



Università
Ca'Foscari
Venezia

Corso di Laurea magistrale

In Lavoro, cittadinanza sociale, interculturalità

Tesi di Laurea

**La condizione di doppia vulnerabilità degli
stranieri con disabilità**

Una ricerca sulla disabilità nella vita delle famiglie
bangladesi a Venezia

Relatore

Ch. Prof. Fabio Perocco

Correlatore

Ch. Prof. Francesco Della Puppa

Laureanda

Maddalena Martini
Matricola 860772

Anno Accademico

2018 / 2019

*Alle donne e agli uomini che hanno acconsentito a farsi intervistare
Grazie a queste preziose voci.*

A Michela e ad Hasna con cui è stata costruita e sviluppata la ricerca.

Indice

Introduzione.....	1
Stranieri con disabilità: un mondo poco esplorato.....	5
1. Sguardi alla disabilità: un approccio transculturale.....	5
2. La condizione di doppia vulnerabilità	7
3. Le famiglie di origine straniera con figli con disabilità.....	9
3.1 Il ruolo della famiglia nel processo di accettazione di un figlio con disabilità	9
3.2 La genitorialità e la disabilità nella vita di famiglie di origine immigrata	10
4. La scuola come opportunità di inclusione	13
4.1 Quanti sono gli alunni stranieri con disabilità in Italia?	14
4.2 Percorsi di accoglienza e inclusione a scuola.....	18
5. Il sistema di <i>welfare</i> . Il ruolo degli operatori e l'accesso ai servizi.....	20
5.1 Il mediatore linguistico culturale come ponte tra mondi diversi	22
6. Il mondo del lavoro	23
7. Protezione internazionale: sofferenza mentale e vulnerabilità	26
Il cittadino straniero e le normative: tutela della disabilità e accesso alle prestazioni sociali	30
1. La tutela dei diritti delle persone con disabilità in Italia	30
2. Il principio di uguaglianza tra cittadino e straniero e l'accesso alle prestazioni sociali	32
2.1 L'accesso alle prestazioni sociali per cittadini stranieri	35
2.2 L'accesso dei minori di origine straniera alle prestazioni sociali	38
2.3 L'accesso al lavoro: il collocamento mirato	39
La condizione di doppia fragilità: la base per una ricerca qualitativa	41
1. Il contesto della ricerca.....	42
1.1 Venezia come luogo di immigrazione	43
1.2 L'immigrazione bangladese in Italia e a Venezia: un processo di "familiarizzazione"	46
2. Bangladesh e disabilità	49
2.1 <i>Protibondhi</i> : disabilità, tra emarginazione e riconoscimento politico.....	50
3. Il metodo di ricerca, le interviste e le riflessioni <i>in itinere</i>	52
3.1 Le interviste	54

3.2 I limiti della ricerca e idee per ampliare lo studio	56
<i>Protibondhi: la disabilità nella vita delle madri e dei padri bangladesi a Venezia</i>	58
1. Il contesto familiare, dal Bangladesh all'ambiente veneziano	59
2. La nascita dei figli nel <i>bidesh</i>	63
3. La scoperta della disabilità	65
4. La comprensione della diagnosi medica.....	69
5. Il percorso terapeutico e le pratiche di cura.....	72
5.1 La percezione delle modalità di affrontare la disabilità in Bangladesh	73
5.2 Il rapporto con i Servizi veneziani.....	74
5.3 Il ruolo della scuola	76
6. Il rapporto con il contesto di provenienza: una famiglia lontana ma sempre presente.....	77
6.1 "Mettere il sale nella ferita": i rapporti con la comunità bangladesa a Venezia	80
7. Le spiegazioni sulle cause della disabilità: un intreccio di ordini simbolici differenti.....	81
7.1 Il senso di colpa: crescere i figli in un contesto "inadatto"	83
7.2 Il senso di colpa: l'influenza delle credenze religiose e tradizionali	84
8. Lo stato emotivo: un'onda che oscilla tra la solitudine e la speranza.....	86
9. La capacità trasformativa delle famiglie di fronte alla disabilità.....	88
Conclusioni.....	92
Bibliografia.....	96

Introduzione

Questo lavoro di ricerca nasce dall'incontro con un'operatrice del Servizio Immigrazione¹ di Venezia che, tra i vari interventi, si occupa di progettare e organizzare corsi di italiano L2 rivolti principalmente alle fasce della popolazione immigrata che viene ritenuta vulnerabile. All'interno del progetto "Educittà. Educazione civica e italiano di prossimità", finanziato tramite i fondi del FAMI – Fondo Asilo, Migrazione e Integrazione (2014-2020), vengono proposti e attivati nell'annualità 2017-2018 i corsi di italiano rivolti nello specifico alle donne, agli adulti in condizioni di marginalità sociale e ai minori stranieri non accompagnati. Le donne vengono considerate un gruppo sociale vulnerabile dal momento in cui, per via della loro condizione di madri e mogli, hanno scarse occasioni di incontro e scambio con il contesto sociale circostante e maggiori difficoltà nell'apprendimento della lingua italiana. "Educittà" ha organizzato due corsi di italiano L2 per genitori con figli con disabilità, considerati anch'essi maggiormente fragili e in ombra rispetto ad altre fasce di popolazione immigrata. I corsi si avvalgono di quella che è la rete sociale dei servizi e del terzo settore del territorio. Il coinvolgimento dei partecipanti avviene soprattutto tramite il Servizio Disabilità e i medici specialistici di Mestre e Marghera, mentre gli operatori preposti al corso saranno i membri di una associazione del veneziano, risorsa importante per il territorio ed esperta sul fronte del coinvolgimento e delle tematiche legate all'immigrazione.

La maggioranza dei partecipanti ai corsi erano madri provenienti dal Bangladesh. La comunità bangladese non solo è la più numerosa a Venezia, ma è anche una tra quelle che sta scegliendo di stabilirsi definitivamente sul territorio, seguendo un processo di "familiarizzazione", i cui figli frequentano le scuole e si relazionano con i coetanei italiani e non. È per questo che si è scelto di concentrarsi nella ricerca sulle persone provenienti da questo Paese.

A seguito dei corsi di italiano quindi è emersa la necessità di conoscere più in profondità i bisogni e le risorse delle famiglie bangladesi a Venezia con figli disabili e di problematizzare quanto le due dimensioni di vulnerabilità – l'immigrazione e la disabilità – incidano sui vissuti delle famiglie e pongano importanti sfide al contesto locale dei servizi.

¹ È negli ultimi mesi che si rende concreta la riorganizzazione dei servizi del Comune di Venezia, che riguarda anche il Servizio Immigrazione: la sua denominazione diventa Servizio di pronto intervento sociale, inclusione e mediazione, così come si legge sul sito del Comune. <https://www.comune.venezia.it/it/content/servizio-immigrazione> (URL consultato il 13/06/2019).

Per tentare di realizzare questi obiettivi si è proceduto su due fronti, e questo lavoro di tesi ne è la rielaborazione finale. Il primo è stato quello di dare voce ai genitori coinvolti nei corsi, attraverso lo strumento delle interviste qualitative semi-strutturate che lasciassero ampio spazio ai racconti dei vissuti e delle auto-elaborazioni legate alla disabilità dei propri figli. Il secondo è stato l'approfondimento necessario della letteratura sia a livello internazionale che nazionale.

Quello che non si può non notare da un vaglio degli studi realizzati sul tema è come, da un lato, l'interesse all'analisi dell'intreccio delle due dimensioni sia solo di recente diffusione, dall'altro, sia evidente la scarsità della produzione letteraria e di dati statistici diano l'idea della portata del fenomeno. Gli studi si concentrano soprattutto sull'ambito dei minori e della scuola, mentre viene dimenticato quasi completamente il mondo del lavoro e del collocamento mirato per lavoratori disabili. L'universo della protezione internazionale viene indagata in alcuni studi, soprattutto per quanto riguarda la salute mentale e i "disturbi post-traumatici da stress". Sembra quindi che la disabilità delle persone immigrate non risulti particolarmente significativa per i contesti sociali. In questo quadro ci si rende conto di quanto allora diventi ancora più importante affrontare l'argomento, non solo per quanto riguarda gli "addetti ai lavori" dei servizi, ma anche a livello universitario e sociale.

All'interno del primo capitolo, sulla base delle considerazioni appena fatte, si tenta di tracciare una cornice sia teorica che empirica del fenomeno attraverso l'analisi della letteratura disponibile. L'approccio antropologico transculturale è lo sguardo privilegiato con cui intraprendere l'esplorazione del mondo di chi è immigrato ed è anche disabile: idee di umanità e di disabilità sono plasmate dall'ambiente socioculturale in cui una persona cresce e sono perciò un prodotto storicamente determinato e soggettivamente modellato, e non un dato naturale di realtà. Si è concordi nell'identificare l'intreccio tra la condizione di immigrazione e di disabilità come *una condizione di doppia vulnerabilità*, come numerosi autori italiani l'hanno definita, che rende le capacità resilienti di molte famiglie più fragili e che dovrebbe interrogare i servizi in merito all'efficacia dei "tradizionali" interventi sociali.

Si tenta di ricostruire a livello nazionale un quadro statistico sulla quantità di persone di origine immigrata con disabilità: i dati maggiormente completi risultano essere quelli dell'ambito scolastico. La scuola e la famiglia sono le istituzioni sociali indagati maggiormente da ricercatori internazionali. La scuola è il mondo in cui è maggiore la consapevolezza delle sfide poste dalle disabilità e dalle diversità degli alunni in generale, in cui ci si interroga su quali siano le migliori modalità e progettualità per favorire l'inclusione di tutti gli alunni. Sulle famiglie emerge come la tendenza sia quella dell'esclusione, e anche auto-esclusione, dovuta ad uno scarso "capitale sociale" e alle difficoltà di affrontare la crescita di un figlio disabile in un contesto di immigrazione. Un ulteriore ambito di

studio è il sistema dei servizi, nelle sue modalità di rispondere ai bisogni e di valorizzare, in un'ottica di *empowerment*, le risorse delle famiglie, che non sempre si rivelano adeguati e flessibili alle nuove richieste.

Il secondo capitolo tenta di capire, attraverso l'analisi delle normative nazionali, quanto le prestazioni assistenziali previste in tutela della disabilità siano accessibili a cittadini di paesi terzi. Si delineano le leggi in vigore internazionali e nazionali in tutela delle persone con disabilità, combinate con le norme di regolazione dell'immigrazione e la giurisprudenza in materia di accesso al sistema del *welfare* per cittadini di origine straniera.

La questione si colloca all'interno di un dibattito molto ampio che riguarda non solo la concezione di cittadinanza ma anche di quali siano i diritti soggettivi fondamentali esigibili dai cittadini. In Italia questa risulta essere una questione aperta, spinosa e soggetta persino alla strumentalizzazione politica.

La seconda parte del lavoro è dedicata alla ricerca qualitativa. In un primo momento, all'interno del terzo capitolo, viene circoscritto il contesto di riferimento: Venezia come luogo di immigrazione e come territorio di stabilizzazione per le famiglie bangladesi. L'immigrazione dal Bangladesh si caratterizza per due distinti movimenti, l'arrivo dell'uomo "primomigrante" in cerca di lavoro, che poi ricongiunge la moglie una volta ottenuti i requisiti di alloggio e i documenti necessari. Il mercato del lavoro veneziano assorbe la manodopera di questi lavoratori in tre principali settori: l'industria, i servizi e il piccolo commercio. Le donne ricongiunte ai mariti in terra veneziana spesso ricoprono il ruolo di mogli e madri e fanno molta fatica ad inserirsi nel contesto sociale. La prospettiva di genere nell'interpretare sia il peculiare fenomeno dell'immigrazione bangladesi, sia le dinamiche mutevoli di famiglie che hanno figli con disabilità, è insita a questo lavoro. Ci si riferisce in particolare alla definizione bourdesiana² di "violenza simbolica", che conduce entrambi gli attori di una relazione gerarchica ad assimilare come naturali le dinamiche di potere.

È in questo contesto che vivono le famiglie che sono state intervistate nella ricerca, nello specifico 11 donne e madri e un solo padre di figli disabili. Interviste che vengono descritte approfonditamente nell'ultimo capitolo e sono il risultato di un accurato lavoro di analisi, che si avvale dell'approccio sociologico dell'intersezionalità, come prospettiva che meglio di altre concorre nell'inquadrare le varie dimensioni sociali e le ragioni della marginalità sociale, su cui si basano le vite delle persone intervistate. Non solo si indagano gli orientamenti interpretativi riguardo alla disabilità, che mutano

² Bourdieu P., *Il dominio maschile*, Feltrinelli, Milano, 2014 (ed. originale 1998).

anche in relazione al movimento migratorio delle famiglie, ma anche come esse si relazionino con il contesto circostante, soprattutto rispetto ai servizi e alla scuola, svelando sia le criticità e i limiti nell'accesso ai diritti sociali, sia le cause di una evidente marginalità sociale delle famiglie intervistate.

Capitolo Uno

Stranieri con disabilità: un mondo poco esplorato

Il quesito che guida questo lavoro di ricerca riguarda aspetti tangibili e concreti della vita quotidiana di persone che hanno scelto di stabilirsi nel territorio italiano e che sono portatrici di storie, di vissuti e di bisogni. Ci si interroga su quanto le storie familiari e individuali di immigrazione incidano nel modo di affrontare una eventuale difficoltà legata alla disabilità; ci si pone domande su quanto le visioni e le percezioni del mondo, culturalmente costruite, possano influenzare il vissuto sulla disabilità e su come tali immaginari pongano delle sfide alle costruzioni culturali sulla disabilità, non solo ai cittadini, ma anche alle strutture del *welfare*, ai servizi educativi e sociosanitari del territorio italiano.

1. Sguardi alla disabilità: un approccio transculturale

L'approccio antropologico transculturale si basa sull'assunto che ogni cultura costruisca storicamente idee di umanità differenti e che siano tali idee a plasmare, nello specifico, lo stesso concetto di disabilità (Lepore, 2011). Ogni visione del mondo, che determina pratiche e rituali sociali, nasconde (e costruisce) la propria idea di umanità (Remotti, 2002) e ne traccia un confine, così che al suo interno si possano riconoscere quali persone siano considerate *umane* e quali non lo siano. Nel mondo occidentale quest'immaginario si rende concreto, ad esempio, quando si affronta la questione relativa allo sviluppo di un feto sano oppure di uno con disabilità. In questo caso la pratica dell'amniocentesi, accettata e ampiamente diffusa, si fonda sulla concezione che un feto sano corrisponda all'idea di persona e che, per questo, la possibile strada dell'aborto sia maggiormente accettata in caso in cui il feto portato in grembo abbia qualche menomazione (Lepore, 2011). Questo esempio, tra mille altri, sostiene l'approccio antropologico per cui l'idea di umanità non è qualcosa di statico ed immobile, ma un concetto storicamente determinato dalle diverse società, composte da persone in carne ed ossa che attraverso i loro corpi, le loro pratiche, i loro vissuti, contribuiscono a costruire e a modificare le percezioni culturali di *uomo* e di *mondo*. L'antropologo Giovanni Pizza definisce *incorporazione* la modalità che l'individuo ha di vivere l'esperienza del proprio corpo nel mondo riproducendone una rappresentazione (Pizza, 2005). Le costruzioni culturali si esprimono attraverso i corpi delle persone, traducendole in idee e pratiche sociali. La disabilità è uno dei vissuti che sottendono alcune

costruzioni culturali che, determinando una scissione tra ciò che viene considerato *umano* e *inumano* in una società, implicano pratiche di inclusione o esclusione.

Ciò che ci si chiede è cosa avvenga alle persone e alle organizzazioni sociali ed educative quando costruzioni culturali diverse sulla disabilità entrano in contatto attraverso l'incontro tra persone immigrate e quelle del territorio di accoglienza. L'idea occidentale di disabilità è ormai diffusa in gran parte del mondo per via dei processi di globalizzazione, ma non ha soppiantato diverse visioni culturali di cui gli immigrati si fanno portatori, mediatori e trasformatori. La concezione biomedica di disabilità si basa sull'assunto di *performatività* dell'individuo, attitudine che si esprime principalmente con il lavoro, che diviene il criterio di riferimento entro il quale definire *standard* di funzionalità necessarie per svolgerlo. Questo criterio diventa il riferimento per inscrivere indicatori clinici che guideranno i medici nell'eseguire, con gli adeguati strumenti valutativi, una diagnosi sulla funzionalità dei soggetti che non rientrano in tali *standard* performativi (Lepore, 2011). Anche l'idea biomedica di disabilità si è modificata nel tempo, in un percorso complesso di definizione della categoria giuridicamente protetta delle persone con disabilità. Espressione della continua rielaborazione di questo "materiale" culturale sulla disabilità è il processo di classificazione e definizione attuato negli anni dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, che è giunto agli inizi del nuovo millennio a promuovere una classificazione della disabilità multidisciplinare e universalistica che descrive lo stato di salute di un individuo in relazione al suo ambiente di vita (Ianes, 2004), superando la visione che individua nelle mancanze fisico-cognitive dell'individuo le uniche cause delle sue difficoltà. In quest'ottica, infatti, la disabilità non è concepita come una malattia o una menomazione, ma è considerata, citando Ianes, come "una condizione di salute in un ambiente sfavorevole"³. Per *ambiente* si intende tutto quello spettro di possibilità di vita che è dato dal contesto in cui si vive, dall'accessibilità alle relazioni sociali, alla cultura, alle barriere architettoniche, ai servizi sanitari e sociali (Mei, 2012). Potenzialmente, quindi, la salute e la disabilità diventano condizioni che si riferiscono a ciascun individuo, poiché ogni persona che vive nel mondo si deve confrontare con il proprio contesto territoriale e sociale.

Alla visione biomedica di disabilità se ne aggiungono altre, come quelle delle società che hanno storie diverse e intrecciate con la società occidentale. Alcuni studi etnografici sottolineano come siano

³ Ianes D., *La diagnosi funzionale secondo l'ICF. Il modello OMS, le aree e gli strumenti*, Erickson, Trento, 2004.

anche i contesti socioeconomici a determinare alcune modalità di affrontare la disabilità, a dimostrazione di come alla sfera culturale si intreccino diversi piani relativi al contesto - tra i quali la situazione economica, politica e sociale. È il caso delle donne contadine e sottoproletarie del nordest del Brasile, studiate dall'antropologa Nancy Scheper Hughes⁴, che si rendono protagoniste dell'abbandono dei loro figli nati menomati, lasciandoli a loro stessi nell'attesa del decesso. Altre visioni di disabilità mostrano come alcune difficoltà o malformazioni vengano considerate espressioni del divino, come nel caso di una bambina di un villaggio dell'India Orientale, nata con otto gambe e considerata la reincarnazione della *Dea Lakshmi*, dea dell'abbondanza, della luce, della saggezza e del destino (Frasca, 2011). Altri studi, sottolineano come le cause che vengono individuate per spiegare la disabilità attingano a diverse sfere. Infatti, alcuni immaginari spiegano le disabilità attraverso il repertorio del mondo della magia, del sovrannaturale e del divino, mentre altri richiamano l'ambito della colpa, della punizione o della messa alla prova dei genitori, in particolare della madre (Lepore, 2011).

Quando diverse visioni di disabilità si incontrano attraverso le persone, che cosa succede alle costruzioni culturali e alle pratiche che venivano vissute e considerate come "normali"? Quando una persona vive quella che vari autori chiamano *doppia condizione di diversità* (Pennazio, Armani, Traverso, 2015; Caldin, 2010) o di *vulnerabilità* (Pavesi, 2017), come si relaziona con il mondo esterno, territorio di immigrazione e con il proprio mondo di provenienza? E come rispondono le diverse istituzioni e attori del territorio alla sfida culturale e sociale che queste persone pongono? Nei prossimi paragrafi si tenta di rispondere a queste questioni attraverso una ricostruzione della letteratura disponibile, che, seppur esigua, tratta dell'incontro e del confronto tra persone di origine immigrata nei contesti di residenza.

2. La condizione di doppia vulnerabilità

L'esplorazione della condizione di vulnerabilità che vivono persone immigrate con disabilità è una strada ancora poco battuta. L'analisi delle due dimensioni viene spesso affrontata in modo separato e dicotomico, così che si abbiano ormai numerosissimi studi e ricerche nell'ambito della disabilità da

⁴ Scheper Hughes N., *Death without weeping: the violence of everyday life in Brazil*, University of California Press, Berkeley Los Angeles – London, 1992.

un lato e dall'altro quelli relativi all'immigrazione. Aggregare e conciliare le due dimensioni diventa tuttavia di importante rilevanza, per colmare le lacune nella ricerca e tentare di comprendere come si possano affrontare in ambito sociale e politico le condizioni di vulnerabilità di persone di origine straniera con disabilità. Nell'ultimo decennio, all'interno delle scuole e dei servizi, si è assistito ad un aumento progressivo di famiglie di origine straniera con figli con disabilità, soprattutto in alcuni territori caratterizzati da un elevato impatto migratorio, come la Lombardia e l'Emilia-Romagna⁵ (Caldin et al., 2010). Per questo, gli operatori del settore, così come gli insegnanti, hanno iniziato a mostrare esigenze di rinnovamento per poter avere strumenti più efficaci nella tutela dei figli con disabilità di famiglie immigrate. I rischi che si corrono nell'affrontare tali problematiche riguardano in primo luogo la tendenza istintiva, tipica di un approccio "emotivo" (Caldin et al., 2010), di gestire con modalità approssimative ed emergenziali situazioni che invece richiederebbero un intervento mirato, costruito e strutturato da un'équipe di operatori, congiunto ad un ascolto approfondito della famiglia. In secondo luogo, un ulteriore rischio è di non prestare attenzione all'aspetto culturale che deriva dalla storia di immigrazione della famiglia e, quindi, di interpretare ed imporre una visione etnocentrica ed univoca su come affrontare la disabilità. La presenza di persone immigrate con disabilità, spesso minori con famiglie alle spalle, porta infatti chi si occupa di disabilità ad interrogarsi su quanto e come gli strumenti diagnostici, i percorsi clinici e i processi pedagogici volti all'inclusione siano efficaci con persone che hanno linguaggi, rappresentazioni simboliche e pratiche quotidiane talvolta diversi (Lepore, 2011). La doppia condizione di fragilità cela anche un potenziale arricchimento per il contesto, chiamato a testare la propria capacità di accogliere e mettere in discussione i propri codici culturali sulla rappresentazione della disabilità e il percorso biomedico di cura e tutela (Goussot, 2010).

Se si intende esplorare la letteratura che analizza le condizioni di stranieri con disabilità, è opportuno riconoscere che purtroppo le due sfere di vulnerabilità non vengono ancora approfondite in modo sufficiente. Ciononostante, si possono trovare in ambito internazionale studi che si concentrano sia sul tema dell'impatto della nascita e crescita di un figlio con disabilità all'interno delle famiglie di origine immigrata, sia sulle dinamiche di accoglienza e di interazione di bambini disabili di origine straniera nelle scuole. Altre ricerche esplorano il settore della protezione internazionale, con particolare attenzione alla sofferenza mentale di richiedenti asilo e rifugiati. A mancare all'appello è uno studio approfondito sul mondo del lavoro, ancora poco esplorato. In Italia la letteratura si

⁵ Per avere un quadro statistico sul numero di persone straniere con disabilità presenti in Italia si rimanda ai paragrafi successivi.

concentra principalmente su tre aspetti. Il primo tenta di comprendere le dinamiche familiari in un contesto di difficoltà dato dalla condizione di immigrazione e dall'evento critico della disabilità, il secondo indaga gli orientamenti pedagogici relativi all'accoglienza a scuola di bambini di origine straniera con disabilità, il terzo si interroga su come il mondo dei servizi, incarnato dagli operatori sanitari e socioeducativi, abbia finora risposto alle richieste di tali famiglie in materia di disabilità e immigrazione. I prossimi paragrafi daranno voce a questi studi e ricerche, arricchiti con una sezione dedicata, alla raccolta di dati quantitativi degli immigrati con disabilità presenti in Italia.

3. Le famiglie di origine straniera con figli con disabilità

Esplorare il mondo delle famiglie immigrate che hanno uno o più figli con disabilità è un tentativo di comprensione di vissuti che hanno subito diverse rotture e tentativi di aggiustamento. I piani che si intersecano tra loro nel creare orizzonti di vita particolarmente complessi sono vari. Si colloca la nascita di un figlio in un momento cruciale della vita familiare che è carico di aspettative sociali e soggettive e che porta con sé una necessaria rielaborazione della relazione di coppia in funzione di una ricerca della propria peculiare genitorialità. La scoperta della disabilità di un figlio aggiunge complessità e crea una rottura che i genitori devono tentare di ricucire e rielaborare.

3.1 Il ruolo della famiglia nel processo di accettazione di un figlio con disabilità

Innanzitutto, è necessario collocare la nascita di un figlio con una disabilità nel panorama degli eventi imprevedibili capaci di causare crisi e sofferenze nel sistema familiare (Pavesi, 2017). Quello che avviene è una situazione di perdita, un lutto non scelto che deve essere elaborato. I genitori infatti sono chiamati a far fronte ad una situazione che non era prevista e che scardina il funzionamento delle relazioni all'interno del loro nucleo. Se alla nascita di un figlio sono legate numerose aspettative di gratificazione per la futura nuova configurazione familiare, al momento della nascita di un figlio con disabilità, le capacità genitoriali possono risultarne compromesse a causa della mancanza di quella gratificazione e gioia legata all'aver un figlio "sano e bello" (Migliore, 2010), come ci si sarebbe aspettati. Un figlio disabile invece è concepito con una valenza sociale negativa, poiché esso non può essere un soggetto di scambio e di incontro con la comunità in termini sociali, simbolici ed economici. La tendenza delle famiglie è quella di gestire privatamente la disabilità, in un processo di accettazione della disabilità che si rivela complesso ed in continua evoluzione. Le famiglie sono chiamate ad uno sforzo di ricerca di un nuovo ordine delle cose, per dare significato all'evento che è successo e per

rispondere a quella dolorosa domanda che recita "perché proprio a me?", a cui ciascuna famiglia trova le proprie rappresentazioni simboliche (Lepore, 2012).

Nell'elaborazione di questa rottura, di questo lutto imprevisto, vengono individuate tre tipologie di relazione tra i genitori e la disabilità del loro figlio. La prima tendenza, che si verifica sovente al momento degli accertamenti e della definizione della diagnosi medica, è quella del rifiuto, che si può esprimere attraverso il "correre da uno specialista all'altro"⁶ nella speranza di trovare un medico che svolga una diagnosi diversa. L'atteggiamento opposto è quello dell'eccessiva *protettività* nei confronti del bambino, che può avere conseguenze negative per la sua crescita e per lo sviluppo della propria autonomia. L'*iper-protettività* può portare i genitori a considerare il figlio come un bambino che mai potrà essere adulto e, per quanto possibile, autonomo. Quello che infine può accadere è la completa negazione della disabilità, causando una visione distorta della realtà.

Ovviamente queste modalità di affrontare la situazione e la relazione con l'esterno possono variare anche in base al tipo di disabilità. Ad esempio, una disabilità che non sia immediatamente visibile può causare una diminuzione della comprensione e del supporto da parte dell'ambiente sociale circostante. Se si pensa al bambino autistico, questa dinamica può portare al rischio di un maggiore isolamento della famiglia che ridurrà progressivamente gli scambi sociali a causa del senso di vergogna nei confronti dei comportamenti "non usuali" e non socialmente codificati del figlio. Tale senso di vergogna, il senso di colpa e la sofferenza dei genitori possono compromettere non solo il loro rapporto con il mondo esterno, ma anche la relazione con il proprio figlio (Migliore, 2010). Nella gestione quotidiana della cura dei figli, inoltre, i genitori si confrontano con le loro abituali modalità di funzionamento, che risultano inadeguate per affrontare alcune necessità del figlio. Ed in questo processo di adattamento nella nuova situazione (Valtolina, 2000), le famiglie possono sperimentare e trovare nuove modalità e risorse di confronto con le pratiche di cura e con le scelte pedagogiche per il figlio.

3.2 La genitorialità e la disabilità nella vita di famiglie di origine immigrata

Le variabili si fanno ancora più complesse quando ad avere un figlio con disabilità è una famiglia che ha una storia di immigrazione alle spalle. L'autrice Marie Rose Moro, nel suo libro *Maternità in*

⁶ Migliore M., *Il processo di accettazione del figlio con disabilità*, in *Psicoterapeuti In-Formazione*, n.6, 2010, p.17.

*esilio*⁷, dà voce alle difficoltà delle madri straniere della periferia est di Parigi nell'affrontare la propria genitorialità in un modo positivo e completo. Come scrive l'autrice, il percorso della gravidanza e la nascita di un figlio permettono alla madre di ricordare, quasi di rivivere, momenti e dinamiche della sua infanzia. Se alcune situazioni del passato non sono state da lei superate o rielaborate, possono causare alla neo-madre vissuti emozionali che interferiscono negativamente con la cura della propria gravidanza e del parto. L'elemento della lontananza dalla propria famiglia e comunità di origine, ma soprattutto, del distacco con la madre, crea un vuoto nel passaggio generazionale dei saperi costruiti intorno alla gestazione e nel supporto alla rielaborazione dei vissuti emozionali. Marie Rose Moro (2010) chiama *genitorialità in esilio*, questa mancanza di trasmissione esperienziale e conoscitiva che deriva innanzitutto dalla co-madre (Moro, 2010), la nonna del neonato, e che porta le madri immigrate, ma anche i padri, a vivere in estrema solitudine l'evento della nascita e della cura del nuovo arrivato. Se, in questo quadro, la famiglia viene ulteriormente messa alla prova con l'arrivo di un figlio con disabilità, si farà ancora più oneroso il peso da affrontare. Il ruolo preminente della madre nella cura del figlio, in questo caso disabile, viene affrontato da una ricerca condotta dall'associazione *Anfassi* nella città di Milano nell'anno 2007⁸ (Pavesi, 2017). Lo studio mostra come le madri intervistate esprimano la difficoltà di integrazione nel contesto di vita e il bisogno di avere reti sociali di supporto e di amicizia.

Una ricerca terminata nel 2009 promossa dall'associazione *L'Abilità* e dal Comune di Milano all'interno del "Progetto Nemo"⁹ (Pavesi, 2017) ha mostrato che le difficoltà delle famiglie intervistate sono legate da un lato alla fragilità causata dalle incomprensioni linguistico-culturali rispetto alla diagnosi, dall'altro alla scarsa conoscenza dei Servizi territoriali. Lo studio rivela inoltre come sia forte tra le famiglie il senso di delusione delle aspettative di una vita migliore ricercate attraverso il percorso di immigrazione, quando devono confrontarsi con la disabilità del loro figlio.

⁷ Moro M.R., Neuman D., Real I., *Maternità in esilio. Bambini e migrazioni*, Raffaello Cortina, Milano, 2010. Il testo è frutto di una ricerca empirica tra il reparto maternità dell'ospedale di Jean Verdier (Bondy) e il Servizio di Psicopatologia del bambino e dell'adolescente dell'Ospedale Avicenne (Bobigny), situati nella *banlieu* di Parigi. La ricerca racconta le storie di madri immigrate nell'affrontare la gravidanza, il parto, la gestazione e affronta gli aspetti culturali ed esistenziali della loro genitorialità.

⁸ La ricerca si è svolta su un campione di dieci minori affetti da sindrome di Down, cinque di cittadinanza italiana e cinque provenienti da altri paesi. Lo studio si è concentrato sulla relazione madre-bambino e ha approfondito la storia della madre, della gravidanza e del parto (Pavesi, 2017).

⁹ La ricerca si è svolta per 22 mesi, dall'aprile 2007 al febbraio 2009, e ha coinvolto otto famiglie provenienti da diversi Paesi e con un figlio con disabilità medio-grave.

Un quadro complessivo sulle problematiche dei genitori immigrati con figli con disabilità si evince anche dalla ricerca-azione condotta da Ismu per il "Progetto Semina" (Valtolina, 2010). La ricerca rivela come, in primo luogo, la solitudine sia dovuta, sia alla mancanza della famiglia di relazioni esterne al proprio nucleo, sia alle difficoltà di comunicazione. Si tratta infatti di famiglie spesso isolate e sole, che, non solo a causa delle difficoltà linguistiche, ma anche a causa del senso di vergogna e di fragilità, non hanno conoscenza né di altre famiglie del territorio né dei servizi sociosanitari di cui possono disporre (Pavesi, 2017). In secondo luogo, le famiglie si confrontano spesso con una continua rielaborazione dei significati attribuiti alla disabilità, in particolare nell'interpretazione della diagnosi e del percorso terapeutico. I modelli di cura derivanti dal contesto di provenienza si fondono e si intrecciano con quelli del territorio di vita (Valtolina, 2010), dando vita a pratiche educative e terapeutiche ibride e meticce.

Elementi come la solitudine, la difficoltà di integrarsi nel territorio e l'intreccio di pratiche di cura diverse vengono riscontrati anche nel lavoro di ricerca svolto dai vari Centri di Documentazione sulla Disabilità della Regione Emilia-Romagna con il coordinamento scientifico dell'Università degli Studi di Bologna¹⁰. Lo studio, che risale al 2012, indaga a fondo, attraverso diversi strumenti – i *focus group* agli insegnanti e agli operatori che si occupano di disabilità e alle famiglie con figli disabili; la raccolta di documentazione grazie ai CDI della Regione e una prima indagine statistica sulla presenza degli alunni con disabilità nelle scuole della Regione – la condizione in cui versano sia le famiglie immigrate con figli disabili, sia i Servizi deputati alla presa in carico di persone con disabilità, che le scuole. Concentrandoci sulle famiglie, il punto centrale della ricerca è stato indagare quale fosse il loro vissuto soggettivo legato alle difficoltà dei figli e su come questo incidesse sulla vita familiare, sull'organizzazione quotidiana e sui significati attribuiti al progetto migratorio. In molti casi, viene rilevato come per le madri risulti particolarmente difficile accettare la disabilità del figlio dopo la diagnosi. Questo avviene perché la "malattia" incide totalmente sul progetto di miglioramento della propria vita desiderato con l'immigrazione, scardinando quell'idea che qui in Italia nulla sarebbe andato peggio che nel proprio paese di origine. L'arrivo di un figlio con disabilità mette in crisi il progetto migratorio nella sua globalità e destabilizza le famiglie nel trovare soluzioni a loro portata. Se infatti nel loro paese di origine avrebbero avuto maggiori strumenti per affrontare la situazione, le famiglie si trovano in mancanza sia di un quadro culturale condiviso per interpretare il significato della malattia, sia di una ampia rete di supporto nelle pratiche quotidiane di cura del figlio (Lepore,

¹⁰ Mei S. (a cura di), *Disabili stranieri: un doppio sguardo per l'inclusione sociale. Rileggere criticamente saperi, modelli e strumenti*, Centro Ri.E.Sco. (Comune di Bologna Settore Istruzione), Bologna, 2012.

2012). In tutto questo processo, la ricerca racconta di come siano spesso le madri a dover fronteggiare in solitudine tale condizione, poiché i padri si ritrovano o immersi nel mercato del lavoro, sempre occupati, o assenti dalla famiglia. Così le madri ascoltate nei *focus group* spesso trovano un significato al dolore appellandosi alla divinità attraverso una profonda fede religiosa. Non è soltanto un rifugio spirituale, ma anche una precisa spinta per affrontare la quotidianità. La fede nutre la speranza anche nei progressi della medicina, che, con la tecnologia, possa in qualche modo trovare la giusta terapia definitiva per curare la disabilità dei figli. Si nota quindi come, nell'orizzonte dei significati personali, fede, spiritualità, affidamento alle cure biomediche dei medici del territorio, metodi di cura tradizionali si fondano per dare un senso al vissuto di sofferenza di queste donne (Lepore, 2012). Da una ricerca svolta a Bologna nel 2010 (Caldin, 2010) emerge inoltre come all'interno di questo quadro familiare venga attribuita un'enorme responsabilità sia di gestione quotidiana della cura sia di mediazione dei vissuti ai fratelli o alle sorelle.

Se si guarda alla letteratura internazionale sul tema, gli studi condotti sono concordi nel rilevare come elemento ostacolante costante quella della lingua come muro alla comunicazione. Infatti, Al-Hassan e Gardner (2002), che con il loro studio hanno l'obiettivo di comprendere quali siano le difficoltà degli insegnanti nelle scuole nel coinvolgimento delle famiglie, individuano nella diversità della lingua la barriera principale alla partecipazione scolastica delle famiglie. Per questo, gli autori suggeriscono agli insegnanti la possibilità di intraprendere un approccio diverso, ricorrendo ai mediatori culturali o all'uso di una lingua "ponte" conosciuta alla famiglia. La questione linguistica viene ripresa da Lusa (2009) in una ricerca in cui vengono intervistate 24 famiglie di origine asiatica residenti negli Stati Uniti. Il coinvolgimento delle famiglie nella cura e crescita dei figli disabili è molto elevato nella cornice ristretta della famiglia e delle mura di casa, mentre diminuisce drasticamente rispetto alla partecipazione alla vita scolastica dei figli. Risulta infatti molto difficile per gli insegnanti sia comunicare con la famiglia sia prevedere un costante monitoraggio del percorso pedagogico e relazionale dell'alunno e figlio.

4. La scuola come opportunità di inclusione

La maggior parte della letteratura che tratta di stranieri con disabilità riguarda l'ambito scolastico, con particolare attenzione non solo alle scelte pedagogiche e all'attribuzione delle adeguate certificazioni per favorire l'apprendimento cognitivo degli alunni, ma anche all'esigenza di coinvolgimento delle famiglie e dei Servizi per creare una rete intorno all'alunno con disabilità, come

abbiamo visto anche dal paragrafo precedente. La scuola è l'ambito in cui si trovano dati e analisi più approfonditi, come si vedrà nelle prossime pagine.

4.1 Quanti sono gli alunni stranieri con disabilità in Italia?

Importante è occuparsi della scuola, poiché la maggioranza dei figli con disabilità presenti nelle famiglie residenti in Italia frequentano gli istituti scolastici territoriali, con un aumento costante. È proprio in quest'ambito che si hanno i dati più precisi anche rispetto al numero degli alunni stranieri con disabilità nelle scuole italiane.

Infatti, è a partire dall'anno scolastico 2007/2008 che il Sistema Statistico del Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca – d'ora in poi MIUR – ha avviato una raccolta dati che riguardasse gli alunni stranieri con disabilità presenti nelle scuole italiane. Tale ricerca, che avviene ogni due anni circa, è stata una iniziativa *dell'Agenzia europea per lo sviluppo di un'educazione inclusiva con l'attenzione ai bisogni speciali degli alunni*. Il Progetto di ricerca europeo ha previsto uno studio comparato in tutti i Paesi membri sulla frequenza degli alunni stranieri disabili. È necessario sottolineare come la comparazione abbia sollevato questioni rilevanti legate all'elevata diversità tra gli Stati europei sia nell'affrontare l'inclusione delle persone con disabilità a scuola, sia nella certificazione di tali difficoltà. Come si legge nel Rapporto ISMU del 2014¹¹, nella maggioranza dei paesi europei gli alunni con disabilità non vengono inclusi *in toto* nel sistema scolastico ordinario, ma per alcuni paesi sono previste delle classi speciali all'interno delle scuole ordinarie, mentre in altri paesi esistono scuole speciali per alunni con disabilità. Un'ulteriore differenza viene riscontrata sia nelle modalità di riconoscimento delle disabilità, sia nelle tipologie delle certificazioni, per cui ogni paese possiede una normativa differente rispetto al riconoscimento di alcune disabilità, disturbi specifici dell'apprendimento e bisogni educativi speciali, in riferimento alla classificazione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS). Nel caso dell'Italia, in cui gli alunni con disabilità sono inseriti ed inclusi nelle classi ordinarie e non sono previste scuole o classi speciali, la ricerca dei dati ha come riferimento gli studenti che hanno una certificazione per la disabilità. Per questo, i disturbi specifici dell'apprendimento (DSA) non vengono tenuti in considerazione. Si includono, pertanto, gli alunni che rientrano all'interno della categoria A della classificazione OMS, che

¹¹ Colombo M., Ongini V. (A cura di), *Alunni con cittadinanza non italiana. L'eterogeneità dei percorsi scolastici. Rapporto nazionale A.S. 2012/2013*, Quaderni ISMU 1/2014, Fondazione ISMU, Milano 2014, pp. 97-98.

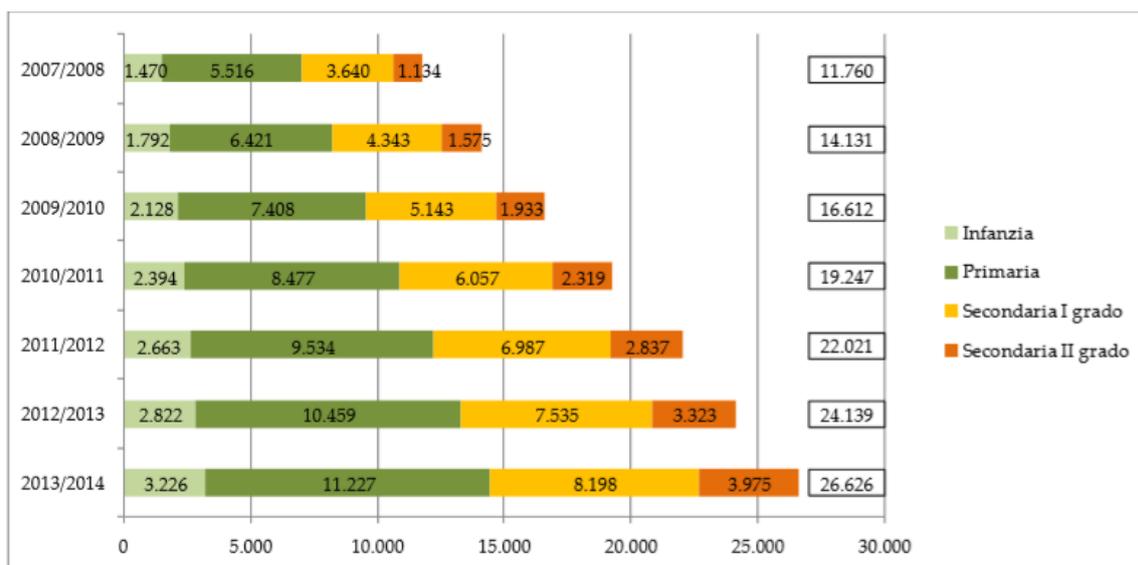
riportano disabilità di tipo psicofisica (motoria e/o intellettiva), visiva e uditiva. I dati di ricerca si riferiscono agli alunni di origine straniera che non sono in possesso della cittadinanza italiana. In questo grande contenitore, vengono inclusi sia gli alunni arrivati da poco, o tramite ricongiungimento familiare, o come minori stranieri non accompagnati¹², sia gli studenti che sono nati in Italia da genitori non italiani ma che non hanno la cittadinanza (le cosiddette *seconde generazioni*), che inevitabilmente mettono in crisi la definizione di immigrati con cui il legislatore e il politico italiani sono soliti appellarli. Ci si rende conto quindi di come le storie e gli universi di questi giovani siano probabilmente molto diversi tra loro, tra chi ha avuto esperienza di viaggi condivisi in famiglia o costretti dalle circostanze alla solitudine e all'abbandono, a chi ha dovuto affrontare la costruzione di una doppia identità, oscillante tra il paese dove si è nati e cresciuti e la terra di origine della propria famiglia, e una discriminazione latente per tali origini.

In Italia si registra un continuo aumento di questi studenti. Le scuole prese in considerazione sono di ogni ordine e grado a partire dalla scuola per l'infanzia fino alle secondarie di secondo grado, comprese le scuole non statali e/o paritarie, nonostante quest'ultime ospitino un numero irrisorio di alunni stranieri con disabilità. Secondo il Rapporto ISMU svolto in collaborazione con il MIUR del 2014 sull'A.S. 2012/2013¹³, nel 2007/2008 gli alunni stranieri con disabilità erano 11.760. A distanza di cinque anni, come si può vedere nella *Figura 1* riportata qui, nell'anno scolastico 2012/2013, la cifra

¹² Bucci D., Giacobini C., Merlo G., Schianchi M. (A cura di), promosso da FISH Onlus, *Report di Ricerca, Migranti con Disabilità. Conoscere il fenomeno per tutelare i diritti*. Roma, 2013.

¹³ Colombo M., Ongini V. (A cura di), *Alunni con cittadinanza non italiana. L'eterogeneità dei percorsi scolastici. Rapporto nazionale A.S. 2012/2013*, Quaderni ISMU 1/2014, Fondazione ISMU, Milano 2014, p. 98.

Figura 1. Serie storica degli alunni di cittadinanza non italiana con disabilità per ordine di scuola (v.a.)



Fonte: elaborazione FISH su dati forniti dal MIUR

è più che raddoppiata: sono 24.139 gli alunni disabili con cittadinanza non italiana, presenti dalla scuola dell'infanzia alla secondaria di secondo grado.

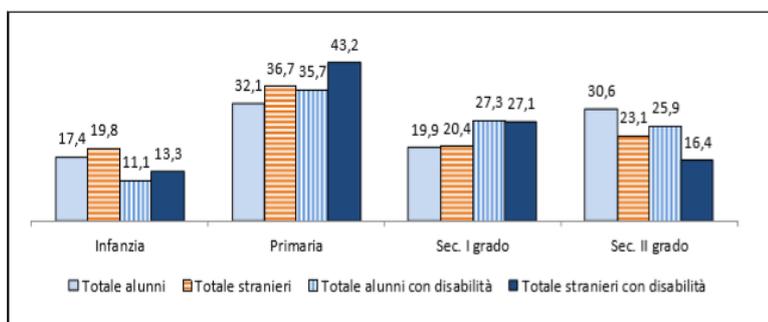
Negli anni successivi si verifica un ulteriore incremento. Infatti, nell'anno scolastico 2014/2015 si registrano 28.117 alunni stranieri con disabilità. Gli ultimi dati ad oggi disponibili sono quelli del MIUR riferiti all'anno 2016/2017, per cui su un totale di 254.366 alunni con disabilità presenti nelle scuole italiane, quelli di origine straniera risultano essere il 12,5 % (Statistica e Studi, MIUR, 2018, pag. 13), si tratta cioè di 31.796 alunni. È evidente come in meno di un decennio il numero di questi alunni sia di molto incrementato, nello specifico notiamo un aumento di circa 20 mila studenti. Quali sono le ragioni di tale crescita?

Per prima cosa, si deve collocare la presenza di alunni stranieri con disabilità nel contesto scolastico e territoriale che accoglie ogni anno un numero sempre maggiore di alunni di origine straniera. I dati più recenti sono forniti dal rapporto del MIUR riferito all'A.S. 2016/2017 sugli alunni con cittadinanza non italiana¹⁴. In particolare, il rapporto registra un aumento esponenziale di 670mila studenti nel primo decennio del Duemila fino al 2012/2013. Ad oggi, gli alunni di origine straniera continuano ad aumentare, anche se in misura minore rispetto agli anni precedenti. L'incremento registrato non si riferisce solo ai numeri assoluti, ma assume ancora più importanza in rapporto alla parallela diminuzione degli alunni di cittadinanza italiana. Gli studenti di origine immigrata arrivano

¹⁴ Borrini C., De Sanctis G. (A cura di), *Gli alunni con cittadinanza non italiana A.S. 2016/2017*, MIUR – Ufficio Statistica e studi, Roma, 2018, p. 8.

ad essere presenti nelle scuole italiane per il 9,4% di tutti gli alunni, in valori assoluti sono 826.091 studenti, riferiti al 2016. Questo dato deve essere ovviamente proporzionato e differenziato in base ai gradi scolastici e ai contesti territoriali. Per il primo punto, si registra una minore presenza di alunni stranieri sia nella scuola dell'infanzia che nel biennio delle scuole secondarie di secondo grado, anche se sono in numero sempre maggiore rispetto ai primi anni del Duemila gli alunni con cittadinanza non italiana che frequentano le scuole secondarie di secondo grado. Questo è esplicitato nella *Figura 2*, prodotto dall'Ufficio Statistico del MIUR.

Figura 2. Totale alunni, alunni stranieri, totale alunni con disabilità e totale alunni stranieri con disabilità: percentuale per ordine di scuola - A.S. 2016/2017.



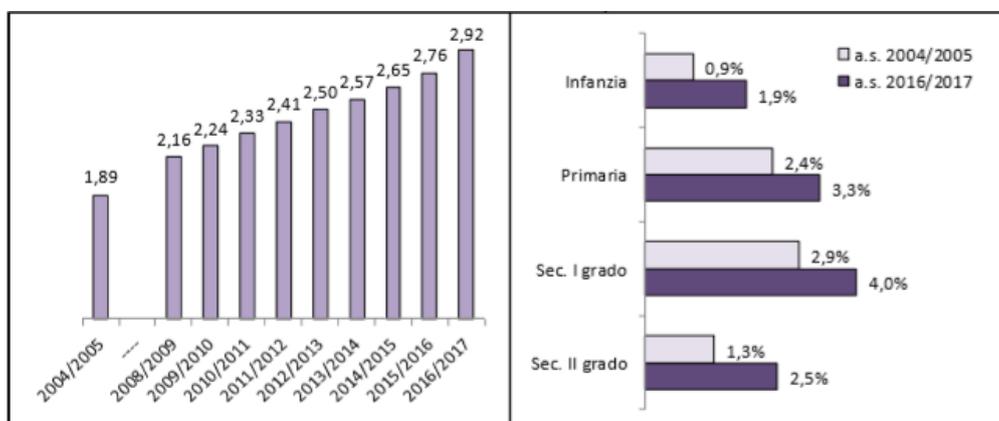
Fonte: MIUR - DGCASIS - Ufficio Statistica e Studi - Rilevazioni sulle scuole

Per quanto riguarda la variabilità territoriale che caratterizza il contesto scolastico italiano, le regioni in cui l'impatto della presenza di alunni stranieri è maggiore, rispetto agli alunni di cittadinanza italiana, sono l'Emilia-Romagna con il 16% di alunni di origine immigrata sul totale degli studenti, la Lombardia con il 14,7%, l'Umbria, la Toscana, il Veneto e il

Piemonte con circa il 13% e la Liguria che registra il 12,3% (Borrini, De Sanctis, 2018, p.14). Le regioni meridionali hanno un impatto di tali alunni in generale minore rispetto alla media nazionale, con Campania e Abruzzo all'ultimo posto per presenze di alunni stranieri.

Riferendosi all'elemento della disabilità, come si evince dalla *Figura 3* sottostante,

Figura 3. Serie storica: percentuale degli alunni con disabilità sul totale degli alunni frequentanti - Aa.Ss. 2004/2005 - 2016/2017.



Fonte: MIUR - DGCASIS - Ufficio Statistica e Studi - Rilevazioni sulle scuole

si registra un aumento generale, che investe tutti gli alunni, della presenza di studenti con disabilità nelle classi. Questo accade poiché sono state senza dubbio migliorate e potenziate le modalità di rilevazione delle disabilità. Si registra, infatti, una maggiore attenzione sia da parte delle scuole e degli insegnanti, sia da parte del Ministero, al tema delle certificazioni, dei bisogni speciali degli alunni e dei disturbi specifici dell'apprendimento. Grazie a questo, è aumentato il numero delle certificazioni attestate. Un altro aspetto da considerare è come sia frequente che gli alunni con disabilità prolunghino più degli altri la presenza nel corso degli studi, ad esempio nei bienni superiori o ripetendo gli anni scolastici.

4.2 Percorsi di accoglienza e inclusione a scuola

La scuola è senza dubbio il luogo di incontro privilegiato per persone che provengono da mondi anche molto distanti fra loro e il luogo che ha la possibilità di comunicare con famiglie, alunni e mondo dei servizi (Pennazio V., Armani S., Traverso A., 2015). Per questo molte ricerche italiane si concentrano nell'analizzare quali siano i fattori che ostacolano il processo di inclusione sia degli alunni che delle loro famiglie. Rispetto alle famiglie si è già argomentato su quali siano gli elementi che rendono difficile la comunicazione, la continuità delle cure, la congruenza delle scelte pedagogiche. Nel prossimo paragrafo si illustrano alcuni temi legati al percorso educativo all'interno della classe che vede come protagonista la relazione tra l'alunno, l'insegnante e il resto della classe. Gli studi condotti nell'ambito scolastico si caratterizzano per essere ricerche-azioni, cioè orientate a fornire, a chi nella scuola opera quotidianamente, strumenti innovativi ed efficaci per migliorare l'inclusione scolastica di alunni con disabilità. L'ottica pedagogica dell'inclusione favorisce non solo l'inserimento di alunni con "difficoltà", ma permette una maggiore coesione all'interno dei gruppi classe, in modo che ciascun alunno possa essere considerato nella sua soggettività, valorizzato nelle sue qualità e supportato adeguatamente (Mei, 2012). L'attenzione al contesto scolastico diventa quindi importante per favorire l'inclusione, come sottolinea Roberto Dainese¹⁵, che individua quali siano i fattori di rischio e di protezione relativi agli alunni con disabilità di origine straniera. Questi fattori si riferiscono all'ambito delle scelte pedagogiche e alle possibilità di ciascun alunno. Dainese individua la conoscenza della lingua italiana come elemento di resilienza dell'alunno, che, se congiunta alla strutturazione di percorsi di accoglienza e di orientamento mirato da parte degli insegnanti, a

¹⁵ Dainese R., *Migrazione, disabilità e vulnerabilità: i fattori di resilienza e i processi d'inclusione a scuola*, Pensa MultiMedia, 2013.

laboratori di inclusione all'interno delle classi (superando la pratica diffusissima di svolgere attività individualizzate fuori dalla classe) e a un maggior coordinamento tra gli insegnanti curricolari e quelli di sostegno, favorirebbe enormemente il percorso scolastico dell'alunno (Dainese, 2012).

Tali elementi vengono ricordati anche da Goussot (2010)¹⁶ e Caldin (2010) all'interno delle ricerche svolte sui territori, rispettivamente, di Cesena e di Bologna.

Quello che emerge dai questionari somministrati è che gli insegnanti, della scuola primaria e secondaria, indicano una mancanza di coordinamento e di lavoro in équipe sia tra docenti stessi che tra operatori, neuropsichiatri e famiglie. Questa lacuna operativa rischia di rendere vano lo sforzo per redigere percorsi individualizzati (formalizzati attraverso il Piano Educativo Individualizzato), che poi non possono essere realizzati per la mancanza di strumenti operativi. Elementi di forza si rilevano nell'istituzione di insegnanti facilitatori di lingua italiana L2 o nel coinvolgimento della classe con attività laboratoriali.

Gli insegnanti della scuola dell'infanzia intervistati da Roberta Caldin¹⁷ et al. individuano come pratiche inclusive il lavoro a gruppi di carattere laboratoriale, di contro alle modalità individualizzate. L'inclusione viene perseguita inoltre incontrando i genitori in diversi momenti, anche con il supporto di mediatori linguistico-culturali. Le carenze importanti che minano all'inclusione sia delle famiglie che degli alunni disabili di origine immigrata si trovano nelle difficoltà di comunicazione, come ad esempio la mancata traduzione di documenti importanti.

Un ulteriore aspetto di natura più propriamente antropologica, che viene individuato dal Rapporto di Fish Onlus del 2013¹⁸, è relativo alla questione dell'adeguatezza degli strumenti diagnostici utilizzati per gli alunni di origine straniera. Molti alunni stranieri vengono ritenuti bisognosi di percorsi speciali

¹⁶ Goussot A., *Bambini stranieri con bisogni speciali: rappresentazione della disabilità dei figli da parte delle famiglie migranti e degli insegnanti. Una ricerca sperimentale a Cesena: bambini figli di migranti con bisogni speciali*, in *Ricerche di Pedagogia e Didattica* (2010), 5, 1 – Infanzie e Famiglie, 2010.

La ricerca nasce in collaborazione tra la Facoltà di Psicologia, la Asl, l'Ufficio Scolastico Regionale e il centro di documentazione educativo della città di Cesena. Grazie al suo approccio olistico, lo studio tenta, attraverso diversi strumenti di indagine, di ricostruire la percezione della disabilità di minori di origine straniera da parte delle persone che ruotano loro intorno. Si tratta quindi degli insegnanti delle scuole, dei genitori e degli operatori dei Servizi.

¹⁷ Caldin R., Argilopoulos D., Dainese R., *Genitori migranti e figli con disabilità. Le rappresentazioni dei professionisti e le percezioni delle famiglie*, da *Ricerche di Pedagogia e Didattica*, 5, 1 – Infanzie e Famiglie, 2010.

¹⁸ Bucci D., Giacobini C., Merlo G., Schianchi M. (a cura di), promosso da FISH Onlus, *Report di Ricerca, Migranti con Disabilità. Conoscere il fenomeno per tutelare i diritti*. Roma, 2013.

individualizzati e ci si domanda se gli strumenti diagnostici e didattico-pedagogici utilizzati (la Diagnosi Funzionale, il Profilo Dinamico Funzionale e il Piano Educativo Individualizzato) siano strumenti del tutto adeguati nell'affrontare le difficoltà di questi ragazzi (Bucci D., Giacobini C., Merlo G., Schianchi M., 2013). È una situazione molto comune quella, per esempio, in cui molti insegnanti valutino la necessità di certificare un disturbo dell'apprendimento della lingua agli alunni di madrelingua araba, senza tenere conto della diversità linguistico-cognitiva dei due idiomi (Mei, 2012). In questo caso infatti l'alunno si trova a tentare lo sforzo di un completo riorientamento dello spazio di scrittura sul quaderno, poiché è abituato, se precedentemente scolarizzato, a scrivere da sinistra a destra, senza la divisione tra una parola e l'altra e con l'assenza del concetto dell'andare a capo. Si rischia che questi *habitus* cognitivi della scrittura dell'arabo, vengano scambiati come *deficit* senza comprendere la storia pregressa degli apprendimenti nella letto-scrittura.

Un importante accorgimento di un approccio olistico e antropologico è quindi quello di approfondire la storia dell'alunno e della sua famiglia per comprenderne le risorse cognitive e relazionali. È di notevole rilevanza in tal senso la provenienza della famiglia. La storia scolastica dell'alunno sarà infatti molto diversa nel caso in cui provenga da un contesto urbano o rurale (Mei, 2012). Gli alunni originari per esempio da contesti di lingua araba delle aree rurali avranno probabilmente lacune negli apprendimenti logico-matematici, essendo abituati nelle scuole coraniche ad una didattica di tipo orale e mnemonico degli insegnamenti religiosi.

5. Il sistema di *welfare*. Il ruolo degli operatori e l'accesso ai servizi

L'importanza della storia dell'alunno e della sua famiglia è un aspetto che viene evidenziato anche dalla letteratura internazionale nell'affrontare il sistema di *welfare* in relazione ai percorsi con alunni e famiglie di origine straniera con disabilità. Gli obiettivi della maggioranza della letteratura è quello di riscontrare quali siano, da un lato, gli ostacoli ad un percorso di accoglienza e supporto, dall'altro quali siano le modalità più efficaci nella progettazione di un intervento educativo e di cura continuativo e strutturato (Pavesi, 2017). Innanzitutto, il punto da cui partire è l'incontro tra la famiglia, o nello specifico il *caregiver*, e il Servizio sociale competente. La scuola, come descritto nei paragrafi precedenti, è il luogo privilegiato per questa relazione, in cui gli insegnanti svolgono un ruolo sia di mediatori culturali e sociali sia di educatori attenti ai bisogni educativi dei singoli alunni. Così come gli insegnanti, anche gli operatori e gli assistenti sociali sono chiamati a rivestire il ruolo di mediatori tra la famiglia, la scuola e il territorio (Pavesi, 2017). A questo proposito quello che emerge dalle ricerche internazionali, in particolare negli Stati Uniti, è la difficoltà di entrare in

contatto con i *caregiver*, che preferiscono gestire le difficoltà legate alla disabilità del figlio in modo autonomo e autogestito (Harry, 2002). Quando i Servizi propongono iniziative volte alla formazione dei famigliari, avviene che essi non partecipino e non si sentano coinvolti a causa soprattutto della percezione di un senso di superiorità dei professionisti. Succede che siano più partecipi in incontri meno formali e di dialogo con l'operatore. Come sottolineato dalla ricerca del 2012 svoltasi a Bologna (Mei, 2012), la strada del "confronto fra professionalità differenti aiuta a interrogarsi: quanto dunque dell'apparente passività del bambino e della famiglia nell'accettazione della condizione non sia in realtà il prodotto della interiorizzazione della propria condizione di inferiorità sociale come ci insegna De Martino?"¹⁹

In molti casi, le famiglie non conoscono né la rete dei Servizi, né i diritti di cui sono titolari. L'orientamento proposto da Fong²⁰ è quello della valorizzazione delle risorse delle famiglie in un'ottica di *empowerment*, così che vengano sfruttate le competenze e le relazioni interne al nucleo familiare, potenziate con le conoscenze relative ai diritti e alle tutele che lo Stato offre. In tal senso, è auspicabile che i servizi si attrezzino per attivare sia una rete sociale di supporto alle famiglie sia per individuarne i punti di forza, tramite ad esempio un *case manager* (Fong, 2002), che faccia da tramite tra tutti gli operatori e gli attori che ruotano intorno al minore e alla famiglia. Un dato rilevato nelle ricerche internazionali è la solitudine delle famiglie data dalla mancanza sia dei legami della famiglia "allargata", sia dall'assenza di reti amicali e sociali. Per superare questa condizione, Jegatheesan²¹ propone che gli enti si facciano da punto di contatto tra le famiglie che riportano difficoltà simili, gruppi di auto-mutuo aiuto, oppure di individuare all'interno della comunità una o più persone che siano riconosciute e che rivestano il ruolo di intermediari di supporto. Questo può facilitare lo scambio di esperienze, vissuti e conoscenze che permettano alla famiglia di vivere il loro percorso in modo più arricchente e via via più autonomo.

Come sostiene Pavesi (2017), è centrale che i Servizi e gli operatori siano formati per ricoprire il ruolo di mediatori culturali e sociali. Vengono individuate sei aree problematiche che ostacolano la

¹⁹ Mei S. (a cura di), *Disabili stranieri: un doppio sguardo per l'inclusione sociale. Rileggere criticamente saperi, modelli e strumenti*, Centro Ri.E.Sco. (Comune di Bologna Settore Istruzione), Bologna, 2012.

²⁰ Fong R., *Cultural competent practice with immigrant and refugees children and families*, Guilford Press, New York, 2004.

²¹ Jegatheesan B.P., *Cross-cultural issues in parent-professional interactions: a qualitative study of perceptions of Asian American mothers of children with developmental disabilities*, in "Research & Practices for persons with severe disabilities", University of Washington, 2009.

presa in carico di famiglie straniere con figli con disabilità (Harry, 2002). Tali aree riguardano le differenze culturali nell'interpretazione della disabilità, nelle modalità di fronteggiare lo stress di tale condizione, nelle modalità di comunicazione, nelle aspettative e negli approcci professionali etnocentrici che svalorizzano l'orientamento della famiglia (Pavesi, 2002). Questi blocchi all'applicazione di interventi di *welfare* possono essere superati mirando alla formazione degli operatori sociosanitari, così che sviluppino la consapevolezza sia della pluralità di espressioni della cura (Pavesi, 2017), sia dell'origine culturalmente costruita delle proprie idee di disabilità e di cura, che magari possono differenziarsi da quelle delle famiglie immigrate, congiunto con un lavoro di rete dei Servizi.

5.1 Il mediatore linguistico culturale come ponte tra mondi diversi

Una barriera considerevole all'incontro con le famiglie immigrate è l'aspetto linguistico. La figura professionale incaricata di agevolare la comunicazione tra gli operatori e le famiglie è quella del mediatore linguistico culturale. Il compito del mediatore non si riduce ad una mera traduzione letteraria di colloqui o documenti, ma si estende all'interpretazione di due mondi culturali e relazionali diversi incarnati da persone con storie personali e con loro concezioni del mondo. Per questo, oltre agli aspetti di natura semantica, il mediatore diventa, in un certo senso, il nesso capace di dare voce a diverse modalità relazionali, come ad esempio convenzioni di cortesia, relazioni formali, elementi di gerarchia, gestualità, rapporti tra fasce di età e sessi differenti, strategie di negoziazione (Mei, 2012), concezioni di senso e di ordine delle cose e modalità di espressione delle emozioni.

Vengono riscontrati alcuni limiti all'interno di realtà territoriali che ostacolano l'efficacia dell'intervento del mediatore linguistico culturale. Per prima cosa, è da segnalare una scarsità di risorse economiche degli enti pubblici che limita il ricorso al mediatore solo alle situazioni in cui è strettamente necessario e che non permette una continuità dell'intervento. In secondo luogo, la difficoltà di prevedere la mediazione per tutte le lingue presenti nel contesto, per cui alcune lingue possono non beneficiare del mediatore. Esempio è nelle scuole, per cui il numero di lingue è molto più alto di quello delle traduzioni/mediazioni previste per le lingue maggioritarie (Mei, 2012). La terza questione è legata al mondo dei servizi e alle sue dinamiche interne: lo scarso riconoscimento professionale del mediatore, la svalorizzazione o marginalizzazione del suo intervento e, inoltre, la mancanza di un'adeguata formazione antropologico-pedagogica e di settore dei mediatori.

In fin dei conti, è essenziale che tutte le figure professionali e gli attori sociali²² che ruotano intorno alla presa in carico di una persona di origine immigrata con disabilità sviluppino non solo la consapevolezza della complessità della questione e l'intrecciarsi di più piani, ma anche la coscienza della costruzione culturale della loro e quella delle famiglie idea di disabilità, di cura, di percorso terapeutico, di scelte educative e di relazioni familiari e sociali. Emerge quindi l'esigenza di costruire Tavoli comuni tra enti per condividere e strutturare percorsi, metodologie e punti di vista condivisi per rendere più efficace la qualità della relazione di cura educativa (Mei, 2012).

6. Il mondo del lavoro

La letteratura e i dati che si riferiscono alla realtà lavorativa di persone di origine immigrata con disabilità è esigua e incompleta, sia a livello nazionale che internazionale. Come si è visto, la maggior parte delle ricerche è incentrato sul mondo dei minori e degli enti, come la scuola, la famiglia e i servizi. Il lavoro è ancora un ambito poco esplorato e molto in ombra. In questo paragrafo, per questo, si tenta, innanzitutto, di disegnare un quadro, almeno di farne una bozza, sulla presenza degli stranieri disabili lavoratori presenti sul territorio italiano.

Riferendoci alla VII Relazione al Parlamento relativa al biennio 2012-2013²³, relazione che dal 2006 monitora l'attuazione della Legge 68/1999 che tutela il diritto al lavoro delle persone con disabilità, i lavoratori immigrati con disabilità iscritti agli elenchi unici provinciali del collocamento obbligatorio sono 13.108, l'1,9% del totale degli iscritti. Una cifra che è triplicata rispetto a quella registrata nel 2006 a 4.370 iscritti (Bucci D., et al., 2013), come vediamo dalla *Tabella 1*, elaborata da FISH – Onlus con i dati del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali.

²² Ci si riferisce agli insegnanti curricolari e di sostegno, agli accudienti, ai neuropsichiatri, logopedisti, terapeuti, psicomotricisti, assistenti sociali, educatori, mediatori linguistico culturali, assistenti medico-sanitari, infermieri; e anche rappresentanti di gruppi cittadini di persone con disabilità, di membri delle comunità dei paesi di provenienza, membri delle parrocchie o di gruppi sportivi, ecc.

²³ *Relazione al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge 68/99*: Legge 12 marzo 1999, n. 68, "Norme per il diritto al lavoro dei disabili".

Tab. 1 - Extracomunitari con disabilità - Iscritti al 31/12, Iscritti dal 1° gennaio al 31 dicembre, Avviamenti. Anni 2006 - 2013 (V.a.).

	Iscritti al 31/12	Iscritti nell'anno	Avviamenti
2006	4.378	1.549	-
2007	6.266	2.202	750
2008	7.085	2.227	707
2009	8.638	2.559	520
2010	10.329	2.854	622
2011	11.726	2.811	693
2012	12.215	2.908	660
2013	13.108	2.732	643

Fonte: elaborazione FISH su dati Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali

La distribuzione territoriale rispecchia la distribuzione nazionale della presenza di cittadini extracomunitari: nel Nord Italia si registra la maggiore incidenza di immigrati con disabilità iscritti alle liste di collocamento mirato, ovvero il 67% degli iscritti, mentre nel Centro Italia si trovano il 28,1% e nel Mezzogiorno il 4,5% di lavoratori stranieri con disabilità.

Per quanto riguarda le pensioni di tipo assistenziale erogate dall'Inps, ci riferiamo al Report dell'ente appena citato reso noto nel novembre 2017²⁴, in cui si registra che, nell'anno 2016, il numero di cittadini extracomunitari che percepiscono pensioni assistenziali è pari a 88.860, il 4,1 % degli immigrati regolari e in età da lavoro presenti in Italia nel 2016 (il totale dei cittadini extracomunitari che comprende i lavoratori, i pensionati e i percettori di misure di sostegno al reddito è pari a 2.173.879). Di questi 88.860, il 61,2% sono percettori di sole pensioni assistenziali, il 21,1 % ricevono una pensione di tipo IVS (Invalidità, Vecchiaia e Superstiti), il 10,7% una pensione di tipo indennitario, mentre il residuo 6,9% percepisce più di una pensione di tipologia diversa (Coordinamento Generale Statistica Attuariale, 2017). Nello specifico, le pensioni di invalidità civile erogate (comprese nella categoria IVS) a cittadini extracomunitari nel 2016 sono 18.751, un numero che è aumentato vertiginosamente nel giro di nemmeno dieci anni. Come sostiene il Report di Fish

²⁴ Coordinamento Generale Statistica Attuariale (A cura di), *Statistiche in breve – Cittadini Extracomunitari*, INPS, 2017, p. 7.

del 2013²⁵, nel 2009 erano infatti solo 6.871 le persone di origine straniera che percepivano questo tipo di indennità.

Allontanandosi leggermente dal mondo del lavoro e avvicinandoci a quello delle strutture di assistenza e cura non ospedaliere, il Report dell'Istat sui presidi residenziali socioassistenziali e sociosanitari, riferito all'anno 2015, registra un aumento della presenza di utenti immigrati all'interno delle strutture²⁶. Secondo la definizione data dall'Istat, per Presidi Residenziali si intendono quelle strutture, che siano pubbliche o private, che garantiscono servizi di natura assistenziale sociosanitaria e sociale. Prevedono servizi residenziali, ossia ospitalità assistita con pernottamento, assistenza medica e infermieristica, servizi di accompagnamento al Servizio Sanitario Nazionale, o di accompagnamento all'autonomia (Report Istat, 2018). I vari presidi residenziali si dividono in tipologie in base all'erogazione dell'assistenza sanitaria o socioeducativa e sono distribuiti in modo eterogeneo sul territorio italiano. Le unità sociosanitarie assistono in prevalenza persone anziane non autosufficienti, mentre le altre hanno un'utenza variegata, compresi adulti con o senza disabilità, tossicodipendenti e minori con difficoltà legate all'esclusione sociale e lavorativa. Concentrandoci sulla popolazione di origine immigrata nei presidi residenziali, il Report ne registra un aumento generale. Al 31 dicembre 2015, risultano 21.337 le persone straniere, il 6% del totale degli ospiti. Tra queste, gli adulti rappresentano il 52 % degli ospiti, seguiti dai minori, con il 45 % di presenze, che registrano un aumento maggiore rispetto alle altre categorie. Le persone anziane seguono una tendenza inversa, negativa. Si verifica infatti un declino numerico di presenze all'interno dei presidi: rappresentano il 3% della quota di stranieri. Le ragioni per cui sia gli adulti che i minori sono ospitati all'interno delle strutture sono prevalentemente di natura sociale, legate alla marginalità, alla non autonomia o alla tossicodipendenza. Le persone con disabilità, che interessa rilevare ai fini della presente ricerca, sono il 14%, una quota molto ridotta rispetto all'insieme delle persone. Riferendoci alla distribuzione territoriale degli ospiti stranieri dei presidi residenziali, ci si rende conto di come la situazione sia asimmetrica. Le isole, Sardegna e Sicilia, ospitano il numero più alto di persone, con 16 stranieri ogni 1000 stranieri residenti.

È chiaro come questi numeri raccontino una realtà parziale, che non dà voce a tutte le persone immigrate lavoratrici con disabilità in Italia. I motivi principali di tale ricostruzione statistica sottostimata possono essere sicuramente due, connessi tra loro. All'interno delle statistiche ufficiali

²⁵ Bucci D., Giacobini C., Merlo G., Schianchi M. (A cura di), promosso da FISH Onlus, *Report di Ricerca, Migranti con Disabilità. Conoscere il fenomeno per tutelare i diritti*. Roma, 2013, p. 125.

²⁶ Istat – Report Statistiche, *I presidi residenziali socioassistenziali e sociosanitari al 2015*, 2018, pp. 10-12.

non si tengono ovviamente in conto tutte le persone che lavorano nella cosiddetta *zona grigia* del lavoro informale, senza contratto e senza tutele. Vanno ricordati sia il settore agricolo che quello domestico, nei quali si registra una elevata presenza di lavoratori di origine immigrata che spesso lavora in condizioni di irregolarità, per uno stipendio sottopagato e con datori di lavoro che somigliano a caporali, piccoli vertici di reti mafiose. Tutti i lavoratori di questi settori vivono in condizioni di precarietà e irregolarità, completa o parziale, e per questo difficilmente hanno, eventualmente, la possibilità di attestare le proprie condizioni di salute mentale e fisica. La seconda ragione, è l'assenza di dati relativi alle persone che non sono raggiungibili tramite i canali ufficiali. Ci si riferisce a chi non dispone di prestazioni erogate dall'INPS, a chi non risiede nei presidi socioassistenziali e sociosanitari e a chi non ha i documenti in regola. Inoltre, chi non dispone del permesso di soggiorno per più di anno, non può usufruire del collocamento mirato per persone con disabilità e quindi non potrà comparire in nessuna statistica sui disabili immigrati. Il terzo motivo, riguarda la sfera della conoscenza dei Servizi da parte di persone con disabilità e le loro famiglie. Spesso i Servizi Territoriali per persone con disabilità faticano a raggiungere persone immigrate, e viceversa, per la scarsa conoscenza reciproca (Pavesi, 2017) e per questo non godono degli interventi di previdenza sociale erogati dall'Inps o delle assunzioni tramite il collocamento mirato.

7. Protezione internazionale: sofferenza mentale e vulnerabilità

L'universo della Protezione Internazionale è un ulteriore sistema in cui si trovano (o si dovrebbero trovare) persone con disabilità, che siano richiedenti asilo o rifugiati. Come molte organizzazioni internazionali sovengono, in primis UNHCR – *UN Refugees Agency*²⁷, l'Agenzia dell'Onu per il riconoscimento dello status di rifugiato e la tutela delle persone che ne fanno richiesta, seguita da *United Nations – Disability*²⁸, il settore dedicato alla disabilità delle Nazioni Unite, le persone con disabilità sono tra le più vulnerabili in situazioni di rischio. In riferimento alla casistica per cui richiedere la protezione internazionale, si tratta di situazioni come conflitti, calamità naturali, situazioni di violenza, faide tra gruppi o famiglie, alto rischio di criminalità e di subire tortura, per cui una persona con disabilità è ancora meno tutelata nelle possibilità di uscire da tali condizioni di

²⁷ UNHCR – UN Refugees Agency, *Recommendation to Include a Stand-Alone Paragraph on Refugees with Disabilities in the Global Compact on Refugees*.

²⁸ United Nations – Disability, *Refugees and migrants with disability*, 2016.

estrema vulnerabilità e violenza. Per questo, le organizzazioni internazionali, ma anche alcune legislazioni nazionali, riconoscono la necessità di attuare dei progetti di intervento volti a garantire maggiore tutela per persone disabili in condizioni di rischio²⁹. I problemi che subito si stagliano come scogli enormi e appuntiti nel rendere effettivi progetti di tutela sono molteplici. Tra questi vi è sicuramente la difficoltà di identificare le persone con disabilità, sia per la loro marginalità sociale, sia per le differenze o le mancanze nel certificarne la diagnosi, che per la difficoltà di esplicitare alcune tipologie di disabilità da parte di chi ne è portatore. In alcuni casi può avvenire che alcune difficoltà del singolo non vengano considerate come portatrici di disabilità e che per questo non necessitino né di diagnosi né di una certificazione. Questo può avvenire sia per motivi socioculturali oppure per mancanza di strumenti biomedici di attestazione della disabilità, come può succedere in alcuni contesti rurali o della periferia urbana (Pavesi, 2017).

Un altro aspetto da considerare, rilevato da chi da anni si occupa di accoglienza dei richiedenti asilo e dei rifugiati, è quello dell'aumento di persone che, dopo essere entrate nel circuito dell'accoglienza, mostrano sintomi di quello che viene chiamato "Disturbo Post Traumatico da Stress", causato dalle vicende spesso violente ed emotivamente squassanti vissute da persone che hanno scelto o sono state costrette (il confine può essere molto variabile) ad uscire dal proprio paese e affrontare viaggi difficili verso l'Europa e, nel nostro caso, l'Italia. Il quadro sintomatologico più comune comprende intrusioni notturne e diurne di immagini violente correlate ai vissuti traumatici, sia nel paese di origine che durante il viaggio. Altri elementi di sofferenza vengono espressi tramite la perdita di stimoli, depressione, desiderio di togliersi la vita, crisi di panico, problemi alle vie respiratorie e disturbi cardiopatici. Se le violenze, le torture, i ricatti e le manipolazioni subite sono un bagaglio difficile e pesante per chi lo porta sulle spalle, questo lo diventa ancora di più nei periodi in cui le persone vengono accolte in strutture di emergenza che non dispongono di risorse per far fronte alla fragilità psico-fisica degli ospiti. Sono questi periodi, spesso di svuotamento quotidiano dell'esperienza, in cui le persone non possono svolgere un lavoro (o quello che vorrebbero) e altre attività, che acuiscono la sofferenza e i sintomi del "DPTS". A partire dalla conoscenza di questi fenomeni, negli ultimi anni sono stati previsti dai progetti del sistema Sprar in Italia dedicati alle persone con disabilità e disagi mentali. Se questo passo è da considerarsi positivo, molti sono i limiti che tutt'ora esistono nel sistema. Tali progetti riservati vengono pensati nel sistema della seconda accoglienza, in un ambiente protetto e strutturato, con personale adeguatamente formato e qualificato.

²⁹ Griffo G., Falavigna M., *Inclusion of persons with disabilities in the Global Refugee Compact*, UNHCR, 2017.

I progetti e i posti che vengono previsti sono tuttavia molto ridotti, rispetto al numero di persone che necessita inserimenti protetti. In secondo luogo, non vengono considerati progetti che coinvolgano le persone che risiedono nei centri di accoglienza straordinaria o in altri centri di prima accoglienza, che risultano essere le strutture in cui risiedono la maggior parte dei richiedenti asilo in Italia³⁰.

Il volume di indagine e approfondimento a cura dei progetti del sistema Sprar italiano, in collaborazione con Anci³¹, guida il lettore nel labirinto delle difficoltà legate ai percorsi dei richiedenti asilo e rifugiati che presentano sintomi di disagio mentale, evidenziando la necessità di prevedere dei percorsi di supporto specifici per le persone che presentano le caratteristiche di tale sofferenza mentale.

Nell'anno 2016 e nel primo semestre del 2017, il Rapporto Annuale del Sistema Sprar³² rileva che tra tutti i progetti e i posti destinati all'accoglienza di richiedenti asilo e rifugiati, una parte è stata riservata alle persone con disabilità e disagio mentale. Durante il 2016, gli ospiti presenti nel sistema di accoglienza italiano sono stati oltre 188.000. Le strutture comprese dal Report sono sia quelle di prima accoglienza e di accoglienza straordinaria (CAS e *Hotspot*), che quelle destinate alla seconda accoglienza degli Sprar. All'interno delle strutture Sprar sono state accolte, nel 2016, 34.528 persone. I progetti degli Sprar sono stati suddivisi in base ai diversi bisogni di cui gli ospiti sono portatori e per questo una parte dei progetti viene dedicata alle persone con disabilità e disagio mentale, che risultano essere 442, ovvero l'1,6% dei richiedenti asilo e rifugiati totali.

Nel primo semestre del 2017 il numero di immigrati complessivi aumenta diventando di 205.000 persone all'interno del sistema di accoglienza, in cui, secondo le modifiche normative, viene smantellato l'utilizzo degli *hotspot* e rafforzato quello della seconda accoglienza (anche se di fatto resta il sistema dei CAS quello maggiormente attivo). Le persone inserite in progetti dello Sprar sono 27.776, di cui 515 appartenenti alla tipologia di immigrati con disabilità o disagio mentale. Le regioni

³⁰ Secondo la Commissione di Inchiesta della Camera dei Deputati, il numero di persone presenti nei centri di accoglienza temporanea gestiti dalle Prefetture per l'anno 2016, sono 136.978. Si tratta di un numero molto maggiore rispetto alle persone che vengono poi accolte nei percorsi della seconda accoglienza. (Ispettori della Guardia di Finanza addetti all'Archivio della Commissione (a cura di), *Commissione parlamentare d'inchiesta sul sistema di accoglienza, di identificazione ed espulsione, nonché sulle condizioni di trattenimento dei migranti e sulle risorse pubbliche impegnate. Dati statistici 23/01/2017*, Camera dei deputati, 2017).

³¹ Caldarozzi A. (a cura di), *Le dimensioni del disagio mentale nei richiedenti asilo e rifugiati. Problemi aperti e strategie di intervento*, ComuniCare Anci, Roma, 2010.

³² AA.VV., *Rapporto sulla protezione internazionale in Italia, 2017*, GemmaGraf, Roma, 2017.

che ospitano in numero maggiore persone con disabilità e disagio mentale sono la Sicilia, la Puglia e la Campania.

Considerando l'entità delle esperienze vissute da coloro che richiedono la protezione internazionale, il volume curato da Caldarozzi (Caldarozzi, 2010) fornisce una chiave di lettura che mira a consapevolizzare chi legge sulla necessità di incrementare gli interventi e le progettualità rivolte a chi soffre di "DPTS" e risiede nei nostri centri di accoglienza territoriali oppure per le strade delle nostre città. È chiaro come i posti riservati a richiedenti asilo e rifugiati nel sistema Sprar sono irrisori a fronte del numero più elevato di persone che giungono nel territorio italiano e richiedono protezione. Spesso sono proprio queste persone, che avrebbero bisogno di maggiori attenzioni nel percorso di inserimento sociale, a patire per la mancanza di cure e sostegno psicologici, obbligati a vivere in centri che non prevedono progetti di valorizzazione delle loro capacità, competenze e dell'identità. Inoltre, il periodo post-migratorio può causare un acuirsi dei sintomi e della sofferenza dei richiedenti asilo, dovuto a diversi elementi combinati fra loro. Le difficoltà legate all'inserimento in un paese nuovo con le sue abitudini e la sua lingua, che può tradursi anche in uno shock-culturale (Caldarozzi, 2010), la perdita della rete sociale e dei legami familiari, la disoccupazione e il lavoro precario, il vivere in alloggi di fortuna e in condizione di povertà, sono tutti elementi che contribuiscono a peggiorare le condizioni psico-fisiche di chi richiede protezione e aggravare i traumi subiti in precedenza.

Capitolo Due

Il cittadino straniero e le normative: tutela della disabilità e accesso alle prestazioni sociali

1. La tutela dei diritti delle persone con disabilità in Italia

La concezione di disabilità in Italia e, conseguentemente, la legislazione per la tutela dei diritti dei disabili sono frutto di un percorso di maturazione in un'ottica inclusiva che coinvolge sia l'ambito pedagogico-sociale che quello lavorativo. L'impostazione nazionale va di pari passo con le innovazioni a livello internazionale nel considerare la disabilità; ci si riferisce a tre importanti pilastri orientativi sulla condizione delle persone con disabilità: la Classificazione ICF (Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute) dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, aggiornata al 2001, la Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità, entrata in vigore il 3 maggio 2008 e ratificata dall'Italia il 3 marzo 2009 con la Legge n.18, nonché la stessa Convenzione Europea per la salvaguardia dei Diritto dell'Uomo (CEDU) del 1950.

La Convenzione ONU stabilisce i diritti delle persone con disabilità in ogni ambito di vita, con l'obiettivo di promuoverne l'autonomia e garantirne l'accessibilità al contesto circostante. Il testo, con i suoi 50 articoli, spinge gli Stati firmatari ad investire nella ricerca scientifica e tecnologica al fine di individuare efficaci supporti ed ausili che sostengano le persone con disabilità nell'accesso ad ogni sfera della vita. L'impostazione della Convenzione ha come fondamento l'approccio sulla concezione della disabilità così come elaborato dall'ultima Classificazione ICF dell'OMS, che concepisce la disabilità come "una condizione di salute in un ambiente sfavorevole³³". Le innovazioni apportate dalla classificazione sono senza dubbio di vari livelli. Il primo è di ordine ontologico, per cui la disabilità non viene più considerata come una malattia o una mancanza ma come il risultato dell'interazione della persona con il suo contesto di vita. In questa visione, in cui la persona viene concepita come un universo di molteplici fattori, di relazioni, di potenzialità e di risorse, si possono individuare tre pilastri portanti che si rapportano l'un l'altro: le alterazioni strutturali o funzionali dell'organismo, le attività personali che subiscono limitazioni e la partecipazione sociale, ossia l'interazione tra il funzionamento dell'organismo, le attività personali e il contesto di vita (Mei, 2012). Nella Classificazione ICF non vengono utilizzate le parole menomazioni, malattia o disabilità, ma

³³ Ianes D., *La diagnosi funzionale secondo l'ICF. Il modello OMS, le aree e gli strumenti*, Erickson, Trento, 2004.

quelle di funzionamento e ambiente di vita, che con gli adeguati dispositivi deve permettere a tutti di svolgere le proprie attività così che tutti siano inclusi nella società (nelle mille sfaccettature della realtà che la società comporta), come esplicitato dalla Convenzione ONU del 2008.

Nel suo percorso legislativo ed epistemologico sulla questione della disabilità, l'Italia giunge ad emanare la "Legge Quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate" il 5 febbraio 1992, n.104, norma che si occupa di tutelare i diritti e favorire l'accesso delle persone con disabilità a tutti gli ambiti della società, alle prestazioni sociali a loro dedicate, alla promozione della ricerca scientifica per l'accessibilità. Come recita l'art. 1 della suddetta Legge:

«La Repubblica garantisce il pieno rispetto della dignità umana e i diritti di libertà e di autonomia della persona handicappata e ne promuove la piena integrazione nella famiglia, nella scuola, nel lavoro e nella società; previene e rimuove le condizioni invalidanti che impediscono lo sviluppo della persona umana, il raggiungimento della massima autonomia possibile e la partecipazione della persona handicappata alla vita della collettività, nonché la realizzazione dei diritti civili, politici e patrimoniali (...)».

Negli articoli 12, dedicato al diritto all'istruzione e all'educazione, 13 e 14, in favore dell'integrazione scolastica, la scuola viene riconosciuta come sfera importante per l'inclusione delle persone con disabilità (insieme a tutti gli alunni, con le loro mille differenze), poiché già a partire dalla Legge del 1971 n.118 sugli invalidi civili, all'articolo 28, comma 2, viene previsto che gli alunni con disabilità frequentino le classi ordinarie e non più quelle speciali, dando l'avvio al percorso a favore di classi inclusive e attente ai bisogni dei singoli alunni. Le classi speciali vengono definitivamente abolite con la Legge 517/1977, che promuove un'attenzione all'inclusione nelle classi e stabilisce una serie di miglioramenti in questo senso.

La Legge 104/1992 mira a promuovere l'autonomia e l'integrazione delle persone con disabilità e a rimuovere gli ostacoli all'accesso all'informazione, ai Servizi, alla vita sociale ed educativa del territorio, le barriere architettoniche urbane (artt.24-28). Stabilisce i criteri e l'iter sociosanitario sia per la prevenzione e la diagnosi precoce (art.6) sia per la certificazione, sia l'eventuale percorso terapeutico. Prevede altresì prestazioni sociali dedicate alla disabilità, che vengono subordinate all'acquisizione di una certificazione. Il percorso che porta a redigere una adeguata certificazione viene concepito per essere un processo svolto in coordinamento tra diversi attori, tra cui le Regioni e i Comuni, le unità sanitarie locali, i servizi sociali, la scuola, se si tratta di un minore, e i Centri per l'Impiego, se si tratta di un lavoratore. I criteri che definiscono la condizione della disabilità sono quelli determinati dall'ICF. L'accesso alle prestazioni sociali è quindi subordinato a tali criteri che

vengono riassunti nella definizione finale della diagnosi funzionale e il profilo dinamico-funzionale, con l'obiettivo di definire il piano educativo individualizzato.

L'articolo 18 della Legge 104/1992 prevede che siano le Regioni a farsi carico di coordinare gli Enti che si occupano di integrazione lavorativa delle persone con disabilità. La materia del collocamento mirato dei lavoratori disabili viene regolato dalla Legge del 12 marzo 1999, n. 68, in materia di "*Norme per il diritto al lavoro dei disabili*" e successive modifiche e integrazioni, che ha la finalità di favorire l'autonomia economica e l'integrazione lavorativa delle persone disabili principalmente attraverso *«(...) quella serie di strumenti tecnici e di supporto che permettono di valutare adeguatamente le persone con disabilità nelle loro capacità lavorative e di inserirle nel posto adatto, attraverso analisi di posti di lavoro, forme di sostegno, azioni positive e soluzioni dei problemi connessi con gli ambienti, gli strumenti e le relazioni interpersonali sui luoghi quotidiani di lavoro e di relazione.»*, come recita l'art.2 della suddetta legge.

Questa breve cornice è utile per approfondire come la fondamentale legislazione di tutela dei diritti delle persone con disabilità si rapporti con coloro che, non solo non posseggono la cittadinanza italiana e sono regolarizzati tramite un variegato ventaglio di permessi di soggiorno previsti dal legislatore italiano, ma che sono anche portatori di un certo tipo di disabilità.

Ci si chiede quindi se una persona di origine straniera abbia le stesse possibilità di accesso ai servizi e alle prestazioni sociali previste per le persone con disabilità italiane, o se ci siano delle disparità di trattamento proprio sulla base della non-cittadinanza, che implica *status* giuridici che dipendono dalla tipologia di permesso di soggiorno posseduta, così come stabilito dalla legislazione in materia di immigrazione.

2. Il principio di uguaglianza tra cittadino e straniero e l'accesso alle prestazioni sociali

L'accesso alle prestazioni di carattere sociale previste dal sistema di *welfare* nazionale da parte di cittadini di paesi terzi è uno dei temi caldi e delicati rispetto alla materia dell'immigrazione. Questo perché i benefici sociali statali richiamano direttamente uno dei fondamenti dello Stato liberal-democratico moderno, ossia quel contratto sociale tra il cittadino e il suo governante da esso eletto e legittimato che permette lo scambio di beni e servizi tra i cittadini e lo Stato. La questione della cittadinanza come *status* identitario che sancisce il legame con l'ordine costitutivo statale viene invece chiamato a dura prova quando persone straniere risiedono nel territorio nazionale e interagiscono con la società circostante anche per quanto riguarda lo scambio di diritti e doveri con gli organi nazionali e quindi, inevitabilmente, con la struttura delle garanzie e dei servizi sociali.

L'accesso al *welfare* rientra nella questione dell'uguaglianza di diritti e di parità di trattamento tra i cittadini italiani e chi è cittadino di un paese terzo. Il dibattito sull'eguaglianza della condizione dello straniero favorisce, ad oggi, un'interpretazione più ampia del rapporto tra cittadini e Stato. Concepisce infatti i dettami dell'art.3³⁴ della Costituzione italiana in un'ottica universalistica, superando lo *status civitatis* in senso stretto come criterio per l'accesso ai diritti, così come previsto, per altro, dall'art.2³⁵ della Costituzione. Tale orientamento permette così la coesistenza di una "seconda cittadinanza", che, non solo riconosce i diritti al cittadino quando è legato ad un rapporto di sangue con i discendenti del territorio nazionale (*ius sanguinis*), ma anche quando esso partecipa e vive all'interno del contesto territoriale (*ius soli*), legittimandolo ad avere gli stessi vincoli di diritti e doveri³⁶. Questa impostazione è forte delle costanti pronunce della Corte Costituzionale, secondo cui il principio di uguaglianza espresso nell'art.3 Cost. deve essere connesso all'orientamento dell'art.2, che riconosce a tutti i diritti inviolabili dell'uomo, e con l'art.10, che stabilisce che la condizione giuridica dello straniero è regolata dalla legge nazionale in conformità delle norme e dei trattati internazionali³⁷ (Ferrero, Perocco, 2011).

Oltre che di natura giuridica, la questione è di ordine sociale e politico. È particolarmente delicata a causa della struttura di redistribuzione delle risorse, che vengono ripartite tra gruppi di cittadini (inteso nel senso ampio del termine) che potrebbero rappresentare interessi tra loro in conflitto (ad esempio giovani, anziani, minori, disabili...) (Guariso, 2018). La legislazione nazionale e locale non è efficace poiché, non solo presenta un grado di frammentazione delle misure molto elevato, ma non contempla ad oggi un intervento organico di contrasto alla povertà che sia legato alla sola condizione

³⁴ L'art. 3 della Costituzione recita: «*Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono eguali davanti alla legge, senza distinzione di sesso, di razza, di lingua, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali. È compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che, limitando di fatto la libertà e l'eguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l'effettiva partecipazione di tutti i lavoratori all'organizzazione politica, economica e sociale del Paese.*»

³⁵ L'art.2 della Costituzione recita: «*La Repubblica riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell'uomo, sia come singolo, sia nelle formazioni sociali ove si svolge la sua personalità, e richiede l'adempimento dei doveri inderogabili di solidarietà politica, economica e sociale.*»

³⁶ La nozione di "seconda cittadinanza" la si trova nella sentenza della Cassazione, Cass.sez.unite 20661/14, che la intende come «*partecipazione dello straniero regolarmente soggiornante a una comunità di diritti, più ampia e comprensiva di quella fondata sulla cittadinanza in senso stretto.*»

³⁷ C. Cost. sent. 120/1967, secondo la quale l'interpretazione dell'art.3 della Costituzione «*non deve farsi con questa norma isolatamente considerata, ma con la stessa norma in connessione con l'art.2 e con l'art.10, secondo comma, Cost., il primo dei quali riconosce a tutti, cittadini e stranieri, i diritti inviolabili dell'uomo, mentre l'altro dispone che la condizione giuridica dello straniero è regolata dalla legge in conformità delle norme e dei trattati internazionali. Ciò perché, se è vero che l'art.3 si riferisce espressamente ai soli cittadini, è anche certo che il principio di eguaglianza vale pure per lo straniero quando trattasi di rispettare quei diritti fondamentali.*»

di indigenza. Le prestazioni sociali infatti vengono sempre subordinate al possesso di criteri soggettivi e di reddito, che però spesso non sono dettagliatamente espressi nelle norme o subiscono continue modificazioni (Guariso, 2018). Relativamente alla disabilità, il cittadino può usufruire di diverse prestazioni, tutte condizionate a limiti di reddito diversi, così che sia impossibile uniformare sia i criteri, sia le domande, che le prestazioni. Un altro dato rilevante è l'elevata differenziazione e frammentazione territoriale rispetto alle politiche e alle misure di contrasto alla povertà e alle situazioni di difficoltà.

Se le risorse a disposizione del *welfare*, per loro natura limitate, devono essere ripartite persino con chi non è interamente legittimato a far parte della cittadinanza, non risulterà semplice gestire l'accesso, dato che la concezione universalistica dell'uguaglianza dei diritti tra cittadini e stranieri avallata dalle sentenze della Corte Costituzionale fatica a radicarsi. Infatti, la concezione dello straniero come persona non completamente legittimata ad essere parte della comunità dei cittadini e ad usufruire della tutela dei diritti è la base strutturale dell'ordine economico, sociale e politico dell'Italia (Ferrero, Perocco, 2011). La legislazione sostiene e influenza la creazione di cittadini di serie B, che "valgono un po' meno" e che si devono conquistare il pieno accesso ai diritti in un percorso amministrativo fatto di continue scadenze e rinnovi del permesso di soggiorno. Dagli albori delle norme sull'immigrazione, fino all'emanazione del Testo Unico sull'immigrazione D.Lgs. 286/98 e successive modifiche e integrazioni, la legislazione si è prodigata, non solo nel creare la categoria degli immigrati irregolari, criminalizzandola progressivamente (Basso, 2010), ma anche nel concretizzare una frammentazione e una gerarchizzazione degli *status* giuridici delle persone immigrate (Ferrero, 2010), attraverso la previsione di una pluralità di permessi di soggiorno dalla validità e dalle possibilità di conversione molto diversi tra loro. È indubbio che in questo quadro di discriminazione istituzionale (Basso, 2010), anche la regolazione dell'accesso alle prestazioni sociali per cittadini di origine straniera risenta di limitazioni date dalla necessità di possedere alcuni requisiti.

2.1 L'accesso alle prestazioni sociali per cittadini stranieri

Nello specifico, è l'art.41³⁸ del Testo Unico in materia di immigrazione³⁹ a determinare la posizione dello straniero rispetto all'accesso alle prestazioni sociali, recitando:

«Gli stranieri titolari della carta di soggiorno o di permesso di soggiorno di durata non inferiore ad un anno, nonché i minori iscritti nella loro carta di soggiorno o nel loro permesso di soggiorno, sono equiparati ai cittadini italiani ai fini della fruizione delle provvidenze e delle prestazioni, anche economiche, di assistenza sociale, incluse quelle previste per coloro che sono affetti da morbo di Hansen o da tubercolosi, per i sordomuti, per i ciechi civili, per gli invalidi civili e per gli indigenti.»

L'articolo, che con "carta di soggiorno" intende il permesso UE per soggiornanti di lungo periodo di durata quinquennale⁴⁰, consente quindi a tutti i cittadini di paesi terzi, e agli eventuali minori a carico, di avvalersi delle prestazioni di assistenza sociale, con l'unico requisito di possedere un permesso di soggiorno di durata non inferiore ad un anno. Con l'estensione nel 2012 del permesso per attesa occupazione a 12 mesi⁴¹, i potenziali beneficiari esclusi a causa di tale limitazione sono quelli che si trovano in Italia con permesso regolare per lavoro stagionale, inferiore ad un anno, oppure le persone che non hanno un documento in regola.

La stessa Legge n.104 del 1992, in tutela delle persone con disabilità, all'articolo 3, comma 4, prevede che la norma si applichi *«anche agli stranieri e agli apolidi, residenti, domiciliati o aventi stabile dimora nel territorio nazionale. Le relative prestazioni sono corrisposte nei limiti ed alle condizioni previste dalla vigente legislazione o da accordi internazionali»*. La Legge 328/2000, "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali", all'art.2, comma 1, conferma

³⁸ Legge 6 marzo 1998, n.40, art.39 (Assistenza sociale).

³⁹ Decreto Legislativo 286/1998 e successive modificazioni: *“Testo Unico delle disposizioni concernenti la disciplina dell’immigrazione e norme sulla condizione dello straniero”*.

⁴⁰ Articolo 9, D.Lgs. 286/86.

⁴¹ Art. 22, comma 11 TU, come modificato dall'art. 4, comma 30, L. 92/12.

quanto previsto dall'art. 41 del TU, permettendo ai cittadini stranieri di avvalersi degli interventi di assistenza sociale, con il requisito del permesso di soggiorno di validità di almeno un anno⁴².

Entrambe le norme vengono però messe in discussione lo stesso anno dalla legge finanziaria per il 2001, con l'articolo 80 della Legge 23 dicembre 2000, n.80, "*Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato*". Suddetto articolo, pur non abrogando i due sopracitati, ne diminuisce l'effetto, prevedendo:

«Ai sensi dell'articolo 41 d.lgs. 286/98, l'assegno sociale e le provvidenze economiche che costituiscono diritti soggettivi in base alla legislazione vigente in materia di servizi sociali sono concesse, alle condizioni previste dalla legislazione medesima, agli stranieri che siano titolari di carta di soggiorno; per le altre prestazioni e servizi sociali l'equiparazione con i cittadini italiani è consentita a favore degli stranieri che siano almeno titolari di permesso di soggiorno di durata non inferiore ad un anno».

La norma è ambivalente per due motivi. Il primo è che stabilisce dei limiti all'uguaglianza di accesso al *welfare* in base al possesso del permesso UE per lungo-soggiornanti (e quindi a quello *status civitatis* che si è evocato nel paragrafo precedente) per poter usufruire della maggioranza delle prestazioni sociali, senza però abrogare o modificare le precedenti norme in materia, ossia l'art.41 TU e l'art.19 della L.328/00. Il secondo è che i dettami dell'articolo sono forti proprio perché si avvalgono di quelli dell'articolo 41 TU.

Il limite secondo cui chi non possiede il permesso di lungo periodo non possa usufruire delle "provvidenze economiche che sono diritto soggettivo", cioè quelle prestazioni che sono "erogate sulla base di requisiti predeterminati"⁴³, è stato via via superato grazie alle sentenze della Corte Costituzionale, che ha dichiarato l'illegittimità costituzionale della norma, relativamente a casi di accesso ai servizi per la disabilità⁴⁴. Le sentenze sostengono di volta in volta la violazione del diritto

⁴² L'art.2, comma 1, della L.328/00 recita: *«hanno diritto di usufruire delle prestazioni e dei servizi del sistema integrato di interventi e servizi sociali i cittadini italiani e, nel rispetto degli accordi internazionali, con le modalità e nei limiti definiti dalle leggi regionali, anche i cittadini di Stati appartenenti all'Unione europea ed i loro familiari, nonché gli stranieri, individuati ai sensi dell'articolo 41 D.lgs. 286/98 (...)».*

⁴³ Guariso A. (a cura di), *Stranieri e accesso alle prestazioni sociali*, Servizio Antidiscriminazione ASGI, 2018.

⁴⁴ Le sentenze sono le 306/2008 e 40/2013 sull'indennità di accompagnamento; la 11/2009 sulla pensione di inabilità; la 187/2010 sull'assegno mensile di invalidità; la 329/2011 sull'indennità di frequenza; 40/2011; la 22/2015 sull'assegno di invalidità; la 230/2015.

fondamentale alla salute in forza del principio del diritto internazionale consuetudinario contenuto nell'art.10, comma 1, Cost., sulla conformità ai trattati e alle convenzioni internazionali ratificati dall'Italia, nello specifico la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità e la Convenzione Europea per la salvaguardia dei Diritti dell'Uomo (Morozzo della Rocca, 2015). Resta il fatto che la norma è tuttora vigente, anche se le pronunce della Corte hanno elevato alla "quasi" dignità di una norma costituzionale l'art.41 TU (Guariso, 2018), depotenziando l'impatto discriminatorio dell'art.80. L'orientamento della giurisprudenza ha permesso inoltre di svelare la contraddizione al limite del grottesco intrinseca all'articolo della legge finanziaria 2001. L'accesso a prestazioni sociali di contrasto alla povertà o a situazioni di difficoltà come la disabilità, che verranno considerate dalla Corte Costituzionale come "nucleo essenziale dei bisogni primari", viene ostacolato dal requisito del possesso del permesso di lungo periodo. Il permesso sottende che il soggetto abbia i requisiti sia di un reddito minimo, sia di una residenza quinquennale sul territorio italiano. Siccome le prestazioni vengono previste per chi presumibilmente non possiede un reddito sufficiente, allora diviene automatico che vengano esclusi tutti gli stranieri con il permesso UE di lungo periodo. La Corte si esprime quindi su questa questione, stabilendo che esiste un "nucleo forte" di interventi sociali (Guariso, 2018) atti a *«consentire il soddisfacimento dei bisogni primari inerenti alla stessa sfera di tutela della persona umana, [...] rimedio costituente, dunque, un diritto fondamentale perché garanzia per la stessa sopravvivenza del soggetto»*. Le prestazioni in merito sono la **pensione di invalidità civile per sordi** e **indennità di comunicazione** (sent. 230/15), **l'indennità di accompagnamento per cieco ventisemista** (sent. 22/15), la **pensione di inabilità civile e l'indennità di accompagnamento** (sent. 40/13), **l'indennità di frequenza per minori invalidi** (sent. 329/11), **l'assegno mensile di invalidità** (sent. 187/10)⁴⁵, che dovranno essere erogate ai sensi dell'art.41 TU.

Recependo l'orientamento del giudice delle leggi, l'Inps, il 4 settembre 2013, ha diramato il messaggio n.13983 in cui ribadisce la valenza dell'art.41 TU come norma riconosciuta per l'accesso degli stranieri alle prestazioni sociali.

⁴⁵ Guariso A. (A cura di), *Stranieri e accesso alle prestazioni sociali*, Servizio Antidiscriminazione ASGI, 2018, pp.13.

2.2 L'accesso dei minori di origine straniera alle prestazioni sociali

Per quanto riguarda l'accesso dei minori con disabilità alle prestazioni sociali sono vigenti sia le convenzioni internazionali⁴⁶ sia le disposizioni dell'Unione Europea, concordi nel sottolineare l'interesse superiore del minore e la sua tutela senza limiti di sorta.

Per i minori figli di stranieri è vigente l'art.41, per cui i minori iscritti nel permesso di soggiorno dei genitori godono dei servizi necessari alla loro situazione. Resta il discrimine del requisito dell'annualità del permesso che esclude i lavoratori stagionali o chi è irregolare, che potrebbero avere figli con disabilità.

Le norme previste per la tutela dei minori stranieri non accompagnati, pur non indicando esplicitamente misure per l'accesso alle prestazioni sociali, garantiscono, alla luce dell'interesse superiore del minore, l'uguaglianza e la parità di trattamento con un minore italiano. Nello specifico, come stabilito dalla Legge 7 aprile 2017, n.47, "*Disposizioni in materia di misure di protezione dei minori stranieri non accompagnati*", vengono garantiti il diritto alla salute, così come garantito anche dall'art.32 della Costituzione, l'accesso al Servizio Sanitario Nazionale, il diritto all'istruzione (art.14) di ogni ordine e grado e il diritto all'ascolto (art.13) da parte di operatori o persone competenti e vicine al minore, promossi all'interno del percorso socioeducativo previsto. Nonostante il principio di uguaglianza sia previsto per legge, nelle prassi operative degli enti preposti agli accertamenti della disabilità e all'erogazione della prestazione, si riscontrano delle modalità burocratiche discriminatorie, che rendono difficoltoso e "farraginoso" l'accesso ai servizi. È l'esempio, riportato dall'organizzazione FISH Onlus⁴⁷, dei moduli di richiesta di accertamento dell'INPS relativamente ai minori nel caso dei cittadini stranieri sordi. I requisiti necessari ai fini della certificazione richiedono una dimostrazione dello stato di sordità prima del dodicesimo anno di età, documento che spesso è difficile da recuperare, o perché nel paese di origine non viene emesso o perché sono previste diverse tipologie di test audiometrici e medici. Inoltre, il documento deve essere fornito in lingua italiana, dopo una traduzione ufficiale. La prassi amministrativa si pone in questo caso come netto ostacolo al riconoscimento dello *status* di sordità profonda a danno di cittadini che ne hanno diritto, così come stabilito dalla legge.

⁴⁶ Convenzione sui diritti del fanciullo, firmata a New York il 20 novembre 1989 e ratificata dall'Italia con legge 27 maggio 1991, n.176.

⁴⁷ Bucci D., Giacobini C., Merlo G., Schianchi M. (A cura di), promosso da FISH Onlus, *Report di Ricerca, Migranti con Disabilità. Conoscere il fenomeno per tutelare i diritti*. Roma, 2013, p.72.

2.3 L'accesso al lavoro: il collocamento mirato

Secondo l'articolo 2, comma 3, del TU sull'immigrazione, il lavoratore di origine straniera gode di parità di trattamento rispetto al cittadino italiano, ai sensi della Convenzione dell'Organizzazione Internazionale del Lavoro, n.147, del 1975⁴⁸. Questa disposizione stabilisce che sul piano legislativo un lavoratore immigrato con disabilità possa disporre delle misure di collocamento mirato previste dalla Legge 68/1999, così come previsto per tutti i lavoratori che abbiano accertata almeno il 45% di disabilità.

Occorre però inserire tali misure di tutela della disabilità all'interno della struttura del mercato del lavoro italiano che, congiunta alle politiche migratorie, concorre a creare un modello di lavoratore immigrato estremamente ricattabile, precario ed emarginato. Gli effetti della gerarchizzazione a livello amministrativo per l'ottenimento del permesso di soggiorno, rispondono infatti ai processi di segmentazione razziale del mercato del lavoro (Ferrero, Perocco, 2010) e di avere un'offerta sempre presente di lavoratori precari, un esercito di riserva a cui non vengono riconosciuti i titoli di studio e che sono presenti in settori e in mansioni di bassa qualifica (il settore dei servizi come l'edilizia e il settore domestico e di cura, l'industria, l'agricoltura e la pesca). Il presupposto che la regolarizzazione amministrativa dipenda dall'assunzione lavorativa crea un circolo vizioso che spesso condanna chi perde il lavoro a non avere le possibilità di rinnovare il permesso di soggiorno in scadenza. Ecco che dalla combinazione dell'assenza di lavoro con l'irregolarità, il sistema "mastica e sputa" lavoratori *sans papier*, il "prototipo del lavoratore precario"⁴⁹, lavoratore sottopagato e senza contratto impiegato in agricoltura, nei cantieri edili, nelle case private, nella ristorazione.

Questo breve accenno alla presenza di immigrati nel mercato del lavoro italiano è utile per comprendere quanto la realtà socioeconomica sia determinante nell'immaginare quanto possa essere complesso e, addirittura, inverosimile per un lavoratore straniero con disabilità accedere al collocamento mirato. In ogni caso, a livello legislativo, la legge è concorde nel determinare la parità di trattamento tra tutti i lavoratori.

⁴⁸ Convenzione ILO 24 giugno 1975, n. 143, sulle migrazioni in condizioni abusive e sulla promozione della parità di opportunità e di trattamento dei lavoratori migranti (Ginevra, 1975). Viene ratificata dall'Italia con Legge 10 aprile 1981 n. 158.

⁴⁹ Ferrero M., Perocco F. (a cura di), *Razzismo al lavoro. Il sistema della discriminazione sul lavoro, la cornice giuridica e gli strumenti di tutela*, Franco Angeli, Milano, 2011, p.22.

Capitolo Tre

La condizione di doppia fragilità: la base per una ricerca qualitativa

Il disegno della ricerca che sarà il centro di questo lavoro si basa su quanto approfondito nei due capitoli precedenti. Gli assunti che ne orientano l'analisi possono essere così riassunti:

- L'idea di disabilità, così come quella di umanità, è una rappresentazione costruita culturalmente e per questo subisce trasformazioni e variazioni date dal contesto storico e sociale. A tali rappresentazioni seguono pratiche e modalità di cura e terapeutiche che possono essere diverse a seconda dei territori e del momento storico in cui ci si trova. Le persone modellano le visioni culturali della disabilità in base ai loro vissuti e lo faranno anche quando sono costrette ad affrontare la disabilità nel paese di immigrazione, dando vita a significati e pratiche meticce che derivano dalle dinamiche di incontro con la società di residenza.
- L'evento della disabilità scardina e mette alla prova il progetto migratorio delle famiglie immigrate, che devono fronteggiare una situazione imprevedibile capace di compromettere l'idea di miglioramento celata dietro la scelta di emigrare. Ogni famiglia tenterà di adattarsi alla nuova condizione, sia rispetto alle pratiche quotidiane di cura dei figli, sia in merito ai significati, al senso della vita per dare una risposta e affrontare le difficoltà.
- Il peso della cura dei figli disabili ricade soprattutto sulle madri che, giunte in Italia per ricongiungersi ai loro mariti, spesso si ritrovano a dover fronteggiare in solitudine la condizione della disabilità dei loro figli.
- Gli istituti scolastici e i servizi, attraverso i loro operatori professionisti, esprimono la necessità di conoscere più a fondo i fenomeni legati all'immigrazione e alla disabilità, osservando un aumento delle presenze di alunni e minori stranieri, ed esprimono il bisogno di creare maggiore coordinamento tra gli attori dei servizi per rispondere alla complessità delle realtà di queste persone.
- Il contesto giuridico, politico ed economico italiano è strutturalmente discriminatorio, creando, tramite una legislazione ambigua (come si è argomentato nel secondo capitolo) una

gerarchizzazione e una separazione non solo tra chi è cittadino e chi proviene da paesi terzi, ma anche tra gli stessi immigrati, sia nell'accesso alle risorse del *welfare* sia nell'occupazione sul mercato del lavoro.

Quindi si ripropongono le domande-guida di tutta l'analisi:

Quando diverse visioni di disabilità si incontrano attraverso le persone, che cosa succede alle costruzioni culturali e alle pratiche che venivano vissute e considerate come "normali"? Quando una persona sta vivendo quella che vari autori chiamano *doppia condizione di vulnerabilità*, come si relaziona con il mondo esterno, territorio di immigrazione, e con il proprio mondo di provenienza? E come rispondono le diverse istituzioni e attori del territorio alla sfida culturale e sociale che queste persone pongono?

1. Il contesto della ricerca

Poste le basi teoriche, non resta che calare la ricerca all'interno del contesto veneziano.

L'idea nasce dalla collaborazione con il servizio immigrazione di Venezia a seguito di due corsi di italiano finanziati tramite il Fondo Asilo, Migrazione ed Integrazione (2014-2020) per il progetto "Educittà. Educazione civica e italiano di prossimità", che ha proposto ed organizzato tali corsi di italiano L2 per genitori immigrati con figli con disabilità.

Come si legge nel report conclusivo dell'annualità 2017-2018⁵⁰, il progetto "Educittà" ha l'obiettivo di coinvolgere le fasce ritenute più vulnerabili e fragili della popolazione immigrata, ossia gli adulti analfabeti, le donne e i minori stranieri non accompagnati. Le donne vengono considerate vulnerabili nel momento in cui non hanno le possibilità di imparare la lingua per via del loro ruolo di madre e moglie. Per questo, i corsi sono pensati per rispondere anche a questi bisogni: insieme al corso di italiano si organizzano spazi di *babysitting* per i figli, oppure i corsi sono organizzati in luoghi facilmente raggiungibili e accessibili, sia dal punto di vista simbolico che da quello logistico, come i parchi, le moschee, gli studi medici o le sedi di associazioni locali. L'insegnamento dell'italiano nel progetto è sempre stato declinato in funzione della vita quotidiana e sociale e quindi arricchito con

⁵⁰ Comune di Venezia, *Educittà. Educazione civica e italiano di prossimità. Report di valutazione sui corsi di prossimità con descrizione degli elementi fondamentali e indicazioni sulle possibili replicabilità future*, FAMI (2014-2020), Venezia, 2017/2018.

interventi mirati per approfondire tematiche come l'accesso ai servizi, la maternità, la disabilità e via dicendo. Sono stati quindi coinvolti gli operatori dei vari servizi, tra cui ad esempio il medico neuropsichiatra e l'assistente sociale del servizio disabili.

I corsi destinati nello specifico a genitori con figli disabili si sono svolti tra il 2017 e il 2018 e sono stati gestiti con il coordinamento tra il servizio immigrazione e l'associazione del privato sociale A.P.S. ComuniCare coinvolta direttamente nella formazione della lingua italiana e nello spazio dedicato al gioco dei bambini e delle bambine, figli dei genitori corsisti.

Le finalità che hanno spinto alcune operatrici del servizio immigrazione ad intraprendere questo lavoro, insieme alla collaborazione di una laureanda dell'Università Ca' Foscari di Venezia, sono principalmente due. Innanzitutto, l'aver conosciuto da vicino le madri, e i pochi padri, di minori con disabilità che vivono le stesse strade della stessa città, ha portato ad una maggiore consapevolezza della complessità e della realtà dei vissuti di queste persone, caratterizzate spesso da solitudine e sofferenza nascoste dentro le mura di casa. Ecco che i corsi sono diventati un'opportunità per favorire un confronto con queste madri, e padri, che desse loro spazio di uscire, in qualche modo, dall'angolo delle mura domestiche. L'obiettivo più a lungo termine si focalizza invece sulla volontà di fornire servizi che rispondano maggiormente ai reali bisogni di queste famiglie, interpellando, per quanto possibile, proprio loro.

La collaborazione con la sottoscritta, che non rappresenta e non opera all'interno dei Servizi, ha l'obiettivo di ampliare la questione, non solo approfondendo le basi concettuali, con uno sguardo sociologico orientato ad indagare a fondo i vari aspetti che concorrono a costituire la realtà delle persone intervistate, ma anche contribuendo a riconoscere al fenomeno la sua reale portata e a condurre la voce di persone, che spesso vivono in condizioni di invisibilità e marginalità sociale, fuori dall'universo circoscritto degli "addetti ai lavori" dei servizi del settore.

1.1 Venezia come luogo di immigrazione

La ricerca, come accennato, è stata condotta nel territorio veneziano, in particolare tra le municipalità di Mestre e Marghera. Sono questi i luoghi, la cosiddetta "terraferma", che, a partire dal secondo dopoguerra, hanno ospitato un numero sempre in aumento di veneziani per via dei processi di mercificazione turistica e di *gentrification* del centro storico, e in cui ora risiedono anche la maggior parte dei cittadini stranieri del comune.

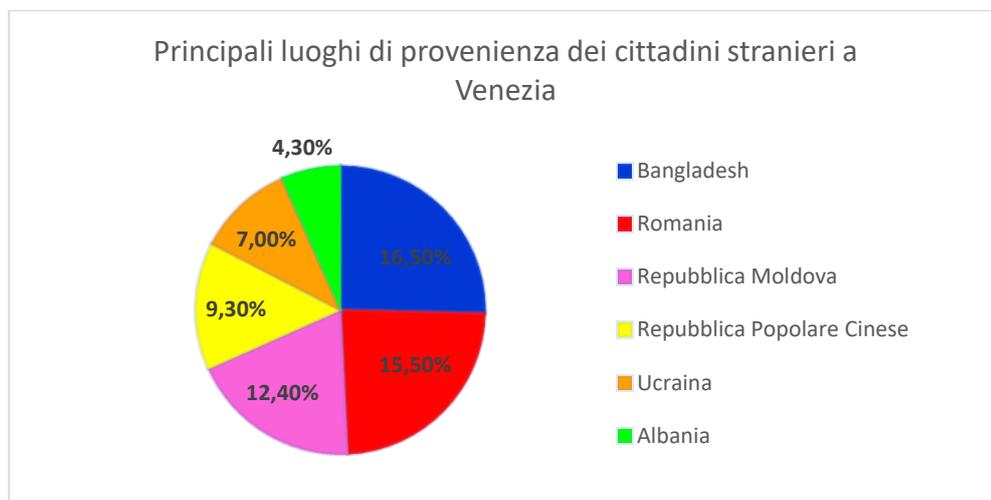
Il Comune di Venezia è unico nel suo genere, comprendendo al suo interno realtà urbane e sociali molto distanti tra loro rispetto alle modalità di vita e alle dinamiche sociali che le caratterizzano. Si

parla infatti della distanza tra i territori insulari (le Isole come il Lido o Murano-Burano e Venezia Centro Storico) e il contesto urbano della "terraferma". In tutto, il comune comprende sei municipalità: Chirignago Zelarino, Favaro Veneto, Lido Pellestrina, Marghera, Mestre Carpenedo, Venezia Murano Burano.

Rispetto al numero di cittadini stranieri residenti nell'ultimo decennio si registra un aumento che raggiunge almeno il doppio della quantità. Infatti, se nel 2007 il numero di immigrati regolari era di 16.959, al primo gennaio 2018, l'Istat ne rileva 36.051, il 13,8% della popolazione totale residente, di cui i minori, al primo gennaio 2017, sono 14.699.

Tra le città in Italia, Venezia è la settima per la presenza di immigrati e si caratterizza per essere un territorio in cui stabilirsi permanentemente, così come dimostra la fortissima presenza di stranieri con permessi UE per lungo-soggiornanti, che raggiunge il 70,6%. Le comunità protagoniste di questo processo di stabilizzazione sono quella proveniente dal Bangladesh (al 31 gennaio 2017 sono il 16,5% di persone sui cittadini stranieri residenti), dalla Romania con il 15,5% e dalla Moldavia con il 12,4%, così come mostrato dalla *Figura 4*.

Figura 4. Percentuali delle principali provenienze dei cittadini stranieri a Venezia.



Fonte: dati Istat al 1° gennaio 2018

Gli immigrati provenienti dal Bangladesh si sono fatti protagonisti del percorso di inserimento in due sensi, tra loro intrecciati e complementari. In primo luogo, si registra un elevato tasso di occupazione e di propensione all'imprenditorialità dei bangladesi *breadwinner* (Della Puppa, 2014) nel mercato del lavoro veneziano, assieme alla tendenza a stabilirsi ricostituendo il nucleo familiare attraverso i ricongiungimenti con le proprie mogli. I settori in cui sono maggiormente occupati sono quello dei servizi, commercio e ristorazione, dell'industria, nello specifico alla Fincantieri di Marghera, e la

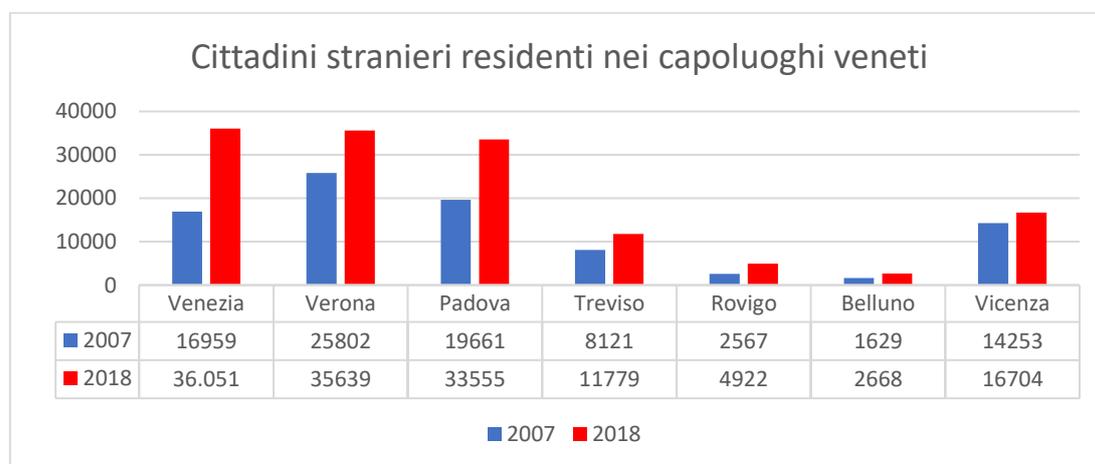
piccola impresa, la maggior parte assunti come lavoratori non o poco qualificati⁵¹. Le donne, ricongiunte ai loro mariti, sono ad oggi il 36% e la maggior parte di loro non lavora.

L'immigrazione dalla Moldavia è di tutt'altro genere, in tutti i sensi, poiché per la maggior parte dei casi sono proprio le donne a vestire le spoglie del "primomigrante" che apre la strada alla famiglia e può, eventualmente, ricongiungere i mariti e i figli. Il settore di impiego è quello del lavoro domestico e di cura degli anziani, dei bambini o della casa delle famiglie italiane. Di simile fattura è anche il percorso migratorio delle persone provenienti dalla Romania, che, da quando è entrata nel 2007 nell'Unione Europea, ha aperto le frontiere e permesso a molte famiglie di spostarsi liberamente.

Rispetto alla regione Veneto, la città di Venezia presenta sia caratteristiche di omogeneità, che alcune sue peculiarità dovute sia alla posizione che alla conformazione speciale dell'area urbana.

Tutta la regione si è caratterizzata, almeno dall'ultimo decennio, come luogo di immigrazione e di conseguente stabilizzazione, con le principali città, tra cui Verona, Padova e Vicenza in testa, come si può notare alla *Figura 5*.

Figura 5: Numero dei cittadini residenti nei capoluoghi veneti. Comparazione tra gli anni 2007 e 2018.



Fonte: dati Istat al 1° gennaio 2018

⁵¹ Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, *La comunità bangladesese in Italia. Rapporto annuale sulla presenza dei migranti*, 2018, p.6.

Le principali provenienze delle persone che si sono stabilite sul territorio sono il Marocco, la Romania e la Cina. Negli ultimi anni si è avuto un calo degli arrivi e un bilancio negativo per quanto riguarda il rilascio di nuovi permessi di soggiorno. Questo poiché si è registrato sia un aumento delle acquisizioni di cittadinanza per numero di anni di residenza sia del permesso UE di lungo periodo, a dimostrazione del fatto che il Veneto ospita una popolazione immigrata di "vecchia data", ben inserita nel tessuto sociale grazie ai ricongiungimenti familiari che hanno permesso ai nuclei familiari di riunirsi nei nuovi luoghi di residenza. I ricongiungimenti e il conseguente potenziale radicamento sul territorio permettono alle famiglie di accrescere il loro valore sociale, di inserirsi all'interno delle istituzioni come la scuola o i servizi e di relazionarsi con i cittadini del luogo. Due sono i fattori che hanno favorito questa situazione: la posizione geografica e l'offerta di lavoro disponibile, tanto che il Veneto ha uno dei più bassi livelli di disoccupazione in Italia, terzo solo alle province autonome di Trento e Bolzano.

1.2 L'immigrazione bangladese in Italia e a Venezia: un processo di "familiarizzazione"

Gli immigrati provenienti dal Bangladesh sono i più numerosi nella città di Venezia e risiedono in particolare tra Marghera e Mestre. Calandola nel contesto nazionale, l'immigrazione bangladese ha inizio dagli anni Ottanta, concentrandosi prima a Roma e nei grandi centri industriali bisognosi di manodopera operaia. Tra i tanti, si ricorda in particolare la Valle del Chiampo nel vicentino, territorio famoso per l'industria della concia che ha attratto numerosi lavoratori stranieri, tra cui quelli provenienti dal Bangladesh, che, almeno fino al 2008 (anno della crisi economica), hanno prestato la loro forza-lavoro a basso costo per l'industria manifatturiera (Della Puppa, 2015). Spesso sono assunti con salari medi più bassi e in mansioni poco qualificate. Sono gli uomini giovani e celibi della classe media (e anche medio-alta) che intraprendono per la prima volta nella famiglia il progetto di emigrazione, con il fine di ottenere un lavoro abbastanza remunerativo per poter mandare più soldi possibile a casa, chiamata nella lingua madre, il *desh*. Una delle fonti di reddito del Bangladesh sono proprio le rimesse degli emigrati, che sostengono se non intere famiglie, almeno le mogli che poi verranno ricongiunte. Secondo il Rapporto Annuale del 2018 del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali sulla Comunità bangladese in Italia, il Bangladesh è infatti il paese che riceve più rimesse dall'Italia. Come scritto nel rapporto: "nel corso del 2017 sono stati inviati in Bangladesh oltre 532,6milioni di euro, pari al 12,9% del totale delle rimesse in uscita (+46 milioni rispetto al

2016)"⁵². Negli anni la tendenza del primomigrante, o *probashi*⁵³, è quella di stabilirsi nel luogo di residenza, modificando la sua realtà sia quotidiana che identitaria. La sua esistenza, dedita al lavoro, in cui lo spazio-tempo (Della Puppa, 2015) è concepito solo in funzione della vita produttiva del corpo al lavoro, viene infatti trasformata in favore della conciliazione con il mondo familiare degli affetti. Il matrimonio con una donna sposata nella terra di origine viene spesso combinato in Bangladesh, ma la vera vita coniugale ha inizio solo dopo il ricongiungimento, che Tognetti Bordogna definisce di "secondo livello" o "neocostituito"⁵⁴. La disciplina normativa del ricongiungimento subordina il rilascio del nulla osta per il permesso di soggiorno a due importanti requisiti: possedere un reddito minimo sufficiente, che corrisponde all'importo dell'assegno sociale e avere un alloggio che sia considerato adeguato secondo parametri stabiliti dalla norma⁵⁵. Questo porta l'immigrato a vivere in funzione dell'ottenimento di tali requisiti per poter ricongiungere la moglie. Anche una volta stabilita la famiglia in Italia, l'immigrato sarà obbligato a vivere strettamente legato al lavoro, condizione essenziale per poter restare in modo regolare sul territorio italiano.

Le dinamiche che si instaurano in questo percorso di emigrazione e di ricongiungimento possono riguardare diverse sfere: il significato che il *male breadwinner* attribuisce alla propria identità, la concezione di famiglia e i vissuti che ha la donna, come moglie, nell'intraprendere il viaggio verso il marito. In primo luogo, l'uomo primomigrante che sceglie di stabilirsi in Italia si identifica con il lavoro e con il suo ruolo di uomo che mantiene con i suoi guadagni un'intera famiglia al di là dei continenti. Anche se questo ruolo gli conferisce uno *status* e una percezione di se stesso di valore, nel luogo di lavoro, invece è costretto a subire una totale mercificazione del suo corpo e della sua persona, con orari di lavoro ferrei e un trattamento discriminatorio (Della Puppa, 2015) strutturalmente presente, come si è visto nel capitolo due. La vita fuori dal lavoro è praticamente nulla ed è vissuta in funzione del ritorno in patria per un matrimonio con una donna.

⁵² Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, *La comunità bangladesese in Italia. Rapporto annuale sulla presenza dei migranti*, 2018.

⁵³ Nella lingua bangla *probashi* significa letteralmente "abitanti esterni" o "chi è andato fuori". Un altro termine spesso utilizzato per indicare chi è emigrato è *londoni*, a sottolineare lo stretto legame con una delle prime destinazioni, cioè Londra.

⁵⁴ Tognetti Bordogna M., *Struttura e strategie della famiglia immigrata*, in *La rivista delle politiche sociali*, 4, pp. 171-197.

⁵⁵ Articolo 29 del Testo Unico D.lgs. 286/1998.

In Bangladesh, paese in cui le relazioni di genere sono a base virilocale e in cui la famiglia è composta da svariati parenti ed è un importante contesto relazionale, i matrimoni vengono spesso combinati ed è previsto che la donna sposata si trasferisca a vivere nella casa del marito. Accade quindi che una moglie di un *probashi*, in attesa di potersi ricongiungere con il marito, si trasferisca per un periodo nella casa dei suoceri, dando vita a dinamiche nuove, che spesso si caratterizzano per la subordinazione a cui è costretta la neo-moglie dalla suocera nell'eseguire ad esempio lavori domestici. Spesso devono lasciare la scuola, se studiano, o il lavoro, se non vogliono subire i giudizi negativi e la marginalizzazione della famiglia. La famiglia però è anche un luogo di relazione, in cui la donna ha il suo spazio e la sua identità. Con il ricongiungimento, perde il suo mondo relazionale per approdare in un universo familiare "nuclearizzato" e sradicato, in cui la presenza del marito è aleatoria per via del lavoro e in cui è difficile inserirsi per via di diversi fattori, primo fra tutti la lingua e le diverse modalità di vivere la vita quotidiana.

Possiamo interpretare tutte le dinamiche dell'emigrazione e del ricongiungimento in un'ottica bourdesiana⁵⁶. Le relazioni sottese sono infatti caratterizzate da un rapporto di potere tipiche di una società patriarcale. Il dominio maschile non si limita alla superiorità dell'uomo sulla donna, ma modella i confini entro cui avere la propria visione del mondo, le proprie categorie cognitive e le strutture interpretative che interiorizzano tutti, sia chi domina che chi viene dominato. Questa struttura prende forma tramite quella che Bourdieu chiama "violenza simbolica", che rende ovvie le strutture di dominio patriarcale, naturalizzandole. Così accade nell'universo del ricongiungimento familiare, in cui l'uomo dà "per scontato" il matrimonio in patria con una donna del suo paese, e in cui alla donna risulta ovvio accettare la scelta di seguire il marito in terra straniera e di vivere, come per alcune accade, in una gabbia dorata che è la casa in Italia, fatta di solitudine e cura della casa e dei figli (Della Puppa, 2014).

Questo breve *excursus* sulla natura dell'immigrazione bangladese e in particolare sul ricongiungimento è utile per inquadrare il contesto in cui sono calate le famiglie bangladesi che sono state intervistate nella ricerca.

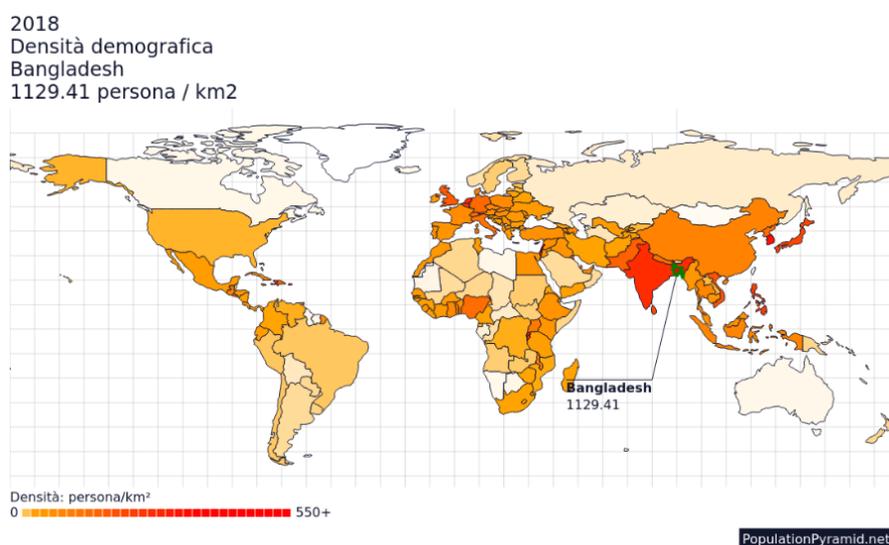
Anche a Venezia si assiste a questo processo di "familiarizzazione" e radicazione degli immigrati bangladesi. Come già visto, il 16,5% degli immigrati a Venezia provengono da questo paese e il 36% sono donne. Dopo l'arrivo della moglie, succede che sopraggiunga anche la gravidanza. Gli alunni di origine bangladese, nati a Venezia o ricongiunti insieme alla madre, sono sempre di più nelle scuole

⁵⁶ Bourdieu P., *Il dominio maschile*, Feltrinelli, Milano, 2014 (ed. originale 1998).

di Marghera e Mestre, dalla scuola dell'infanzia a quella secondaria di primo grado. Per questo si è scelto di concentrare la ricerca sui genitori di origine bangladese che abbiano figli con disabilità.

2. Bangladesh e disabilità

Il Bangladesh è uno dei paesi a più alta densità abitativa del mondo con una popolazione nel 2018 di più di 166 milioni di abitanti su una superficie di 147.630 km², che equivale a più di 1100 persone presenti in un km². Se si comparano questi dati con la Russia ci si rende conto dell'importante densità di popolazione: la Russia registra circa 20 milioni di abitanti in meno distribuite su un territorio che copre quasi un intero continente.



Fonte: *PopulationPyramid.net* su dati delle Nazioni Unite dipartimento di affari sociali ed economici.

Il processo di decolonizzazione dalla Gran Bretagna del 1947 separa su base religiosa gli Stati appena nati, annettendo così il territorio dell'odierno Bangladesh, di lingua bangla, con il Pakistan Occidentale, di lingua urdu. Unico elemento che giustificasse questa unione statale è l'adesione della maggior parte della popolazione alla religione islamica, nonostante ci fossero minoranze sia induiste che buddiste, e nonostante la distanza di 1600 km tra il Pakistan Occidentale (quello odierno) a quello Orientale (l'attuale Bangladesh). Le disparità economiche e la repressione identitaria e linguistica portarono negli anni all'acuirsi di tentativi di rivolte mirate all'autonomia. Il 23 marzo 1971, dopo più di due anni di violenze armate, il Bangladesh ottiene finalmente l'indipendenza sotto la guida della Lega Awami. Non è facile la vita del paese da indipendente, che vive periodi di instabilità politica tra colpi di stato ripetuti per ottenere la guida del paese tra la Lega Awami e il BNP, il Partito Nazionale Bangladese. Negli anni si instaura progressivamente una tendenza all'islamizzazione della

vita politica pubblica nonostante lo Stato si fosse dichiarato laico con la Costituzione. Nel 1988 l'Islam diventa la religione di Stato ufficiale grazie ad un emendamento al testo costituzionale. La minoranza di religione induista subisce una repressione sempre più marcata e violenta e viene spesso costretta alla scelta di abbandonare il paese per cercare asilo in India (Nasreen, 1995). La repressione politica, gli omicidi extra-giudiziali, la dilagante corruzione, le violenze e le violazioni dei diritti umani sono documentate da diversi attori della società civile tra cui ONG locali, come "*Odhikar*", associazione di attivisti che si occupano di monitorare e denunciare le violazioni dei diritti umani dal 1994, e organizzazioni internazionali, primo fra tutti UNICEF.

I problemi legati alla situazione economica e alla difficoltà di tutelare efficacemente i diritti umani sono legati anche al territorio in cui il paese si trova. Situato sul delta dei due fiumi più importanti dell'Asia, il *Gange* e il *Brahmaputra*, il Bangladesh è soggetto da sempre a inondazioni e alluvioni durante la stagione dei monsoni. Negli ultimi anni però le inondazioni si sono fatte sempre più frequenti e si sono sommate a fenomeni atmosferici di portata inusuale, precisi indicatori dei cambiamenti climatici in atto. Le aree rurali e agricole, che sono la principale fonte di vita per due terzi della popolazione, si restringono e subiscono gravi distruzioni, per cui le persone vengono spinte sempre di più verso le maggiori città, dove i settori economici prevalenti sono l'industria tessile per l'esportazione e il commercio.

2.1 *Protibondhi*: disabilità, tra emarginazione e riconoscimento politico

Nonostante il Bangladesh sia uno dei paesi firmatari della Convenzione per i Diritti delle persone con Disabilità, nonché della Convenzione per i Diritti del Fanciullo, la condizione delle persone e, in particolare, dei minori con disabilità è abbastanza grave rispetto all'emarginazione e alle discriminazioni. Il Report dell'UNICEF "*Situation Analysis on Children with Disabilities in Bangladesh*" del 2014 descrive la condizione dei minori con disabilità, insieme agli sforzi della politica di implementare le misure di tutela dei diritti nell'accesso alla vita sociale. Innanzitutto, è essenziale riconoscere lo stretto legame tra condizioni di povertà economica e impatto della disabilità. Una delle prime cause di disabilità infantile riconosciute dall'Unicef è la malnutrizione e la mancanza di importanti sostanze nutritive, come ad esempio lo iodio, anche nella fase della gestazione prenatale sia della madre che del bambino. Altre cause importanti sono incidenti quali gli annegamenti, le violenze, incidenti stradali non mortali. Nelle zone rurali soggette a continui scossoni atmosferici e inondazioni le persone vivono con quello che riescono a trarre dalle coltivazioni e dagli allevamenti. Spesso le famiglie non hanno terre di loro proprietà, ma lavorano come braccianti, per un poco

remunerativo guadagno giornaliero. Inoltre, la povertà economica e la vita nelle aree agricole non facilita l'accesso a cure e a ospedali. È quindi la famiglia, la madre, ad occuparsi interamente di un figlio con disabilità, considerandolo un peso per tutti. È considerato un peso non solo economico, ma anche sociale, così che spesso un figlio con disabilità viene tenuto a casa, senza la possibilità di frequentare la scuola e la comunità. In altri casi, un bambino con disabilità può essere curato dalla figura tradizionale del *Kabiraj*, o *Kaviraj*, un guaritore che conosce a fondo e utilizza le proprietà curative delle piante, grazie alla ricchezza naturale del territorio rurale bangladesese⁵⁷, a cui si rivolgono le persone malate, nelle zone rurali del paese. Questo dimostra come nel paese sia radicato un sincretismo sia religioso-spirituale, sia rispetto alle pratiche di cura del corpo e della natura.

È dal 1993 che il Bangladesh ha iniziato a intraprendere una strada per colmare le lacune in merito ai diritti delle persone con disabilità. In questo percorso, che è ancora lungo, si segnalano dei piccoli traguardi legislativi, tra cui l'emanazione nel 2001 del "*Disability Welfare Act*" con il fine di favorire l'accesso ai servizi sanitari alle persone con disabilità, che viene rivisto nel 2013 con il "*Rights and Protection of Person with Disability Act*", che implica un cruciale passaggio di visione: da un approccio di tipo assistenzialistico che inquadra la disabilità come un problema e un peso per le famiglie, si passa ad un approccio che mira a garantire i diritti delle persone con disabilità nell'accesso egualitario alla vita istituzionale, sociale e relazionale. Se prima la disabilità viene trattata come una malattia, afferente quindi al settore sanitario e medico, ora si inizia ad intraprendere la strada per tentare di includere chi è disabile nell'educazione, nelle istituzioni, nella vita pubblica. Questo purtroppo è solo un indirizzo o un'accelerazione legislativa alla reale situazione sociale. La visione culturale e sociale è caratterizzata dalla generalizzata non conoscenza delle disabilità, non solo nella realtà quotidiana della popolazione bangladesese alle prese con le difficoltà economiche, ma anche nei servizi sociali e nelle scuole, ancora poco ricettivi delle nuove normative e poco diffusi sull'intero territorio nazionale, presenti quasi esclusivamente nella capitale e spesso poco accessibili a livello economico, se non per la classe medio-alta urbana.

È importante segnalare però come negli anni il fermento della società civile sia diventato sempre più incalzante nel denunciare le violazioni dei diritti delle persone con disabilità e nel proporre momenti di incontro e formazione sulla questione. Prima fra tutte si ricorda la *Bangladesh Protibondhi*

⁵⁷ AA.VV., *Variations in Disease and Medicinal Plant Selection among Folk Medicinal Practitioners: a Case Study in Jessore District Bangladesh*, *American-Eurasian Journal of Sustainable Agriculture*, 5(2): 282-291, 2011, p.283.

Foundation (BPF), una organizzazione no-profit che dal 1984 si occupa di bambini con disabilità. In particolare, la BPF ha fondato una scuola a Dhaka che permette a minori con disabilità di frequentarla, insieme agli altri alunni. Si occupa anche di formazione e di diffusione di una cultura dell'accessibilità, dell'inclusione e dei diritti di tutti e tutte, con uno sguardo particolare alle fasce più povere della popolazione della capitale. Grazie al lavoro costante di queste organizzazioni locali si sta diffondendo nel paese maggiore consapevolezza dell'universo delle disabilità. Unicef Bangladesh sta conducendo da almeno un decennio una campagna di sensibilizzazione soprattutto per quanto riguarda la prevenzione di alcune condizioni, come la mancanza di vitamine o di iodio o la malnutrizione nel periodo prenatale. Lo strumento utilizzato è stato quello del cartone animato, *Meena Cartoon*⁵⁸, capace di raggiungere diversi strati della popolazione e tradotto in varie lingue, tra cui il bengala, l'urdu, l'hindi e l'inglese.

Nonostante questo fermento e il dichiarato impegno dei governi nell'incrementare norme per tutelare i diritti dei disabili, il percorso è ancora lungo. Ne è indicatore ad esempio l'assenza ad oggi di un censimento completo sul numero delle persone, e dei minori, portatori di disabilità in Bangladesh. Secondo il Report Unicef 2014, manca una consapevolezza sulla portata del fenomeno, sui tipi di disabilità maggiormente diffuse e una adeguata formazione per chi è preposto a fornire le terapie e le cure necessarie. I medici sono poco informati e le strutture non sono né accessibili né fornite degli apparecchi adeguati.

3. Il metodo di ricerca, le interviste e le riflessioni *in itinere*

Consapevoli del contesto sia di immigrazione che di provenienza ora è possibile iniziare ad entrare nel vivo della ricerca. Le interviste sono di tipo qualitativo semi-strutturato, sono state svolte da febbraio a giugno 2018 e hanno coinvolto 12 persone, 11 madri e un padre, con figli o figlie con disabilità, dai 2 ai 10 anni, provenienti dal Bangladesh e residenti tra Mestre e Marghera. Tutte le interviste sono state svolte con l'intervento della mediatrice linguistico-culturale, insieme alle due intervistatrici, la sottoscritta e l'operatrice del Servizio Immigrazione di Venezia.

La natura collettiva di questo lavoro ha permesso che la domanda di ricerca, la stesura dell'intervista, il confronto sulle variabili fosse sempre di ampio respiro e analizzato sotto più punti di vista. In particolare, lo svolgimento delle interviste è stato eseguito in tre: l'operatrice del Servizio

⁵⁸ Il cartone, creato per Unicef Bangladesh da *Hanna-Barbera Productions Inc.*, è visibile su *youtube*. Il link è <https://www.youtube.com/watch?v=5UG5pcjW2qI> (URL consultato il 03/05/2019)

Immigrazione, la mediatrice linguistico-culturale di lingua bangla e la sottoscritta. La presenza di un'operatrice conosciuta da tutte le famiglie intervistate ha favorito in primo luogo l'aggancio diretto con le famiglie, le madri in particolare, tutte persone che avevano partecipato al corso di italiano L2 del progetto "Educittà" e con cui gli operatori avevano già avuto contatti e rapporti. Il fatto che stessero frequentando il corso dipendeva, a sua volta, dal fatto che si trattasse di famiglie i cui figli hanno intrapreso percorsi specialistici di terapia e sono seguiti dal Servizio Disabili del Comune e dalla ULSS di riferimento. Un ulteriore vantaggio riscontrato è stata sicuramente la disponibilità e la propensione delle donne e degli uomini a raccontarsi, grazie alla fiducia e alla conoscenza sia dell'operatrice che della mediatrice.

Al contrario, si può sostenere che il limite maggiore sia stato quello dell'atteggiamento a tratti " richiestivo " delle intervistate, proprio perché riconoscevano il ruolo dell'operatrice in quanto parte dei servizi sociali. A volte le interviste hanno subito leggere deviazioni, poi rientrate nella traccia della ricerca, proprio per via dei problemi legati alla richiesta di prestazioni sociali o ai rapporti con i servizi. Nonostante l'apparente deviazione, in realtà, persino queste questioni sono risultate utili per inquadrare meglio il rapporto delle famiglie con i servizi e le problematiche che esse riportano.

Il ruolo della mediatrice si è rivelato significativo e risolutivo per almeno due motivi: la fiducia nutrita da tutte le intervistate nei suoi confronti e la capacità di analisi e di confronto di una persona che ha vissuto il contesto di provenienza di quelle famiglie su questioni molto delicate, come ad esempio quelle legate alla religione, alla sfera delle emozioni e dei rapporti all'interno della famiglia. Non solo una professionista, ma anche una persona consapevole, che conoscesse le realtà sia di provenienza che di arrivo delle famiglie bangladesi, è stata fondamentale per inquadrare molti degli aspetti contenuti nell'intervista.

Si è scelto il percorso delle interviste qualitative per poter analizzare a fondo il vissuto e la storia legata alla disabilità dei figli delle intervistate, lasciando lo spazio alla sfera dei vissuti quotidiani e dei rapporti con i contesti bangladesi e veneziano. Le interviste hanno una durata che va da un'ora alle due e mezza circa, considerando anche le tempistiche della mediazione, e si sono svolte in luoghi destinati all'uso sociale dalla rete dei servizi, usufruibili grazie al *network* di attori sociali formatosi con il lavoro degli operatori, e scelti in base alla vicinanza delle abitazioni degli intervistati, tra cui ad esempio la sede del Servizio Immigrazione a Mestre e il Punto Luce⁵⁹ di Marghera.

⁵⁹ Il Punto Luce nasce nel 2016 su iniziativa di Save the Children in collaborazione con la Cooperativa Itaca. Come si legge sul sito ufficiale, lo spazio è destinato ad accogliere "bambini, bambine e adolescenti del quartiere (che) potranno svolgere nei nuovi spazi attività di accompagnamento allo studio e di invito alla lettura, partecipare a laboratori sportivi,

Le interviste hanno interrogato le esperienze soprattutto delle donne. Come si è visto nel primo capitolo, le madri spesso affrontano in solitudine le difficoltà di crescita dei figli con disabilità. La solitudine avanza, da un lato, a causa della lontananza dalla famiglia e da quel passaggio di esperienze e conoscenze legate alla maternità e all'educazione, dall'altro per la difficile comunicazione e comprensione con il mondo esterno. In quest'ottica, i momenti dedicati alle interviste sono stati estremamente positivi per queste donne. Tutte hanno esplicitato il bisogno di comunicare le proprie difficoltà a qualcuno che le comprenda e che non le giudichi, di uscire dalla solitudine e dalle dinamiche sociali soffocanti quali le "malelingue", i giudizi, le "dita puntate" verso la disabilità dei loro figli. È emersa la necessità di momenti di confronto e dialogo tra donne che metta in luce le comuni fatiche quotidiane nell'affrontare le disabilità e che possano sfociare in reali e concreti spazi di solidarietà.

3.1 Le interviste

Per esplorare a fondo il rapporto di queste madri e padri immigrati con la disabilità dei loro figli, l'intervista è stata strutturata essenzialmente in quattro macroaree, distinte per favorire l'analisi del fenomeno, ma chiaramente intrecciate, connesse e sovrapposte tra loro.

- La prima tenta di ricostruire il contesto familiare in relazione al progetto migratorio, alle dinamiche del ricongiungimento e alla nascita del figlio. È importante infatti attribuire significato alle vite pregresse delle persone per inserirle nei loro contesti storico-sociali.

Si è scelto di concentrare l'attenzione sui momenti della gravidanza e del parto, poiché si concepiscono come cruciali nella vita di una donna che diventa madre, soprattutto se vissuti lontano dal contesto della famiglia e del paese di origine. Inoltre, si configurano come i primi vissuti dei figli che influenzano in generale tutta la crescita e possono aver quindi avuto un ruolo anche nella scoperta di difficoltà e di eventuali disabilità.

Ulteriore elemento indagato è stata la divisione dei ruoli di genere all'interno della famiglia nei compiti di sostegno, accompagnamento ed educazione dei figli, in particolare quello del

artistici e culturali e di educazione all'uso dei new media. I laboratori varieranno con ciclicità trimestrale per garantire il turnover dei partecipanti e per poter inserire nuove attività suggerite dai ragazzi.”

Sito web: <https://www.savethechildren.it/cosa-facciamo/progetti/punto-luce-veneziamarghera> (URL consultato il 02/05/2019). Il Punto Luce ha accolto anche i corsi di italiano previsti dal progetto "Educittà" destinato a genitori con figlie e figli con disabilità.

marito per quanto riguarda sia il suo rapporto con l'emotività e le difficoltà derivanti dalla disabilità dei figli, sia all'attivazione quotidiana di gestione della cura.

Rispetto alla vita a Venezia ci si è concentrati sui primi momenti in cui le intervistate sono arrivate in Italia o a Venezia, quali fossero i loro ricordi e come essi abbiano influenzato la loro percezione del territorio e della loro vita futura. Importante poi è stato indagare il percorso di integrazione nel tessuto sociale, tra cui la questione della lingua, delle conoscenze amicali e informali e il rapporto con gli attori istituzionali e sociali.

- La seconda area di indagine ha riguardato la scoperta e l'accertamento della disabilità del proprio figlio, da due punti di vista. Innanzitutto, il *focus* si è incentrato sulla percezione personale e interpretativa della disabilità in rapporto con le proprie categorie conoscitive e con il mondo esterno; si è domandato se durante la loro vita avessero conosciuto altri bambini o persone che si comportassero come i loro figli; come vivano la difficoltà di crescere un bambino con disabilità, quali risposte simboliche attribuiscono a tale condizione, quali siano le modalità di fronteggiamento della sofferenza, in un'ottica di resilienza e adattamento alla situazione non programmata e, molto importante, quale sia il ruolo della religione nell'accompagnarle nel loro percorso e nell'attribuire una cornice di senso agli eventi della vita.

Il secondo passo è stato quello di indagare, in merito alla diagnosi clinica, se era stata fatta, quale ne fosse la loro interpretazione e comprensione, se avessero mai sentito parlare di tale disabilità o problematica e se si fossero riusciti a confrontare pienamente con i medici.

- La terza tematica riguarda il rapporto con i servizi e l'accesso alle agevolazioni e prestazioni necessarie per i loro figli: la comunicazione e il confronto con i medici, sia gli specialisti che il pediatra, con gli insegnanti, in particolare quelli di sostegno e gli accudienti e le questioni assistenziali circoscritte all'ambito del servizio disabilità di riferimento. Si considerano nello specifico le modalità e i ruoli familiari nella gestione di tali relazioni e nella comprensione dei contenuti delle comunicazioni, dei colloqui, degli appuntamenti previsti dal percorso terapeutico.
- Per ultimo, ma non per importanza, si approfondisce il tema delicato del rapporto con la famiglia di origine in Bangladesh e con la comunità bangladesa a Venezia in merito alla disabilità del proprio figlio.

3.2 I limiti della ricerca e idee per ampliare lo studio

Uno dei limiti più evidenti della ricerca è sicuramente il numero ristretto delle interviste, per cui si sono riuscite ad intercettare solo quelle persone che avessero frequentato il corso di italiano. Sarebbe d'uopo allargare il campione di riferimento, proprio in virtù del fatto che la comunità bangladesese è numerosa e presente nel tessuto sociale veneziano.

Il secondo ordine di criticità ha riguardato la difficoltà di intervistare e dar voce ai padri, agli uomini, e questo per due ragioni. La prima è legata ad impedimenti di natura logistico-organizzativa, con il lavoro che detta le priorità delle loro vite e scandisce i tempi in turni e orari che occupano tutta la giornata e lasciano il tempo solo per dedicarsi poi alla gestione delle prerogative familiari. Il secondo invece rivela la reticenza e, in qualche modo, la diffidenza dei mariti nel partecipare a questo tipo di iniziative. Solo in tre casi i padri si sono resi disponibili per un'intervista, due dei quali insieme alla moglie e ai figli, così che le interviste si sono svolte con molte interruzioni e difficoltà. Inoltre, la presenza di entrambi i coniugi ha probabilmente influenzato vicendevolmente le risposte e i racconti. La migliore conoscenza dell'italiano del marito ha portato a volte ad inibire la moglie nelle risposte e a delegare l'intervista alla voce del coniuge. Tale effetto è stato limitato durante l'intervista dall'intervento sia della mediatrice che delle ricercatrici, ma ha reso più complessa l'analisi.

La terza questione riflette la necessità di approfondire ulteriormente la conoscenza riguardante il rapporto tra disabilità e persone di origine straniera, chiamando in causa le voci e le esperienze della società di residenza. Auspicabile sarebbe quindi intervistare a fondo chi si occupa di disabilità e di intercultura a Venezia, come i medici, gli insegnanti e gli operatori. L'orientamento di una eventuale ricerca in questo senso potrebbe seguire almeno due strade: indagare quali siano le modalità degli operatori di rapportarsi con queste famiglie, se l'universo simbolico e le pratiche consigliate in fase terapeutica siano adeguate o se la loro struttura interpretativa e operativa sulla disabilità venga in qualche modo messa alla prova o entri in crisi a causa delle diverse visioni, bisogni o richieste di queste famiglie. In secondo luogo, tentare di comprendere se gli operatori siano consapevoli della complessità che tali persone portano e se abbiano già individuato delle strategie di lavoro sociale adeguate.

Partendo dal presupposto che la comunità bangladesese, nonostante sia la più numerosa, non è certo l'unica presente sul territorio veneziano, sarebbe oltremodo significativo estendere l'interesse di questo lavoro ai genitori provenienti da altri Paesi. Ogni paese e ogni persona sono formati da una determinata storia in relazione ad un contesto sociale e ambientale, e quindi ogni volta che ci si

relaziona con una famiglia di origine straniera è necessario esserne consapevoli. Ampliare la ricerca potrebbe completare la visione delle molteplici modalità di modellare gli aspetti culturali che ogni persona mette in atto.

Capitolo Quattro

Protibondhi: la disabilità nella vita delle madri e dei padri bangladesi a Venezia

La multidisciplinarietà, la trasversalità e l'approccio olistico sono gli aspetti che hanno caratterizzato il progetto di ricerca e le interviste. La presentazione di questo lavoro ha tenuto conto di questa elevata connessione e commistione tra tutte le questioni presentate. Le famiglie si presentano come mondi allo stesso tempo unici e specifici e allo stesso tempo rappresentanti di elementi contestuali e culturali. Nel nostro caso, i contesti sociali che influenzano i vissuti, le percezioni della realtà e le dinamiche relazionali sono due grandi luoghi, che ogni persona vive e trasforma: il Bangladesh e Mestre-Marghera. In un continuo oscillare tra i due universi sociali, le interviste mostrano realtà interiori e vissuti reali quotidiani molto complessi, in cui le auto-percezioni elaborate rispetto a "come siano realmente le cose" assumono un significato importantissimo nel descrivere il rapporto tra le famiglie e la disabilità in un contesto di immigrazione. In questa analisi ci si può avvalere dell'approccio sociologico intersezionale, capace di restituire la complessità delle diversità e delle relazioni tra i singoli soggetti che vivono uno specifico contesto sociale, i "gruppi" o "comunità" identitarie a cui fanno riferimento, le istituzioni e le politiche che regolano l'inclusione o l'esclusione di determinate categorie sociali di persone in ambiti della società. Si è scelto infatti di considerare ogni persona intervistata sia come soggetto capace di trasformare la propria identità, sia come individuo che si definisce come appartenente a diverse categorie sociali, e che vive in un contesto normativo e regolato da determinate politiche. Ci si riferisce ad un padre immigrato e lavoratore, e a donne, immigrate da un contesto sociale specifico del Bangladesh, che vivono alla periferia di una città come Venezia, in quartieri di edilizia popolare e storicamente di immigrazione, non lavoratrici, mogli e madri, aderenti (più o meno praticanti) alla religione islamica o induista, che hanno figli con disabilità, che hanno ognuno le sue caratteristiche⁶⁰.

⁶⁰ Sull'impostazione teorica e il dibattito scientifico sull'intersezionalità si veda:

Crenshaw K., *Mapping the margins: Intersectionality, identity politics, and violence against women of color*, in Stan. L. Rev. 43, 1241, 1990.

Crenshaw K., *The intersectionality of race and gender discrimination*, Background paper presented at Expert Group Meeting on Gender and Race Discrimination, 2000.

Crenshaw K. W., *Demarginalising the Intersection of Race and Sex: A Black Feminist Critique of Anti-discrimination Doctrine, Feminist Theory and Anti-racist Politics*, 2011, in Lutz H., Herrera Vivar M. T., Supik L., (A cura di), *Framing Intersectionality. Debates on a Multi-faceted Concept in Gender Studies*, Ashgate, Burlington, pp. 25-42.

Marchetti S., *Intersezionalità*, in Botti C. (A cura di), *Le etiche della diversità culturale*, Le lettere, Firenze, 2013, pp.133-148.

La dinamica del rapporto tra le persone intervistate e il contesto sociale subisce l'influenza trasversale della religione e delle pratiche spirituali e magiche. Nell'interpretazione di questa dinamica, si può chiamare in causa De Martino⁶¹ che identifica l'uso rituale delle pratiche magiche come una reintegrazione della presenza individuale, che era stata messa in crisi. Il concetto di "presenza" viene inteso come la capacità di decidere e di agire nel contesto sociale secondo i valori e la coerenza di pratiche sociali legittimate. In questo senso, la "crisi della presenza" causata dalla scoperta della disabilità dei propri figli viene reintegrata grazie all'influenza della religione e delle credenze spirituali, che sono forze di protezione.

Alla luce di tali premesse, si può procedere all'analisi delle interviste. I nomi sono volutamente modificati per preservarne la riservatezza: le testimonianze che abbiamo raccolto indagano in profondità le intimità e le fragilità delle persone che abbiamo incontrato.

1. Il contesto familiare, dal Bangladesh all'ambiente veneziano

"Adesso basta parlare del passato⁶²", così incalza una delle intervistate quando le viene chiesto di descrivere brevemente la sua vita prima della nascita di suo figlio.

Quello che però ci ha condotto nell'indagare ciò che c'era prima, ossia la vita nella famiglia di origine in Bangladesh, soprattutto dopo il matrimonio, l'attesa del nulla osta per ricongiungersi in Italia e i primi momenti vissuti a Venezia, è stata la necessità di considerare queste persone nell'intero quadro delle loro vite. L'impressione immediata che si ha è che, sia il passato, sia il contesto di vita influenzino in larga parte i vissuti quotidiani e che, solo dopo, si aggiunga la difficoltà e la sofferenza dell'aver dato al mondo un figlio o una figlia che avesse una qualche disabilità. La condizione di immigrate, mogli non occupate di lavoratori a basso costo che vivono in case a volte condivise e a volte molto piccole, in quartieri popolari dell'area urbana, è il sostrato di vita di queste famiglie, che condiziona significativamente tutti gli eventi dello scorrere delle giornate.

Cancellieri A., *Migranti e Spazio urbano*, da *Il Mulino* n.3/2017, pp.402-409.

⁶¹ De Martino E., *Sud e Magia*, Universale Economica Feltrinelli, Milano, 2002, pp.95-97.

⁶² Resha, intervista n.7

Tab. 2 - Prospetto degli intervistati.

NUMERO INTERVISTA E NOME	SESSO	ETA'	NUMERO DI ANNI IN ITALIA	CONDIZIONE LAVORATIVA	CONDIZIONE LAVORATIVA DEL CONIUGE	PROBLEMA DEL FIGLIO
1 - Narseen	F	29	6	Non lavoratrice	Operaio Fincantieri	Autismo
2 - Meena	F	26	10	Non lavoratrice	Ristorante: tempo determinato	Malformazione della mano sinistra
3 - Amina	F	30	7	Non lavoratrice	Ristorante	Autismo
4 - Trishna	F	29	4	Non lavoratrice	Ristorante: contratto part-time	Autismo
5 - Hassan	M (Marito di Sunali)	38	18	Hotel: contratto part-time	Non lavoratrice	Autismo
6 - Sunali	F (Moglie di Hassan)	32	10	Non lavoratrice	Hotel: contratto part-time	Autismo
7 - Resha	F	30	8	Non lavoratrice	Ristorante	Autismo
8 - Taslima	F	42	11	In cerca di lavoro	Disoccupato per ragioni di salute. Prima: operaio Fincantieri	Autismo
9 - Rokeya	F	32	8	Non lavoratrice	Operaio Fincantieri	Ritardi cognitivi: in fase di accertamento
10 - Tahmima	F	31	11	Non lavoratrice	-	Autismo
11 - Selina	F	31	5	Non lavoratrice	Lavanderia a Mira	Epilessia e poca autonomia nei movimenti; cadute dovute ai rumori.
12 - Hasina e Ali	F e M (Moglie e Marito)	39 e 39	3 e 7	-	-	Epilessia e autismo

Come si nota dalla *Tabella 2*, le undici madri che sono state intervistate risiedono a Venezia da un tempo che varia dagli 11 anni, con quattro donne che sono arrivate tra il 2007 e il 2008, ai 3 anni, una sola che è arrivata nel 2015. Tutte sono arrivate tramite il ricongiungimento familiare con il marito già stabile a Venezia, dopo aver organizzato un matrimonio (spesso combinato), a parte una che è emigrata dal Bangladesh con tutta la famiglia di origine, anche se poi si è sposata nel paese di nascita e si è trasferita a vivere nella casa del marito a Venezia. Nessuna lavora, anche se tre dichiarano di voler cercare un lavoro o di aver lavorato per un periodo. Il 90% si identifica con il suo ruolo di madre, e in questo caso, madre di un bambino con disabilità, e solo una riferisce di dedicarsi ad attività di tipo ricreativo e associativo all'interno del quartiere.

Il livello di conoscenza dell'italiano è in tutti i casi molto basso, ad eccezione di due donne che hanno svolto l'intervista rispondendo con il supporto della mediatrice solo per chiarire questioni complesse. Nella maggior parte dei casi, il ruolo della mediatrice è stato fondamentale. La questione della scarsa o nulla conoscenza della lingua italiana è un indicatore del ruolo della donna all'interno di una cornice familiare in cui è l'uomo che intraprende rapporti con il mondo esterno, soprattutto nell'ambiente lavorativo, e la donna si occupa dei figli e della casa. L'aver un figlio con disabilità spinge oltremodo le madri a dedicare tutto il loro tempo al figlio, non solo rispetto alle cure concrete, ma anche all'interno della cornice cognitiva ed emozionale, come ci racconta Amina⁶³: "praticamente lei non ha niente da pensare per se stessa, pensa solo per lui (il figlio)". In alcuni casi non si tratta solo della difficoltà di gestire il tempo tra la cura dei figli e la frequenza dei corsi di italiano, ma significa soprattutto tentare di concentrare parte della propria energia in qualcosa che non sia legato al figlio e alla famiglia. Significa dedicarsi ad un processo cognitivo che molte di queste donne avevano dimenticato dai tempi della scuola e che le spinge a concentrarsi sul presente nello sforzo dell'apprendimento, come testimonia Tahmima:

"Lei vorrebbe imparare di più, ma poi non riesce a ricordare perché sempre pensa a suo figlio, non riesce a concentrarsi sulla lingua".

(Tahmima, intervista n.10)

Molte di queste donne hanno avuto i figli non molto tempo dopo essere giunte in Italia, senza dedicare, durante il primo periodo, il tempo di adattarsi al nuovo contesto. Il non riuscire a comunicare tramite la lingua e la paura di muoversi nella città in solitudine sono fattori che influenzano la vita iniziale nel nuovo paese. Con l'arrivo ravvicinato della gravidanza, le opportunità di vincere la paura

⁶³ Amina, intervista n.3

per iniziare, ad esempio, un corso di italiano diventano quasi inesistenti, dovendo dedicare la propria energia nella gestazione e nella cura del neonato.

"Lei è arrivata a febbraio. S. è nato a marzo. Lei ha aspettato fino a settembre (per fare un corso di italiano). Perché suo marito, al contrario di altre famiglie, non si è iscritto a corsi di italiano."

(Trishna, intervista n.4)

Nell'ottica intersezionale, le variabili che influiscono sui modi di affrontare la disabilità, vanno lette in connessione alle altre dimensioni sociali che contribuiscono a creare lo *status* delle persone intervistate. I mariti delle donne intervistate sono immigrati in Italia, con Venezia come primo o secondo luogo di arrivo, e sono lavoratori. Le occupazioni principali, come descritto nella *Tabella 2*, risultano essere quelle del settore industriale alla Fincantieri di Marghera, della ristorazione a Venezia Centro storico o della vendita di souvenir ai turisti. Sia dall'intervista dell'unico padre, che dalle risposte delle donne, emerge come il lavoro occupi non solo il tempo di gran parte della giornata, ma sia fondamentale per garantire alla famiglia il mantenimento. Il lavoro deve necessariamente essere legato ad un contratto, che permette di regolarizzare la posizione amministrativa di tutta la famiglia: è solo grazie ad un lavoro regolare è possibile richiedere e rinnovare i documenti. Questa connessione indissolubile tra il lavoro e la posizione amministrativa crea un bisogno irrinunciabile di un'occupazione regolare. Il mercato del lavoro veneziano non offre queste condizioni, se non raramente, così che i datori di lavoro assumono quasi sempre con contratti a tempo determinato o part-time. Questi contratti però non rispecchiano il reale carico di lavoro individuale, che viene svolto *in nero* e pagato "fuori contratto". Da questo quadro emerge come la condizione di precarietà rappresenti un fantasma costante e sempre presente da cui è difficile uscirne.

La condizione abitativa è un'ulteriore dimensione sociale che contribuisce a generare più o meno benessere ed è una questione aperta a livello politico e sociale. In vari casi la questione dell'abitazione viene segnalato come un problema da risolvere che incide sulla vita anche dei figli e non ne giova di certo alla salute. Molte famiglie hanno condiviso o tutt'ora condividono l'appartamento con altri nuclei, dando adito a dinamiche non facili da gestire nell'incontro di esigenze personali e relazionali divergenti o simili ma che non trovano spazio in un luogo di piccole dimensioni. Ci sono tre famiglie che collegano le difficoltà dei figli disabili all'aspetto contingente dell'abitazione, una per via della minore attenzione dedicata al figlio a causa di un trasloco, uno a causa della mancanza di riscaldamento in casa, come ci spiega Hassan parlandoci del figlio.

"Una volta non stava mai malato. Adesso quasi sempre malato soprattutto ha problema con casa che non ha riscaldamento, tanto casino, sempre febbre, raffreddore⁶⁴".

(Hassan, intervista n.5)

Le richieste di agevolazione economica sia legate al basso reddito che alla disabilità dei figli sono una prerogativa importante nell'alleviare la pressione economica familiare, ma spesso le procedure e le comunicazioni con i servizi dedicati non favoriscono e, anzi, generano lunghe attese o mancanze nell'erogazioni delle prestazioni.

Dalla lettura di questo quadro, è chiaro come la pressione economica e la condizione abitativa rendano le capacità resilienti delle famiglie molto più vulnerabili.

2. La nascita dei figli nel *bidesh*⁶⁵

Un importante momento nella vita di queste donne è quello della nascita del figlio. Si tratta dell'evento che sancisce definitivamente il passaggio allo *status* di madre e moglie. Solo in due casi il parto è avvenuto in Bangladesh, in cui la donna ha potuto godere del sostegno non solo della madre ma anche delle sorelle. Nelle altre situazioni, tutte le intervistate si sono trovate, forse per la prima volta, a dover fare i conti con il mondo esterno, che in un modo così indispensabile e definitivo si è trovato ad interagire con la loro sfera più intima, quella della maternità, così anelata tanto quanto sconosciuta. Quasi tutte si trovano infatti ad affrontare il parto da giovani, appena uscite dalla "vita relativamente agiata in un contesto povero"⁶⁶ come quello delle loro famiglie bangladesi, e sostengono di non aver avuto le conoscenze adeguate ad affrontare né la gravidanza né il parto e a cui è mancato il supporto delle donne della famiglia nella trasmissione di quel bagaglio costruito da generazioni relativo alla rielaborazione simbolica della maternità (Moro, 2010).

⁶⁵ Il termine *bidesh* è la parola della lingua bangla per indicare un luogo all'estero, che non sia il *desh*, ossia il proprio paese.

⁶⁶ Mongelli A., *Oltre il ponte: storie di donne nel bidesh. Storie di ricongiungimenti ed integrazione nella comunità bangladesi di Venezia*, Tesi di laurea magistrale, Università Ca' Foscari Venezia, Venezia, a.a. 2017/2018, p.75.

"Lei non sapeva quando è partita dal Bangladesh che era incinta, quando stava male è andata dal medico e ha scoperto che era incinta... in due mesi... ma non sapeva. (...) Qui in Italia sentiva la mancanza dei genitori, solitudine quindi non stava tanto bene, aveva febbre, tosse, sempre".

(Taslina, intervista n.8)

"Lei non era pronta, non sapeva cosa vuol dire mamma, quando ha avuto A. Dice: "Io non sapevo niente, non ho aspettato. Non ero pronta, anche moralmente, cosa vuol dire mamma, che cosa devo fare...".

(Sunali, intervista n.6)

La solitudine è una costante segnalata da tutte le donne, dovuta alla lontananza dalla famiglia, e a volte dall'assenza del marito nei momenti cruciali, come quello del parto. A questo si aggiunge lo spaesamento causato dalla non conoscenza né del sistema sanitario italiano, né della lingua italiana per comunicare con i medici, con gli infermieri e il personale ospedaliero. In nessun caso viene indicata la presenza di un mediatore linguistico-culturale, né all'ospedale dell'Angelo, né all'ospedale Villa Salus di Mestre.

"Appena arrivata, dopo un mese è stata ricoverata in ospedale, dove è rimasta 4 giorni. Non sapeva niente, suo marito non poteva darle tempo perché lavorava. Lei si sentiva male, perché non sapeva parlare, non capiva niente. (...) Non capiva neanche se poteva dire qualcosa... si sentiva così male che lei chiedeva a se stessa: "*perché sono venuta qua?*".

(Trishna, intervista n.4)

La consapevolezza della difficoltà di comunicare spinge le donne a farsi accompagnare da qualcuno che sia in grado di tradurre e dialogare con il personale ospedaliero, non senza qualche difficoltà. Un classico esempio è riferito alle situazioni in cui a relazionarsi con i medici sono o il marito o un parente/conoscente uomo, che non conoscono l'universo della maternità e il corpo della donna e che, culturalmente, non si espongono a chiedere o a parlare di questioni che considerano circoscritte all'intimità femminile. La neo-madre quindi si trova nell'impossibilità di chiedere consigli che sarebbero fondamentali per affrontare in serenità il parto e il puerperio.

"In quel momento lei non sapeva che c'era la possibilità di avere la mediazione. Anche suo marito non sapeva parlare bene. Quel signore bengalese sapeva parlare perché è qua da tanti anni e ha studiato qua, quindi sapeva bene. Ma lei faceva fatica a dire alcune cose. Quello che poteva dire, lo diceva. Altre cose, non le diceva, perché essendo maschio, alcune cose non poteva dirle, faceva fatica a raccontare tutto, ma quel signore aiutava."

(Trishna, intervista n.4)

3. La scoperta della disabilità

L'universo delle disabilità dei figli delle intervistate è abbastanza circoscritto. Si tratta infatti di bambini o bambine con una diagnosi definitiva dello spettro autistico. In due casi, l'autismo si combina con altre patologie come l'epilessia, mentre in un caso la diagnosi è in fase di accertamento dopo una segnalazione degli insegnanti di evidenti ritardi cognitivi del bambino. Solo in un caso la madre segnala la disabilità fisica del figlio, che è nato con una mano non completamente formata.

In tutti i casi legati all'autismo i genitori iniziano ad accorgersi dell'esistenza di qualche problema intorno ai due, due anni e mezzo dei figli. Quello che viene notato è la tendenza progressiva dei bambini ad isolarsi dal mondo esterno, manifestando difficoltà nel parlare e nell'interagire con le altre persone. Mentre fino all'età di due anni sembrava che lo sviluppo dei figli fosse in linea con la crescita evolutiva, grazie anche all'apprendimento delle prime parole, tutte le madri segnalano un arrestarsi dello sviluppo dell'apprendimento linguistico e comunicativo.

In alcuni casi sono stati i genitori ad accorgersi che il proprio figlio presentava delle difficoltà relazionali e comunicative, rappresentate con l'interruzione dell'uso della parola e il rifiuto di interagire.

"Aveva un anno e due mesi, noi lo vedevamo che stava smettendo di parlare, indicare le cose. Magari lo mettevamo davanti, lui guardava un altro."

(Amina, intervista n.3)

Spesso i figli iniziano ad avere comportamenti nuovi, di insofferenza e difficoltà, a cui i genitori non riescono a dare spiegazioni o interpretazioni.

Solitamente è stata la madre ad accorgersi prima di suo marito dei cambiamenti del figlio. Generalmente le donne non hanno speso troppe parole nell'approfondire la questione della presenza e del confronto con il marito sulle problematiche dei figli, poiché quasi tutte sostengono di esserne supportate, nonostante le lunghe assenze giornaliere per via del lavoro. Diverso è il caso di Sunali, che riporta apertamente quanto la divergenza con il *partner* nell'interpretare i comportamenti del figlio fosse un fattore in più di sofferenza e di solitudine.

"Lei quando ha cominciato a notare questa particolarità, lo diceva a suo marito e suo marito parlava con collega di lavoro. Lui diceva che avrebbe parlato, che era ancora piccolo. Lei dentro di sé si diceva che c'era qualcosa che non andava. Diceva che per lei non era normale. Lui non ha capito, non dava importanza a quello che lei diceva.

Quando lui aveva tre anni, lei era disperata, piangeva da sola a casa, lei capiva, ma lui diceva "*non devi pensare così*". Però lei era convinta."

(Sunali, intervista n.6)

La divergente interpretazione dello stato del figlio può causare contemporaneamente il rallentamento nell'accertare l'effettiva condizione di salute del bambino insieme all'allontanarsi ulteriore degli universi dei due coniugi. Minimizzando le intuizioni e il dolore della moglie, il marito non fa altro che rendersi partecipe nel rafforzare le percezioni della loro genitorialità e i loro ruoli all'interno della famiglia. Infatti, è al marito che spetterebbe la decisione ultima sulla necessità di un approfondimento medico sulla condizione del figlio, sia per via della tradizione virilocale (Della Puppa, 2014) su cui si basa la famiglia bangladese, sia perché è lui che conosce maggiormente il territorio ed è lui che intrattiene i rapporti con il pediatra. La moglie, dall'altro lato, percepisce le proprie intuizioni e le proprie sofferenze come un fardello che deve gestire in solitudine, non degno di ascolto. Il suo ruolo di madre risulta svalutato e minimizzato, e dato che tale ruolo spesso coincide con gran parte della propria percezione identitaria, ne risulterà svalorizzata tutta la sua concezione di donna e di persona. Nell'ottica della "violenza simbolica" di Bourdieu⁶⁷, la madre sarà protagonista di tale dinamica di svalutazione, elaborando la percezione della propria esistenza come strutturalmente inferiore, come "giusta" per l'ordine delle cose.

L'altro lato della medaglia, è invece lo scenario per cui, soprattutto per il bene del bambino, la madre decide di prendere in mano la situazione e muoversi autonomamente per trovare una risposta alle sue intuizioni. Lo scoglio dell'incomprensione del marito diventa così il motore per raggiungere una maggiore autonomizzazione, un'opportunità per la moglie di uscire dalle mura domestiche, un momento simbolico di presa di potere all'interno dei ruoli familiari.

"Lei non è riuscita a convincere suo marito, in quel momento lei non sapeva parlare in italiano, ma è andata da sola dal pediatra. Anche se non sapeva parlare, lei ha fatto vedere quello che fa suo figlio, senza le parole, ha fatto vedere quello che fa suo figlio. Lei ha visto in televisione che esiste l'autismo e aveva imparato due parole su quello. Così il pediatra ha capito e ha detto di fare una prova. Lei ha provato a spiegargli che poteva essere questo, non ne era sicura, ma voleva capire che cos'ha suo figlio. Il pediatra si è convinto di fare esami."

(Sunali, intervista n.6)

Nei primi contatti con i pediatri su iniziativa dei genitori, è capitato che ci fossero delle divergenze di aspettative e di approccio. Da un lato, i genitori avevano l'obiettivo primario di comprendere e di ricevere una soluzione immediata per la salute del proprio figlio, dall'altro lato i medici si trovavano

⁶⁷ Bourdieu P., *Il dominio maschile*, Feltrinelli, Milano, 2014 (ed. originale 1998).

nella condizione di dover dare il giusto peso ai sintomi e agli elementi contestuali in merito al bambino in questione.

La situazione risulta complessa se si considerano le difficoltà linguistiche. In *primis*, la comunicazione con i genitori, o con la madre, non è facile e deve prevedere l'utilizzo di terminologie semplici e il ricorso alla gestualità per farsi capire. In secondo luogo, il bilinguismo dei bambini in età di sviluppo è un fattore di cui i medici tengono conto e spesso le famiglie hanno riportato la volontà dei pediatri di attendere prima di eventuali accertamenti di una effettiva disabilità, proprio in virtù del bilinguismo. Questa modalità operativa viene percepita da alcune madri come una mancanza professionale nei confronti delle loro urgenti richieste, dato che poi le diagnosi successivamente effettuate hanno confermato le loro convinzioni sui problemi dei figli.

"Arrivato ad un certo punto si sono chiesti perché lui non parla, non risponde... sono andati a parlare con il pediatra. Lui ha detto no... voi parlate bilingue, non c'è problema, è normale. (...) Ha consigliato di mandarlo a scuola. Quando ha cominciato hanno fatto i colloqui, loro hanno detto *"guarda che lui parla poco, non riesce a relazionarsi con gli altri, forse lui non sa parlare italiano (...), dovete parlare italiano a casa."* (...) Sono andati a parlare con il pediatra e lui non ha dato importanza. Così è arrivato il momento che è finito l'anno, (...) *"io vedo che da un anno e mezzo qualcosa c'è nuova, perché tu non mi aiuti?"*

(Tahmima, intervista n.10)

Come nell'esperienza di Tahmima, anche in altri casi il ruolo della scuola è importante per confermare i comportamenti dei figli. Ci sono situazioni in cui le segnalazioni ai genitori sulle difficoltà di apprendimento della lingua e di relazione provengono in prima battuta dagli insegnanti. Quasi tutti i bambini hanno frequentato la scuola dell'infanzia, anche su consiglio dei pediatri per favorire l'apprendimento dell'italiano, ed è in questo ambito che gli insegnanti si accorgono delle problematiche dei loro figli.

"Aveva 2 anni e mezzo. L'abbiamo mandato all'asilo nido, l'insegnante ha detto che il figlio ha qualcosa che non va. (L'insegnante ha detto) diverso da un altro bambino, non uguale. Tutti giocattoli buttato in tavolo, non giocava con altri bambini."

(Resha, intervista n.7)

In due casi, l'autismo viene scoperto attraverso un programma televisivo promosso da Unicef Bangladesh, *Meena Cartoon*, citato nel terzo capitolo, che ha l'obiettivo di diffondere la conoscenza su tematiche quali la disabilità, la gravidanza, i principi per una adeguata alimentazione, solo per menzionarne alcuni.

"Loro in estate hanno visto un programma su *Channel 9* di Bangladesh ha fatto trasmissione su bambini autistici. Hanno visto i sintomi, hanno detto mio bambino è uguale, lei ha detto alcune cose completamente uguale. (...) Dopo quando ha visto questa trasmissione loro sono andati da pediatra".

(Tahmima, intervista n.10)

In tre casi le prime anamnesi, le conseguenti diagnosi e le relative eventuali terapie sono state iniziate o intraprese in Bangladesh.

Dopo tre giorni dalla nascita del figlio di Hasina⁶⁸ a Dakha, il neonato ha manifestato violente convulsioni epilettiche. A partire da questo episodio i genitori hanno intrapreso il percorso di cura e di monitoraggio del figlio, accorgendosi con lo sviluppo che aveva evidenti difficoltà nell'apprendimento motorio e cognitivo. A Dhaka si sono rivolti ad un centro privato per iniziare una terapia che prevedeva sia la logopedia che la fisioterapia. Questa è una situazione privilegiata rispetto alle altre famiglie intervistate: i genitori, avendo avuto la possibilità di studiare e conoscere i servizi disponibili per il loro figlio, sono riusciti, anche economicamente, ad usufruire di quei centri medici che esistono in Bangladesh nelle aree urbane, ma che sono accessibili solo alla classe medio-alta.

Nel caso di Sunali invece il ritorno in Bangladesh per far visitare il figlio in ospedale si è trattato più di un atto di manifestazione di conflitto nei confronti del medico a Venezia. A causa delle divergenze con il pediatra, che invitava i genitori ad attendere prima di effettuare eventuali visite più approfondite, la madre ha preferito tornare nella terra madre. Intimata anche dalla famiglia di origine e preoccupata per suo figlio, Sunali scopre in Bangladesh finalmente del problema di suo figlio e inizia un percorso di terapia.

"A questo punto, lei ha detto *"va bene. Non posso aspettare, vado in Bangladesh, perché lì almeno riesco a fare qualcosa con la lingua."* Quindi è partita ed è andata in Bangladesh. (...) A Dakha, lei ha fatto tutti i giri da sola, in qualsiasi parte, con suo figlio. (...) È andata all'ospedale di pediatria e in vari ospedali. Ha deciso alla fine per un ospedale. Lì ha cominciato a fare terapia. Ha trovato una signora che pagando soldi viene anche a casa per fare terapia, come l'accudiente. Lei pagava per una visita della signora 500 taka, 5 euro. Ogni 3 mesi e mezzo lo portava in ospedale a fare aggiornamento per visita. Lì ha visto che non solo suo figlio, ma tanti altri hanno lo stesso problema."

(Sunali, intervista n.6)

Il ritorno in Italia è motivato da due motivi: la difficoltà di raggiungere l'ospedale a Dhaka per via della lontananza e il costo elevato dell'assistenza domiciliare da un lato, dall'altro la necessità di

⁶⁸ Hasina e Ali, intervista n.12

ricongiungersi al marito e l'aver avuto conferma della diagnosi definitiva e quindi la speranza di poter finalmente ricevere le cure anche in Italia.

4. La comprensione della diagnosi medica

Il momento della definizione della patologia da parte dei medici e della relativa comunicazione alle famiglie non è facile, se si considerano da un lato le difficoltà comunicative e dall'altro le implicazioni emotivo-cognitive che riguardano la scoperta di una qualche patologia. Tentare di capire quanto le famiglie abbiano compreso della condizione dei loro figli è importante, sia per svelarne le modalità di interpretazione sia per mostrare le eventuali difficoltà nella comunicazione tra chi si occupa di eseguire la diagnosi e i genitori.

Emerge come primo elemento rilevante quanto il linguaggio tecnico-scientifico e i termini quali *anamnesi*, *diagnosi*, *patologia* e *autismo* (ad esempio) non siano né familiari né conosciuti approfonditamente dai genitori. Persino nel porre le domande dell'intervista è stato fondamentale cercare di evitare di dare per scontato che questi termini appartengano al vocabolario usuale delle madri e dei padri. Più della metà degli intervistati è venuto a conoscenza dell'*iter* sociosanitario e del linguaggio specifico relativo al mondo della disabilità proprio all'interno del corso di italiano L2 di "Educittà", durante gli incontri di approfondimento tenuti dalla neuropsichiatra e dall'assistente sociale che si occupa di disabilità.

"Non c'è solo un problema. Quando è andata a fare il corso lei ha imparato queste cose, (i bambini) sono diversi non c'è solo una sindrome, dice che non è uguale. Solo quando è andata a fare il corso ha capito. Ha visto tantissimi bambini ognuno diverso."

(Tahmima, intervista n.10)

Quasi tutte entrano in contatto con l'autismo per la prima volta. È proprio la diagnosi dei figli a svelarne l'entità. Persino il termine *autismo* è un vocabolo nuovo e spesso non viene correlato ad una parola nella lingua madre. Le corrispondenze linguistiche che alcune intervistate riportano sono la parola *autism* in inglese, o *protibondhi* in bangla, la cui traduzione letterale significa però *disabilità*. In più di un'occasione si è creata confusione in sede di intervista nella definizione della diagnosi ed è stato fondamentale ricorrere alla mediazione per un utilizzo linguistico e culturale delle terminologie. In tre casi la diagnosi è stata eseguita negli ospedali bangladesi e ripresa dai medici dei servizi di Venezia. Emerge in generale come l'autismo abbia cambiato la visione sulla disabilità, che veniva concepita come una fattispecie umana evidente, fisica, visibile e percepita come molto distante dai loro mondi. Molte intervistate conoscevano ad esempio la sindrome di Down, la cecità o alcuni

tipi di malformazioni fisiche, ma non ritenevano di dover inserire nell'ambito delle disabilità anche l'autismo, per cui, come ci racconta Tahmima:

"Noi sapevamo quando un bambino nasce ha la sindrome di down, si vede diverso, o ha problemi di corpo. Ma mai sentito che, anche vedendo tutto a posto, c'è qualcosa che non va."

(Tahmima, intervista n.10)

Esistono determinati elementi che influenzano le madri e i padri nelle modalità di intendere la diagnosi. Innanzitutto, emerge come il contesto di provenienza influisca nella comprensione della malattia. I genitori della classe medio-alta che provengono dalle città, in particolare dalla capitale, e che hanno avuto la possibilità di studiare ed entrare in contatto maggiormente con la visione occidentale biomedica sulla disabilità, conoscendo anche la lingua inglese, spiegano la diagnosi dei loro figli con un linguaggio che si avvicina a quello tecnico-scientifico, nonostante l'indubbia difficoltà nell'esprimerla nella lingua italiana.

"Non è sicuro quando o come. Però lui quando era in grembo forse, oppure appena nato, mancanza di ossigeno. Il suo cervello, alcune cellule sono rimaste *damaged*, danneggiate. Quindi quando lui comincia ad avere epilessia lì restano sangue. (...) Non riesce a circolare il sangue bene. Blocca se tagli quando esce sangue, si blocca. Per questo lui fa questa epilessia."

(Hasina e Ali, intervista n.12)

"Il medico adesso ha scoperto che lui ha il cervello piccolo rispetto agli standard."

(Selina, intervista n.11)

Nella comprensione della diagnosi possono concorrere diversi linguaggi che sommati permettono ai genitori di averne maggiore chiarezza. Per Narseen, che grazie al rapporto di fiducia con il medico riesce ad inquadrare la diagnosi di suo figlio, è stato essenziale confermarne gli aspetti tramite due canali: il paragone dei comportamenti del figlio con un cugino della stessa età e la visione del cartone *Meena Cartoon*.

"Con la dott.ssa L. ha capito esattamente che cos'ha suo figlio, ha capito che suo figlio ha disturbo mentale. (...) Lei ha cominciato a sentire il nome autistico. Lei ha visto il cartone Meena. È lì che ha cominciato a pensare a questo nome, che i bambini possono avere questo tipo di disturbi."

(Nasreen, intervista n.1)

Alcune descrizioni della patologia del figlio richiamano l'ambito fisico, nel tentativo di mostrare l'oggettività, la sfera scientifica, della malattia, seppur utilizzando un linguaggio semplice e metaforico, come testimoniano sia Taslima, secondo cui la "dottoressa pensa che lui in qualche modo si è bloccato"⁶⁹, sia Trishna, il cui marito "ha capito che dentro il cervello di S. c'è un buco."⁷⁰

La difficoltà di comprensione della diagnosi deriva spesso a causa delle lacune linguistiche delle mogli che quindi si affidano completamente all'intermediazione del marito nell'occuparsi delle relazioni con i medici e gli operatori.

"Lui (il marito) non traduceva tutto davanti al medico perché aveva paura che lei cominciasse a piangere quindi mentre faceva strada lui piano piano diceva, oppure a casa".

(Tahmima, intervista n.10)

È il marito a cui spesso vengono consegnati i documenti e i certificati che attestano la diagnosi definitiva ed è lui che spiega alla moglie le condizioni di salute del figlio. Inoltre, i documenti rilasciati vengono vissuti come un elemento che aggiunge pesantezza e complessità alla comprensione di una situazione che è già di per sé difficile. Spesso in questi passaggi, la madre tende a delegare gli aspetti più tecnici riguardanti la diagnosi e la relativa terapia, scegliendo di occuparsi dei lati della cura più legati alla sfera affettiva.

"Lei non sa esattamente. Loro hanno tantissime carte ma lei non ha capito esattamente, forse suo marito sa. Suo marito (però) non sa esattamente il nome."

(Trishna, intervista n.4)

Tale dinamica di delega al marito delle questioni che riguardano il rapporto con i medici e gli aspetti scientifici e sanitari della condizione del figlio, porta le donne intervistate non solo ad avere una visione parziale della situazione, ma anche a rifugiarsi nella dimensione dell'emotività. Quasi tutte non sanno quindi dare una spiegazione chiara né della diagnosi né del tipo di terapia che i medici hanno previsto per i loro figli, come testimonia Amina che "non lo sa spiegare, (...) sente tutto ma non vuole parlare, questo è il problema"⁷¹. Rischia di diventare un circolo vizioso in cui le difficoltà strutturali inibiscono la comprensione e l'azione dei genitori, che saranno sempre meno incentivati al processo di integrazione e di relazione con le istituzioni locali e le persone che operano al loro interno.

⁶⁹ Taslima, intervista n.8

⁷⁰ Trishna, intervista n.4

⁷¹ Amina, intervista n.3

Le difficoltà strutturali riguardano la sfera della comunicazione, della relazione con il contesto circostante, dei ruoli all'interno della famiglia e della concezione della disabilità. Il circolo vizioso descritto però non vale per tutte le donne, poiché alcune interagiscono in prima persona con i medici e hanno compreso la diagnosi. È il caso di Resha⁷² che conosce meglio l'italiano e sente di avere maggiore forza di suo marito nell'affrontare la disabilità del loro figlio.

Nonostante i mariti siano da più tempo a Venezia e conoscano meglio l'italiano, viene sottolineata in ogni caso una difficoltà nell'intendere la diagnosi, a conferma che la questione della lingua non è esaustiva nello spiegare una più profonda divergenza di strutture epistemologiche e simboliche riguardanti la sfera della disabilità e dell'accesso al sistema organizzativo locale dei servizi. In ogni caso anche i mariti conoscono un italiano appreso attraverso l'esperienza, soprattutto sui luoghi di lavoro, in base alle necessità quotidiane. Molte forme verbali e l'utilizzo delle forme singolari e plurali dei nomi non vengono usate nel modo linguisticamente corretto. La lingua è usata come uno strumento per una comunicazione pratica e immediata, farcita spesso di espressioni dialettali in veneziano. Per questo, i termini tecnici, gli approfondimenti e la scrittura specifica di molti documenti non sono di facile comprensione nemmeno per i mariti.

"Non è proprio... non ho capito tanto. Mi ha detto che lui... cervello forse... un pò più attivo, più movimenti. (...) Così ho capito io, però anche presentato dottori questa carta. Però quando vedono dottori questa ok, fa terapia proprio per quello... non so. (...) Anche se leggo non capisco bene cosa è scritto, cosa vuol dire..."

(Hassan, intervista n.5)

5. Il percorso terapeutico e le pratiche di cura

La gran parte delle famiglie hanno intrapreso un percorso di terapia per i loro figli, mettendo in gioco non solo la relazione esistente tra i propri riferimenti culturali di cure della disabilità, ma anche quella esistente con il contesto veneziano, in particolare con i servizi, gli operatori, la scuola e gli insegnanti. Quasi tutti i bambini sono seguiti dai medici neuropsichiatri dell'Ulss, alcuni hanno avviato percorsi di logoterapia o psicomotricità, alcuni anche in centri specializzati fuori Venezia, a Conegliano e a Milano. Due famiglie testimoniano la difficoltà di accedere ai percorsi di logoterapia a causa della reticenza del medico nel prescrivere questo tipo di cura. La lentezza dell'accesso alle visite è una costante, insieme al peso delle procedure burocratiche. Nell'influire sulle modalità di relazione con i servizi veneziani è sicuramente il bagaglio conoscitivo pregresso derivante la vita nel contesto di

⁷² Resha, intervista n.7

provenienza. Ci si è soffermati nelle interviste sugli aspetti peculiari dei percorsi e delle modalità di cura dei disabili in Bangladesh, per comprendere come e quanto tale conoscenza rispecchi le modalità utilizzate nella vita quotidiana del contesto di residenza.

5.1 La percezione delle modalità di affrontare la disabilità in Bangladesh

"Prima non c'erano servizi in Bangladesh, ma da tre o quattro anni, figlia di nostra presidente Sheikh Hasina ha cominciato a dare questa possibilità al bambino autistico, quindi da tre o quattro anni ha cominciato a dare questo tipo di servizio".

(Nasreen, intervista n.1)

Uno degli aspetti su cui ci si è soffermati è quello della conoscenza dei genitori di eventuali servizi presenti in Bangladesh che offrissero percorsi terapeutici simili a quelli a cui i loro figli sono in carico in Italia. Emerge una considerazione della società bangladese come ostile alle persone con disabilità e come nettamente divisa tra una classe medio-alta urbana, istruita e più attenta alle questioni come la disabilità, e una classe medio-bassa rurale e urbana, legata alle pratiche di medicina popolare, che nascono da un sincretismo di usi tradizionali e della religione monoteista, islamica o induista.

In generale, risulta che i servizi medici e ospedalieri per persone con disabilità esistano, seppur esigui e non erogati dall'ente pubblico. La privatizzazione di questi servizi ne rende l'accesso profondamente elitario, a causa dei costi elevati e della loro concentrazione nelle città principali. Oltre ai servizi sanitari, le famiglie possono scegliere di avvalersi del supporto di alcune donne che a pagamento offrono il loro lavoro di cura.

Rispetto all'educazione e all'istruzione dei bambini disabili in Bangladesh, emerge come la tendenza principale sia quella della separazione di tali bambini dal resto della società. O le famiglie scelgono di occuparsi di loro tra le mura domestiche, oppure sono previste delle "scuole speciali", come le hanno chiamate alcune donne, solo per bambini con disabilità. Anche le scuole speciali, come i servizi sanitari specializzati, esistono principalmente nelle città e sono private, perciò accessibili solo per famiglie facoltose.

"In Bangladesh non sarebbe possibile avere tutti questi servizi perchè da noi non ci sono. Seconda cosa, nessuno accetterebbe me e mio figlio (...). Perchè non c'è questa cosa in nostra cultura che bisogna stare vicino ai bambini malati... amare, stare vicino, accettare. Nella nostra cultura non c'è questa cosa."

(Resha, intervista n.7)

In due casi, le scuole speciali sono ritenute come un modello educativo per bambini con l'autismo da proporre in alternativa all'approccio italiano, grazie alla loro impostazione finalizzata all'autonomia del bambini.

"In Bangladesh nelle scuole speciali per ogni bambino c'è un unico insegnante. Perché non è pagato dallo stato, è privato, per quello danno un insegnante per ogni bambino. (...) I bambini imparano a fare le cose da soli, "*by their own hands*".

(Hasina e Ali, intervista n.12)

Il secondo aspetto riguarda le pratiche di cura diffuse nella società. Come già visto, soprattutto le generazioni più anziane, dette *murubbì*, sono rappresentanti di quegli approcci di cura e di guarigione legati a pratiche rituali o magiche. La convivenza di più ordini simbolici in diverse pratiche caratterizza anche alcune modalità di affrontare la disabilità dei figli. È il caso di Selina, che, nonostante segua i consigli dei medici e somministri le medicine prescritte, per affievolire le crisi epilettiche del figlio utilizza, avvicinandole al naso del bambino, delle scarpe di cuoio.

"In Bangladesh, quando una persona ha queste crisi, dicono di metterle vicino al naso le scarpe di pelle. Loro usano questo metodo, però non sanno spiegare ai medici. Loro stanno usando questo metodo ma non c'entra niente con i consigli dei medici. Se lei non gli mette vicino scarpe di pelle, lui dura molto più tempo e perde troppa energia. Con le scarpe gli passa presto. Funziona. (...) *Murubbì*, anziani... è un'usanza culturale nostra."

(Selina, intervista n.11)

5.2 Il rapporto con i Servizi veneziani

Se non già per motivi di prestazioni di sostegno al reddito, le famiglie non avevano avuto contatti con i servizi. Alla luce della disabilità sopraggiunta del figlio, esse si sono trovate ad intessere rapporti con diversi servizi e figure professionali. Si tratta nel complesso della richiesta di prestazioni di diverso tipo: quelle sanitarie e terapeutiche che coinvolgono i medici specialistici, quelle legate all'erogazione di indennità di invalidità o di accompagnamento e quelle per ottenere l'insegnante di sostegno a scuola, di cui si occupa il Servizio per la Disabilità del Comune di Venezia.

Nel complesso, tutte le famiglie hanno intrapreso un percorso di terapia specialistica per i loro figli, anche se alcune lamentano difficoltà non solo nell'accesso ad alcune cure, ma anche nella comunicazione delle questioni, tra cui la diagnosi definitiva. Rispetto al primo punto, una famiglia non è in buoni rapporti con i servizi poiché non riesce ad ottenere l'accesso per il proprio figlio alla terapia logopedica a causa delle resistenze del medico neuropsichiatra, al contrario di altri bambini connazionali che invece sono seguiti da un logopedista. Questa impossibilità di iniziare la terapia

logopedica ha causato l'irrigidirsi dei rapporti tra la famiglia e gli operatori-medici, che di certo non giova alla salute del bambino e alla stabilità del sistema familiare.

Rispetto al secondo punto, la difficoltà della comunicazione è determinata dalle lacune linguistiche e dalla scarsa conoscenza delle modalità di funzionamento delle procedure e dei servizi. Le principali difficoltà incontrate dai genitori sono quelle legate alla comprensione dei documenti scritti e delle certificazioni, nonché nell'intendere esattamente la diagnosi della patologia del figlio. Inoltre, molti genitori non sanno spiegare e non hanno ben compreso in cosa consistano le terapie e quali siano le attività previste all'interno del percorso, ad esempio, di logopedia o di psicomotricità.

L'attenzione al bilinguismo dei bambini, che può portare i medici ad attendere il loro sviluppo prima di effettuare delle visite per una eventuale disabilità, può venire interpretato da alcuni genitori come una scarsa considerazione delle loro richieste. In un caso, questa attesa ha spinto una madre a tornare in Bangladesh per svolgere le visite di controllo.

In terzo luogo, è emerso in molti casi come il frequente *turn-over* dei medici e degli operatori renda complicato non solo avere la garanzia di interventi qualitativamente continuativi, ma anche capire per i genitori chi si occupa di cosa e quale sia la diagnosi del figlio.

"Suo figlio ultimamente sta peggiorando, non sta migliorando. Prima fino al 2007 c'era Dott. B. dopo F., dopo T., dopo un altro. Tutte queste cose io non sto... non mi stanno dando nessuno consiglio, lui non sta migliorando, tutti consigli che mi stanno dando sono da Conegliano, loro con tutti questi passaggi non mi stanno aiutando... solo va impegnativa, non sta facendo altro."

(Resha, intervista n.7)

Selina, il cui figlio soffre di epilessia, pone un'importante eventuale sfida per i servizi: quella di riuscire ad integrare modalità e pratiche di cura differenti, che si discostano anche dall'approccio biomedico della terapia, senza però negarla. La madre, infatti, per calmare le crisi del figlio usa delle scarpe di cuoio, avvicinandogliele al naso. Selina è testimone però della difficoltà di comunicare ai medici questa sua pratica, ritenendola indegna della legittimità scientifica attribuita invece ai professionisti.

"I medici non capiscono che cosa c'entra con la pelle delle scarpe. I medici le hanno detto di fargli l'iniezione con Micropan quando gli vengono le crisi. (...) Usano le scarpe e la crisi gli passa subito, quindi non hanno mai usato Micropan."

(Selina, intervista n.11)

La sfida potrebbe essere quella di integrare queste pratiche, non solo per dare dignità a modalità di cura differenti, valorizzandole nel loro aspetto simbolico, ma anche per avviare una comunicazione trasparente e paritaria con i genitori.

In generale, la gran parte delle famiglie si ritiene soddisfatta dei percorsi terapeutici, anche per via della consapevolezza che in Bangladesh non avrebbero avuto l'opportunità di accedere ai servizi senza pagare aziende sanitarie e scuole specialistiche private.

5.3 Il ruolo della scuola

La scuola svolge una funzione molto importante già dal primissimo inserimento dei figli di queste famiglie. Si è analizzato come in alcuni casi siano stati proprio gli insegnanti delle scuole dell'infanzia o della primaria a segnalare ai genitori alcuni comportamenti problematici e gli evidenti ritardi cognitivi dei bambini. La concezione e la relazione che i genitori hanno con la scuola e con gli insegnanti ricopre un panorama molto vario tra i nostri intervistati. In un quadro di generale soddisfazione e dichiarata fiducia nei confronti dell'istituzione scolastica, alcune famiglie mostrano invece perplessità e diffidenze.

Innanzitutto, emerge come non sia del tutto chiaro quali siano le funzioni delle diverse figure professionali che ruotano intorno al bambino durante la giornata scolastica. Insegnante di sostegno e accudiente vengono spesso confusi o sovrapposti nei loro ruoli e questo può causare uno scarso riconoscimento del loro operato professionale.

L'attribuzione di insufficiente, se non nulla, professionalità agli insegnanti di sostegno e agli accudienti viene sottolineato da un terzo dei genitori e può derivare da almeno tre ordini di motivi:

- l'osservazione quotidiana del bambino che suggerisce ai genitori una mancanza di miglioramenti nella sua autonomia, mentre per i bambini che seguono un percorso di terapia vengono notati progressi positivi proprio in sede specialistica. La scuola diventa quindi motivo di preoccupazione ulteriore.

"Solo quando va a fare terapia lei è tranquilla perchè sa che suo figlio si diverte. A scuola no, loro non sono professionisti... insegnante di sostegno non è professionista come quello di terapia. Quindi lei resta in pensiero. (...) Io penso sempre perchè loro non sono professionisti, non sanno cosa devono fare con lui, per quello lei resta sempre in pensiero. (...) Lei sente sempre che suo figlio ha pianto, pianto, ha disturbato, fatto capricci. Quindi lei pensa "se loro ci tenevano, erano bravi, suo figlio non faceva questo tipo di disturbi. Quindi vuol dire che accudiente o insegnante di sostegno non riescono a gestire suo figlio. Per quello lui mostra disagio. Lei dice che non ha fiducia su di loro."

(Amina, intervista n.3)

- Lo scambio di informazioni all'interno della rete sociale della comunità bangladese o tra le famiglie della classe del figlio sulle modalità di supporto agli alunni degli insegnanti e degli accudienti, che possono essere ritenute negative o di scarso valore aggiunto nel percorso scolastico dei bambini. Alcuni genitori manifestano solamente dubbi interiori, altri invece sono sicuri della loro percezione negativa dell'operato di tali figure professionali.

"Lei vede tutto bene, ma sente da altre famiglie bengalesi che hanno accudiente per loro bambino, che quando lascia bambino a scuola, dopo accudiente non sta dietro... sentono in giro... tantissime famiglie stanno facendo questo tipo di pensieri (...) però lei pensa che accudiente di suo bambino, bravo."

(Nasreen, intervista n.1)

- Il riferimento al proprio contesto di provenienza come sistema valoriale legittimo da contrapporre a quello della società veneziana. Circoscrivendo questa affermazione al sistema scolastico, alcune famiglie non comprendono il senso storico-politico dell'instaurazione della classe universalistica italiana, mentre preferirebbero classi speciali apposite per bambini con disabilità, così come vengono costituite nelle città del Bangladesh, che vengono elogiate come modello per favorire l'autonomia dei bambini.

"Non sta imparando niente, quindi per quello sta chiedendo se possibile di mandare in una scuola speciale, lì dove lui deve imparare qualcosa. Non sanno cosa gli stanno insegnando. Per loro forse solo va e viene a casa."

(Hasina e Ali, intervista n.12)

Rispetto alla comunicazione con gli insegnanti, le madri raccontano come non sia sempre semplice, sia perchè sono spesso i mariti che si occupano di andare a prendere i figli a scuola, sia perchè nell'organizzazione della vita quotidiana, spesso, tra un impegno e l'altro, non si dedica il tempo per uno scambio approfondito con gli insegnanti sui progressi o gli aspetti critici su cui concentrare maggiori attenzioni per il proprio figlio.

6. Il rapporto con il contesto di provenienza: una famiglia lontana ma sempre presente

Ad influire sui vissuti di queste madri e padri è senza dubbio il rapporto con il Bangladesh, rappresentato dalla famiglia di origine, dal sistema simbolico-culturale incorporato, che sottende una determinata visione del mondo, e dalla comunità bangladese a Venezia. Tutte queste variabili vengono modificate e trasformate all'interno dell'identità dei soggetti e nella relazione che essi hanno

con i vari membri della famiglia di origine, con le altre istituzioni del Bangladesh e con le visioni sociali sulla disabilità.

La famiglia di origine rimasta in Bangladesh è un sistema sociale che sottende dinamiche relazionali peculiari e un *habitus* di costumi e modalità di vivere e intendere la realtà quotidiana, che erano quelle di riferimento per le persone che hanno deciso di emigrare verso Venezia. La famiglia rimasta in Bangladesh, nonostante i continenti di distanza, resta un innegabile punto di riferimento affettivo per tutti i genitori. Rappresenta un ponte di memoria con un presente lontano geograficamente che assume la funzione di guida esistenziale per le famiglie immigrate. In questa presenza costante si può individuare l'aspetto complementare: la *doppia assenza* di cui teorizza Abdelmalek Sayad⁷³. Può sembrare una contraddizione nei termini, ma la doppia assenza ha le caratteristiche di quella presenza nel paese di origine, che però non può trovare una completa espressione per via del processo emigratorio-immigratorio. Nonostante la presenza della famiglia sia una costante affettiva e una sicurezza identitaria, la realtà quotidiana delle famiglie è infatti quella del contesto di immigrazione, con le sue dinamiche specifiche di negoziazione e relazione con l'esterno. In questo quadro, quindi, il rapporto con i parenti si caratterizza per i suoi tratti ambivalenti. Se da un lato, infatti, ha la funzione di guida e di identificazione affettiva, da un altro, può collidere con la visione della vita in Italia e con gli approcci all'accettazione della disabilità dei bambini. Riferendosi alle interviste, numerose sono le testimonianze che confermano quanto appena detto. La compartecipazione con i figli nel sopportare il dolore per la scoperta della disabilità dei nipoti è molto viva nei nonni, anche se tale condivisione emotiva non viene invece dimostrata nel momento in cui si tratta di affrontare la situazione nella sua concretezza.

"Un giorno, quando ha saputo che A. ha questo problema, suo papà è venuto da lei e le ha detto "*Vieni, devo parlarti di una cosa...*". Lui ha detto: "*Guarda, le nostre cinque dita non sono uguali, può essere che uno sia piccolo, uno grande... anche i bambini sono così: può essere che uno sia tutto a posto, uno non riesce in qualcosa, uno non vede, uno non sente, uno non riesce a parlare... però tu, come madre, non devi mai pensare che tuo figlio, se non parla, non lo devi amare. Per una mamma devono essere tutti uguali.*"

(Sunali, intervista n.6)

Oltre che empatia e condivisione del dolore, la famiglia è il contesto dei consigli su quali siano le migliori modalità per affrontare la situazione. Alcuni di queste risultano però in contrasto con gli approcci dei medici specialistici e delle terapie proposte. Gli orientamenti della famiglia possono

⁷³ Sayad A., *La doppia assenza. Dalle illusioni dell'emigrato alle sofferenze dell'immigrato*, Cortina Raffaello, 2002.

essere guidati da una visione apertamente anti-biomedica, che usa curare attraverso pratiche legate alla magia, come il ricorso alla figura del *Kabiraj*, un guaritore tradizionale.

"Suo nonno è *Kabiraj*, per quello lui non ha fiducia nel medico. (...) E' uno che guarisce attraverso delle particolari formule magiche, anche magari legate al Corano, attraverso il soffio... è una medicina alternativa... ecco."

(Taslina, intervista n.8)

In alcuni casi la famiglia in Bangladesh sostiene direttamente che siano i genitori del bambino con disabilità, la madre in particolare, ad aver agito erroneamente o durante la gravidanza o nel crescerlo nel contesto veneziano. Questa dinamica causa l'instaurarsi non solo di un profondo senso di colpa, ma anche di una incomprensione che genera ulteriore sofferenza e solitudine. La madre di Sunali, ad esempio, sostiene "che forse ha fatto qualche peccato"⁷⁴, mentre i genitori di Trishna la esortano affinché ritorni a vivere con loro in compagnia della famiglia allargata, così che il bambino possa crescere nel modo da loro ritenuto adeguato. Le figure familiari che più interpretano un ruolo di giudici silenziosi o si espongono in supposizioni di colpa verso le madri sono i genitori del *partner*, come se la famiglia del marito avesse il diritto di esercitare il potere di decidere quale condotta della madre sia "giusta" e quale no, come nel caso di Meena per cui "la famiglia di suo marito bengalese pensa cosa negativa"⁷⁵. Di fronte a queste modalità le madri non si espongono in un confronto poiché, come racconta Sunali: "noi abbiamo un rispetto molto alto, che noi non possiamo dire niente ai genitori"⁷⁶. In altre situazioni, la famiglia di origine si stupisce che i servizi in Italia non siano così efficienti come si aspettavano, a causa delle lunghe liste di attesa e delle difficoltà burocratiche incontrate nell'accedere alle prestazioni sociali.

"La famiglia si sorprende tanto e dicono come mai non c'è nessuno specialista che aiuta a guarire, in altri paesi in Europa, aiutano, stanno dietro a questo tipo di bambini, perché in Italia non c'è questo servizio."

(Hasina e Ali, intervista n.12)

⁷⁴ Sunali, intervista n.6

⁷⁵ Meena, intervista n.2

⁷⁶ Sunali, intervista n.6

6.1 "Mettere il sale nella ferita": i rapporti con la comunità bangladesese a Venezia

Quello che emerge è che solo recentemente in Bangladesh si sta sviluppando una certa consapevolezza delle problematiche legate alla disabilità, in modo però non omogeneo e soprattutto nelle aree urbane, mentre nelle zone rurali permangono conoscenze poco approfondite e modalità "tradizionali" di affrontare la disabilità.

In generale, le intervistate descrivono la visione sociale della disabilità come caratterizzata dall'ignoranza e la comunità bangladesese come rappresentante di una mentalità considerata "bassa".

"Non c'è rispetto per queste persone. Non è odio... non danno importanza, come se fosse una cosa..."

(Sunali, intervista n.6)

I rapporti con la comunità vengono vissuti con difficoltà, a causa della percezione che le famiglie non possano comprendere il loro dolore. Le domande sui problemi dei figli vengono vissute come incursioni invadenti cariche di curiosità ma prive di empatia e comprensione sincera, ed è come "mettere il sale nella ferita", ricevere uno schiaffo considerato gratuito ed evitabile. La tendenza è quindi quella di evitare le relazioni con le altre famiglie e scegliere quelle poche persone che sono in grado di comprendere la sofferenza, cioè quelle che hanno figli con disabilità.

"Tu sai che la nostra comunità è complicata, se altre comunità forse potevo andare, ma la nostra comunità non accetterà. (...) La nostra comunità, la mentalità è molto povera, non accetta. Una volta è successo al parco che qualcuno ha maltrattato, ha detto qualcosa di suo figlio, lui sta dicendo *"se c'ero io non poteva fare, ha fatto perché c'era solo lei. Lei ha subito una cosa da nostra comunità."* (...) Vengono da aree rurali con una mentalità bassa, non hanno modi, non sanno come comportarsi, e se devono fare delle domande le fanno dirette, in malo modo, *"perché tuo figlio è disabile, perché ha questi problemi mentali?"* usano un brutto modo di rivolgersi, soprattutto alle donne."

(Hasina e Ali, intervista n.12)

Di fronte alle domande e alle curiosità delle persone, le reazioni dei genitori sono variegata. C'è chi, nonostante trovi invadenti eccessivi interrogativi, prova a rispondere dando una spiegazione di quelli che sono i problemi del figlio.

Altre volte, invece, le madri e i padri tendono a voler proteggere il proprio figlio e la loro condizione vulnerabile. Alcuni, provano vergogna per i comportamenti inusuali, non conformi dei figli, che vengono giudicati negativamente.

"Anche se va alla Moschea, anche lì A. non viene accettato. A. non è un bambino che segue quello che dice suo padre, non sta fermo... lui comincerà a muoversi, a correre... e altri bangladeshi non accetteranno questa cosa. Anche se è un posto religioso..."

(Sunali, intervista n.6)

Altri interpretano le curiosità degli altri come una dimostrazione di eccessiva compassione, detta *koruna*, che li fa sentire fragili e umiliati, in quella propensione ambivalente che oscilla tra il dispiacere empatico per la malattia del bambino e il giudizio verso la madre per un qualche presunto peccato che ha commesso, causando un esplodere del senso di colpa e di vergogna.

"Sai cos'è *koruna*? Simpatia... Compassione. Lei non vuole che qualcuno guarda con quello sguardo suo figlio. (...) Sente da tantissimi che dicono che loro hanno fatto qualche peccato. I genitori quando fanno qualche peccato, nascono questo tipo di bambini. Questo dicono, tantissimi lo dicono."

(Sunali, intervista n.6)

Quello che accade è che le famiglie si isolino all'interno del loro piccolo mondo, circoscrivendo le relazioni di amicizia e di supporto a poche persone scelte. Solitamente sono i genitori di altri bambini che hanno problemi simili.

"Ha fatto amicizia con questa famiglia perché loro capiscono il loro problema, il loro dolore... loro non riescono a fare amicizia con altre famiglie con figli sani, senza problemi, perché non capiscono il loro dolore. Se tu mi dai un pizzicotto, capisco che dolore è perché sto soffrendo, altri non sanno... non capiscono il loro dolore."

(Sunali, intervista n.6)

Alcune famiglie hanno avuto l'opportunità di conoscersi attraverso i corsi di italiano organizzati con il progetto "Educittà". Molte testimoniano come la struttura multidisciplinare ed esperienziale dei corsi sia stata per loro una occasione di confronto non solo con i professionisti del settore della disabilità, ma anche con madri e padri che vivono situazioni simili.

7. Le spiegazioni sulle cause della disabilità: un intreccio di ordini simbolici differenti

Al di là della comprensione o meno della diagnosi medica, ciascuna persona ha interpretato il problema del proprio figlio attraverso linguaggi e spiegazioni propri del mondo interiore e dell'universo simbolico.

Nelle interpretazioni che ciascun intervistato si è dato per spiegare la disabilità, se ne delineano molteplici, che attingono a sfere simboliche e cognitive differenti.

In tre casi, le madri mostrano alcuni dubbi rispetto ad alcuni loro comportamenti auto-percepiti a posteriori come inadeguati o ad alcuni problemi fisici durante la gravidanza, che possono aver causato la disabilità dei loro figli. Tali tentativi di spiegazione derivano da intuizioni e da supposizioni che restano però nel sostrato dell'intimità e che raramente le madri si arrischiano ad esporre come valide questioni da affrontare con i medici o con il marito. Questi dubbi rimangono perciò latenti ed

inespressi, causando maggiore sofferenza ed incertezza nell'affrontare la situazione. Ad esempio, Sunali si chiede se il problema di suo figlio sia causato da un episodio durante il settimo mese di gravidanza, quando ha schiacciato troppo la pancia, mentre svolgeva la preghiera.

"Ok, quando lei era in sette mesi di gravidanza una volta è successo che mentre lei pregava la pancia si è schiacciata, sai il nostro modo di preghiera com'è, devi piegare tutto, appoggiare tutto, quindi lei ha capito che ha fatto male, aveva un dolore forte lei è andata in pronto soccorso e loro hanno detto che non c'è niente, dopo 3/4 giorni è passato quel dolore, ma può essere che questo ha causato..."

(Sunali, intervista n.6)

Nonostante gli accertamenti medici avessero dimostrato l'assenza di complicazioni dopo quell'episodio, Sunali testimonia come il dubbio permanga nel tempo. Questo atteggiamento simboleggia come ogni persona riesca a far convergere nel proprio universo simbolico ordini causali ed interpretazioni che attingono a sfere cognitive diverse (Lepore, 2011), non per forza divergenti. Ogni interpretazione, nonostante possa sembrare in contraddizione con un'altra, diventa invece flessibile e si adatta alla necessità urgente di attribuire un significato alla difficoltà dell'evento imprevisto della scoperta della disabilità del proprio figlio.

A dimostrazione di questa complessità interna e strutturale è anche il caso di Selina, che conosce le cause scientifiche del problema di suo figlio, poiché essendo nato da un parto gemellare, è rimasto danneggiato durante la gravidanza. L'evento diagnosticato non sembra collidere con la profonda credenza che sia il volere divino ad averle donato questa situazione, per dimostrare la pazienza e la dedizione nella cura di questo figlio. La fede in questo principio rassicura la madre sullo svolgersi degli eventi della propria vita e sul senso profondo che ha avuto per lei accettare la disabilità del proprio figlio.

"Lei lo sapeva, che uno stava crescendo e uno è rimasto schiacciato, senza spazio per crescere... (...) La nostra religione dice che Allah sta provando... quando vuole mettere alla prova una persona, le dà questo tipo di bambino. Allah vede la pazienza... se ancora amerà Dio..."

(Selina, intervista n.11)

Un'altra situazione è quella di una madre che crede che i problemi di suo figlio derivino dall'età avanzata al momento della gravidanza, paragonandosi alle altre donne bangladesi, che mediamente diventano madri molto presto, spesso a ridosso dei 18 anni.

"Lei aveva un pensiero, questo bambino forse hanno preso perché ha un'età superiore. Da noi diciassette, diciotto anni deve prendere un bambino, lei pensava forse per questo nato questo figlio. Perché loro hanno una certa età, suo marito... hai visto no... Dopo lei dice che no, conoscendo altre famiglie vedo che anche a coppie giovani stanno nascendo figli disabili, da lì quando ha visto tolto anche questo pensiero che aveva."

(Resha, intervista n.7)

Questa convinzione però viene sfatata attraverso l'esperienza quotidiana delle relazioni interpersonali con altre famiglie di età più giovane che hanno figli con disabilità. L'esperienza è capace, attraverso il meccanismo della riflessività soggettiva e della comparazione con gli altri, di fungere da meccanismo di comprensione, in modo da alleviare tutto il carico del senso di colpa genitoriale, che deriva da tali supposizioni.

Taslima si fa portavoce di diverse rappresentazioni sulle cause dei problemi del figlio, che mostrano l'intreccio tra la profonda fede religiosa, la fiducia nei consigli e nei pareri della famiglia e l'auto-riflessività rispetto alle proprie modalità di cura come madre. Innanzitutto, in una prospettiva di auto-valutazione della propria capacità genitoriale, che nasconde il senso di colpa nel presumere di aver sbagliato qualcosa come madre, Taslima si chiede se avesse potuto dare più attenzioni al figlio.

Dalla famiglia di origine provengono spiegazioni di diverso tipo, provenienti dalla sfera delle credenze tradizionali o religiose. Il cognato sostiene che la malattia del nipote possa essere trasmessa alla stregua di malattie virali, svelando sia la scarsa conoscenza biomedica della patologia sia l'influenza di un ordine simbolico culturale capace di dare un senso alla diagnosi di autismo.

"(...) Suo cognato, fratello del marito, ha detto... lei ha vissuto in una casa dove c'era un bambino con un problema autistico. Lui ha detto perché hai tenuto il bambino vicino. Ci sono certe malattie che si attaccano, come virus. (...) Vuole dire un'altra cosa: scienza non ha ancora scoperto alcune malattie. Ma lei crede, anche suo marito, al malocchio. Può essere che è stato questo, perché lui appena è nato era bello, bravo, buono. Tutti dicevano che bello, guarda non avrai nessun problema con lui. Perché lui fino ai due anni tutto a posto, dopo due anni è cambiato. Può essere che qualche malocchio ha creato questa malattia."

(Taslima, intervista n.8)

7.1 Il senso di colpa: crescere i figli in un contesto "inadatto"

Le testimonianze lette finora celano una visione delle cause della disabilità che, in parte, attinge al repertorio della colpa della madre per via di alcuni comportamenti tenuti durante la gravidanza. Il senso di colpa si caratterizza per essere stimolato dall'esterno oppure auto-elaborato come espressione di una reale colpa per un atto compiuto, come nell'esperienza di Sunali che crede di aver schiacciato il grembo al settimo mese di gravidanza.

Il senso di colpa che influenza i genitori dall'esterno e che ha origine dal contesto sociale ha due direttrici: quella connessa alla condizione di famiglie emigrate da un contesto bangladesese specifico e quella legata ai precetti religiosi.

La dimensione del progetto migratorio mostra un netto cambiamento negli stili di vita della famiglia e nella dimensione delle relazioni quotidiane, che risultano ristrette al nucleo dei genitori e dei figli, rispetto a quelle che esistono in Bangladesh. Le comunità familiari e territoriali si caratterizzano per avere ancora legami estesi e condivisi a figure parentali non solo di primo grado, tra cugini, zii e vicini di casa. Con l'immigrazione questo ambiente sociale si restringe e i genitori si ritrovano a crescere i figli in maggiore solitudine. La dimensione di comunità vissuta in Bangladesh viene quindi presa come punto di riferimento per indicare un ambiente di crescita sano e ricco di relazioni.

"Se S. avesse vissuto con la sua famiglia, con tante altre persone, forse sarebbe cambiato tutto. (...) Qua ha altri coinquilini che hanno bambini. A volte loro non lasciano i loro bambini giocare con S. Oppure se va S. non ha il permesso di giocare con loro. Ognuno sta chiuso nella sua camera..."

(Trishna, intervista n.4)

Si identifica quindi con la vita in Italia uno dei motivi per cui il figlio ha sviluppato alcuni comportamenti che possono aver peggiorato la situazione. La vita in famiglia in appartamento, lontano dalla comunità allargata bangladesese non viene considerata adatta e spesso è anche la famiglia rimasta in Bangladesh che incita la coppia a tornare per far crescere il figlio nelle modalità considerate adeguate. L'assenza di questa rete relazionale e le difficoltà di integrazione nel contesto veneziano, possono portare ad una mancanza di stimoli per il bambino, come testimonia Hassan.

"Una volta mia moglie sempre guardava la tv e lui anche guardava la tv. Oh, che bravo lui, guarda tv, non disturba niente lei... (...) Per quello rovinato un po' di più. Io penso così."

(Hassan, intervista n.5)

All'interno del ristretto nucleo familiare, le madri e i padri possono mettere in discussione le proprie capacità genitoriali, soprattutto nel caso si debbano crescere più figli, senza il supporto della famiglia e con la responsabilità delle pratiche di cura che ricade sulla madre. Il senso di colpa nasce dalla percezione di non avere dedicato abbastanza attenzione a ciascun figlio, così che la trascuratezza viene identificata come uno degli elementi che ha influito nella patologia del bambino.

7.2 Il senso di colpa: l'influenza delle credenze religiose e tradizionali

Nascere e crescere in un dato contesto sociale e culturale comporta per le persone che lo vivono un'*incorporazione* delle modalità di intendere l'umanità, la spiritualità, le forme e i significati del corpo e dei suoi usi. La regione, con il suo ruolo di guida, stabilisce un sistema di precetti sia spirituali che normativi, che vengono assimilati ed incorporati da chi abita questa società e si mescolano nel

tempo con pratiche e rituali tradizionali. Il ruolo della religione nella vita dei genitori intervistati si esprime in diversi modi e si combina con altre visioni nel processo di significazione della disabilità. Rispetto al senso di colpa, la funzione della religione si esprime attraverso il lato normativo, che determina quali siano i comportamenti ritenuti adeguati e quali non lo siano, identificati come peccati da punire, in questo caso nel regolare i comportamenti della madre. Uno degli aspetti riportati dalle donne è quello del sentirsi chiamate in causa dal contesto sociale al momento della gravidanza: è importante, vitale, per la donna, non compiere atti considerati come peccati per non incorrere in punizioni, come ad esempio, quella di dare alla luce un figlio con disabilità. Le madri che hanno raccontato questo determinismo normativo hanno sottolineato come esso sia frutto di "malelingue", di voci delle persone intorno che parlano attraverso un senso comune, e come loro non diano credito a questa visione della realtà, ma che siano causa di sofferenza e solitudine.

"Tutti danno consigli... e dicono che lei come mamma deve leggere il Corano, essere praticante. Nessuno dice questo a suo marito, è vista come colpevole lei. Nessuno le ha detto direttamente che lei ha fatto peccato in gravidanza... ma siccome le hanno dato il consiglio di quello che lei deve fare, leggere il Corano, pensare bene e tutto quanto, quindi lei capisce che intendono che lei ha fatto qualcosa di brutto ed è per questo che sua figlia è nata così."

(Rokeya, intervista n.9)

Le persone intorno, anche molto vicine, si possono fare portavoce di quel senso comune incorporato dal contesto culturale. Sempre la madre viene giudicata nei suoi comportamenti come responsabile diretta delle condizioni del figlio appena nato, come nel caso di Trishna, considerata colpevole per via della sua precisa osservanza dei precetti della fede della religione induista.

"Una persona particolare, la cognata di suo marito, le ha detto che S. è nato così perché lei prega un po' troppo, questo è il suo peccato. Perché la famiglia di suo marito non è così praticante, non pregano... (...) In casa loro lei rispetta la religione: preparava ogni giorno il fiore, cibo, banana, frutta... Siccome lei stava sempre davanti a Bogovan, la statua, mette olio, accende incenso, candele. Dicono che lei faceva troppo. Loro hanno la bocca per parlare, possono dirle qualsiasi cosa."

(Trishna, intervista n.4)

Riferendosi ancora all'esperienza di Trishna, la cognata attinge dalle proprie conoscenze e dal mondo che le è più vicino nel sostenere che il nipote sia autistico a causa di un *jinn* che è entrato nel suo corpo.

"Sempre la cognata... Sai che da noi credono nei *jinn* che riescono ad entrare nel corpo? Suo fratello aveva questo tipo di capacità... Sua cognata pensa che questo *jinn*, l'anima della statua Durga Kali, sia entrato dentro suo fratello. Lei dice che l'anima, l'ombra del profeta sia entrato in suo figlio S."

(Trishna, intervista n.4)

Le espressioni delle persone del contesto sociale bangladesese sono in alcuni casi causa di ulteriore sofferenza e tendenza all'isolamento per i genitori che si sentono inevitabilmente giudicati come colpevoli. In Bangladesh, all'interno del sistema simbolico esistono numerose credenze legate all'eclisse, che se combinata con un comportamento considerato negativo durante la gravidanza, potrà causare una punizione per la madre.

"Un giorno una signora anziana bangladesese le ha detto, noi diciamo *kushonsar*... loro pensano che sia stato perchè lei ha fatto qualcosa di male quando era incinta durante l'eclisse... da noi in Bangladesh ci sono un sacco di detti sull'eclisse."

(Rokeya, intervista n.9)

A parte i giudizi dall'esterno, Sunali si sente in colpa a causa di un episodio avvenuto tempo prima, in cui lei aveva additato un bambino disabile. Lei concepisce la sua sventura come una punizione divina per questo suo comportamento, "che forse per quello Dio si è arrabbiato⁷⁷."

8. Lo stato emotivo: un'onda che oscilla tra la solitudine e la speranza

Emerge in tutte le interviste come all'accettazione della malattia si accosti sempre una parallela e costante speranza in un qualche miglioramento se non in una totale guarigione. La fiducia in un miglioramento delle capacità di autonomia del figlio ha due principali matrici: la profonda fede religiosa che assume il ruolo di forza che dà un senso ontologico ed esistenziale alla vita, e gli esiti positivi dei percorsi terapeutici specializzati intrapresi dai bambini.

La fiducia nel miglioramento e gli esiti positivi delle terapie non bastano però nel calmare quel senso di sofferenza profonda che avvolge tutti i genitori. Le madri, in particolare, testimoniano un dolore che non può essere compreso se non da chi vive una situazione simile alla loro, dolore che rende difficile una comunicazione trasparente e sincera con altre famiglie e con l'esterno. Ciò che caratterizza maggiormente le vite di queste donne è perciò la solitudine, in tre sensi:

- l'assenza, o quasi, di una rete sociale amicale con cui condividere le difficoltà di crescere un figlio con disabilità e non solo;

⁷⁷ Sunali, intervista n.6

- la tendenza ad auto-isolarsi all'interno del proprio ambiente familiare per evitare le "malelingue" e le osservazioni ritenute indiscrete di altre famiglie (soprattutto bangladesi);
- la solitudine della madre nel caricarsi il peso della sofferenza e della cura del figlio, all'interno della divisione dei ruoli di genere della famiglia.

La solitudine, la sofferenza, il senso di colpa e di vergogna sono condizioni non dissimili da quelle sperimentate dalla maggioranza delle famiglie che hanno figli con disabilità, che siano italiane o di origine straniera (Migliore, 2010). Quello che incide sulla situazione delle famiglie intervistate è sicuramente la solitudine dovuta alle difficoltà linguistiche, alla marginalità sociale e alla percezione dell'influenza negativa delle relazioni con la comunità bangladesese.

"Raccontare di suo figlio a qualcuno fa fatica, sta male, non è vergogna, ma sta male... "Io provo a dimenticare che mio figlio ha qualche problema. Quando comincio a pensare che mio figlio ha questo problema che non sa parlare, crolla tutto".

(Trishna, intervista n.4)

Si evince da queste dichiarazioni come nella vita di queste donne manchino spazi dedicati per confrontarsi sulla loro condizione, momenti che non riescono a creare nemmeno tramite le amicizie o i legami di parentela, per via della sensazione di non essere capite.

Solo due donne esplicitano la loro profonda preoccupazione rispetto al futuro dei loro figli, nella consapevolezza delle difficoltà che essi incontreranno nel momento in cui non potranno più contare sui genitori, sulle madri in particolare.

"A volte si sente molto male perché pensa a quando lei non ci sarà più, come farà suo figlio, nessuno gli sta vicino come lei..."

(Selina, intervista n.11)

"Pensa che ha bisogno di un altro figlio sano (...) perché quando noi anziani, dopo figlio mantenere... per tutti... quando diventeranno vecchi, il figlio di mio fratello e di mia sorella non guarderà a noi. Se mio figlio o figlia sarà vicino a me e si prenderà cura di me, allora anche a S."

(Trishna, intervista n.4)

L'altro lato della medaglia è quella forza e quella speranza che accompagna tutti i genitori in questo percorso di accettazione della disabilità e di fronteggiamento delle difficoltà quotidiane. La fede religiosa è sicuramente un aspetto importante in questo processo, nel permettere una accettazione della disabilità che sia anche espressione del volere divino, è "come se Dio stesse provando, (...) e poi

andranno direttamente in Paradiso."⁷⁸ Non solo la fede, ma anche la forza interiore, la volontà di crescere il figlio e di migliorare la propria condizione di vita sono espressioni dell'accettazione della disabilità.

"Io sono una mamma. Se la sua relazione con il mondo si deve distruggere per suo figlio, lei accetta di distruggere tutta la relazione con il mondo intero. Ma lei vuole che suo figlio resti vivo, non importa altro, lei non può vivere senza di lui."

(Sunali, intervista n.6)

"Accettare vuol dire... non sentire solitudine. Noi abbiamo una maschera... quando vado davanti a te io sono contenta, sono felice, però quando entro a casa mia soffro solitudine, sto male, però accettare vuol dire non soffrire da sola. Non sto facendo scena davanti a nessuno. Quello che sono io sono davvero io, non sto portando a casa. Lei si sente particolare da quando era piccola lei aveva questa forza da piccola di accettare tutto, bene e male. Per lei suo figlio è nato così, devo accettare. Accettare vuol dire rendere tutto semplice... primi sei mesi quando ho saputo che mio figlio ha problema, sei mesi lei piangeva."

(Resha, intervista n.7)

9. La capacità trasformativa delle famiglie di fronte alla disabilità

In tutta questa analisi emerge in modo molto chiaro come i modi delle famiglie di affrontare e di gestire la disabilità dei figli siano influenzati sia dal contesto di provenienza, sia da quello di residenza. Le variabili che soggiacciono all'interdipendenza tra la disabilità e i contesti di immigrazione-emigrazione sono diverse ma legate fra loro. Come si esprime, attraverso le parole delle persone da noi incontrate, tutta la complessità che emerge dall'incontro tra queste variabili?

Il Bangladesh, la terra madre, è molto presente e tangibile nella vita quotidiana delle famiglie. Innanzitutto, è il luogo socioculturale che ha modellato le visioni del mondo e dell'umanità di queste persone e anche quella della disabilità. La disabilità è scarsamente conosciuta dalle intervistate, se non per alcune patologie come la sindrome di Down o le malformazioni fisiche, che sono caratterizzate per essere visibilmente riconoscibili. Questa relativa conoscenza di problemi come l'autismo o i ritardi cognitivi, rispecchia la consapevolezza generale del paese di origine. La tendenza delle intervistate è quella di considerare i bangladesi come scarsamente informati sulle cure e sulle tutele delle persone con disabilità. Per questo, viene testimoniato come in Bangladesh

⁷⁸ Sunali, intervista n.6

le pratiche più diffuse siano l'esclusione sociale dei disabili, che per vergogna vengono cresciuti all'interno delle famiglie, oppure, vengono iscritti alle scuole speciali. Un importante discrimine socioeconomico delle pratiche di cura è quella dell'appartenenza di classe, che soggiace una differente possibilità di istruzione e di occupazione. Solo chi è facoltoso, della classe medio-alta, può usufruire dei servizi sanitari e educativi per la disabilità, che sono rigorosamente privati. Per chi proviene dalle aree rurali o dalle periferie urbane, la scelta è quella dettata dalle necessità economiche e sociali, ossia quella di crescere in famiglia il figlio disabile.

Dalle interviste si evince una concezione della comunità bangladesese a Venezia sui temi della disabilità, che sembra rispecchiare i caratteri della visione bangladesese: la scarsa conoscenza scientifica e delle pratiche di cura dei disabili. La comunità di connazionali non ha i caratteri di una rete sociale positiva che si fa risorsa per le famiglie, ma piuttosto diventa un recinto di fuoco da cui scappare. La tendenza delle famiglie che hanno figli disabili è infatti quella di isolarsi e di scegliere le poche relazioni di supporto emotivo e pratico, con cui poter condividere quel dolore che solo chi vive può comprendere fino in fondo. Gli altri, che non possono capire, vengono visti come distanti e, spesso, fautori di atteggiamenti di invidia e compassione che contribuiscono ad allargare lo squarcio della sofferenza, proprio come "mettere il sale nella ferita".

La famiglia rimasta in Bangladesh instaura una relazione che presenta caratteri ambivalenti. Da un lato, è una risorsa preziosa in termini di "capitale affettivo" e di sicurezza identitaria, dall'altro è il contesto degli orientamenti normativi e dei giudizi. Spesso è la famiglia del marito la protagonista nel provocare il senso di colpa nella sua consorte. La madre viene infatti accusata, anche se indirettamente, di aver tenuto comportamenti non consoni ad una donna durante la gravidanza. Le credenze tradizionali e il mondo sovrannaturale concorrono nel creare la cornice significativa delle cause della disabilità dei figli/nipoti. Il peccato della madre durante la gravidanza, o nei momenti dell'eclisse, o l'ombra di un *jinn* che è entrato nel corpo del bambino, provano a spiegare l'evento della disabilità. Dalla famiglia devirano anche le pratiche della medicina popolare, che a volte si discostano da quelle biomediche consigliate dai medici a Venezia. Alcuni anziani, chiamati *murubbì*, consigliano le terapie guaritrici del *Kabiraj*, un medico tradizionale presente nelle campagne bangladesi.

L'elemento contestuale ricorrente è la religione. In un'ottica demartiniana⁷⁹ essa può rappresentare la protezione dagli eventi che causano la crisi della presenza di queste famiglie. Crisi che

⁷⁹ De Martino E., *Sud e Magia*, Universale Economica Feltrinelli, Milano, 2002.

identifichiamo con la scoperta della disabilità. La fede religiosa mobilita le madri e i padri nell'elaborazione della sofferenza e nel percorso di cura dei bambini, nella speranza di un miglioramento, se non addirittura di una guarigione. Essa è la cornice di senso che, più di tutto, sembra alleviare la sofferenza.

Ecco che nel considerare il loro rapporto con il mondo di provenienza, si notano elementi di trasformazione ed auto-elaborazione delle proprie costruzioni cognitive e simboliche in virtù della comprensione di modalità diverse del contesto di vita, lontano dalla famiglia allargata e a contatto con una visione di tutela della disabilità diversa.

I rapporti con il contesto veneziano si instaurano in ragione della contingenza della vita quotidiana e delle sfide che la crescita dei figli comporta. La divisione dei ruoli di genere nello svolgimento delle occupazioni quotidiane è evidente: il marito lavora e vive in virtù del mantenimento della famiglia, la donna si occupa della dimensione della cura. Il figlio disabile può modificare queste dinamiche familiari nei due sensi opposti. Da un lato, può acuire la separazione tra i ruoli dei coniugi, lasciando tutta la sfera affettiva e il peso della sofferenza alla madre, mentre dall'altro, può favorire una maggiore condivisione sia dell'elaborazione del dolore che della gestione quotidiana del figlio, favorendo una maggiore autonomia della madre.

Tutte le famiglie hanno intrapreso percorsi terapeutici e richiesto prestazioni tramite i servizi. L'accesso è avvenuto o tramite il pediatra, o attraverso la scuola o a seguito di richieste di sostegno al reddito. Le maggiori criticità emerse possono essere così riassunte:

- la mancanza di interventi qualitativamente continuativi a causa del frequente *turn over* degli operatori professionisti;
- la confusione tra le funzioni dei vari operatori e la scarsa informazione sugli obiettivi e le attività previste all'interno delle terapie;
- l'assenza o la sporadicità degli interventi di mediazione linguistico-culturale, soprattutto in sede di assistenza sanitaria di base o ospedaliera;
- l'eccessiva burocratizzazione che rende le procedure di accesso alle prestazioni molto lente e macchinose;
- la divergenza di intenti tra genitori e medici nell'eseguire gli accertamenti in virtù dell'attenzione al bilinguismo dei bambini;
- le difficoltà di comprensione della diagnosi e dei relativi documenti.

La scuola non sembra essere per tutti quel luogo in cui, grazie all'incontro con altri bambini, i loro figli acquisiscano risorse positive per la loro crescita. Se per la maggior parte delle famiglie è così, alcune mostrano una certa insoddisfazione rispetto al percorso scolastico dei figli. Questo è dovuto

alla confusione, alla non chiara comprensione delle funzioni delle figure professionali che ruotano intorno al figlio durante la giornata scolastica. Insegnante di sostegno e accudiente vengono spesso sovrapposti nei loro ruoli e non vengono riconosciuti come operatori professionisti con competenze specializzate nel progettare interventi mirati per bambini con disabilità certificate. La scarsa fiducia sembra nascere anche dalla scarsa comunicazione con questi insegnanti, che sembra causata però non da una precisa volontà, ma da una costrizione organizzativa quotidiana che impedisce di dedicare tempo al confronto con gli insegnanti sul percorso del figlio.

Quasi tutti gli elementi critici riguardano in qualche modo la conoscenza della lingua italiana. Nonostante gli anni di residenza a Venezia, la maggior parte delle donne non conosce la lingua. Questo rende evidente come si instaurino dinamiche di dipendenza dal marito in tutte quelle situazioni quotidiane che implicano un'interazione con il mondo esterno. Un figlio con disabilità conduce ad intrattenere una serie di rapporti necessari in virtù del percorso terapeutico ed educativo. Le madri sono chiamate, più che in altre situazioni, a mettersi in gioco per favorire il percorso dei figli. La dipendenza linguistica dal marito può da un lato schiacciarle ulteriormente all'interno della dimensione domestica e intima, dall'altro spingerle a cercare una emancipazione, per comunicare con le figure professionali che si occupano dei loro figli. Anche i mariti sono chiamati a sforzi linguistici, che vanno oltre le proprie risorse, poiché, come già argomentato, il loro apprendimento dell'italiano è circoscritto all'ambito lavorativo. L'assenza di interventi continuativi dei mediatori linguistico-culturali è un dato fondamentale nel sottolineare come il contesto dei servizi socio-sanitari non sia ancora capace di mobilitarsi e rinnovarsi per rispondere ai bisogni linguistici⁸⁰ di queste famiglie che vivono proprio in quel contesto. Oltre la lingua però è importante considerare le differenze e le ibridazioni simbolico-culturali legate alla cura e alla disabilità di cui queste famiglie si fanno rappresentanti e trasformatrici.

⁸⁰ Solcia (2011, p.136) individua il bisogno linguistico, come un bisogno primario al pari di vitto e alloggio.

Conclusioni

Quello che emerge da tutto questo lavoro di tesi è che la scoperta della disabilità, identificata come un momento di crisi che necessita una rielaborazione del lutto, all'interno di famiglie di origine immigrata può essere una dimensione che ha due forze contrapposte. Da una parte, può contribuire ad acuire l'isolamento e la sofferenza vissuta nella solitudine delle mura domestiche. Questa tendenza è dimostrata dalle ricerche empiriche condotte nelle città dell'Emilia-Romagna e dagli studi internazionali di Al-Hassan e Gardner, per cui le famiglie tendono ad auto-escludersi dalla vita sociale e fanno molta fatica ad inserirsi nel contesto territoriale. In più, sono soprattutto le madri a caricarsi il peso emotivo della disabilità dei figli, poiché i mariti sono occupati a tempo pieno nel mercato del lavoro. La condizione di immigrati contribuisce *in toto* nel determinare le condizioni di marginalità: strutturalmente il sistema socioeconomico italiano contribuisce a creare cittadini e lavoratori di "serie B". La condizione di precarietà è insita al processo di inserimento sociale, poiché il mercato del lavoro e la legislazione concorrono nel perpetuarla, uno in funzione dell'altra. Così che il lavoro diventa la ragione di vita, non solo per le necessità vitali, ma anche per mantenere la situazione amministrativa regolare. Le famiglie coinvolte nella ricerca conoscono bene questa condizione appesa al lavoro e alle difficoltà di inserimento sociale.

In questo quadro, la solitudine è costante tra le famiglie bangladesi a Venezia, che testimoniano come la lontananza dalla famiglia di origine - la rete sociale privilegiata per il costruirsi dell'identità soggettiva e per tramandare le conoscenze socioculturali delle pratiche di cura ed educazione dei figli - contribuisca ad amplificare la sofferenza legata alla scoperta della disabilità dei figli. Il percorso di accettazione della disabilità per un genitore rappresenta una rielaborazione delle aspettative sul valore sociale dei figli e spesso causa profondi sentimenti di vergogna, sensi di colpa e rifiuto della realtà. Questo avviene anche per le famiglie bangladesi, per cui tali sentimenti si aggrappano a forze motrici simboliche provenienti dal contesto di origine. La religione, la famiglia rimasta in patria, i modelli educativi italiani sconosciuti e parzialmente nuovi, possono contribuire ad accrescere il senso di colpa e la spinta all'isolamento. Il confronto con la comunità di connazionali non sembra giovare particolarmente, ma anzi, si fa specchio di quel senso comune considerato "basso" che ferisce ancora di più, allargando la sofferenza, poiché gli altri non possono comprendere il dolore dei genitori che crescono figli disabili.

Sia dalla letteratura, che dalla ricerca emerge come la solitudine e la difficoltà di inserimento e di comunicazione siano dovute in parte alla scarsa conoscenza della lingua italiana e del sistema dei servizi sanitari e sociali. Se questo vale per molte famiglie immigrate, lo è ancor di più per chi ha un

figlio con disabilità: l'implicazione emotiva, la rielaborazione dell'evento imprevisto, la gestione delle pratiche di cura e l'organizzazione della vita quotidiana tra visite mediche, percorsi terapeutici e richiesta di prestazioni sociali diventano prioritari, relegando lo stimolo all'apprendimento dell'italiano in qualche cassetto abbandonato.

L'altro lato della medaglia è la forza trasformatrice ed emancipatrice rappresentata dalla disabilità. La scoperta dell'esistenza di un sistema di tutele e di cure specializzate spinge le famiglie a giocare il ruolo di protagoniste nelle relazioni con il contesto sociale. Le madri sono quelle che, per il bene dei loro figli, possono provare a uscire dalla sicurezza del loro ruolo di cura domestico per acquisire maggiore autonomia. Il confronto tra i coniugi può facilitare il fronteggiamento delle difficoltà e creare maggiore alleanza fra marito e moglie. Anche nei rapporti con le figure professionali, gli operatori sociali e gli insegnanti le madri possono acquisire maggiore sicurezza e autonomia nella comunicazione ed essere spinte a volere apprendere l'italiano proprio per facilitare la riuscita del percorso scolastico del figlio e non solo.

I rapporti con i servizi spesso subiscono le influenze della difficoltà di comunicazione e delle diverse interpretazioni simboliche sul senso della disabilità e delle pratiche di cura. Se da un lato, Fong argomenta come sia difficile coinvolgere i *caregiver* di queste famiglie in iniziative gruppali di confronto e di formazione, dall'altro sono proprio loro che testimoniano una scarsa comprensione sia delle modalità di funzionamento dei servizi, dei ruoli delle figure professionali, sia dell'eccessiva burocratizzazione e lentezza dell'accesso alle prestazioni sociali.

Quanto sia legittimo che le misure sociali previste in tutela dei soggetti con disabilità vengano erogate anche ai cittadini di origine straniera è parte di un controverso dibattito politico. Dopo una serie di pronunce della Corte Costituzionale, l'attuale situazione normativa riconosce come diritti soggettivi esigibili anche da parte di cittadini non italiani in possesso di permesso di soggiorno di validità di almeno un anno le prestazioni sociali in tutela delle persone con disabilità, in conformità con la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità. Per i lavoratori disabili viene prevista l'assunzione tramite il collocamento mirato, nell'ottica della Convenzione ILO sulla parità di trattamento di tutti i lavoratori, a prescindere dalla cittadinanza. Gli orientamenti della Convenzione internazionale, ratificata dall'Italia, si basano sulla visione della Classificazione ICF dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, per cui la disabilità viene considerata come una condizione in relazione all'ambiente circostante, sfavorevole, e per questo bisogna garantire l'accessibilità rimuovendo le barriere ambientali e sociali che ostacolano l'espressione della piena autonomia delle persone.

I figli delle famiglie bangladesi intervistate hanno accesso ai percorsi di terapia specialistica del territorio veneziano e, in base alle loro situazioni di più o meno gravità della disabilità o della situazione economica, richiedono le erogazioni di indennità. Per i bambini in età scolare, tramite il servizio disabilità di Venezia, è previsto il supporto degli insegnanti di sostegno e degli accudienti. Nell'immaginario di alcune madri non è chiaro quali siano i ruoli e le mansioni delle figure professionali scolastiche, così che non le ritengano sufficientemente preparati per insegnare l'autonomia ai loro figli. La comunicazione con la scuola è sporadica, incastrata all'interno dell'organizzazione della vita quotidiana, tra una visita o un impegno e l'altro, e manchevole spesso di una adeguata mediazione linguistico-culturale.

Questa ricerca ha il merito, oltre che di riconoscere la necessità di inquadrare la reale portata della condizione di chi è immigrato e disabile, di dare voce proprio a chi questa condizione la vive come genitore. L'immigrazione è la dimensione che scardina le convinzioni e le interpretazioni socioculturali sulla disabilità e può essere motore di trasformazione, sia delle famiglie che del contesto veneziano (o di residenza). I territori sono messi alla prova nella relazione con le modalità, gli orientamenti, le risorse e i bisogni delle famiglie immigrate: si può trovare una forza elevatrice capace di rinnovare i servizi nei loro interventi e progettualità, persino nello scardinare le prospettive culturali connesse ai percorsi di cura. Un esempio di progettualità che cerca di coinvolgere le famiglie immigrate con figli con disabilità sono proprio i corsi di italiano L2 del progetto "Educittà". Le caratteristiche innovative dei corsi è che non si limitano ad insegnare la lingua, ma declinano spazi di approfondimento in base ai bisogni di conoscenza espressi dai partecipanti, come ad esempio gli incontri con i medici specialistici o gli operatori dei servizi. Il secondo punto di forza è la previsione di uno spazio dedicato ai figli, così da facilitare la partecipazione delle madri che possono delegare per il tempo del corso la gestione dei propri figli agli operatori-educatori. Tali corsi diventano quindi una risorsa importante e sarebbe una prospettiva quella di incrementarne sia il numero che il numero di ore. La criticità maggiore risulta quella del coinvolgimento delle madri e dei padri, anche oltre i canali ufficiali dei servizi. Raggiungere più persone vorrebbe dire anche entrare in contatto con le persone che vivono il territorio, nei quartieri di Mestre e Marghera più in periferia, tra cui la cita, avvalersi degli attori sociali e delle associazioni che lavorano in quei contesti sociali. Molte delle donne intervistate hanno espresso il bisogno di confrontarsi sulla loro condizione di madri con figli disabili per alleviare la sofferenza e per conoscere meglio le strategie di cura. Uno degli obiettivi progettuali dei servizi potrebbe essere quello di dare spazio a momenti di confronto, non solo tra persone bangladesi ma anche con tutti gli altri, valorizzando le risorse di alcune donne. Alcune infatti hanno dimostrato come la loro forza e la loro capacità di fare da supporto ad altre madri siano da esempio e da stimolo per la comunità tutta.

Questo lavoro può essere una scintilla per altre eventuali ricerche e approfondimenti sul tema, in che direzione?

Sarebbe necessaria un'analisi approfondita delle voci della "controparte", cioè il tessuto sociale veneziano o italiano. In particolare, andrebbe rappresentata e rielaborata l'esperienza degli operatori dei servizi nella loro relazione con le famiglie e con i bambini di origine immigrata. Interrogarsi su quale sia lo sguardo privilegiato interpretativo, e se ne esista uno omogeneo, all'interno dei servizi, o se ciascun medico e operatore trovi le proprie strategie per rendere le relazioni interculturali più efficaci nella comunicazione e attente alle soggettività degli utenti.

In secondo luogo, sarebbe significativo analizzare le condizioni di altre persone provenienti da altri paesi, per capire se e quanto gli ordini interpretativi culturali e ambientali diversi influiscano sui modi di vivere la disabilità.

Inoltre, sarebbe più che mai urgente raccogliere in maniera sistematica i dati quantitativi a livello nazionale sul numero delle persone immigrate con disabilità in Italia, per permettere di avere uno sguardo più completo e consapevole delle condizioni di vita di persone, a cui andrebbero garantiti i diritti di tutela, che risiedono sul nostro territorio.

Bibliografia

- AA.VV., *L'immigrazione straniera in Emilia-Romagna. Edizione 2017*, Osservatorio regionale sul fenomeno migratorio, Emilia-Romagna, 2017.
- AA.VV., *Rapporto sulla protezione internazionale in Italia, 2017*, GemmaGraf, Roma, 2017.
- AA.VV., *Variations in Disease and Medicinal Plant Selection among Folk Medicinal Practitioners: a Case Study in Jessore District Bangladesh*, American-Eurasian Journal of Sustainable Agriculture, 5(2): 282-291, 2011.
- Al-Hassan S., Gardner R., *Involving immigrant parents of students with disabilities in the educational process*, Teaching exceptional children III, pp. 35-58, 2002.
- Baldassarre L. (a cura di), *Una casa di vetro lungo il fiume. Migranti con disabilità: contesti, vissuti*, Accaparlante, 2008/2.
- Baldoni E., Giovannetti M., *Sguardi e memorie di umanità in fuga. Storie di richiedenti asilo e rifugiati accolti nel Sistema di protezione per richiedenti asilo e rifugiati*, Cittalia, SPRAR, 2017.
- Basso P. (a cura di), *Razzismo di stato. Stati Uniti, Europa, Italia*, Franco Angeli, Milano, 2010.
- Beneduce R., *Etnopsichiatria. Sofferenza mentale e alterità tra Storia, dominio e cultura*, Carocci editore, Roma, 2010.
- Bini E., *Accogliere famiglie con bambini disabili in contesti migratori. Scenari inclusivi a Bologna*, da REMHU, Rev. Interdiscip. Mobil. Hum., v. 26, n. 52, pp. 209-222, Brasilia, 2018.
- Borrini C., De Sanctis G. (a cura di), *Gli alunni con cittadinanza non italiana A.S. 2016/2017*, MIUR – Ufficio Statistica e studi, Roma, 2018.
- Bourdieu P., *Il dominio maschile*, Feltrinelli, Milano, 2014 (ed. originale 1998).
- Bucci D., Giacobini C., Merlo G., Schianchi M. (a cura di), promosso da FISH Onlus, *Report di Ricerca, Migranti con Disabilità. Conoscere il fenomeno per tutelare i diritti*. Roma, 2013.
- Caldarozzi A. (a cura di), *Le dimensioni del disagio mentale nei richiedenti asilo e rifugiati. Problemi aperti e strategie di intervento*, ComuniCare Anci, Roma, 2010.
- Caldin R., *Inclusive social networks and inclusive schools for disabled children of migrant families*, Research paper, ALTER, European Journal of Disability Research 8, pp. 105–117, 2014.
- Caldin R., Argilopoulos D., Dainese R., *Genitori migranti e figli con disabilità. Le rappresentazioni dei professionisti e le percezioni delle famiglie*, da Ricerche di Pedagogia e Didattica, 5, 1 – Infanzie e Famiglie, 2010.
- Caldin R., Cinotti A., *Migrant families with disabilities. Social participation, school and inclusion*, Interdisciplinary Journal of Family Studies, XXIII, 1/2018, Bologna, 2018.

- Cancellieri A., *Migranti e Spazio urbano*, da *Il Mulino* n.3/2017, pp.402-409.
- Colombo M., Ongini V. (a cura di), *Alunni con cittadinanza non italiana. L'eterogeneità dei percorsi scolastici. Rapporto nazionale A.S. 2012/2013*, Quaderni ISMU 1/2014, Fondazione ISMU, Milano 2014.
- Comune di Venezia, *Educittà. Educazione civica e italiano di prossimità. Report di valutazione sui corsi di prossimità con descrizione degli elementi fondamentali e indicazioni sulle possibili replicabilità future*, FAMI (2014-2020), Venezia, 2017/2018.
- Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, 13 dicembre 2006.
- Convezione Europea dei Diritti dell'Uomo, Corte Europea dei Diritti Umani, Consiglio d'Europa, 2010.
- Coordinamento Generale Statistica Attuariale (a cura di), *Statistiche in breve – Cittadini Extracomunitari*, INPS, 2017.
- D.C. Studi e ricerche (a cura di), *XVII Rapporto Annuale INPS*, Evoluzione Stampa Srl, Roma, 2018.
- Dainese R., *Migrazione, disabilità e vulnerabilità: i fattori di resilienza e i processi d'inclusione a scuola*, Pensa MultiMedia, 2013.
- Della Puppa F., *Il volto nascosto del ricongiungimento familiare: voci, vissuti e aspirazioni di donne e uomini bangladesi in Italia*, in "Genesis", vol. 1, pp. 101-120, 2014.
- Della Puppa F., *Corpi al lavoro, lavoro sui corpi. Lavoro salariato e ricongiungimento familiare nella diaspora bangladesi in Italia*, in *Corpi al lavoro. Ricerche di storia e scienze sociali*, Edizioni Ca' Foscari, Venezia, 2015.
- De Martino E., *Sud e Magia*, Universale Economica Feltrinelli, Milano, 2002.
- Ferrero M., *Il "pacchetto sicurezza": dall'integrazione subalterna degli immigrati alla loro regolarizzazione*, in Basso P. (a cura di), *Razzismo di Stato*, FrancoAngeli, Milano, 2010.
- Ferrero M., Perocco F. (a cura di), *Razzismo al lavoro. Il sistema della discriminazione sul lavoro, la cornice giuridica e gli strumenti di tutela*, Franco Angeli, Milano, 2011.
- Fong R., *Cultural competent practice with immigrant and refugees children and families*, Guilford Press, New York, 2004.
- Frasca V., *Disabilità e migrazione: problematiche e sviluppi*, Quaderni di Intercultura, Anno III/2011.
- Griffo G., Falavigna M., *Inclusion of persons with disabilities in the Global Refugee Compact*, UNHCR, 2017.
- Griffo G., *Persone con disabilità e diritti umani*, all'interno del Volume Dialogo interculturale, diritti umani e cittadinanza plurale, Mascia Marsilio M. (a cura di), pp. 167-182, Venezia, 2007.
- Goussot A., *Bambini stranieri con bisogni speciali: rappresentazione della disabilità dei figli da parte delle famiglie migranti e degli insegnanti. Una ricerca sperimentale a Cesena: bambini figli di*

migranti con bisogni speciali, in *Ricerche di Pedagogia e Didattica* (2010), 5, 1 – *Infanzie e Famiglie*, 2010.

Goussot A. (a cura di), *Bambini "stranieri" con bisogni speciali. Saggio di antropologia pedagogica*, Aracne, 2011.

Guariso A. (a cura di), *Stranieri e accesso alle prestazioni sociali*, Servizio Antidiscriminazione ASGI, 2018.

Guariso A. (a cura di), *Senza distinzioni. Quattro anni di contrasto alle discriminazioni istituzionali nel Nord Italia*, Associazione Avvocati per Niente ONLUS, Milano, 2013.

Harry B., *Trend and issues in serving culturally diverse families of children with disabilities*, in *Journal of Special Education*, 36, pp. 132-140, 2002.

Ianes D., *La diagnosi funzionale secondo l'ICF. Il modello OMS, le aree e gli strumenti*, Erickson, Trento, 2004.

Ingstad B., Reynolds Whyte S., *Disability and cultures*, University of California Press, Berkeley Los Angeles, London, 1995.

International Rescue Committee, *Unprotected, unsupported, uncertain. Recommendations to improve the mental health of asylum seekers on Lesbos*, From Harm to Home, Rescue, 2017.

Ispettori della Guardia di Finanza addetti all'Archivio della Commissione (a cura di), *Commissione parlamentare d'inchiesta sul sistema di accoglienza, di identificazione ed espulsione, nonché sulle condizioni di trattenimento dei migranti e sulle risorse pubbliche impegnate. Dati statistici 23/01/2017*, Camera dei deputati, 2017.

Istat – Report Statistiche, *I presidi residenziali socioassistenziali e sociosanitari al 2015*, 2018.

Jegatheesan B.P., *Cross-cultural issues in parent-professional interactions: a qualitative study of perceptions of Asian American mothers of children with developmental disabilities*, in *Research & Practices for persons with severe disabilities*, University of Washington, 2009.

Lepore L., *I focus con le famiglie: madri alla ricerca "del senso del male"*, in *Disabili stranieri: un doppio sguardo per l'inclusione sociale. Rileggere criticamente saperi, modelli e strumenti*, Mei S. (a cura di), Centro RI.e.Sco, Bologna, 2012.

Lepore L., *Per uno sguardo antropologico sulla disabilità: i minori disabili stranieri*, da *MINORIGIUSTIZIA*, Fasc.3/2011, Franco Angeli Ed., 2011.

Lusa L., *Perceptions of Asian immigrant families of children with disabilities towards parental involvement*, in Park, Endo, Rong (a cura di), *New perspective of Asian American parents, students, teachers recruitment*, 2009.

Marchetti S., *Intersezionalità*, in Botti C. (a cura di), *Le etiche della diversità culturale*, Le lettere, Firenze, 2013, pp.133-148.

Martinazzoli C., *Due volte speciali. Quando gli alunni con disabilità provengono da contesti migratori*, FrancoAngeli, Milano, 2012.

Migliore M., *Il processo di accettazione del figlio con disabilità*, in *Psicoterapeuti In-Formazione*, n.6, 2010, pp.15-31.

Mei S. (a cura di), *Disabili stranieri: un doppio sguardo per l'inclusione sociale. Rileggere criticamente saperi, modelli e strumenti*, Centro Ri.E.Sco. (Comune di Bologna Settore Istruzione), Bologna, 2012.

MIUR, *Linee guida per l'accoglienza e l'integrazione degli alunni stranieri*, Roma, 2014.

Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, *La comunità bangladesese in Italia. Rapporto annuale sulla presenza dei migranti*, 2018.

Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, *La presenza dei migranti nella città metropolitana di Venezia*, rapporto annuale, 2017.

Mongelli A., *Oltre il ponte: storie di donne nel bidesh. Storie di ricongiungimenti ed integrazione nella comunità bangladesese di Venezia*, Tesi di laurea magistrale, Università Ca' Foscari Venezia, Venezia, a.a. 2017/2018.

Moro M.R., Neuman D., Real I., *Maternità in esilio. Bambini e migrazioni*, Raffaello Cortina, Milano, 2010.

Morozzo Della Rocca P. (a cura di), *Immigrazione, asilo e cittadinanza. Discipline e orientamenti giurisprudenziali*, Maggioli Editore, Santarcangelo di Romagna, 2015.

Nasreen T., *Vergogna (Lajja)*, Arnorldo Mondadori, Milano, 1995.

Odhikar, *Bangladesh Annual human rights Report 2017*, 2018.

Ongini V., Santagati M. (a cura di), *Alunni con cittadinanza non italiana. Tra difficoltà e successi. Rapporto nazionale A.S. 2013/2014*, Quaderni Ismu 1/2015, Fondazione ISMU, Milano, 2015.

Ongini V., Santagati M. (a cura di), *Alunni con cittadinanza non italiana. La scuola multiculturale nei contesti locali. Rapporto nazionale A.S. 2014/2015*, Quaderni Ismu 1/2016, Fondazione ISMU, Milano, 2016.

Ottava relazione al Parlamento sullo stato di attuazione della legge 12 marzo 1999, n. 68 "Norme per il diritto al lavoro dei disabili", 2014/2015.

Pavesi N., *Disabilità e Welfare nella società multietnica*, FrancoAngeli, Milano, 2017.

Pennazio V., Armani S., Traverso A., *Le famiglie migranti di bambini disabili. Progettualità e interventi educativi*, in *Rivista Italiana di Educazione Familiare*, n. 1 - 2015, pp. 167-182.

Perocco F., *Trasformazioni globali e nuove disuguaglianze. Il caso italiano*, Franco Angeli, Milano, 2012.

- Pintaldi F., Rapiti F. (a cura di), *Il mercato del lavoro. Una lettura integrata*. Istituto Nazionale di Statistica, Roma, 2017.
- Pizza G., *Antropologia medica. Saperi, pratiche e politiche del corpo*, Carocci, Roma 2005.
- Rachael Raily, *Disabilities among refugees and conflict-affected population*, Forced Migration Review, Oxford Fasc. 35, 2010.
- Remotti F. (a cura di), *Forme di umanità*, Bruno Mondatori, Milano, 2002.
- Salvini F. (a cura di), *I principali dati relativi agli alunni con disabilità per l'A.S. 2016/2017*, MIUR – Ufficio Statistica e Studi, 2018.
- Sayad A., *La doppia assenza. Dalle illusioni dell'emigrato alle sofferenze dell'immigrato*, Cortina Raffaello, 2002.
- Settima relazione al Parlamento sullo stato di attuazione della legge 12 marzo 1999, n. 68 "Norme per il diritto al lavoro dei disabili", 2012/2013.
- Scheper Hughes N., *Death without weeping: the violence of everyday life in Brazil*, University of California Press, Berkeley Los Angeles – London, 1992.
- Solipaca A., *Disabilità in Italia: il quadro della statistica ufficiale*, Istat, Roma, 2009.
- Solcia V., *Non solo lingua. I corsi di italiano L2 per donne migranti tra bisogni linguistici e desiderio di integrazione*, in "Italiano LinguaDue" n.2, 2011.
- Tognetti Bordogna M., *Struttura e strategie della famiglia immigrata*, in La rivista delle politiche sociali, 4, pp. 171-197.
- UNICEF Bangladesh, *Situation Analysis on Children with Disabilities in Bangladesh*, Dhaka, 2014.
- Valtolina G.G., *Famiglia e disabilità*, FrancoAngeli, Milano, 2000.
- Valtolina G.G., (a cura di), *Famiglie immigrate e inclusione sociale: i servizi e il territorio*, Fondazione ISMU, Regione Lombardia, Osservatorio regionale per l'integrazione e la multietnicità, Milano, 2010.
- UNHCR – UN Refugees Agency, *Recommendation to Include a Stand-Alone Paragraph on Refugees with Disabilities in the Global Compact on Refugees*.
- United Nations – Disability, *Refugees and migrants with disability*, 2016.
- Yuan Lai, *Involvement of Immigrant Chinese Canadian Mothers of Children With Disabilities*, in Exceptional Children, Vol.71, n.1, pp. 97-108, 2004.