

15-16-17 GIUGNO 2024

DISABILITY
PRIDE
MILANO

REPORT DI DISCUSSIONE
DEI TAVOLI TEMATICI



Copyright © 2024 Disability Pride Milano - All rights reserved.



Sommario

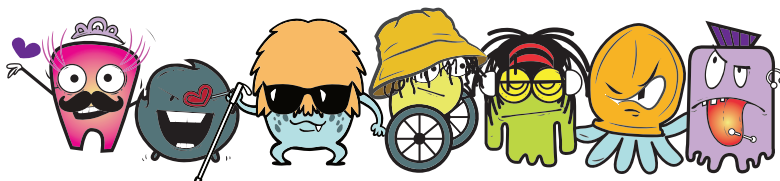
Introduzione 1

Barriere architettoniche e sensoriali 3

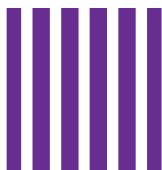
Caregivers e Vita indipendente 8

Disabilità invisibili 12

Chi siamo 15



CORPI DIFFERENTI, MENTI DIVERGENTI, ESISTENZE IRRIVERENTI





Introduzione

Il Disability Pride è una manifestazione nata con l'intento di sensibilizzare le persone sul tema della disabilità. Nasce come risposta all'oppressione, alle discriminazioni e alla marginalizzazione di alcune identità sociali. Si tratta di una parata il cui nucleo centrale è un sentimento di fierezza che permette alle persone di contrastare i pregiudizi negativi che spesso circondano l'idea della disabilità. Il principio su cui si basa il Disability Pride è la rielaborazione dei pregiudizi. L'orgoglio diventa così una reazione in contrapposizione all'abilismo, all'autocommiserazione e al senso di vergogna. È un'affermazione di valore in un contesto sociale che spesso considera la disabilità un peso o un problema da risolvere.

La manifestazione, che oggi si tiene in molte parti del mondo, è nata nel 1990 a New York ed è presente in Italia dal 2015. Nata inizialmente in Sicilia, oggi, la manifestazione si tiene anche nelle più grandi città d'Italia: a Roma, Milano, Torino e Bologna, Genova, Palermo e Taranto, Il Disability Pride sta crescendo e diffondendosi con l'adesione di molte città italiane.

Negli ultimi decenni la rappresentazione che le persone con disabilità vogliono dare di sé stesse, e che vogliono sia riconosciuta, è cambiata e sta ancora evolvendo perché sono sempre più consapevoli dei loro diritti. Il Disability Pride, infatti, ha continuato a crescere e diffondersi in tutto il mondo, non solo perché segna una rottura con i concetti e preconcetti tradizionali della disabilità, ma perché è costruito sul modello sociale della disabilità indicato dalla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità. Più che un evento in senso lato, è diventato un simbolo di resistenza, un inno alla ricchezza della diversità umana.

Lo scopo della manifestazione è di portare discussione e dibattito costruttivo attorno al tema della disabilità negli spazi pubblici, privati ed autogestiti, ossia là dove la maggior parte delle attività vengono svolte da persone con e senza disabilità. Troppe sono ancora le barriere architettoniche e culturali, le mancate applicazioni effettive dei P.E.B.A. (Piano di eliminazione delle Barriere Architettoniche) e il P.A.U. (Piani di Accessibilità Urbana), le disuguaglianze negli accessi ai servizi, le necessarie assistenze domiciliari e scolastiche, cosicché i principi enunciati nella Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità restano ancora quasi esclusivamente riconoscimenti solo formali.

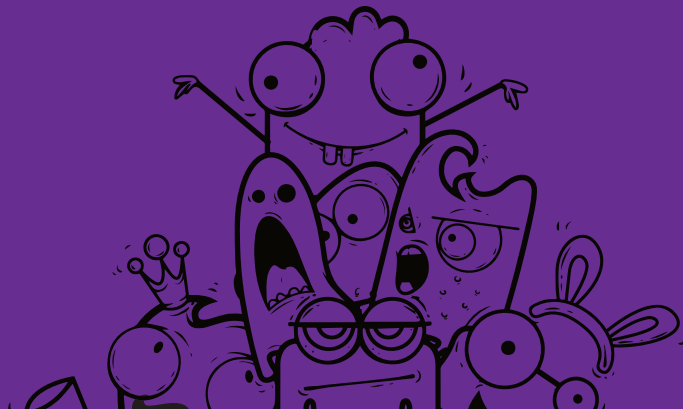
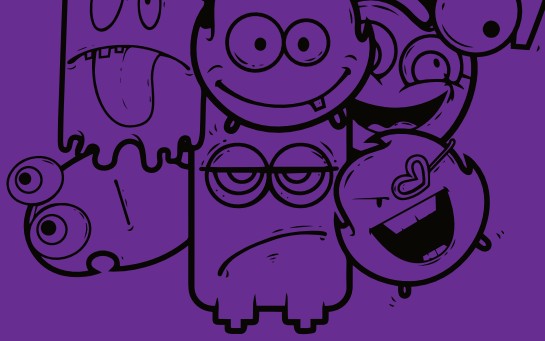
Per questo è fondamentale che le amministrazioni locali, le associazioni e la cittadinanza abbiano la possibilità di confrontarsi per realizzare una governance multidisciplinare in grado di collaborare per la realizzazione dei principi cardini di ogni persona e per l'abbattimento di ogni barriera fisica, sensoriale e culturale.

Attraverso il Disability Pride è possibile realizzare questa rete di partnership. Il Disability Pride di Milano, in particolare, intende proporsi come un amplificatore di un mondo vario, promuovendo un nuovo modo di vivere e pensare la disabilità. Il progetto si propone come un'opportunità per tutti, istituzioni, associazioni, realtà sociali, persone con disabilità, caregiver e chiunque è sensibile al tema. La manifestazione, inoltre, vuole promuovere l'istanza di sentirsi liberi, libertari e orgogliosi di essere se stessi.

Il Disability Pride Milano 2024 si è svolto svolto nelle giornate di Sabato 15, Domenica 16 e Lunedì 17 Giugno.

Nella giornata di apertura si è tenuta la plenaria generale e tre sono stati i temi specifici che hanno riunito, in tre tavoli di discussione, tutte le realtà coinvolte ed operative nel terzo settore e nel sociale. Nella seconda giornata la manifestazione ha coinvolto un corteo partito da Piazza San Babila e conclusosi a Parco Sempione. La terza ed ultima giornata del Disability Pride di Milano si è conclusa con una festa serale in Cascina Torchiera colma di vita, di dialogo, di spettacoli, danze e teatro.







BARRIERE ARCHITETTONICHE E SENSORIALI

PROBLEMATICHE EMERSE

I lavori sono iniziati con l'analisi del report dello scorso anno, portando a una prima, amara constatazione: la grave situazione delle barriere architettoniche è rimasta invariata.

Nessun passo significativo è stato compiuto né dagli enti pubblici (Stato, Regione, Comune) né dai soggetti privati. Le barriere di ogni tipo continuano a rendere la vita quotidiana difficile, se non impossibile, per tutte le persone con mobilità ridotta, disabilità sensoriali o intellettivo-relazionali.

Un'ulteriore constatazione è che il Disability Pride Network non ha portato avanti, come soggetto collettivo, nessuna delle proposte ipotizzate in precedenza. Soltanto alcune realtà aderenti al Pride hanno tentato di agire in autonomia.

Un necessario cambiamento culturale

Il percorso verso una società accessibile deve partire da un cambiamento culturale. Fino a quando mobilità e accessibilità saranno considerate concessioni e non diritti fondamentali, non potrà esserci un reale progresso.

Troppo spesso le persone con disabilità sono percepite come "invisibili", e i numerosi ostacoli nella nostra società ne sono la prova. È fondamentale educare sin dalle scuole all'accessibilità e alla progettazione di spazi realmente inclusivi, sensibilizzando le giovani generazioni su un concetto semplice ma spesso ignorato:

Le barriere architettoniche non riguardano solo le persone con disabilità, ma tutti. Ne sono colpiti anche anziani (una fascia di popolazione in costante crescita), persone temporaneamente infortunate e genitori con passeggini.

Inoltre, è necessaria una formazione concreta ed efficace e non solo teorica per tutte le categorie che interagiscono con il mondo della disabilità:

- insegnanti,
- personale sanitario,
- lavoratori del settore trasporti,
- impiegati pubblici,
- dipendenti del commercio e del settore privato,

Dare visibilità e riconoscere il valore delle persone con disabilità

È essenziale uscire dal circuito ristretto degli "addetti ai lavori" e delle persone con disabilità, ottenendo maggiore visibilità nel dibattito pubblico. Oltre alla giusta rivendicazione dei diritti, è importante promuovere una narrazione in cui le persone con disabilità siano riconosciute come portatrici di valore, esaltandone competenze e talenti, e non solo come destinatari di servizi assistenziali.

In un'epoca di crescente digitalizzazione, occorre garantire che siti web e strumenti digitali siano realmente accessibili, senza dimenticare chi non può usufruire del digitale, evitando di creare nuove barriere.



Disabilità e mondo del lavoro: criticità e derive pericolose

Per la prima volta è stato affrontato il tema delle barriere nel mondo del lavoro. L'aspetto più preoccupante è che spesso l'inserimento delle persone con disabilità viene considerato solo un obbligo burocratico, senza un reale coinvolgimento dei lavoratori.

Due tendenze pericolose emergono in questo ambito:

1. L'associazione automatica tra lavoratore con disabilità e il ruolo di "centralinista", ignorando competenze, ambizioni e capacità individuali.
2. L'assunzione di persone con disabilità solo per accedere ai benefici di legge, per poi "girarle" ad associazioni e ONLUS che si vantano di questo ruolo di "collocatori".

Focus: le criticità di Milano, città ospitante delle Paralimpiadi 2026

Pur coinvolgendo realtà di diverse città, il Pride si svolge a Milano, che nel 2026 ospiterà le Paralimpiadi. Tuttavia, emergono numerose criticità:

ATM e trasporto pubblico

- L'accessibilità continua a essere una sfida costante.
- La mancanza di coordinamento tra i soggetti coinvolti (ad esempio ATM e Comuni) allunga i tempi di risoluzione dei problemi.
- Spesso ATM adotta un approccio formale e non proattivo: se una stazione non è accessibile, si limita a indicarlo sull'app, senza offrire soluzioni alternative, come invece avviene per gli ingressi non accessibili ai normodotati.
- La segnaletica che indica gli ingressi accessibili nelle stazioni è ancora insufficiente.

ALER e l'edilizia popolare

- L'azienda che gestisce l'edilizia residenziale pubblica dimostra spesso una sensibilità di facciata sul tema dell'accessibilità.
- Sono stati segnalati numerosi casi di persone bloccate in casa a causa di barriere architettoniche.
- Le risposte di ALER su questi problemi sono state parziali e mai risolutive.

Contrastare il "Disability Washing"

Durante la giornata è emersa la necessità di contrastare il disability washing, una pratica adottata sia da soggetti pubblici che privati per mostrare una falsa attenzione all'inclusione. Molte iniziative restano di facciata, senza incidere realmente sulla risoluzione dei problemi. Un esempio evidente è la mancanza di interventi concreti per garantire un'accessibilità reale degli spazi.

Conclusione

Il cambiamento non può avvenire senza un approccio culturale nuovo, che metta al centro l'accessibilità come diritto di tutti. Solo con una maggiore consapevolezza, formazione e un impegno concreto delle istituzioni e del settore privato si potrà costruire una società veramente inclusiva.



PROPOSTE

Il Disability Pride Milano, insieme alle associazioni e alle realtà che hanno partecipato al Tavolo 1, propone una serie di iniziative concrete per sensibilizzare l'opinione pubblica e sollecitare interventi istituzionali sul tema delle barriere architettoniche e dell'accessibilità.

1. Campagna di segnalazione delle barriere architettoniche

Obiettivo: Sensibilizzare e denunciare la diffusione delle barriere architettoniche attraverso un'azione collettiva sui social media.

Come funziona?

- Ogni cittadino è invitato a scattare foto oggettive e neutre che documentino barriere architettoniche reali (es. marciapiedi senza scivoli, ingressi senza rampe, ascensori non funzionanti, mezzi di trasporto inaccessibili).
 - Le immagini verranno accompagnate dalla didascalia standard:
 - Luogo, data
 - “Io qui non posso entrare”
 - Hashtag ufficiali per dare visibilità alla campagna (#IoQuiNonPossoEntrare #DisabilityPride #AccessibilitàNegata)
 - Le immagini verranno condivise sui social del Disability Pride e di tutte le realtà aderenti, coinvolgendo cittadini, attivisti e media per amplificare il messaggio.
 - Si prevede una mappatura interattiva online, che raccolga tutte le segnalazioni per evidenziare le aree più critiche.
- Azione richiesta: Diffusione capillare della campagna attraverso il coinvolgimento di associazioni, giornalisti, influencer e testimonial.

2. Campagna di adesione alla piattaforma CUDE

Obiettivo: Incentivare l'adesione dei comuni italiani alla Piattaforma Unica CUDE per semplificare la mobilità delle persone con disabilità su tutto il territorio nazionale.

Cos'è la piattaforma CUDE?

Il CUDE (Contrassegno Unificato Disabili Europeo) è un sistema telematico che consente alle persone con disabilità di circolare nelle ZTL dei comuni aderenti senza dover comunicare preventivamente l'accesso o contestare eventuali multe.



Azioni concrete:



- Ogni associazione e singolo militante può attivarsi per sollecitare l'adesione del proprio comune, distribuendo materiale informativo con il logo Disability Pride.
- Milano ha già aderito alla piattaforma, ma è fondamentale che il sistema venga esteso ad altri comuni per garantire un'effettiva libertà di movimento.
- Creazione di un vademecum con istruzioni chiare su come richiedere l'adesione del proprio comune.
- Realizzazione di una petizione nazionale per sollecitare il Ministero dei Trasporti a rendere obbligatoria l'adesione alla piattaforma per tutti i comuni italiani. nelle ZTL dei comuni aderenti senza dover comunicare preventivamente l'accesso o contestare eventuali multe.

Azioni concrete:

- Ogni associazione e singolo militante può attivarsi per sollecitare l'adesione del proprio comune, distribuendo materiale informativo con il logo Disability Pride.
- Milano ha già aderito alla piattaforma, ma è fondamentale che il sistema venga esteso ad altri comuni per garantire un'effettiva libertà di movimento.
- Creazione di un vademecum con istruzioni chiare su come richiedere l'adesione del proprio comune.
- Realizzazione di una petizione nazionale per sollecitare il Ministero dei Trasporti a rendere obbligatoria l'adesione alla piattaforma per tutti i comuni italiani.

- Approfondimenti:

Milano è già nella Piattaforma Unica Contrassegno Disabili – CUDE
(Info ufficiali <https://www.ilportaledellautomobilista.it/web/portaleautomobilista/piattaforma-cude>)

- Azione richiesta: Contattare le amministrazioni locali per promuovere l'adesione alla piattaforma, condividere la campagna sui social e coinvolgere media e stakeholder istituzionali.

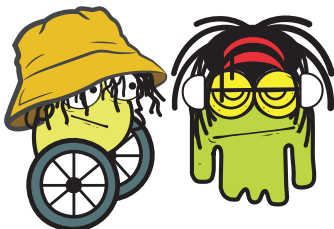
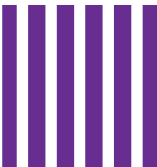




foto di A. Businaro - Milano Photolab





CAREGIVERS E VITA INDIPENDENTE

CAREGIVERS

PROBLEMATICHE

In Italia figura del caregiver è riconosciuta da un punto di vista formale, ma manca una normativa unica nazionale che nella sostanza che garantisca loro DIRITTI e TUTELE.

(<https://www.consulentedellavoro.it/bonus-inps-per-chiassiste-un-familiare-2024/>
<https://temi.camera.it/leg19/post/normativa-vigente-e-proposte-di-leggesulla-figura-del-caregiver-familiare.html>).


La legge italiana riconosce il caregiver all'art. 1, comma 255 della L. 205/2017, meglio nota anche come Legge di Bilancio 2018, che ha riconosciuto ufficialmente il caregiver definendola come "la persona che assiste e si prende cura del coniuge, dell'altra parte dell'unione civile tra persone dello stesso sesso o del convivente di fatto di un familiare che, a causa di malattia, o disabilità, non sia autosufficiente e sia riconosciuto invalido o sia titolare di indennità di accompagnamento".

Si tratta di un riconoscimento che ha un vuoto legislativo sostanziale da colmare, perché senza tutela di DIRITTI FONDAMENTALI (diritto al riposo, diritto al lavoro, diritto al lavoro agile, diritto alle relazioni sociali, diritto ai contributi figurativi, diritto di sostituzione in caso di malattia, diritto a poter dormire, diritto a curarsi) parliamo del nulla.

Nelle situazioni di disabilità gravissima in cui la persona con disabilità convivente necessita di un'assistenza h24, il caregiver familiare incorre in una condizione di affaticamento FISICO, PSICOLOGICO, ECONOMICO.

La circostanza che in Italia, a differenza di molti Paesi Europei, questa figura giuridica non sia tutelata, rivela quanto sia data per scontata, soprattutto in capo alle donne caregiver di figli con disabilità. Evidentemente si è sottovalutata o non si è preso in giusta considerazione il pericolo in cui si incorre in quelle che vengono definite le MORTI BIANCHE DEL WELFARE. Purtroppo, non mancano i casi in Italia ed aumentano sempre di più i drammi familiari in cui genitori, spesso molto anziani e non più in grado di assistere i loro figli con disabilità, mettono fine alla loro vita ed a quella del proprio familiare. Sono crimini commessi da genitori, ma anche da figli, mariti e mogli, sorelle e fratelli debilitati fisicamente e psicologicamente, sfiniti, preoccupati di un futuro senza di loro nell'assistenza, privi di aiuto e di sostegno. E' allora chiaro che le MORTI BIANCHE DEL WELFARE, non sono bianche in questi casi, ossia senza colpa e senza responsabilità. In realtà, trovano la loro colpa in un sistema di welfare incapace ed in una mancata attenzione all'importantissimo ruolo svolto dal caregiver familiare nel sistema dello stesso welfare. Sistema che si regge sempre più sulle spalle di un vero e proprio lavoro svolto dal caregiver familiare convivente, gratuito e di gran risparmio per lo Stato.





E' un grido nel vuoto che dovrebbe lacerare i timpani di tutti e soprattutto della politica ed aiutare tutti a riconoscere le priorità.

Si è insediato il tavolo tecnico nazionale a gennaio 2024 dal quale dovrebbe nascere una proposta di legge entro 6 mesi.

PROPOSTE/ SOLUZIONI

Quali sono le vere esigenze e le vere richieste dei caregivers:

- Lavoro agile per decreto là dove possibile
- Riconoscimento economico e previdenziale (il 75% dei caregiver lascia il proprio precedente lavoro);
- Riconoscimento ad una corsia preferenziale per le visite mediche;
- Reinserirsi nel mondo del lavoro al termine del ruolo assistenziali attraverso incentivi alle aziende per l'assunzione a tempo indeterminato;
- Necessità di presa in carico assistenziale a livello psicologico del caregiver e di tutta la famiglia, compresi i sibling (fratelli e sorelle del bambino con disabilità);
- Sostituzione all'assistenza diurna e notturna in base alla gravità della disabilità
- Maggiore diffusione e consapevolezza degli aiuti e dei supporti a disposizione dei caregivers;
- Potenziamento delle cure palliative pediatriche che ad oggi sono utilizzate da una percentuale molto piccola degli aventi diritto;
- Periodi di sollievo;
- Eliminazione della rendicontazione al giudice quando è il familiare convivente l'amministratore di sostegno;
- Maggiori aiuti economici;
- Priorità negli uffici pubblici e privati (anche centri commerciali)
- Si è parlato di un'esperienza di una persona con disturbo comportamentale presa in carico grazie alla terapia psicologica familiare;
- E' importantissimo che il supporto psicologico non sia imposto ma sia una libera scelta per evitare una eccessiva medicalizzazione;
- Si sottolinea che nella legge 104 art 5 comma a è previsto il supporto psicologico per i caregivers.





VITA INDIPENDENTE

PROBLEMATICHE

In realtà l'esigenza all'indipendenza emerge anche prima, sin dall'infanzia ed è necessario che la società sia educata all'accettazione della disabilità.

L'Associazione Idea Vita che ha lavorato in progetti di inclusione sociale delle persone con disabilità intellettiva anche gravi illustra il progetto di vita indipendente che hanno costruito.

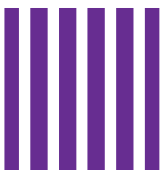
Si fa un breve cenno alla Legge 112 sulla de-istituzionalizzazione. Interessante in questo momento sono gli smantellamenti di alcune "case di cura". A Milano si stanno sperimentando realtà diverse dall'istituzionalizzazione grazie ad alcune famiglie e ad alcune Associazioni che creano progetti di co-housing, sempre con il supporto comunque di professionisti che seguono gli inquilini. Occorre continuare su questa strada e creare alleanze con tutte le realtà associative. Il tema della segregazione è molto importante come quello dei "contenitori" tra cui vengono spostate le persone in base alla tipologia di disabilità. Bisogna fare molta attenzione.

Il progetto di vita indipendente va diffuso maggiormente e occorre diffondere in maniera più appropriata e facilmente raggiungibile le informazioni relative agli strumenti di supporto

Le maggior parte delle problematiche riguardano la vera e propria possibilità di una vita indipendente bloccata a causa delle problematiche al mondo del lavoro. Le aziende preferiscono non assumere persone con disabilità e pagare le multe. Anche gli annunci sul mondo del lavoro sono discriminatori nei confronti delle persone con disabilità. E' necessario che la cultura sul mondo del lavoro sia inclusiva e la disabilità venga riconosciuta come parte della diversità umana.

PROPOSTE/ SOLUZIONI

- Snellire la burocrazia per la richiesta di vita indipendente;
 - Necessità di avere il numero di ore di assistenza personale per ciascun Individuo in base alle proprie esigenze;
 - Garanzia del numero di ore di assistenza personale;
 - Corsi di formazione per percorsi di autonomia abitativa;
 - Corsi e tirocini lavorativi remunerati;
 - Maggiori finanziamenti per dotare gli appartamenti di strumentazione domotica;
 - Abolizione della richiesta di compartecipazione al costo per l'assistenza personale;
 - Aumento del contributo per l'acquisto di un mezzo di trasporto privato e per il trasporto pubblico
 - Maggiore possibilità di spazio nelle scelta di co-housing per evitare incompatibilità con gli inquilini







DISABILITA' INVISIBILI

Le disabilità invisibili includono condizioni croniche di salute, malattie rare, neurodivergenze, persone con compromissione mentale, intellettiva del neurosviluppo o sensoriale e altre problematiche che risultano invalidanti per la persona che le vive pur non essendo visibili dall'esterno.

Queste condizioni richiedono spesso accomodamenti specifici e interventi mirati, tra cui a volte anche un supporto psicologico e il sostegno di figure professionali adeguatamente formate.

Il presente documento nasce dall'incontro di diverse esperienze e competenze sul tema di tutte quelle disabilità che, pur non essendo immediatamente percepibili, possono avere un impatto anche molto significativo sulla vita delle persone. Sono state raccolte testimonianze e proposte per sensibilizzare, ridurre lo stigma e migliorare l'accesso a cure, servizi, socialità e opportunità lavorative.

PROBLEMATICHE EMERSE

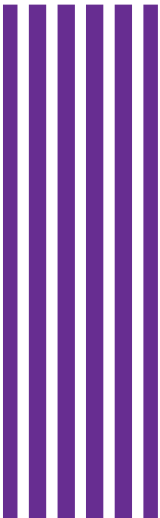
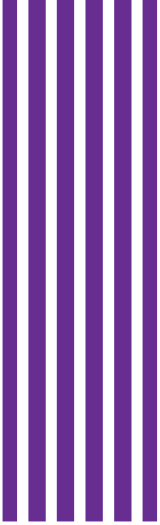
- Difficoltà diagnostiche
 - Diagnosi tardive o errate che aggravano la condizione psicologica e fisica delle persone.
 - Mancanza di multidisciplinarietà nelle equipe mediche
- Stigma e delegittimazione
 - Pregiudizi persistenti e mancanza di empatia da parte del personale socio-sanitario.
 - Discriminazioni anche all'interno della comunità delle persone con disabilità.
- Accesso limitato a cure adeguate
 - Scarsa disponibilità di cure mirate per condizioni meno conosciute come il long COVID o le malattie rare.
- Barriere nel mondo del lavoro
 - Mancanza di formazione per le aziende sui temi dell'inclusione e dell'accomodamento ragionevole.
 - Difficoltà nell'applicazione di politiche inclusive e standard minimi.
- Supporto psicologico insufficiente
 - Turnover elevato e mancanza di formazione specifica per il supporto a disabilità complesse.
- Mancanza di riconoscimento istituzionale
 - Scarsa valorizzazione di strumenti come i cani di assistenza per disabilità invisibili.
 - Mancanza di un fondo sociale per startup inclusive.



PROPOSTE/ SOLUZIONI

- Sensibilizzazione e normalizzazione
 - Promuovere campagne di sensibilizzazione per ridurre lo stigma legato alle disabilità invisibili.
 - Incentivare l'educazione alla diversità nelle scuole e nei luoghi di lavoro.Fare rete
- Formazione aziendale
 - Creare programmi di formazione per le aziende su inclusione, accomodamenti ragionevoli e valorizzazione delle competenze delle persone con disabilità.
 - Sviluppate webinar e workshop per sensibilizzare i top manager.
- Sostegno alla rete di supporto
 - Rafforzare i servizi socio-sanitari con equipe multidisciplinari.
 - Incentivare iniziative di mutualismo e supporto tra pari, come gruppi di ascolto e collettive.
- Incentivi per l'inclusione lavorativa
 - Facilitare l'incontro tra domanda e offerta tramite piattaforme dedicate e servizi di orientamento lavorativo.
 - Creare sgravi fiscali e supporto finanziario per le aziende che adottano politiche inclusive.
- Riconoscimento istituzionale
 - Regolamentare e riconoscere l'utilizzo di cani di assistenza per disabilità invisibili.
 - Istituire un fondo sociale per startup inclusive.







Chi siamo

Siamo un gruppo di persone con e senza disabilità, realtà aggregative, associative

libertarie e liberi cittadini tra cui caregivers familiari e operatori del settore.

Attualmente il gruppo lavora su un tavolo aperto e paritario che coinvolge tutte le realtà che hanno dimostrato interesse e partecipazione attiva agli incontri.

Per garantire l'inclusività e la comodità di tutti, questi incontri si svolgono con cadenza regolare attraverso l'uso di software appropriati.

I nostri obiettivi sono: trasmettere in modo immediato, diretto ed efficace i concetti universali di partecipazione nella differenza, inclusione e non discriminazione, con l'intento che la manifestazione diventi uno strumento concreto per promuovere e attuare questi valori.

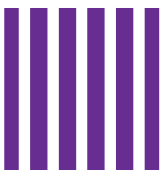
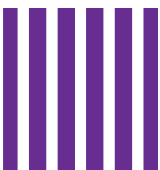
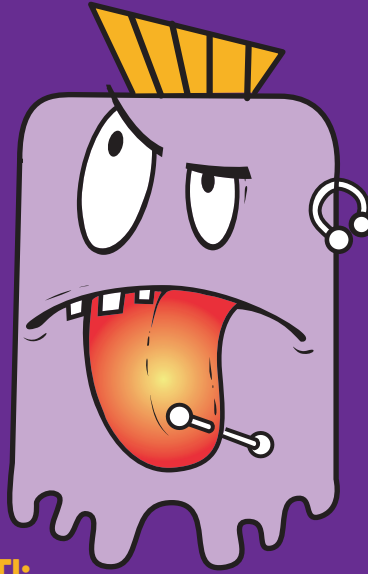




foto di A. Businaro - Milano Photolab





PER INFO E CONTATTI:



disabilitypridemilanoofficial@gmail.com

IG



[disabilitypridemilano](https://www.instagram.com/disabilitypridemilano)

FB



[Disability Pride Milano](https://www.facebook.com/DisabilityPrideMilano)

TK



[Disability_Pride_Milano](https://www.tiktok.com/@Disability_Pride_Milano)

YT



<https://www.youtube.com/@DisabilityPrideMilano>

