersezionale, in cui interagiscono tra loro – moltiplicando le differenze e il diseguale accesso al godimento dei diritti – genere, età, condizione di straniero e presenza di una o più disabilità. Il virus ha cioè impattato in maniera sproporzionata su alcune categorie di individui, le più discriminate dalle conseguenze dell'epidemia mondiale.

In data 29 aprile 2020, nel pieno della pandemia, l'Alto Commissariato delle Nazioni Unite per i Diritti Umani rilascia infatti un importante documento, in cui si afferma che «men-

---

<sup>22</sup> Con il velo di Maya Schopenhauer riprende la dottrina di Kant del "fenomeno", contrapposto alla realtà sostanziale delle cose: l'opera della Maya è appunto il mondo visibile come appare in superficie, una visione paragonabile all'illusione e al sogno, al "riflesso del sole sulla sabbia" nonché ad un velo – appunto – che avvolge la coscienza umana e che, solo se squarciato, è in grado di farci pervenire alla reale conoscenza della sostanza delle cose. Cfr. A. Schopenhauer, *Il mondo come volontà e rappresentazione*, Ugo Mursia editore, Milano, 1990.

tre la pandemia minaccia tutti i membri della società, le persone con disabilità subiscono un impatto sproporzionato a causa di barriere attitudinali, ambientali ed istituzionali che sono riprodotte anche nella risposta fornita al Covid-19»<sup>23</sup>.

L'Alto Commissariato individua, in particolare, sei aree principali in cui la crisi socio-sanitaria generata dalla pandemia da Covid-19 è stata in grado di discriminare le persone con disabilità maggiormente rispetto al resto della collettività.

In primo luogo, si afferma come il Covid-19 abbia prodotto un impatto sproporzionato in materia di diritto alla salute delle persone con disabilità, le quali sono state discriminate nell'accesso alla diagnosi e alle cure, nonostante le stesse siano evidentemente il gruppo di popolazione più a rischio in caso di contrazione dell'infezione. Si pensi, ad esempio, alle patologie che implicano problematiche a livello respiratorio. Le persone con disabilità hanno registrato significative difficoltà di accesso all'assistenza e alla fornitura sanitaria a causa dell'inaccessibilità alla comunicazione e alle informazioni, con particolare riferimento alle persone con disabilità sensoriale e intellettiva, nonché a causa di contesti ambientali ostili e a protocolli e linee guida selettivi – proprio sulla base della condizione di disabilità – e dunque, in quanto tali, discriminatori.

La seconda area di impatto sproporzionato della pandemia sulle persone con disabilità riguarda il tema dell'istituzionalizzazione. Le persone con disabilità e anziane che vivono in istituti sono state interessate da molto più alte percentuali di contrazione dell'infezione e di morte. Ciò in quanto le persone istituzionalizzate affrontano un maggior rischio di contrarre il virus a causa del preesistente stato di salute, le difficoltà di mantenimento del distanziamento fisico tra ospiti e personale e lo stato di abbandono in cui non di rado versano. Le persone con disabilità che vivono in istituti, infatti, corrono al contem-

---

<sup>23</sup> Cfr. UNHCR, *Il Covid-19 e i diritti delle persone con disabilità: guida*, 29 aprile 2020.

po anche maggiori rischi di subire violazioni dei diritti umani, a causa di condotte che integrano negligenza, isolamento e violenza istituzionale<sup>24</sup>.

Nei Paesi analizzati da uno studio internazionale in materia – al quale rinvia il documento delle Nazioni Unite qui in esame –, le persone istituzionalizzate rappresentano una percentuale compresa addirittura tra il 42 e il 57% dei morti da Covid-19<sup>25</sup>.

Non solo. Anche in Italia, soprattutto nelle realtà più colpite dalla pandemia, prima fra tutte la Lombardia, la situazione di isolamento ed emarginazione sovente già vissuta dalle persone con disabilità sottoposte ad istituzionalizzazione, accresciuta dalle discutibili misure di contenimento della diffusione del virus, ha prodotto – nell’assenza di reali misure di prevenzione idonee – quella che è stata definita “strage degli innocenti”. Ciò si è registrato in particolare nelle strutture socio-sanitarie dedicate alla residenzialità di persone con disabilità e anziani (RSA e RSD), nelle quali è stato impedito l’ingresso di visitatori ma in cui il virus si è comunque diffuso in misura massiccia e con effetti – non di rado – devastanti<sup>26</sup>.

Si è trattato di persone che sono state confinate fin da subito in luoghi “impermeabili” quasi in automatico, senza “chiedere permesso”, «persone di cui non conosciamo il volto e di cui non sentiamo la voce, a cui imponiamo un sacrificio che noi,

---

<sup>24</sup> Con riferimento al contesto nazionale, si rinvia, per tutti, a Redazione, “Covid: ispezioni dei Nas in 232 Rsa, 37 irregolari”, *AGI – Agenzia Italia*, 17 novembre 2020, disponibile al link [https://www.agi.it/cronaca/news/2020-11-17/covid-nas-rsa-10320090/?fbclid=IwAR2N7LYs6Lk1pxKBVtVHqikhLzjY\\_An8jz7HEWMX3Ref1qsTbQ-chZhXOFE](https://www.agi.it/cronaca/news/2020-11-17/covid-nas-rsa-10320090/?fbclid=IwAR2N7LYs6Lk1pxKBVtVHqikhLzjY_An8jz7HEWMX3Ref1qsTbQ-chZhXOFE).

<sup>25</sup> Cfr. A. Comas-Herrera - J. Zlakain, “Mortality Associated with COVID-19 Outbreaks in Care Homes: Early International Evidence”, *International Long Term Care Policy Network*, 12 April 2020, p. 5.

<sup>26</sup> Si veda Forum Terzo Settore Lombardia - Ledha - Uneba Lombardia - Alleanza Cooperative Italiane-Welfare Lombardia, comunicato stampa del 30 marzo 2020.

“sani”, “normali”, “normotipici” o in qualunque altro modo ci vogliamo definire stiamo facendo di tutto per evitare»<sup>27</sup>.

Il terzo ambito rilevante è quello del diritto a vivere nella comunità: la pandemia, infatti, ha fortemente impattato su autonomia e vita indipendente delle persone con disabilità, anche a seguito dell'interruzione – che in alcuni casi non appare esagerato definire “brutale” – dei servizi di supporto, riabilitazione e assistenza, domiciliari e non.

Le persone con disabilità affrontano quotidianamente barriere nello svolgimento delle attività della propria vita quotidiana, barriere che hanno risentito di un effetto moltiplicatore ai tempi della pandemia da Covid-19. Nel predisporre le misure di contenimento del contagio, in particolare, in molti casi non si sono affatto tenuti in debita considerazione i bisogni di alcune persone con disabilità, non ponendo in essere gli adeguati accomodamenti ragionevoli e così mettendo a rischio la loro autonomia e salute.

All'interno della più ampia categoria di persone con una o più disabilità, ecco allora che alcuni individui hanno ancor più sofferto, anche nel nostro Paese, dell'impatto sproporzionato prodotto dalla pandemia, in relazione alla particolare condizione di disabilità presentata. Tra le altre, vi sono senz'altro le persone con disabilità sensoriali: ciechi o ipovedenti e persone sorde o ipoacusiche.

Le persone cieche o ipovedenti – private della possibilità di usare il senso del tatto – risultano maggiormente pregiudicate in tre ambiti della vita: espletamento delle attività quotidiane, come il fare la spesa; spostamenti nello spazio; utilizzo dei presidi sanitari. Quanto al primo ambito, la possibilità di orientarsi in ambienti e spazi mantenendo il distanziamento fisico

---

<sup>27</sup> Così G. Merlo, “Il silenzio degli innocenti”, *Persone con disabilità*, 19 ottobre 2020, disponibile al link <https://www.personecondisabilita.it/page.asp?menu1=5&notizia=10058>.

si è rivelata estremamente difficile, in assenza di segnalazioni tattili o sonore (non visive).

Si sono poi frapposti numerosi ostacoli e barriere alla libertà di spostamento a causa dalla non ottimale gestione del servizio di trasporto pubblico locale. Il contingentamento degli accessi ai mezzi pubblici – privo di differenziazioni o di corsie preferenziali in relazione alla condizione di disabilità della persona –, ha discriminato le persone con disabilità visiva, che non possono avvalersi di mezzi privati di spostamento. Inoltre, la segnaletica di posizionamento sui marciapiedi alle fermate, nonché quella a bordo dei mezzi, relativa ai posti da non occupare, sono costituite esclusivamente da indicazioni visive<sup>28</sup>.

Quanto al terzo ambito evidenziato, se da un lato i presidi medico-sanitari (mascherine e guanti in lattice) rappresentano dispositivi a tutela della salute individuale e pubblica, dall'altra possono trasformarsi, al contrario, in ostacoli insormontabili che impediscono l'accessibilità, la quale – come si ricava dalla Convenzione delle Nazioni Unite (CRPD)<sup>29</sup>, nonché dalla giurisprudenza della Corte costituzionale<sup>30</sup> – è diritto strumentale, funzionale al pieno godimento da parte delle persone con disabilità di tutti gli altri diritti, in ciascun ambito della vita umana; la sua mancata attuazione, infatti, «si traduce nella lesione del

---

<sup>28</sup> F. Tozzi, “Ostacoli insormontabili, nella ‘fase 2’, per le persone con disabilità visiva”, *Superando*, 8 maggio 2020, disponibile al link <https://www.superando.it/2020/05/08/ostacoli-insormontabili-nella-fase-2-per-le-persone-con-disabilita-visiva/>.

<sup>29</sup> «Al fine di consentire alle persone con disabilità di vivere in maniera indipendente e di partecipare pienamente a tutti gli aspetti della vita, gli Stati Parti adottano misure adeguate a garantire alle persone con disabilità, su base di uguaglianza con gli altri, l'accesso all'ambiente fisico, ai trasporti, all'informazione e alla comunicazione, compresi i sistemi e le tecnologie di informazione e comunicazione, e ad altre attrezzature e servizi aperti o forniti al pubblico, sia nelle aree urbane che in quelle rurali (...)», così art. 9, comma 1 CRPD.

<sup>30</sup> Cfr., per tutte, Corte cost., sentenza n. 167 del 1999.

diritto (...) ad una normale vita di relazione, che trova espressione e tutela in una molteplicità di precetti costituzionali: evidente essendo che l'assenza di una vita di relazione, (...) non può non determinare quella disuguaglianza di fatto impeditiva dello sviluppo della persona che il legislatore deve, invece, rimuovere (...) ledendo più in generale il principio personalista che ispira la Carta costituzionale e che pone come fine ultimo dell'organizzazione sociale lo sviluppo di ogni singola persona umana»<sup>31</sup>.

Le persone cieche ed ipovedenti, infatti, utilizzano le proprie mani per esplorare e conoscere il mondo; il tatto, impedito dall'utilizzo di guanti in lattice, è per loro strumento fondamentale per l'accesso all'autonomia e alla vita indipendente.

Non solo. Anche le mascherine chirurgiche, nel caso di persone con disabilità visiva, da dispositivo di sicurezza possono trasformarsi in veicolo di esclusione sociale, nella misura in cui riducono la funzionalità dell'olfatto, l'altro dei cinque sensi che, assieme al tatto e all'udito, consente alle persone cieche ed ipovedenti di orientarsi nel mondo. Ed è proprio con riferimento al tema delle mascherine che si è evidenziato, in tutta la sua portata, l'impatto discriminatorio della pandemia anche sulle persone sorde e ipoacusiche.

Anche rispetto a queste ultime, la crisi socio-sanitaria ha evidenziato il dato per cui le persone con disabilità non trovano risposte adeguate nel complesso sistema di gestione dell'emergenza. L'accessibilità alla comunicazione si rivela ancora una volta il tema negletto quando si tratta di agire inclusione: l'utilizzo delle mascherine chirurgiche e non trasparenti su larga scala, infatti, ha pesantemente impattato sulle vite delle persone sorde e ipoacusiche, impedendo loro di effettuare la labiolettura, indispensabile per comprendere l'interlocutore e

---

<sup>31</sup> *Ibid.*, considerato in diritto n. 6.

poter dunque instaurare una qualsiasi forma di relazione interpersonale che risulti realmente efficace ed empatica<sup>32</sup>.

La quarta area di impatto sproporzionato della pandemia sulle vite delle persone con disabilità è poi quella del diritto al lavoro e alla qualità della vita: le persone con disabilità risultano essere state maggiormente discriminate a causa della necessità di sostenere più alti costi per dotarsi degli ausili necessari a svolgere le mansioni lavorative in regime di *smart working*, nonché più esposte – rispetto ai lavoratori che non presentano alcuna disabilità – al rischio di perdere la propria occupazione. Non soltanto. Le misure di contenimento possono colpire le persone con disabilità anche indirettamente, impedendo a familiari e *caregiver* di lavorare, e così incidendo negativamente sul reddito complessivo della famiglia, causandone un impoverimento.

La situazione non è migliore sotto il profilo del diritto allo studio. Il rischio di negata inclusione scolastica per tutti gli studenti in condizioni di vulnerabilità si fa particolarmente evidente nel caso degli alunni con disabilità, sul piano del mancato accesso alla didattica a distanza (es. materiali e supporti inaccessibili) e del rischio di emarginazione sociale, dovuto al venir meno delle relazioni tra compagni di classe. Di conseguenza, molti studenti con disabilità sono stati “lasciati indietro”, e ciò vale soprattutto per gli studenti con disabilità intellettive e/o psichiche o appartenenti a contesti con elevato disagio socio-economico.

Una recente ricerca in materia attesta attorno al 23% la percentuale di studenti con disabilità che non sono stati in grado di fruire della didattica a distanza, nell’intervallo di tempo compreso tra aprile e giugno 2020. Si tratta di settantamila alunni privati della garanzia del diritto allo studio. La didattica da remoto si è infatti configurata come un vero e proprio osta-

---

<sup>32</sup> C. Agnesi - E. Schiavone, “La comunicazione e le ‘mascherine per i sordi’”, *Giulio Tarra*, 2, 128 (2020).



colo ai percorsi di inclusione, rendendo molto più complessa – se non impraticabile – la partecipazione degli alunni con disabilità ai percorsi scolastici: «la presenza in aula, le relazioni con i propri compagni, il sostegno di figure competenti opportunamente formate, la presenza e la fruibilità di tecnologie adeguate, l'accessibilità dello spazio, giocano un ruolo fondamentale nel favorire la partecipazione degli alunni con disabilità a una didattica inclusiva»<sup>33</sup>.

Infine, il sesto ed ultimo ambito di impatto sproporzionato del Covid-19 sulla garanzia dei diritti umani delle persone con disabilità è quello della protezione dalla violenza. In questi tempi di prolungato confinamento da *lockdown*, le persone con disabilità sono state esposte ad un maggior rischio di subire violenza nei contesti di prossimità, familiari e di cura, e ciò con particolare riferimento alle donne con disabilità, a causa dell'intersezione tra fattore genere e condizione di disabilità – che aggrava, con effetto moltiplicatore, la violenza subita, in quanto donne e, al contempo, persone con disabilità.

Le indagini recentemente condotte sulla violenza di genere hanno fatto emergere come in questi ultimi mesi le chiamate ai centri antiviolenza abbiano subito un incremento pari addirittura al 73%, mentre – al contrario – vi è stata una drammatica riduzione del numero delle denunce alle forze dell'ordine, che ha registrato un calo del 43,6%<sup>34</sup>.

In considerazione del fatto che le donne con disabilità hanno una probabilità da due a cinque volte superiore di essere vittime di violenza, specie in contesti domestici o residenziali<sup>35</sup>, emerge in tutta la sua portata come il diritto umano delle

---

<sup>33</sup> Così ISTAT, *L'inclusione scolastica degli alunni con disabilità – A.S. 2019-2020. Con la didattica a distanza diminuisce la partecipazione degli alunni con disabilità*, 9 dicembre 2020.

<sup>34</sup> Cfr. ISTAT, *Violenza di genere al tempo del Covid-19: le chiamate al numero verde 1522*, 13 maggio 2020.

<sup>35</sup> Cfr. Parlamento europeo, Risoluzione del 29 novembre 2018.

donne con disabilità ad essere libere dalla violenza sia stato intaccato in maniera preoccupante col propagarsi dell'infezione da Covid-19.

Ecco allora che l'attuale pandemia ha forse – come sopra si accennava – realmente squarciato il “velo di Maya” sulle lacune del nostro sistema di *welfare*, sugli strumenti di attuazione dell'inclusione nel nostro ordinamento, nonché sulla reale tenuta dei principi di eguaglianza e non discriminazione.

Il Covid-19 può forse allora costituire l'occasione per dotarci di uno sguardo più attento alle diverse forme di segregazione e, più in generale, discriminazione vissute dalle persone con disabilità, soprattutto in tempi di pandemia (ma non solo), tempi in cui ognuno di noi ha – seppure temporaneamente – sperimentato cosa significa essere privati della libertà di spostarsi nello spazio e di accedere liberamente alla vita pubblica e sociale, ciò che milioni di persone con disabilità vivono quotidianamente sulla propria pelle.

Un'occasione per ripensare a tempi, spazi e ambienti che siano progettati per abbracciare la complessità identitaria degli individui tutti, in una convivenza tra gruppi sociali non abilitata e non discriminatoria rispetto a chi diverge da un'astratta e sterile “norma”.

In altre parole, si tratta di plasmare una convivenza costruita secondo il paradigma dell'inclusione, della risposta ai bisogni; una convivenza in cui nessuno sia lasciato indietro, nell'ambito di una società con spazi e tempi antropizzati, con ambienti ed ausili cioè non neutri, bensì accessibili, usabili e riconoscibili da parte di tutti i suoi abitanti.

### **3. Un dialogo a più voci**

Nei nostri intenti, questo volume costituisce un'opportunità per riflettere sui profili relativi alla discriminazione delle persone con disabilità e anziane non autosufficienti, emersi in primo luogo dal documento dell'Alto Commissariato delle

Nazioni Unite per i Diritti Umani appena analizzato. Riteniamo, infatti, che sia più che mai urgente decostruire il patrimonio culturale di cui disponiamo, e il modo che ci è sembrato più congeniale per raggiungere questo scopo è stato mettere in dialogo prospettive, provenienze e linguaggi differenti, ponendo le basi per realizzare – oltre all'*alleanza dei corpi*<sup>36</sup>, fondamentale per ri-fondare una società delle relazioni alla luce del paradigma della *care* – anche quella dei *saperi*.

Nonostante la “svolta critica” che si sta consolidando nel mondo accademico, la quale consente di intravedere un numero sempre più ampio di studiosi e studiosi abbandonare la “torre d’avorio” ed interessarsi a questioni di giustizia sociale partendo dalla prospettiva dei soggetti esclusi, discriminati ed oppressi, la nostra non è un’operazione “usuale”.

Ringraziamo pertanto le protagoniste ed i protagonisti di questi dialoghi, per la grande generosità e l’entusiasmo dimostrati nel far parte di un progetto che vuole costituire un’occasione per offrire spunti di riflessione e analisi su quattro temi che ci è sembrato più urgente affrontare: istituzionalizzazione, accessibilità, diritti delle donne con disabilità e *caregiving*<sup>37</sup>, al tempo del Covid-19 ma anche *oltre* questo limite temporale.

Infatti, dai vari saggi emerge con chiarezza come questo periodo prolungato di emergenza in realtà abbia esacerbato la condizione di vulnerabilità delle persone con disabilità e anziane, e come ci siano significative criticità di tipo strutturale, per porre rimedio alle quali è necessaria un’azione collettiva, non circoscritta all’associazionismo di settore (che mantiene comunque un ruolo chiave, a partire dall’individuazione dei bisogni), ma estesa.

---

<sup>36</sup> J. Butler, *L'alleanza dei corpi*, Nottetempo, Milano, 2017.

<sup>37</sup> Chiaramente, non si tratta degli unici ambiti rilevanti in relazione alla questione della tutela dei diritti umani delle persone con disabilità (anche) durante la pandemia.

Come si vedrà, i registri linguistici impiegati, la lunghezza dei contributi, le prospettive (ora testimonianze, ora saggi scientifici) e le posizioni in relazione alle medesime questioni sono eterogenee. Per l'accademia italiana<sup>38</sup>, la scelta di accogliere contributi così diversi potrebbe prestare il fianco alla critica di eclettismo metodologico o di mancata omogeneità interna. Al contrario, siamo convinte che tale aspetto costituisca una risorsa importante, che abbiamo deciso di preservare, laddove rispetta le specificità di chi si è posto in dialogo, consente l'ampliamento dello sguardo sulle infinite sfaccettature del complesso mondo della disabilità e pone idealmente tra i propri destinatari una platea assai ampia e variegata.

Come anticipato, i temi affrontati nel corso del volume sono principalmente quattro: istituzionalizzazione, accessibilità, diritti delle donne con disabilità e *caregiving*. Si tratta di alcuni dei principali ambiti in cui la violazione dei diritti umani delle persone con disabilità, nel corso di questi mesi, è stata più evidente. Nonostante molti, tra i saggi qui raccolti, si richiamino a più di uno tra gli assi tematici menzionati, per facilità di lettura abbiamo deciso di suddividerli tenendo conto dei quattro ambiti indicati.

Il contributo di Matteo Schianchi apre la raccolta, in quanto ben esemplifica il senso del volume e, al contempo, può essere interpretato come una sua critica interna, con un'operazione che ci è sembrata fondamentale per fare *progredire* la riflessione sul tema dei diritti umani delle persone con disabilità, e non meramente riproporre – in modo forse un po' "stanco" – alcune questioni significative. Le riflessioni di Schianchi ("provvisorie", come lui stesso ci ricorda) nascono dal disagio rispetto alla situazione corrente, alla parzialità prospettica che inevitabilmente ci contraddistingue e a quella degli stessi strumenti di analisi di cui disponiamo. Tra i molteplici interrogati-

---

<sup>38</sup> Contributi "compositi" sono invece molto diffusi, ad esempio, negli Stati Uniti.

vi sollevati dall'Autore, emerge la forte contestazione dell'individualismo (neo)liberale e, con essa, lo scetticismo in relazione al fatto che un discorso pubblico «continuamente centrato sui diritti umani possa veicolare, sul piano delle argomentazioni e di una proposta politico-sociale, più fini analisi e risposte sociali più pertinenti ai temi della disabilità», anche in ragione della natura individuale e individualistica dei diritti e, più in generale, della dimensione giuridica, poco incline a riconoscere l'importanza delle relazioni e, dunque, anche della realtà relazionale della disabilità.

I dubbi di Schianchi non sono affatto infondati; al contrario, si inseriscono in un filone teorico più ampio, che sul fronte giuridico si pone appunto in chiave critica, sia in relazione alla retorica dei diritti umani, sia in rapporto all'individualismo. Di certo, è di vitale importanza affrontare la questione con specifico riferimento alla disabilità; anzi, proprio l'attenzione alla dimensione relazionale della stessa può contribuire a (ri-)problematizzare alcuni aspetti e a fornire nuove piste di riflessione, inaugurate dalle teorie critiche del diritto con riguardo alla dimensione relazionale (delle esistenze e dei diritti). Il punto, allora, è comprendere se sia davvero concretamente possibile abbracciare il paradigma relazionale dei diritti e, nello specifico, quello dei diritti umani. Come curatrici, riteniamo che proprio la *Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità* permetta di rispondere positivamente e, anzi, che questo documento costituisca un aspetto qualificante del mutamento di paradigma che è in corso anche a livello giuridico<sup>39</sup>. Tuttavia, la questione non può dirsi risolta, e in ciò le sollecitazioni di Schianchi si rivelano davvero preziose per progredire nella riflessione sul punto, nel tentativo di abbandonare il piano retorico e guardare, invece, alla pratica dei diritti umani.

---

<sup>39</sup> Sia permesso rimandare a M.G. Bernardini, *Disabilità, giustizia, diritto. Itinerari tra filosofia del diritto e Disability Studies*, Giappichelli, Torino, 2016.

Anzi, proprio le riflessioni di Stefano Rossi consentono di guardare con fiducia alla capacità dell'ordinamento giuridico di tutelare i diritti delle persone con disabilità. L'Autore, infatti, concentra la propria attenzione sulla capacità del diritto di contrastare fenomeni quali marginalizzazione, separazione e segregazione, laddove il riferimento ai principi può portare al riconoscimento dell'inviolabilità ed autonomia della persona da un lato, e richiamare alla pari dignità sociale dall'altro, al fine di «ridare spessore» anche alla cittadinanza delle persone con disabilità. Secondo Rossi, per ridurre lo stigma e l'esclusione è dunque necessario richiamarsi da un lato ad istituti giuridici di promozione, partecipazione e solidarietà collettiva, a supporto delle capacità di ciascuno, dall'altro alla corretta implementazione dei diritti sociali, troppo spesso derubricati a diritti "secondari" in ragione dell'affermarsi della retorica (il cui carattere ideologico è stato ormai ampiamente disvelato) per la quale sarebbero gli unici diritti "costosi"<sup>40</sup>. All'interno di questo quadro teorico, l'Autore si concentra in particolare sul c.d. "budget di salute", tornato al centro della riflessione proprio durante la pandemia, in quanto si ritiene possa accrescere la capacità di presa in carico dei bisogni delle persone con disabilità e promuovere quella transizione verso forme "altre" di *Welfare* (in particolare, territoriale e di prossimità) che già da tempo è nell'agenda politica dell'associazionismo di settore.

La pandemia, del resto, ha reso drammaticamente evidenti le carenze strutturali del sistema di *Welfare* attuale e, più radicalmente, lo stesso "statuto" assunto dalle persone con disabilità e anziane all'interno del mondo occidentale contemporaneo. La questione rilevante, allora, è primariamente di tipo culturale, come osserva Ciro Tarantino concentrandosi proprio sulla "strage silenziosa" occorsa all'interno delle RSA. Nel presentare e commentare i dati emersi dall'indagine con-

---

<sup>40</sup> In questo volume, a Stefano Rossi fa eco, affrontando il tema dell'accessibilità, Gianluca Marolda.

dotta nella prima fase della pandemia dall'Istituto Superiore di Sanità (ISS), in collaborazione con il Garante nazionale dei diritti delle persone detenute o private della libertà personale (GNPL), Tarantino pone l'accento sul fatto che determinate tipologie di persone anziane e/o con disabilità sono attualmente delle «reduci della cittadinanza», come tali «sacrificabili prima di coloro che occupano il centro della cittadinanza sostanziale» e, parimenti segregabili, in quanto non rientrano nel perimetro del “Noi”. Se, col passare del tempo, il discorso pubblico ha teso ad ascrivere alla fatalità la tragedia di questi mesi, al contrario per Tarantino bisogna rimarcare come il “pappocidio” sia dovuto a precise scelte istituzionali: l'emergenza ha infatti reso evidente come le politiche sociali e sanitarie pubbliche siano indispensabili per la coesione e la sicurezza sociale di una comunità democratica e, dunque, come la pandemia abbia rilanciato la necessità del *Welfare* pubblico, rivelando la fallacia degli argomenti neoliberali.

Veronica Asara concentra la propria articolata riflessione su una specifica forma di disabilità – l'autismo – sulla quale è necessario richiamare l'attenzione perché, al pari di disabilità cognitive che mostrano problemi comportamentali gravi, tale condizione esistenziale viene spesso considerata una “scusante” per privare la persona con disabilità della sua libertà e del suo diritto di cittadinanza, attraverso l'impiego di soluzioni segreganti ad uso terapeutico. Molto opportunamente, Asara rimarca come allo stato dell'arte manchi una definizione compiuta di “segregazione”, sicché nella sua riflessione l'Autrice intende per tali tutte quelle soluzioni che impediscono alla persona con disabilità l'esercizio del proprio diritto di autodeterminazione. Emerge così in modo lampante come, nel periodo emergenziale, la pandemia abbia esacerbato una serie di fragilità legate all'assistenza per le persone con disturbo dello spettro autistico, in ogni fascia d'età: dalla didattica a distanza

(DAD)<sup>41</sup> agli ostacoli al diritto alla mobilità, il dibattito pubblico non ha posto adeguata attenzione alle ripercussioni di alcune scelte politico-istituzionali sulla vita delle persone con disabilità e sulle loro famiglie, rivelando l'urgenza di procedere ad un ripensamento dei servizi, in chiave non segregante.

Il superamento dell'approccio segregante richiede allora di concentrarsi sulla seconda parola-chiave, ossia sull'accessibilità, intesa sia come pre-condizione per l'esercizio dei diritti umani, sia come vero e proprio diritto, ai sensi dell'art. 9 CRPD.

Un indispensabile inquadramento giuridico delle varie declinazioni di tale meta-diritto è offerto dalla ricca analisi di Paolo Addis. Dopo avere inquadrato, nella parte introduttiva, vari profili significativi assunti dall'accessibilità, proprio in relazione al Covid-19, "sciogliendo" così alcuni nodi concettuali relativi al tema, Addis sceglie di incentrare la propria analisi sulla contestualizzazione del diritto all'accessibilità, che egli esamina in relazione a due aspetti che non sempre sono oggetto di indagine all'interno della riflessione *mainstream*. In primo luogo, approfondisce l'aspetto della comunicazione; in particolare, si sofferma sul diritto ad ottenere informazioni accessibili sulle misure e sulle precauzioni da adottare per evitare di contrarre il Covid-19 e sull'andamento della pandemia. Secondariamente, quasi cogliendo la sollecitazione di Veronica Asara, egli prende in considerazione i problemi sorti in relazione all'accessibilità degli strumenti per la didattica a distanza, utilizzati per garantire il diritto all'istruzione durante la chiusura delle scuole. Da questi esempi – ma non solo – emerge come «l'accessibilità [sia] una cosa da prendere terribilmente sul serio», tanto più alla luce del rischio che, nel mondo post-pandemico, si verifichi un complessivo regresso

---

<sup>41</sup> Per alcuni dati, cfr. il Report ISTAT del 9 dicembre 2020 <https://www.istat.it/it/files//2020/12/Report-alunni-con-disabilit%C3%A0.pdf>.



della garanzia dei diritti delle persone con disabilità, come Ad-dis non manca di illustrare anche dal punto di vista pratico.

Anche Gianluca Marolda insiste sulla duplice natura – vero e proprio diritto, ma anche pre-condizione per l'esercizio dei diritti civili e sociali – dell'accessibilità. In particolare, egli rivolge la propria attenzione al settore pubblico, ricostruendo il quadro giuridico della responsabilità statale relativa alla predisposizione dei meccanismi di supporto per le situazioni soggettive delle persone con disabilità e rimarcando come le istituzioni siano tenute a garantire la pre-condizione dell'accessibilità ai diritti e alle prestazioni sul territorio, senza trincerarsi dietro argomenti di natura economica relativi alla costosità dei diritti e alla presenza di vincoli di bilancio. Una funzione fondamentale, proprio nell'ottica della garanzia dei diritti dei singoli, è quella del Difensore Civico, istituto di garanzia previsto tanto a livello locale, quanto sovranazionale. Nel suo contributo, Marolda ricostruisce in modo dettagliato le funzioni di questo istituto, per poi concentrarsi sull'importante opera svolta durante i mesi dell'emergenza pandemica, soprattutto a livello europeo, per garantire l'inclusione sociale delle persone con disabilità.

L'architetta Piera Nobili parte dalla ricchezza semantica della nozione di "accessibilità", per concentrare la propria riflessione sui *tempi* e sugli *spazi* accessibili, ricorrendo a tal fine anche ad elaborazioni teoriche ascrivibili alla teoria femminista. Nobili approfondisce, in particolare, l'accezione di "benessere ambientale", inteso come uno "stare bene in un luogo" che ha a che fare con i diritti umani e la loro piena attuazione, costituendo – potremmo arguire – il sito di inveroamento dei diritti stessi. Da qui, dopo avere delineato le caratteristiche salienti della c.d. "progettazione inclusiva", pone in risalto le criticità rivelate in questi mesi dalle strutture ospedaliere (anche) in relazione all'accessibilità delle persone con disabilità, indicando alcuni "accomodamenti ragionevoli" che avreb-

bero potuto migliorare in modo significativo il benessere dei pazienti, e che potrebbero essere adottati anche dopo la fine di questa (protratta) emergenza. Nella parte finale del proprio contributo, Nobili pone un'attenzione particolare alla medicina di genere e alla soggettività delle donne con disabilità, la cui condizione esistenziale costituisce, non a caso, il *fil rouge* che lega i quattro contributi successivi.

Giada Morandi affronta infatti il complesso tema della relazione tra medicina di genere e disabilità, quale tassello fondamentale dell'analisi relativa alla c.d. "discriminazione intersezionale" subita (anche) dalle donne con disabilità<sup>42</sup>. A tal fine, adotta un angolo prospettico interno privilegiato, quello relativo all'esperienza del progetto "Il Fior di Loto" di Torino, evocato da Piera Nobili in conclusione del suo saggio, al fine di offrire uno sguardo ottimista verso il futuro. Tale esperienza costituisce infatti il primo servizio ginecologico, presente sul territorio nazionale, accessibile anche alle donne con disabilità. Nel suo contributo, in cui riflette in modo articolato su cosa significhi in concreto l'umanizzazione dei luoghi di cura, Morandi ci esorta a declinare temi quali salute, eguaglianza/equità ed accessibilità anche in relazione alla soggettività delle donne con disabilità, che di rado è visibile nei dibattiti più ampi, anche femministi. Tale necessità è ancor più marcata ai tempi del Covid-19: come ci ricorda l'Autrice, infatti, nel corso degli ultimi mesi «il vecchio nesso della "disabilità che eclissa il genere", che negli ultimi anni stiamo faticosamente decostruendo, insieme con i movimenti femministi delle donne con disabilità, [è] riemerso prepotente ponendoci di fron-

---

<sup>42</sup> Sulle molteplici forme che la discriminazione intersezionale può assumere in relazione alla disabilità (es. oltre al genere, anche l'età, l'orientamento sessuale, la condizione di migrante), si vedano i contributi online relativi al progetto FISH, *Disabilità: la discriminazione non si somma, si moltiplica. Azioni e strumenti innovativi per riconoscere e contrastare le discriminazioni multiple*, i cui risultati sono stati presentati il 15 dicembre 2020.

te al fatto che, in fondo, il processo di assimilazione culturale non sia ancora completamente avvenuto». Come si sono avute molte disdette per le visite ginecologiche, analogamente ha avuto luogo, come è noto, un processo di isolamento (primariamente imposto, ma anche volontario), che ha un significativo e profondo impatto psicologico sulle persone con disabilità e, in particolare, sulle donne con disabilità.

Si concentra su tale aspetto la psicoterapeuta Maria Cristina Pesci, che riflette sulle conseguenze di natura traumatica prodotte dalla pandemia, mettendo in rilievo come proprio le persone con disabilità – e, tra esse, le donne – siano tra i soggetti che corrono il rischio maggiore di essere “lasciati indietro”. Partendo dal “rimosso” connesso alla dimensione traumatica, l'attenzione dell'Autrice si concentra poi su uno dei temi relativi alla relazione tra genere e disabilità più significativi, ossia quello delle “negazioni” connesse alla corporeità delle bambine e delle donne con disabilità. Pesci si sofferma sulla necessità di rendere espliciti i “muti” legati alla dimensione di genere nella disabilità, in modo tale da agire in un'ottica trasformativa sulle istanze negate e inibite e da fare emergere anche gli aspetti violenti che possono caratterizzare la crescita di queste persone. Si tratta, infatti, di tappe che appaiono fondamentali qualora si voglia promuovere un percorso di *empowerment*, diretto ad affrancare le donne con disabilità dalla condizione di “vittime”, con significative ricadute sulla prevenzione di molte forme di violenza ed abuso.

Si sofferma appunto su questo aspetto Francesca Arcadu, che offre una dettagliata analisi dell'articolato fenomeno della violenza di genere nei confronti delle donne con disabilità e del quadro normativo di riferimento, rendendo così visibili corpi e pratiche che, nonostante il mirabile lavoro dell'associazionismo di settore e la sensibilità rivelata, in tempi recenti, anche dalle istituzioni, continua a costituire uno dei grandi rimossi della contemporaneità. Arcadu ci ricorda come la pandemia

e il *lockdown* voluto dal Governo per limitare i contagi abbiano costretto persone e famiglie ad una permanenza forzata a casa molto tempo, portando all'aumento dei casi di violenza, psicologica o fisica, di cui sono inevitabilmente state vittime anche le donne con disabilità, come rivelano anche i dati diffusi dall'ISTAT proprio in relazione ai mesi della pandemia. È dunque quanto mai necessario sensibilizzare sul tema e fornire alle stesse donne con disabilità gli strumenti per riconoscere la violenza, acquisire consapevolezza ed esercitare il proprio diritto di autodeterminazione.

Alcuni “spazi” possono favorire il raggiungimento di tali obiettivi. Silvia Cutrera racconta l'esperienza del Gruppo Donne della Federazione Italiana Superamento Handicap, pensato come uno spazio democratico finalizzato a fornire ascolto alle numerose voci di donne con disabilità che avevano manifestato il bisogno di avere un luogo di pensiero, dove condividere e mettere a confronto i propri vissuti e saperi. Riportando quanto emerso all'interno del gruppo, Cutrera ci fornisce così ulteriori elementi che ci aiutano a conoscere il multiforme fenomeno della violenza e della discriminazione agite nei confronti delle donne con disabilità sin dall'infanzia. In chiusura del suo saggio, Cutrera si sofferma sulla violenza avvenuta all'interno dell'Istituto Oasi Maria Santissima di Troina (Enna), richiamato anche da Schianchi e Tarantino. Le molte (e scomode) domande sollevate da Cutrera al riguardo inducono ad un'attenta riflessione sulla condizione delle donne con disabilità (anche) all'interno dell'ordinamento italiano, e mettono in luce come affrontare il tema «senza silenzi e omertà» sia una responsabilità condivisa.

Non è un caso, dunque, che il volume si chiuda approfondendo proprio una delle forme più “classiche” di responsabilità, ossia quella di “cura”, nella duplice accezione di *cure* e di *care*, che la lettura dei contributi ci restituisce nel loro intreccio.

Filippo Ghelma parte dal racconto della “trincea ospedaliera” che ha vissuto in questi mesi, per declinare sul versante medico alcune delle questioni affrontate in precedenza nel corso del volume, come l’organizzazione dell’ambiente ospedaliero o quella dei servizi, anche territoriali. Il timore che in ambito sanitario si adotti di *default* una prospettiva “medicalizzante”, al cui interno la cura è intesa come *cure*, e che dunque la pandemia rischi di divenire un’occasione di arretramento dei diritti e di misconoscimento della soggettività delle persone con disabilità è fugato dalla lettura del saggio dell’Autore. Infatti, proprio la specificità del progetto DAMA (*Disabled Advanced Medical Assistance*) all’ospedale San Paolo di Milano rivela come anche in ambito sanitario sia possibile “immaginare” una cura che parta dal riconoscimento della centralità del paziente, della sua soggettività e dei suoi bisogni, e (ri-)attribuisca un significato profondo e genuino al senso della relazione, quale premessa per promuovere un significativo cambiamento culturale – oggetto di una responsabilità condivisa – che permetta di costruire servizi e percorsi in grado di accogliere tutti, nessuno escluso.

Questo cambiamento richiede anche l’abbandono della logica familistica sulla quale si regge il nostro *welfare*. Se più Autori si soffermano su tale aspetto, il convincimento in relazione a tale profilo è particolarmente evidente nel contributo di Giovanni Merlo, che riflette sulla specifica esperienza del “restare a casa” per molte persone con disabilità e per i loro familiari. Improvvisamente, l’interruzione dei servizi ha reso necessario contare unicamente sulle proprie risorse (fisiche, psicologiche, economiche, etc.), aggravando il lavoro di cura quotidiano e contribuendo al diffondersi della percezione che il sistema di *welfare* familistico sia “naturale”. A fronte di una situazione ormai insostenibile, tanto sul fronte etico quanto su quello sociale ed economico, Merlo si pone in ideale dialogo quegli Autori che, nel corso del volume, insistono sulla neces-

sità di portare a compimento quella transizione verso il *welfare* sociale che fino ad oggi è stata relegata allo sperimentalismo, superando così il modello incentrato unicamente sulla cura delle persone con disabilità.

Nella stessa ottica si pone Gianfranco de Robertis, che – fin dal titolo – si chiede se sia finalmente giunto il momento di procedere al riconoscimento giuridico della figura del *caregiver* familiare, all'interno di un sistema di *welfare* di tipo comunitario che consenta di superare in modo compiuto il regime corrente, basato su interventi “spot”, su una “logica prestazionistica” e su corresponsioni monetarie – dunque, sul noto “paradigma medico” della disabilità. La dettagliata analisi degli interventi sociali e normativi che sono stati posti in essere nella fase pre-pandemica e durante i mesi dell'emergenza induce de Robertis ad indicare alcuni capisaldi, che la promozione e tutela dei *caregiver* dovrà avere, anche nell'ottica della piena attuazione della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità.

Infine, i contributi di Simona Lancioni e Massimiliano Verga, specificamente incentrati sul *caregiving* familiare, declinano il tema in un'ottica di *genere*. Lancioni ci esorta a pensare alla pluralità interna alla categoria dei prestatori di cura, che dipende da condizioni relative tanto a chi presta cura, quanto a chi la riceve, nonché a condizioni più strutturali, come la condizione economica della famiglia, la presenza o meno di servizi di supporto, quella di eventuali altri familiari collaboranti alle cure, l'adeguatezza dell'ambiente, etc. Tra i molti temi rilevanti al riguardo, Lancioni sceglie di soffermarsi in particolare su due: il primo, pressoché assente dai dibattiti, riguarda specificamente i minori e le minori che prestano cura. Il secondo, più “classico”, è invece relativo alla dimensione di genere del *caregiving*: il fatto che sulle donne gravi principalmente il compito di cura – come è prepotentemente emerso anche in questi

mesi – ripropone l'attualità del dibattito relativo alla necessità di redistribuire il lavoro finalizzato alla “riproduzione sociale”.

Il contributo di Verga, in quest'ottica, permette allora di dare voce a una minoranza spesso silenziosa: quella dei prestatori di cura uomini. La sua testimonianza restituisce la difficoltà di questa pratica, che egli rivendica di avere *scelto* – contrariamente a quanto talvolta si legge, e in consonanza con Lancioni, Verga ritiene infatti che si scelga di prestare cura – anche prima dell'emergenza pandemica (e, vien da pensare, anche oltre quest'ultima, se non avverrà il cambiamento di paradigma da più parti auspicato). Della cura, Verga sottolinea la portata al contempo particolare (il “prendersi cura” di una persona specifica, nella fattispecie, del figlio Moreno) e universale, se è vero che «ci si prende cura anche in senso lato (certamente meno faticoso e forse anche più distaccato, ma non è questo il punto) quando la disabilità è il terreno che scegliamo di coltivare nella nostra professione, sia quest'ultima quella dello studioso, dell'operatore sociale o sanitario ecc.», scegliendo di «condurre una battaglia quotidiana non soltanto per veder riconosciute ulteriori tutele ma, purtroppo, per veder riconosciute anche tutte le tutele già previste dal nostro ordinamento». Attraverso il racconto della propria esperienza, egli ci esorta dunque a scegliere da che parte stare. È allora in gioco il tema della responsabilità, sul quale si sofferma Lisa Noja, il cui contributo inizia con una domanda diretta e profondamente scomoda: abbiamo fatto tutto ciò che era possibile per evitare le tragiche conseguenze sofferte dalle persone con disabilità a causa del Covid-19? Offrendo alla riflessione il punto di vista politico-istituzionale, Noja ci esorta a interrogarci su quanto, nei confronti delle persone con disabilità, la Costituzione sia ormai da tempo inattuata, e su come la sua attuazione sia responsabilità certamente istituzionale (si pensi al Decreto “Rilancio” o alle opportunità scaturenti dal *Recovery Fund*), ma anche e soprattutto condivisa.

E da tempo si è fatto carico di questa responsabilità Giampiero Griffo, che da decenni è sul fronte a combattere in prima linea per la tutela dei diritti umani delle persone con disabilità. Nella sua postfazione, egli ripercorre le questioni che più hanno messo “sotto assedio” i diritti umani delle persone con disabilità in questi mesi, e che talvolta hanno portato all’arretramento della loro tutela, e già guarda “oltre”, individuando le prossime sfide relative all’implementazione di tali diritti. Se egli pone attenzione soprattutto al piano politico, mettendo in rilievo la responsabilità delle istituzioni in relazione alla garanzia dell’effettività dei diritti delle persone con disabilità, è chiaro che anche le sue parole, unitamente alle tante voci di coloro che si sono posti in dialogo, ci inducono ad un’attenta riflessione e, soprattutto, ad esplicitare la nostra scelta di campo nella lotta per non lasciare indietro nessuna e nessuno.

Non possiamo esimerci dal rinnovare il nostro ringraziamento più sincero per coloro che hanno preso parte a questo progetto, per l’entusiasmo con il quale lo hanno accolto sin dall’inizio, per la generosità rivelata nel mettere in campo le proprie competenze, fornendoci utili strumenti di analisi di una situazione di emergenza che purtroppo continua a protrarsi, nonché per la disponibilità a restare “in ascolto”. Prima ancora, li ringraziamo per la loro amicizia. Desideriamo inoltre ringraziare le Direttrici della Collana, Brunella Casalini e Maria Chiara Pievatolo, per avere accettato di ospitare nella collana da loro diretta questi dialoghi. Infine, un ultimo ringraziamento va a Baldassare Pastore e Orsetta Giolo, per il supporto fornito a questo progetto sin dalle sue fasi iniziali. Maria Giulia, in particolare, è loro grata anche perché, con il loro appoggio costante, le consentono quotidianamente di scegliere con libertà “da che parte stare”.