

Disabilità e povertà nelle famiglie italiane

SINTESI

INDICAZIONI DA UNO STUDIO

IL 1° RAPPORTO DI CBM SULLA DISABILITÀ IN ITALIA



Presentazione

Gli ultimi dati dell'Organizzazione Mondiale della Salute ci dicono che sono 1.3 miliardi le persone con disabilità nel mondo, ovvero il 16% della popolazione. Non solo: nel *Global report on health equity for persons with disabilities*, l'OMS stima che di queste, circa 142 milioni hanno disabilità gravi e quasi l'80% vive in Paesi a basso e medio reddito.

Questi Paesi si caratterizzano per una maggiore presenza di barriere legate alla mancanza di infrastrutture, alla difficoltà nel reperire e distribuire ausili e da sistemi sociali meno inclusivi. I dati riportati confermano **un nesso fra povertà e disabilità**: un circolo vizioso in cui una alimenta l'altra e viceversa.

L'impegno di CBM da oltre 110 anni è **interrompere questo ciclo** in Africa, Asia e America Latina **attraverso progetti di salute, educazione, vita indipendente ed emergenza** che mettono al centro le persone con disabilità e i loro diritti.

Dal 2019 come CBM Italia lavoriamo anche nel nostro Paese con interventi che mirano all'inclusione delle persone con disabilità e il pieno godimento dei loro **diritti**, in linea con la Convenzione delle Nazioni Unite, da cui trae ispirazione e fondamento il nostro lavoro.

Anche in Italia la **povertà** è in aumento: secondo i più recenti dati Istat 5,6 milioni di persone residenti nel nostro Paese vivono in povertà, pari al 9,7% della

popolazione. Una povertà che non è solo di tipo economico ma è carenza di salute, istruzione, servizi, opportunità e relazioni, connotandosi come concetto multidimensionale di **esclusione sociale**.

Come questa esclusione colpisca **le persone con disabilità** che vivono **nel nostro Paese** è **oggetto di questo lavoro**, che vuole provare a dare una risposta alla carenza di ricerche sistematiche sul tema.

Lo studio che presentiamo, realizzato insieme a Fondazione Zancan, nella volontà di far emergere e approfondire le connessioni tra impoverimento e condizione di disabilità, si caratterizza come **ricerca sociale** nata dall'**ascolto delle persone** con disabilità e le **loro famiglie**, da cui sono usciti nuovi e inaspettati **bisogni**.

Da questo ascolto sono emerse fragilità, spesso invisibili, ma anche risorse e capacità che queste famiglie possono mettere a disposizione e di cui tenere conto nel delineare possibili proposte per la **promozione di reali opportunità di inclusione**.

Ci auguriamo che questa ricerca possa diventare anche **strumento** di supporto ad altre organizzazioni per orientare i propri servizi e attività o come punto di partenza per approfondire ulteriori aspetti del legame tra impoverimento e condizione di disabilità.

Lo studio e le persone con disabilità coinvolte

Negli ultimi anni l'incidenza della povertà assoluta in Italia è significativamente aumentata.

Nel **2022**, secondo le stime dell'Istat, ha raggiunto un **livello record** di oltre 5,6 milioni di persone (9,7% dei residenti) e 2,18 milioni di famiglie (8,3% del totale).

È noto, da un punto di vista statistico, che **le famiglie di persone con disabilità presentano un maggiore rischio di povertà o di esclusione sociale**: nel 2022, in Italia era a rischio di povertà o esclusione sociale il 32,5% delle persone di 16 e più anni con disabilità (con gravi limitazioni nelle attività quotidiane), contro il 23,8% della popolazione totale.

Nella letteratura è stato riconosciuto che disabilità e povertà sono condizioni che si rafforzano a vicenda. Anche in Italia è stato evidenziato come le persone con disabilità sopportino peggiori condizioni di vita: più deprivazione materiale, maggiori spese incompressibili, minori opportunità lavorative e reddituali. Tuttavia, diversi aspetti del legame disabilità-povertà non sono stati sufficientemente approfonditi e in Italia mancano rilevazioni statistiche strutturate sul rapporto tra povertà e disabilità.

Lo studio è nato per aggiungere conoscenza, quantificando la dimensione del fenomeno povertà tra le persone con disabilità e le loro famiglie e approfondendo le connessioni esistenti tra povertà e condizione di disabilità.

Lo ha fatto in dialogo con quasi 300 persone con disabilità e relative famiglie conviventi (residenti in tutta Italia, quasi tutte con età compresa tra 14 e

55 anni e con disagio socio-economico familiare), affrontando quindi il problema con chi lo vive quotidianamente.

La "povertà" di queste famiglie è stata interpretata nelle sue molteplici dimensioni: non solo reddituale, ma anche di natura socio-relazionale, abitativa, culturale, lavorativa, di salute.

A tutte le persone/famiglie è stato somministrato un questionario che ha rilevato le principali caratteristiche e condizioni socioeconomiche della persona con disabilità e della famiglia, gli aiuti ricevuti e quelli assenti/inadeguati, le reti di riferimento. Tra coloro che hanno compilato il questionario, 57 persone con disabilità/famiglie si sono rese disponibili per un approfondimento qualitativo che ha considerato i principali bisogni della persona con disabilità e del nucleo familiare, la capacità del sistema di aiuti esistente di sostenere la persona e la famiglia, le connessioni tra condizione di disabilità e vulnerabilità socioeconomica, le "risorse" (capacità, competenze, ...) possedute dalla persona e dai suoi familiari.

Le **272 persone con disabilità coinvolte** hanno un'età media di 33 anni; sono in prevalenza maschi (62%); 9 su 10 hanno cittadinanza italiana; il 39% vive in famiglie composte da tre persone; il 45% è in possesso della licenza media inferiore; quasi 6 su 10 hanno una sola tipologia di disabilità (fisica/motoria, intellettuale, sensoriale, psichica); il 62% ha una disabilità di tipo intellettuale; 8 su 10 sono in possesso della certificazione di handicap ai sensi della L. n. 104/1992, e di questi l'86% ha avuto il riconoscimento della condizione di gravità; quasi 9 persone su 10 hanno avuto il riconoscimento della condizione di invalidità civile e al 66% di queste è stato riconosciuto un livello di invalidità totale; il 34% (51% al Centro-Nord e 21% nel Mezzogiorno) ha ottenuto l'accertamento della disabilità per il collocamento mirato mentre il 51% non ha mai presentato domanda.

Gli aiuti ricevuti e quelli mancanti

Chi si prende cura della persona con disabilità

La madre è la figura maggiormente citata tra coloro che se ne prendono cura: viene **indicata in 6 casi su 10**, seguita dal padre (35%), da fratello/sorella (23%). Oltre ai familiari, si prendono cura della persona con disabilità gli operatori (9%), l'assistente familiare (5%) o i volontari (5%).

Nel 37% dei casi c'è un solo caregiver che si prende cura della persona con disabilità e in quasi un caso su quattro (23%) si tratta della madre.

Dalla voce delle famiglie emergono le **ricadute sul caregiver** che sono **di natura psicologica** (carico mentale, senso di isolamento, ...), **fisica**, soprattutto nei casi in cui la persona con disabilità presenta particolari criticità di gestione o laddove il caregiver ha proprie fragilità dovute all'età avanzata o ad altri fattori personali, **esistenziale**, in particolare quando i compiti di cura determinano scoraggiamento e talvolta rinunce sul piano personale, relazionale, lavorativo, ... **Il 9% delle persone coinvolte nello studio è aiutato da un/una assistente familiare.**

L'assistenza domiciliare

Nell'ultimo anno, poco più di **1 persona con disabilità su 5 ha beneficiato di prestazioni non sanitarie di aiuto e assistenza a domicilio erogate dall'ente locale** (14% al Centro-Nord e 27% nel Mezzogiorno). Ne usufruiscono più frequentemente le persone minorenni, con invalidità totale, con almeno tre tipi di disabilità, in condizione di deprivazione materiale. Poco più della metà riceve un aiuto da 3 a 6 volte alla settimana. Il 22% compartecipa alla spesa. Per il 65% (78% al Centro-Nord e 60% al Mezzogiorno) l'aiuto ricevuto è "abbastanza-molto" adeguato ad aiutare la persona.

Una persona su 10 ha ricevuto prestazioni sanitarie a domicilio da parte della azienda sanitaria. Sono in particolare: le persone più giovani, le persone

con disabilità fisica/motoria, chi ha tre o più tipi di disabilità. Si tratta di prestazioni completamente gratuite. Più della metà dei beneficiari riceve un aiuto da 3 a 6 volte alla settimana. Per il 56% dei beneficiari gli aiuti ricevuti sono "abbastanza" o "molto" adeguati ad aiutare la persona.

Altri interventi sociali e sociosanitari

Negli ultimi dodici mesi **il 44% ha frequentato un centro diurno, il 17% ha ricevuto un aiuto economico, il 16% ha beneficiato del sostegno finalizzato all'inserimento lavorativo, il 15% ha ricevuto ausili**, il 12% ha usufruito dell'assistenza integrativa scolastica, l'8% del reddito di cittadinanza. Complessivamente, si tratta di **aiuti che nel 75% dei casi sono stati considerati "abbastanza" o "molto" adeguati.**

Il 21% non ha ricevuto negli ultimi dodici mesi nessun intervento pubblico diverso dall'assistenza domiciliare, il 49% ne ha ricevuto solo uno. Chi vive in famiglie in condizione di deprivazione materiale e coloro che non fanno parte di associazioni che supportano le persone con disabilità sono maggiormente aiutati con trasferimenti monetari e nell'inserimento lavorativo. Beneficiano maggiormente del centro diurno coloro che non vivono in famiglie con deprivazione materiale e coloro che fanno parte di associazioni.

I non aiutati dal welfare pubblico

Almeno una su sei delle persone con disabilità coinvolte nello studio non riceve alcun aiuto (domiciliare, economico, sostegno all'inserimento lavorativo, centro diurno, ...) **da enti pubblici.** È una situazione che riguarda in particolare: le persone adulte (tutti i minori ricevono almeno un aiuto), chi risiede al Centro-Nord, chi ha una disabilità sensoriale, chi ha una percentuale di invalidità inferiore al 100%.

Aiuti mancanti o insufficienti

Gli aiuti richiesti più frequentemente, perché non ricevuti o ricevuti in misura insufficiente rispetto ai bisogni, riguardano l'**assistenza sociosanitaria e quella sociale**, rispettivamente indicate nel 39% e nel 37% dei casi, la **mobilità** (spostamenti verso l'esterno), indicata nel 25% dei casi, l'**aiuto economico** con il 24%, la **socializzazione** con il 23%, e il **lavoro** indicato in un quinto dei casi.

Chi ha una condizione di disabilità meno compromessa, chi vive al Centro-Nord e chi vive in famiglie non deprivate materialmente chiede più frequentemente aiuti finalizzati all'inclusione sociale (socializzazione e lavoro).

Chi, invece, ha una condizione di disabilità più complessa, chi vive nel Mezzogiorno e chi vive in famiglie con deprivazione materiale chiede più frequentemente aiuti socioassistenziali o sociosanitari.

Considerando il totale degli **aiuti richiesti** alle istituzioni pubbliche, **quasi 9 su 10 sono servizi e/o contributi finalizzati alla fruizione di servizi** mentre poco più di 1 su 10 sono trasferimenti economici o beni materiali di prima necessità.

Il senso di abbandono

Emerge un **generalizzato senso di abbandono da parte delle istituzioni**: il carico di cura grava prevalentemente sulla famiglia, che spesso non sente un adeguato sostegno dall'esterno per farvi fronte. Avrebbero bisogno di più servizi, più qualificati, più flessibili, finalizzati anche a supportare le famiglie nel loro insieme e in particolare i caregiver su cui ricade primariamente il lavoro di cura.

L'isolamento avvertito dalle famiglie può manifestarsi come deficit di conoscenza e consapevolezza rispetto alle opportunità e servizi presenti o esigibili, primariamente presso le istituzioni. In alcuni casi si osserva un atteggiamento di "rassegnazione" rispetto alle molteplici difficoltà affrontate, motivato dal senso di abbandono da parte delle istituzioni e della comunità in generale, soprattutto quando viene sperimentato per molti anni, con il conseguente affievolirsi della speranza e un acuirsi dei timori per il futuro.

Le condizioni di vita

Disagio economico

In quasi 9 casi su 10, la persona con disabilità vive in una famiglia che sperimenta un **disagio economico "soggettivo"**, ossia riconosce di riuscire ad arrivare a fine mese "con qualche difficoltà", "con difficoltà" o "con grande difficoltà" avvalendosi delle risorse disponibili. Relativamente al disagio economico "oggettivo", **il 62% delle persone con disabilità vive in famiglie che non sarebbero in grado di far fronte con risorse proprie a una spesa imprevista di 500 euro**; la quota di famiglie con questo tipo di difficoltà è più elevata: nel Mezzogiorno; laddove la persona ha tre o più forme di disabilità compresenti; dove i genitori sono più giovani.

In quasi due casi su tre le persone con disabilità vivono in famiglie che non possono permettersi una settimana all'anno di vacanza lontano da casa.

L'impossibilità è più frequente tra le persone con tre o più tipologie di disabilità, tra chi vive nel Mezzogiorno, tra coloro che vivono in famiglie caratterizzate da basso livello educativo, con genitori più giovani (sotto i cinquant'anni di età), con altri componenti con disabilità presenti nel nucleo.

Poco più di una persona su quattro vive in una famiglia che non può permettersi di mangiare carne o pesce almeno una volta ogni due giorni; il 22% non riesce a riscaldare adeguatamente la propria abitazione di residenza, soprattutto tra le persone con disabilità che risiedono nel Mezzogiorno, non fanno parte di associazioni a sostegno della disabilità, vivono in famiglie con basso livello educativo, con genitori più giovani.

Arretrati nei pagamenti

Un rispondente su quattro nei dodici mesi precedenti alla rilevazione si è trovato **in arretrato nel pagamento dell'affitto dell'abitazione, pari a quasi sei su dieci di coloro che vivono in affitto. Più di quattro su dieci nell'anno precedente hanno avuto arretrati nel**

pagamento delle bollette (per acqua, gas, elettricità, ...), una condizione più frequente tra le persone con tre o più tipi di disabilità, e tra quelle che vivono in famiglie che: non appartengono ad associazioni di sostegno alla disabilità; hanno genitori più giovani; presentano un basso livello educativo dei componenti.

Deprivazione materiale

Il 43% delle persone con disabilità vivono in famiglie in condizione di deprivazione materiale. È una condizione più frequente tra le persone in famiglie che: risiedono nel Mezzogiorno; hanno genitori più giovani; non fanno parte di un'associazione che si occupa di sostenere le persone con disabilità; hanno entrate mensili pro capite inferiori a 500 euro; presentano una situazione di svantaggio educativo e/o lavorativo.

Più di una persona con disabilità su quattro vive in famiglie in condizioni di deprivazione materiale grave.

La difficoltà di accesso a beni/servizi essenziali

In un caso su cinque la persona con disabilità vive in una famiglia che nell'ultimo anno ha avuto difficoltà a comprare il cibo necessario al sostentamento della famiglia. In oltre un caso su tre si sono registrate difficoltà nel potersi permettere l'acquisto di vestiti, in quasi uno su quattro spese per trasporti.

Quasi una persona con disabilità su tre vive in una famiglia che nell'ultimo anno non ha avuto soldi per visite, medicinali o altre spese mediche; è una condizione più frequente tra le persone che vivono in famiglie in condizione di deprivazione materiale e tra quanti non appartengono ad associazioni di supporto alla disabilità.

Disagio lavorativo

In un caso su otto le persone con disabilità vivono in famiglie in condizione di “forte disagio lavorativo”, ossia in cui tutti gli altri componenti della famiglia adulti e non pensionati sono disoccupati/e, inattivi/e o inabili al lavoro; l'incidenza sale a oltre un caso su sei nel Mezzogiorno. La mancanza di lavoro può incidere negativamente, oltre che sulle disponibilità economiche del nucleo, anche sul piano della **rinuncia a opportunità di auto-realizzazione per i caregiver** che dedicano il proprio tempo alla persona con disabilità e al resto della famiglia.

Disagio educativo

In quasi metà dei casi emerge un marcato “disagio educativo”, ossia una situazione in cui tutti gli altri componenti adulti della famiglia (diversi dalla persona con disabilità di riferimento) hanno un titolo di studio non superiore alla licenza media inferiore. Questa situazione è nettamente più frequente nei contesti caratterizzati da: presenza di altri familiari con problemi di salute duraturi/cronici, presenza di altri familiari con disabilità, condizioni di deprivazione materiale (grave e non), e tra le famiglie che non appartengono ad associazioni di supporto alla disabilità.

Salute

Poco più di metà delle persone con disabilità vive in famiglie in cui almeno un'altra persona soffre di malattie croniche o problemi di salute duraturi e un terzo vive in famiglie in cui almeno un'altra persona del nucleo è in condizione di disabilità. Entrambe queste condizioni si ritrovano con maggiore frequenza tra le persone che hanno genitori più anziani; vivono in famiglie che non fanno parte di associazioni; presentano un basso livello educativo di tutti gli altri componenti.

Condizione abitativa

La maggioranza delle persone vive in un'abitazione di proprietà, ma **oltre quattro su dieci vivono in una abitazione in affitto o subaffitto: si tratta di una quota doppia rispetto alla media delle famiglie italiane.** La residenza in affitto è più frequente tra le persone con disabilità in famiglie che soffrono di deprivazione materiale; non fanno parte di associazioni; presentano un basso livello educativo degli altri componenti; hanno genitori di età inferiore ai cinquant'anni. **Più di una persona su tre vive in contesti di “disagio abitativo”** ossia in un'abitazione con almeno una di queste condizioni: spazio insufficiente, scarsa luminosità, strutture danneggiate o umidità diffusa.

Opportunità di socializzazione

In diversi casi, **le persone con disabilità hanno difficoltà ad accedere a opportunità ricreative e di socializzazione,** a causa delle caratteristiche “non abilitanti” del contesto di riferimento. Spesso anche **i familiari e in particolare i caregiver scontano difficoltà nel partecipare ad attività ricreative/ socializzanti,** primariamente a causa del carico di cura.

La **compresenza di disabilità e di disagio economico** può ostacolare la possibilità di fruire di servizi e opportunità, anche perché tutte le famiglie concentrano le risorse (economiche e psicologiche) disponibili sull'assistenza alla persona con disabilità, a prescindere dal grado di difficoltà economica, con ricadute sul tenore di vita complessivo del nucleo. Anche il **livello socioeconomico e socioculturale** della famiglia sembra incidere sulla diversa capacità di **accedere ai servizi e orientarsi fra le opportunità disponibili,** superare gli ostacoli burocratici, meglio modulare le aspettative rispetto ai servizi esigibili.

Le reti informali

In caso di bisogno

In caso di bisogno, **le persone con disabilità e le loro famiglie possono ricorrere all'aiuto** materiale e/o immateriale di **parenti non conviventi (55%)**, di **volontari nel 41% dei casi** e di **amici nel 29% dei casi**. La maggiore presenza dei "volontari" rispetto agli "amici" nelle reti prossimali potenzialmente attivabili può suggerire la carenza e/o la ridotta profondità delle reti amicali per una quota non residuale delle persone con disabilità e relative famiglie. **Quasi una persona con disabilità su quattro vive in una famiglia che non riconosce alcun attore della rete informale su cui può contare.** All'estremo opposto, il 12,5% dei rispondenti ritiene di poter contare, in caso di necessità, sull'aiuto sia di parenti che di amici e volontari. **Il 45% delle persone con disabilità e le loro famiglie fanno parte di una associazione che le supporta.** È una condizione che riguarda soprattutto le persone con disabilità che vivono in famiglie che non sono in condizione di privazione materiale e chi vive in famiglie in cui gli altri componenti non hanno un basso livello educativo.

Aiuti ricevuti

Quasi due persone su tre hanno ricevuto almeno un aiuto gratuito nel corso degli ultimi 12 mesi **dagli attori della rete informale**: il 42% ha ricevuto compagnia, conforto, sostegno morale, il 35% ha beneficiato di trasporto/accompagnamento, il 22% è stato supportato nell'espletamento di pratiche burocratiche e il 21% ha ricevuto beni materiali.

Aiuti dati

Il 44% vive in famiglie che hanno dato gratuitamente una qualche forma di aiuto a parenti non conviventi, amici, altri conoscenti e non. L'aiuto dato più frequentemente è un aiuto relazionale di compagnia, conforto, sostegno morale: lo ha fatto il 34% delle famiglie. Nel 13% dei casi l'aiuto è rappresentato

da donazione di beni materiali, nel 12% da un aiuto nelle attività domestiche. In un caso su dieci l'aiuto è stato di natura economica. Il 56% non ha dato alcun tipo di aiuto: si tratta più frequentemente di coloro che vivono in famiglie con basso livello educativo, delle persone con disabilità che vivono in famiglie in condizione di grave privazione materiale e delle persone con tre o più tipi di disabilità compresenti. Un terzo delle persone/famiglie ha ricevuto aiuti e allo stesso tempo ne ha dati: rappresentano le persone/famiglie maggiormente "incluse".

A rischio di isolamento

Dalla voce delle famiglie delle persone con disabilità emerge un rischio di relativo "isolamento". Le reti di riferimento a volte non sono presenti, o non lo sono abbastanza, o si limitano alla famiglia allargata e/o ad altre famiglie con persone con disabilità. Il carico di cura, combinato con le difficoltà economiche del contesto familiare di riferimento, può ridurre la possibilità di avere reti di riferimento, limitando le occasioni di socializzazione.

Capacità da valorizzare

A fronte dei bisogni avvertiti e delle difficoltà sperimentate, dalle famiglie emerge anche il loro lato "proattivo". Tutte le famiglie fanno leva sulle proprie risorse/capacità per fronteggiare le difficoltà legate a disabilità e disagio economico: si tratta soprattutto di risorse umane, morali, psicologiche... che la persona, i caregiver e gli altri componenti della famiglia mettono in gioco per contribuire a superare le difficoltà. Ma sono **capacità** che vengono **rivolte anche verso l'esterno**, ossia **messe a disposizione di altri** in chiave "generativa".

Indicazioni per costruire un futuro migliore

Dallo studio sono emerse molte indicazioni. Sono state riprese le **quattro più rilevanti per costruire un futuro migliore**, che vanno considerate come parte di una strategia complessiva: **affrontano temi** che sono **strettamente legati tra di loro**.

1

Abbattere i “muri” che isolano

Sono “muri” **relazionali** intesi come reti informali e comunitarie di riferimento spesso deboli o limitate alla frequentazione di altre famiglie con persone con disabilità. Sono “muri” **istituzionali**, intesi come non sufficiente supporto fornito dalle istituzioni pubbliche sia in termini di quantità che di qualità/ adeguatezza dei servizi disponibili. E sono “muri” di **contesto socio-ambientale di vita** che spesso si rivela “non abilitante”, e talvolta ostacolante, sul piano culturale, per la diffusa mancanza di consapevolezza e attenzione alle necessità delle persone con disabilità, e per la persistenza dello stigma associato alle disabilità soprattutto nei contesti territoriali più svantaggiati. L’isolamento si lega alle volte a un **deficit di conoscenza**, e quindi di consapevolezza, **rispetto a diritti e opportunità**. Le condizioni di isolamento relazionale, mancato supporto da parte del settore pubblico, non conoscenza e difficoltà di accesso a beni, servizi, relazioni e opportunità (lavorative, sociali, sanitarie, ...) e le necessità di orientamento e affiancamento (burocratico, informativo, ...) sono più frequenti tra le famiglie che presentano condizioni di svantaggio socioculturale, oltre che socioeconomico. Per abbattere i diversi “muri” che isolano le famiglie, e in particolare quelle in condizione di svantaggio socioeconomico e socioculturale, è prioritario

rafforzare la cultura dell’inclusione tra gli attori istituzionali e nella comunità e **diffondere una più estesa e approfondita consapevolezza su bisogni e risorse** delle persone con disabilità e dei loro familiari a livello istituzionale e comunitario e **su diritti esigibili e opportunità** fruibili per le famiglie.

2

Investire in servizi promotori di umanità

Emerge in modo molto chiaro una **duplice necessità**. **Prevedere e rendere maggiormente accessibili aiuti nella forma di servizi anziché contributi economici**.

I servizi, se erogati con modalità capaci di “mettere al centro” la persona, presentano un valore aggiunto legato alla componente “umana” e relazionale che li distingue e li rende più efficaci rispetto all’erogazione “materiale” di contributi economici o beni. Le famiglie cercano “sguardi di umanità” che spesso anche nel sistema dei servizi attuali passano in secondo piano, perché prevalgono atteggiamenti burocratici, standardizzati. La seconda necessità riguarda **forme di sostegno** che rispondano **sia alle esigenze della persona con disabilità**, in termini di cura, mobilità, socializzazione, formazione/lavoro, ..., **sia alle necessità dei familiari e caregiver**, in termini di sostegno psicologico, sollievo dal carico di cura, orientamento alle opportunità, anche lavorative e relazionali, supporto per il “dopo di noi”.

Traspare in modo trasversale una **richiesta di umanizzazione degli interventi** e di **superamento della “standardizzazione” delle risposte** anche perché basate su valutazioni “cliniche”, verso una logica più inclusiva, che preveda una presa in carico globale della persona e della famiglia nelle diverse componenti di bisogno di natura sociale, relazionale, occupazionale.

3

Riconoscere e valorizzare le capacità di ogni persona

Lo studio indica che a prescindere dalle difficoltà sperimentate, **le persone con disabilità e le loro famiglie rivelano capacità di generare**, almeno in termini relazionali, **benefici per gli altri**. Si tratta di capacità che se promosse possono ridurre le “mura” sociali, in particolare per coloro che sono esclusi da reti di relazioni.

A questo fine, a livello locale è possibile prevedere nei servizi e nelle comunità di riferimento strumenti e approcci partecipati, finalizzati a **conoscere le risorse delle famiglie con persone con disabilità, evidenziarne il valore, farle conoscere con azioni mirate di comunicazione e condivisione nelle reti comunitarie e istituzionali di riferimento**.

In questo modo si determinerebbero ricadute positive sul piano culturale e pratico, in termini di graduale **superamento dello stigma sociale** che “istituzionalizza le persone a casa propria” e delle correlate forme di discriminazione delle persone con disabilità e delle loro famiglie, e in termini di **rafforzamento delle opportunità di inclusione sociale e anche lavorativa**.

4

Promuovere opportunità inclusive per la vita e il lavoro

Diverse famiglie hanno espresso preoccupazioni sul futuro dopo che genitori, fratelli e sorelle non saranno più in grado di prendersi cura della persona con disabilità. È il problema del **“durante e dopo di noi”** che riguarda tutte le famiglie e ancora di più quelle che si trovano in condizione di maggior disagio socio-economico e culturale. Il **“durante e dopo di noi” va costruito nel tempo** facendo attenzione a **facilitare i passaggi dal vivere in famiglia verso altri**

contesti di vita. Richiede di **investire** soprattutto **sulla dimensione relazionale e su quella lavorativa**.

Accanto alla sfera relazionale, il **lavoro** emerge dallo studio come tema di primaria rilevanza, in vista della promozione e dell’attivazione **delle persone con disabilità e dei loro familiari**, per i quali il carico di cura può rappresentare un ostacolo all’occupazione, con ricadute sul piano economico ed esistenziale per l’intero nucleo. Le famiglie indicano anche il **ruolo “abilitante” che il contesto lavorativo può avere per le persone con disabilità e per i caregiver**: per questi ultimi, si tratta di favorire politiche di sostegno alla conciliazione dei tempi lavorativi e di cura, valorizzandone i potenziali positivi in termini occupazionali e reddituali.

CBM Italia ETS

Via Melchiorre Gioia, 72 - 20125 Milano
cbmitalia.org

Fondazione E. Zancan is Centro studi e ricerca sociale

Via del Seminario, 5/a - 35122 Padova
fondazionezancan.it

Copyright © 2023 Fondazione Emanuela Zancan e CBM Italia

Gruppo di lavoro

Fondazione E. Zancan is / Maria Bezze, Cinzia Canali, Ivana Fazzi, Devis Geron, Andrea Mamprin, Elisabetta Mandrioli, Silvia Sguotti.

CBM Italia ETS / Chiara Anselmo, Lea Barzani, Paola De Luca, Tiziana Gunetti, Massimo Maggio, Giovanna Romagna.

La Ricerca completa "Disabilità e povertà nelle famiglie italiane" è disponibile sul sito *cbmitalia.org*

Novembre 2023

CBM ITALIA ETS

Via Melchiorre Gioia 72
20125 Milano
cbmitalia.org