



UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE
FACOLTÀ DI ECONOMIA “GIORGIO FUÀ”

Corso di Laurea triennale in Servizio Sociale

L’IDEA DELLA DISABILITÀ NELL’ESPERIENZA
DELL’ASSOCIAZIONE “LA CAROVANA” DI
ANCONA

Relatore:

Rapporto Finale

di:

Prof. Giorgio Berti

Susanna Mari

Anno Accademico 2008/2009

*“Nessuna strada ha mai condotto una carovana
fino a raggiungere il proprio miraggio,
ma solo i miraggi hanno messo in moto le carovane.”*

Henri Desroche

* * * * *

*Dedico questo lavoro a tutti coloro che amo,
alla mia famiglia, al mio compagno, ma soprattutto
al mio piccolo Nicolò, con l’augurio che conservi, in futuro,
quella curiosità, tipica dei bambini, che ora lo induce
ad accostarsi, senza timore, alle realtà a lui più lontane.*

INDICE

INTRODUZIONE (pag. 5)

CAPITOLO I

IL MUTAMENTO DEL SISTEMA DI WELFARE (pag. 9)

I.1 La teoria dell'utilità marginale decrescente dei servizi sociali: il nuovo Welfare Mix (pag. 10)

I.2 L'emergere dei bisogni relazionali nelle società occidentali (pag. 15)

I.3 La ricerca del benessere: una spinta verso la community care (pag. 20)

CAPITOLO II

DISABILITA' E PLURALITA' DEI SOGGETTI DI CARE (pag. 25)

II.1 Le garanzie istituzionali ai soggetti diversamente abili (pag. 26)

II.2 Il sistema dei servizi e degli interventi (pag. 31)

II.3 Verso forme di autorganizzazione sociale: l'auto-aiuto (pag. 47)

II.4 I servizi a bassa soglia di guida: criticità e nuove opportunità (pag. 60)

CAPITOLO III

L'ESPERIENZA VENTENNALE DELLA CAROVANA (pag. 63)

III.1 Storia ed inquadramento formale (pag. 64)

III.2 Le finalità: una risposta ai bisogni relazionali della disabilità (pag. 69)

III.3 Attività ed iniziative (pag. 72)

III.4 Da assistiti ad amici (pag. 76)

III.5 Il ruolo del volontariato (pag. 79)

III.6 I rapporti con le famiglie, i servizi e il territorio (pag. 84)

III.7 Intervista al Presidente dell'Associazione: tra prospettive, criticità e punti di forza (pag. 88)

CONCLUSIONI (pag. 93)

BIBLIOGRAFIA E SITI CONSULTATI (pag. 95)

INTRODUZIONE

L'idea di approfondire l'argomento in questione nasce dalla volontà di offrire un degno riconoscimento al lavoro che, ormai da un ventennio, l'Associazione di Volontariato "La Carovana" di Ancona svolge a favore delle persone diversamente abili. In maniera particolare, si è rivelato decisivo, nella scelta di trattare l'argomento indicato, l'incontro, pressoché occasionale, avuto dalla sottoscritta con alcuni dei volontari che operano all'interno di detta realtà, nonché l'aver preso parte, in passato, ad occasioni di aggregazione e divertimento promosse dall'Associazione stessa, durante le quali è stato per me possibile conoscere alcuni degli "amici" che fanno parte di questo gruppo.

A tal fine, ho ritenuto opportuno porre ad incipit del presente rapporto alcune riflessioni di carattere generale sull'evoluzione del sistema di Welfare, le quali costituiscono il contenuto del Capitolo I: in particolare, tra le teorie che sostengono tale mutamento, verrà qui riportata la teoria dell'utilità marginale decrescente dei servizi sociali, a dimostrazione dell'attuale necessità di passare ad una nuova forma di Welfare: il Welfare Mix. Successivamente, si parlerà dell'importanza assunta, nella società odierna, dai bisogni relazionali, accanto ed

oltre a quelli strettamente materiali, la qual cosa contribuisce a far sì che le persone ricerchino sempre più il proprio benessere non tanto né esclusivamente nel sistema dei servizi, quanto piuttosto nelle realtà auto-organizzate della comunità.

Nel Capitolo II, invece, ci si concentrerà più specificamente sul settore della disabilità, il quale, ad oggi, presenta una pluralità di soggetti che in vario modo operano al suo interno. Si partirà, dunque, analizzando la normativa vigente, relativa alla problematica in oggetto, nonché i servizi e gli interventi garantiti dalle istituzioni pubbliche ai portatori di handicap, per poi gettare uno sguardo ad altre forme di risposta alla disabilità, più auto-organizzate e, per certi aspetti, maggiormente incisive, quale l'auto-aiuto. Di quest'ultima tipologia di servizi saranno delineati, pertanto, i tratti fondamentali.

Col Capitolo III, infine, si vuole proporre una lettura particolare e concreta del fenomeno della disabilità: a tale scopo si stringerà il focus dell'argomentazione in maniera esclusiva sull'esperienza dell'Associazione "La Carovana", della quale verranno esaminati la storia, l'inquadramento a livello formale, le finalità, nonché le molteplici attività che costituiscono gli strumenti per conseguire queste ultime. Non si trascurerà, inoltre, di parlare di quanti, vivendo la disabilità sulla propria pelle, prendono parte a questa realtà, unitamente al ruolo svolto da coloro che prestano volontariamente il proprio servizio all'interno di tale gruppo. Si affronterà, poi, il tema dei rapporti che "La Carovana" intrattiene con una pluralità

di soggetti: più nello specifico con le famiglie delle persone portatrici di handicap, con i servizi, con il territorio. A conclusione del presente lavoro, infine, verrà riportato l'esito di un'intervista fatta al Presidente dell'Associazione, con cui si è invitato quest'ultimo a parlare delle prospettive, delle criticità e dei punti di forza inerenti l'Associazione che egli stesso rappresenta.

CAPITOLO I

IL MUTAMENTO DEL SISTEMA DI WELFARE

Nel corso degli ultimi decenni le società occidentali hanno assistito ad un processo di crisi del Welfare State classico, il quale credeva possibile perseguire il benessere delle persone attraverso le sole risposte, spesso standardizzate, che pervenivano esclusivamente dal sistema formale di cura. Questa convinzione si è andata pian piano sgretolando non appena si è compreso il significato autentico del termine *benessere*. Quest'ultimo, infatti, simboleggia una realtà talmente complessa da non consentirne l'approdo fruendo semplicemente delle risposte pianificate ed implementate da uno specifico quanto artificiale settore di intervento. Il vero benessere, altresì, non può che trovare attuazione nell'ampliamento delle responsabilità sociali di cui tutti, singoli, gruppi, istituzioni, devono farsi inderogabilmente carico. Tale crisi del Welfare State classico ha funto, pertanto, da vero e proprio acceleratore verso l'affermazione dell'importanza delle reti informali di supporto, quali la famiglia, gli amici, i gruppi di auto-mutuo-aiuto, le uniche in grado di assolvere ai compiti di aiuto concreto contestualmente a quelli di carattere psicologico, di cui il bisogno di sentirsi amati ed accettati costituiscono, forse, gli esempi più emblematici. Con

ciò non si intende sostenere che il sistema formale di cura sia privo di qualsiasi rilevanza, bensì si vuole sottolineare la necessità che quest'ultimo, nell'occupare i nodi specialistici di cura, intensifichi e rafforzi i suoi legami con le reti informali. Solo questa posizione di raccordo tra i due sistemi può garantire l'effettivo conseguimento del benessere, posizione che, negata in passato, ha rappresentato l'humus culturale su cui è andata maturando la crisi del Welfare State. Oggi, pertanto, sarebbe più opportuno parlare di Welfare Mix, ovvero un sistema di risposte che raccoglie e coordina interventi tecnici da parte di professionisti ed interventi più propriamente umani a carico di persone che vivono relazioni significative con i soggetti portatori di bisogni. Un benessere inteso, dunque, come concetto plurale, nel senso che il suo perseguimento richiede inevitabilmente una pluralità di intenti e di interventi.

A sostegno di tali affermazioni si propone, qui di seguito, una delle teorie che costituiscono la base su cui poggiano molti tra i concetti più importanti che, nell'ambito del servizio sociale professionale, sono stati introdotti, a partire da circa un ventennio, con la proposta del modello di lavoro sociale di rete.

I.1 La teoria dell'utilità marginale decrescente dei servizi sociali: il nuovo Welfare Mix

La teoria dell'utilità marginale decrescente trova le sue prime formulazioni nella seconda metà dell'800 nel campo dell'economia politica. Attraverso numerose

ricerche, infatti, noti studiosi del settore¹ tentavano di offrire una dimostrazione scientifica ad un'espressione che, ancora oggi, rappresenta uno dei modi di dire più diffusi e popolari, ma che in realtà costituisce soprattutto un'importante intuizione: quella secondo cui i soldi, ovvero i soli beni materiali, non fanno la felicità.

Di tali studi ci si è poi serviti, decorso circa un secolo, per dare più solide fondamenta ad uno tra i più recenti modelli di servizio sociale: il modello del lavoro sociale di rete. La teoria in oggetto, pertanto, è stata calata nella realtà specifica dei servizi sociali ed utilizzata per leggere i risultati di numerose ricerche sul grado di soddisfazione dell'utenza relativamente alle risposte che quest'ultima riceve ai propri bisogni da parte del sistema formale di cura.

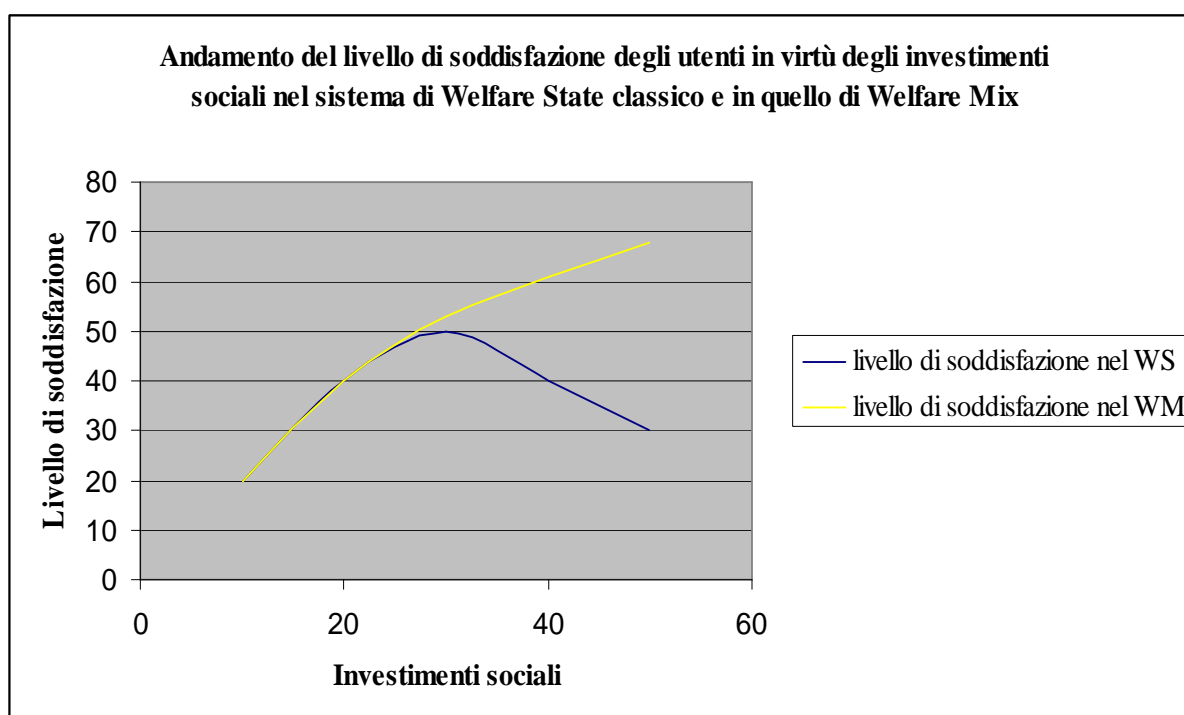
Immaginiamo, dunque, di rappresentare in un grafico i risultati di tali ricerche: avremo, sull'asse delle ascisse, i valori assunti nei vari punti dagli investimenti sociali attuati dalle istituzioni, mentre sull'asse delle ordinate troveremo i rispettivi livelli di soddisfazione degli utenti che hanno fruito dei servizi implementati grazie agli investimenti suddetti.

Come è possibile ricavare dal *grafico I.I.*, fino ad un certo valore degli investimenti sociali il livello di soddisfazione dell'utenza risulta direttamente

¹ Ci si riferisce, in maniera particolare, agli studi condotti sull'argomento dall'inglese Jevons, dall'austriaco Menger e dal francese Warras.

proporzionale a questi ultimi: ciò significa che maggiore è la quantità di denaro e beni materiali in genere che le istituzioni mettono a disposizione del cittadino, maggiore è il soddisfacimento di coloro che ne godono.

Grafico I.1



Tuttavia, tale affermazione risulta vera solamente fino ad un valore soglia degli investimenti sociali (denominato *soglia massima di soddisfazione in virtù di un investimento sociale*), oltre il quale si registra, invece, una diminuzione del livello di soddisfazione dell'utente per valori crescenti degli investimenti. Come spiegare

tale apparente anomalia? La risposta che è stata data adduce a giustificazione di ciò la convinzione che non è semplicemente accrescendo i beni materiali di un individuo (quali i sussidi economici, l'assistenza sanitaria, l'assistenza domiciliare...) che se ne può conseguire il benessere: questi possono e devono essere erogati dalle istituzioni, ma non oltre un certo limite, pena il decrescere della soddisfazione percepita dagli utenti. Ciò che questi ultimi richiedono, invece, oltre il valore suddetto di investimenti, affinché il livello di soddisfazione possa continuare ad aumentare o, per lo meno, rimanga alto, è il cambiamento di beni erogati: da materiali a relazionali. Un primo modo per realizzare questo lo si individua, anzitutto, nel prestare attenzione alle competenze relazionali di coloro che sono incaricati dal sistema formale di cura di erogare beni materiali, ovvero i professionisti dei settori sociale e sanitario. Ma quest'unica accortezza non è sufficiente agli scopi illustrati. E' necessario, altresì, attuare interventi differenti, che coinvolgano in primo luogo le reti informali dei soggetti portatori di bisogni, quali la famiglia, gli amici, il vicinato..., le uniche realtà in grado di rispondere efficacemente alla richiesta, oggigiorno rivolta dalle persone alla società, di questo particolare tipo di beni immateriali. Di qui la necessità, per gli operatori del sociale in primis, di promuovere e favorire tutte quelle relazioni gratuite che possono ruotare attorno ad un soggetto bisognoso e che sono da questi certamente

più apprezzate e ricercate rispetto alle relazioni con professionisti retribuiti². Tuttavia, anche questi ultimi possono far sperimentare all'utente dei momenti di gratuità autentica ritagliati all'interno di un contesto che rimanga comunque formale (è il caso, per esempio, del medico che spende un po' del suo tempo con il paziente senza intento di guadagno).

Pertanto, ritornando ad analizzare il grafico in questione, potremmo arrivare ad affermare che mediante la parte di curva precedente al punto-soglia si vogliono rappresentare gli interventi implementati nel Welfare State classico, ovvero le prestazioni di carattere esclusivamente materiale erogate dal sistema formale di cura che si identifica nelle istituzioni; la curva che continua la sua ascesa oltre il valore-soglia incarna, invece, l'innovativo sistema di Welfare Mix, dove reti formali ed informali, insieme, concorrono all'erogazione di beni materiali e relazionali.

² I risultati di diverse ricerche in merito mostrano inoltre come, una volta soddisfatti pienamente i propri bisogni relazionali, gli utenti inizino gradualmente a richiedere quantità sempre minori di prestazioni concrete: nelle realtà ben nutrite da relazioni di fiducia, dove l'elemento fondante è la gratuità, si assiste, infatti, ad una minore domanda di prestazioni sia sanitarie che sociali. Ciò mostra come i beni immateriali non risultino importanti solamente in quanto tali, ma anche e soprattutto in vista di una soddisfazione a tutto tondo derivante dalla fruizione della materialità stessa.

Le ragioni dell'approdo a questo nuovo assetto di Welfare, dalle caratteristiche appena delineate, sono da ricercarsi, pertanto, in una duplice motivazione: da un lato l'insostenibile aumento dei costi atti a far fronte ad una richiesta sempre maggiore di beni e prestazioni concrete mossa dai cittadini³; dall'altro l'impossibilità, per le istituzioni da sole, di garantire amore, amicizia, accettazione, beni preziosi che oggi, come in ogni tempo, restano prerogativa esclusiva delle reti informali di cura.

I.2 L'emergere dei bisogni relazionali nelle società occidentali

Tutto lo Stato sociale sviluppatosi nel mondo occidentale nel corso degli ultimi centocinquanta anni, ovvero dalla Rivoluzione Industriale ai giorni nostri, si è concentrato per la gran parte della sua esistenza sul solo soddisfacimento dei bisogni materiali. Ma un sistema siffatto, nonostante il grande impiego di risorse, è inevitabilmente saltato non appena è emerso il peso innegabile dei bisogni immateriali, i quali risultano annoverati fra i maggiori responsabili del profondo mutamento del sistema di Welfare tuttora in fieri.

Ma a cosa ci si riferisce, nello specifico, quando si parla di beni relazionali? Innanzitutto giova ricordare che la categoria di "bene relazionale" è stata

³ Richiesta a cui lo Stato, in un primo momento, si era promesso di rispondere e che in seguito, tuttavia, ha dovuto inevitabilmente disattendere, data la mancanza di risorse finanziarie.

introdotta nel dibattito teorico quasi contemporaneamente da quattro autori: la filosofa Martha Nussbaum (nel 1986), il sociologo Pierpaolo Donati (sempre nel 1986) e gli economisti Benedetto Gui (nel 1987) e Carole Uhlaner (nel 1989).

Ogni autore ha una propria definizione di bene relazionale⁴. Ciò che distingue l'approccio economico ai beni relazionali è chiamare beni quelle dimensioni relazionali che non possono essere né prodotte né consumate da un solo individuo, perché dipendono dalle modalità delle interazioni con gli altri e possono essere goduti solo se condivisi nella reciprocità. Tuttavia, in ciascuna delle definizioni che attualmente abbiamo di bene relazionale, la dimensione della *reciprocità* risulta fondativa. Infine, nei beni relazionali il “perché”, la motivazione che muove l'altro, è un elemento essenziale.⁵

Inoltre, è possibile individuare le seguenti caratteristiche-base proprie di un bene relazionale:

a) *Identità*: l'identità delle singole persone coinvolte è un ingrediente fondamentale. Infatti, i beni che si presentano negli scambi dove ognuno può

⁴ Più nello specifico, per Gui e Uhlaner i beni relazionali non coincidono con la relazione stessa: l'amicizia non è definibile un bene relazionale, ma un'interazione ripetuta, una serie di incontri e di stati affettivi, di cui il bene relazionale sarebbe solo una componente.

⁵ Come già ricordava Aristotele, “l'amicizia più alta che contribuisce all'*eudaimonia* non può essere mai strumentale, perché è una virtù”.

offrire in maniera anonima non sono relazionali.

b)*Reciprocità*: perché beni fatti di relazioni, essi possono essere goduti solo nella reciprocità; sono *beni di reciprocità*.

c)*Simultaneità*: a differenza dei normali beni di mercato, siano essi privati o pubblici, dove la produzione è tecnicamente e logicamente distinta dal consumo, i beni relazionali (come anche molti servizi alla persona) si producono e si consumano simultaneamente; il bene viene co-prodotto e co-consumato al tempo stesso dai soggetti coinvolti⁶.

d)*Motivazioni*: nelle relazioni di reciprocità genuine la motivazione che è dietro il comportamento è una componente essenziale. Lo stesso “incontro” può creare anche beni relazionali o soltanto beni “standard”, in base alla motivazione che muove i soggetti. Se il rapporto non è un fine ma solo un mezzo per qualcos’altro, non è possibile parlare di beni relazionali.

e)*Fatto emergente*: il bene relazionale “emerge” all’interno di una relazione. Forse

⁶ Anche se la contribuzione alla produzione dell’incontro può essere asimmetrica (pensiamo all’organizzazione di una festa tra amici o alla gestione di una cooperativa sociale), nell’atto del consumo del bene relazionale non è possibile il “free rider” puro, perché il bene relazionale per essere goduto richiede che si lasci coinvolgere in una relazione con le caratteristiche che si stanno elencando.

la categoria di “fatto emergente” coglie più della categoria economica della “produzione” la natura di un bene relazionale. Dire che si tratta di un fatto emergente mette l’accento sul fatto che il bene relazionale è un terzo che eccede i contributi dei soggetti coinvolti, e che in molti casi non era neanche tra le intenzioni iniziali.

f) *Bene*: un altro modo sintetico per dire cosa sia un bene relazionale è insistere sul sostantivo: esso è un *bene* ma non è una *merce*⁷, ha cioè un *valore* (perché soddisfa un bisogno) ma non ha un *prezzo* di mercato (appunto per la gratuità).

Tuttavia, una possibile tassonomia delle caratteristiche dei beni relazionali, come quella appena proposta, può essere sintetizzata in un’unica componente fondante: la *gratuità*, nel senso che il bene relazionale è tale se la relazione non è “usata” per altro, se è vissuta in quanto bene in sé, se nasce da motivazioni intrinseche. Ecco perché, come dice la filosofa Martha Nussbaum, il bene relazionale è un bene dove *la relazione è il bene*, una relazione che non è un incontro di interessi ma un incontro di gratuità. Il bene relazionale richiede quindi, nei produttori-consumatori del bene, motivazioni intrinseche nei confronti di quel particolare rapporto.

L’emergere, nelle società occidentali, di beni siffatti e il conseguente bisogno che

⁷ Ci si riferisce, qui, al significato marxista del termine.

ne è scaturito rendono altresì legittimo un raffronto tra le modalità con cui vengono erogati i beni materiali e quelle con cui si cerca di rispondere alle richieste relazionali degli individui. Più nello specifico, per soddisfare un bisogno materiale è sufficiente un approccio *lineare*: è quello cui si ricorre nel Welfare State classico, dove c'è identificazione della persona con il problema e le risposte, per lo più standardizzate e legate a quest'ultimo da vincoli di univocità, provengono dal solo sistema formale di cura. Ciò costituisce, sicuramente, il metodo più semplice da attuare da parte del sistema dei servizi, ma anche il meno corretto, perché si induce il soggetto bisognoso a fondersi con il proprio disagio, la propria patologia, la propria sofferenza, fino a perdere quell'originalità e quella spinta al cambiamento che contraddistinguono il suo essere persona. Al contrario, il bisogno relazionale chiede di essere assolto da una pluralità di soggetti, formali ed informali, tra loro corresponsabili, attraverso un approccio *simultaneo* (o diffuso), con cui si nega la possibilità di qualsiasi fusione tra la persona ed il problema di cui risulta essere, invece, portatrice. Ecco dunque che, passando a tale approccio, cade l'*identità* tra il soggetto ed il proprio problema: semmai è possibile affermare che questi *abbia* un problema. Le risposte, inoltre, cessano di essere standardizzate, uguali per tutti ed in ogni circostanza, per adattarsi di volta in volta alla specificità della situazione in cui ci si imbatte. Si tratta della visione fatta propria dal nuovo Welfare Mix, dove più soggetti (dalle istituzioni al volontariato, dal terzo settore al privato sociale...) sono coinvolti nel gestire

all'unisono interventi in risposta ai bisogni insieme materiali e relazionali espressi dalla società attuale.

I.3 La ricerca del benessere: una spinta verso la community care

Se è vero che il benessere rappresenta uno stato il cui conseguimento necessita di coinvolgere una pluralità di soggetti, formali ed informali, va da sé che oggi giorno l'attenzione maggiore debba essere posta a tutte quelle realtà extra-istituzionali che concorrono a costituire il patrimonio, in termini di risorse umane e relazionali, proprio di ogni comunità. Ciò è ancora più evidente se si pensa alle sempre più complesse esigenze di cura personale, presenti nelle società postindustriali, che emergono dalle condizioni di handicap, non autosufficienza, patologia mentale, emarginazione, così come dai nuovi rischi sociali e dalle cosiddette “nuove povertà” psicorelazionali. Strette fra l'aumento oggettivo dei bisogni (si pensi solo alle incombenti domande di assistenza per la quarta età) e le crescenti aspettative di nuovi servizi e di una migliore qualità delle prestazioni, le tradizionali burocrazie assistenziali, ed i loro modelli organizzativi, sembrano infatti destinati a profonde riorganizzazioni, pena il rischio di rapida obsolescenza. Queste le motivazioni che soggiacciono al diffondersi, tra gli operatori del sociale così come nella società comune, delle idee e delle pratiche di community care.

Le origini di questa espressione anglosassone sono da ricondurre a quel movimento opinionistico denominato “deistituzionalizzazione”⁸, di lotta contro le macroresidenze, che ha avuto incipit a partire dagli anni '50, ma che ha raggiunto il massimo del proprio sviluppo in tutte le società occidentali attorno agli anni '60-'70. L'accusa era mossa nei confronti dell'assistenza erogata, all'epoca, dai grandi istituti di internamento, un'assistenza omologante, standardizzata e che non prevedeva interventi differenziati. La prassi in uso era di allontanare il soggetto che recasse problemi dall'abituale contesto di vita, per condurlo in un luogo estraneo, appositamente creato. La responsabilità delle cure, pertanto, era a carico del solo settore formale, la qual cosa aveva l'esito di scindere i momenti della cura da quelli della vita quotidiana. A queste prassi si oppone, dunque, la community care, il cui principio guida è costituito dall'idea che le persone in situazione di difficoltà debbano poter ricevere cure ed aiuti senza essere strappate dal proprio contesto di vita, acciocché non vengano private di tutte quelle relazioni sociali che rappresentano, più delle altre, importanti fonti di aiuto. Presupposto indispensabile affinché ciò si realizzi è, pertanto, l'assunzione di responsabilità da parte della comunità, con la speranza che questa inizi a prendersi

⁸ Si tratta dello stesso movimento che ha condotto, nel nostro paese, all'approvazione della legge 180/78, nota con il nome di legge Basaglia.

cura dei propri membri, riuscendo, nel contempo, a far fronte ai sempre più diversificati problemi che affiorano nella società.

Questo protendere verso la comunità e le risorse in essa contenute prende il nome di “normalizzazione”, termine con cui si vuole indicare uno dei più importanti principi operativi della community care, che Fabio Folgheraiter articola in altri tre sotto-principi:

- a) l'importanza che il soggetto portatore di problemi riceva le cure di cui necessita nei normali ambienti di vita, la qual cosa si auspica avvenga nel modo più naturale possibile, senza imposizioni dall'alto, ma grazie ad un'assunzione spontanea di responsabilità da parte della comunità stessa;
- b) le strutture atte ad erogare interventi di cura non sono legittimate ad infliggere ulteriori limitazioni alla persona che già versi in condizioni di difficoltà;
- c) la normalizzazione presta un'attenzione particolare ai luoghi privilegiati della socializzazione, ovvero alla famiglia e alle sue relazioni: questa, infatti, riveste un ruolo centrale nel fornire assistenza e cura ai propri membri. Ciò non significa che la famiglia debba essere lasciata da sola nel sostenere il totale del carico assistenziale, bensì che non risulta possibile immaginare una cura che non abbia come riferimento prioritario la famiglia, la quale è in possesso delle risorse più idonee all'espletamento di tali compiti. Nel contempo, è indispensabile che il sistema dei servizi non

si dia latitante e non sfrutti queste potenzialità sociali per giustificare un suo arretramento, ma collabori ed interagisca con essa, senza perdere di vista che le scelte più importanti sono, anzitutto, di competenza della famiglia.

Si tratta, dunque, di un processo graduale ma inarrestabile, che non si accontenta di spostare il luogo delle cure (dalle macrostrutture residenziali al territorio), ma necessita, nel suo percorso, di un'ulteriore evoluzione: dalla semplice cura *nella* comunità alla cura *della* comunità, ovvero una cura riflessiva, che la comunità rivolge verso se stessa ed i propri membri. Affinché ciò si realizzi, tuttavia, occorre immaginare per tempo nuovi scenari di politica sociale da cui conseguano servizi istituzionali e prassi operative anch'essi rinnovati, in grado finalmente di entrare in sinergie feconde con le aspirazioni e le risorse della gente, di non considerarsi depositari di monopoli ma partner effettivi delle reti comunitarie. Nel frattempo queste ultime si sono a loro volta profondamente trasformate, in molti casi anche oggettivamente indebolite, ma non per questo si può dire che siano venute meno o che esprimano solo disfunzioni o patologie. Occorre individuare forme e tempi di nuove solidarietà sociali, più mature ed organizzate, e non semplicemente rimpiangere quelle vecchie che non ci sono. È questo il senso vero della *community care*, che in nessun modo vuol significare indebolimento o destrutturazione delle garanzie formali del Welfare State, ma al contrario un loro rilancio sostanziale. La strada indicata da questo approccio segnala la possibilità,

per i servizi e gli operatori istituzionali del benessere, di rivivificare la loro operatività ponendosi come stimolo a dinamismi comunitari di cura e sviluppo, di cui la famiglia, le realtà di auto-mutuo-aiuto e il volontariato territoriale costituiscono gli esempi più illuminanti. Ciò contribuendo all'organizzazione di servizi flessibili perché articolati a rete, integrati nei loro aspetti formali e informali, capaci, nel contempo, di garanzie universalistiche e di attenzioni individuali alla persona.

CAPITOLO II

DISABILITA' E PLURALITA' DEI SOGGETTI DI CARE

Scorso questo primo capitolo, utile ad illustrare le caratteristiche generali dell'attuale sistema di Welfare, si passerà ad analizzare, nelle pagine che seguono, come quest'ultimo si articola e trovi la sua specifica concretizzazione nel settore della disabilità, all'interno del quale, come si vedrà nel prossimo capitolo, si inserisce il lavoro svolto dall'Associazione "La Carovana" di Ancona, cui il presente rapporto tenta di riconoscere fatiche e meriti. Quello che ci si propone di effettuare in codesta sede, dunque, è di delineare le caratteristiche fondamentali dell'insieme di risposte, istituzionali e non, alle quali un soggetto diversamente abile può aver accesso nella nostra società e che insieme concorrono a formare il sistema integrato di servizi ed interventi a sostegno di quanti presentino la problematica in oggetto.

Nello stringere il focus dell'analisi, tuttavia, è opportuna una premessa fondamentale, ovvero che l'obiettivo che accomuna tutti questi servizi ed interventi è la lotta ai processi di emarginazione, lotta che, da un lato, ha portato nel tempo (salvo i casi di gravità incontrovertibile) al superamento delle classi speciali così come dei ricoveri in istituti, a preferire inserimenti in classi normali e a puntare sull'assistenza domiciliare e sull'inserimento lavorativo nelle imprese

produttive, dall'altro ha favorito la nascita di una serie di realtà meno formali, quali il volontariato o i gruppi di mutuo-aiuto, con il fine di estirpare o quantomeno ridurre il disagio legato alla condizione di handicap. Interventi, quindi, che favoriscono il mantenimento del disabile all'interno del proprio ambiente e che ne promuovono l'autonomia e la qualità della vita⁹.

II.1 Le garanzie istituzionali ai soggetti diversamente abili

La costante tensione verso il raggiungimento degli obiettivi sopra indicati e la preoccupazione di non tradirli con interventi che possano divenire emarginanti o etichettanti trasudano da ogni norma che si estrapoli dall'attuale corpus legislativo in materia di disabilità. La stessa tensione, inoltre, è testimoniata da una ricerca continua di termini nuovi, che vogliono essere rispettosi delle persone e dei loro problemi. La Costituzione italiana, per esempio, riconoscendo all'art. 3 uguali diritti a tutti i cittadini e impegnando la Repubblica a rimuovere gli ostacoli economici e sociali che impediscano il pieno sviluppo della persona umana, usa il termine *minorati*¹⁰. Tuttavia l'espressione più diffusa, soprattutto nel linguaggio comune, è quella di *persona handicappata*, essendo *handicap* un termine inglese,

⁹ Ciò vale per tutte le differenti categorie di disabilità, mentali, motorie o sensoriali, presenti sin dalla nascita o sopravvenute.

¹⁰ In tale documento si legge, infatti, che "inabili e minorati hanno diritto all'educazione e all'avviamento professionale".

proprio del gergo sportivo, che indica uno svantaggio alla partenza. L'handicap è dunque "una condizione di svantaggio sociale che limita o ostacola il compito di una funzione ritenuta normale per un soggetto in relazione all'età, al sesso e alla condizione socio-culturale"¹¹. Esso deriva, cioè, dalla limitazione o perdita della capacità di svolgere attività nel modo o nei limiti considerati normali per un individuo, questo a causa di malattie o menomazioni. Nel 2001 l'OMS ha tuttavia rivisto la classificazione delle disabilità proprio per meglio integrare il modello medico, che considera la disabilità come un problema personale, e il modello sociale, che la considera invece derivante dall'ambiente che non consentirebbe la piena partecipazione delle persone disabili in tutte le aree della vita sociale. In questo nuovo documento, pertanto, il termine handicap è stato soppresso, poiché ritenuto insufficiente a descrivere i vari aspetti del fenomeno, ma soprattutto non idoneo a valorizzare le abilità residue. Tuttavia nei testi legislativi ritroviamo ciascuno dei termini sopra citati, anche se ci si sta orientando all'utilizzo delle locuzioni *persona disabile* o *diversamente abile*. Tale difficoltà nel dare un unico nome al fenomeno deriva anche dal fatto che le disabilità sono poi di diversissima natura: ritardi mentali gravi di diversa origine organica (dalla sindrome di Down

¹¹ Si fa qui riferimento alla definizione messa a punto dall'Organizzazione Mondiale della Sanità – OMS – nel 1980 per poter classificare le diverse tipologie di handicap.

alla sindrome autistica ecc...), disturbi della motricità, minorazioni come la sordità e la cecità a volte compresenti ecc...

Nel nostro paese, a fronte di questa molteplicità di problemi, si sono andate sommando nel tempo una pluralità di norme, relative alle singole categorie di disabili o alle diverse tipologie di prestazioni. Inoltre, nel corso degli anni '80-'90 anche molte Regioni si sono dotate di normative sia di carattere generale che riguardanti singoli aspetti del fenomeno.

La **legge 104/1992**, *Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate*, cerca dunque di fornire i criteri per ricomporre in un quadro coerente la precedente legislazione spesso frammentata per singoli aspetti del problema e soprattutto largamente inapplicata. Facendo proprio l'innovativo approccio culturale alle politiche sociali che si era andato sviluppando nel corso degli anni precedenti, essa pone anzitutto l'accento sulla prevenzione e la lotta all'emarginazione, garantendo il pieno rispetto della persona disabile. Insiste, cioè, sulla possibilità di prevenire e rimuovere le situazioni invalidanti e predispone interventi che evitino processi di esclusione dai contesti familiari e sociali. La stessa legge va poi a specificare la necessità che la condizione di handicap venga accertata dall'Azienda Sanitaria, grazie ad una commissione medica integrata da un operatore sociale e da un esperto. Nel caso in cui quest'ultima riscontri la reale situazione di disabilità, sono previsti in favore del soggetto:

- interventi socio-psico-pedagogici, di assistenza domiciliare, sociale e sanitaria, di aiuto domestico ed economico, atti a facilitare l'integrazione e la socializzazione;
- servizi di aiuto professionale;
- interventi per facilitare l'accesso agli edifici e superare le barriere architettoniche;
- diritto all'informazione ed allo studio;
- strutture educative, sportive, di tempo libero e sociali;
- integrazione nel mondo del lavoro;
- facilitazione dei trasporti;
- affidamento ed inserimento in nuclei o famiglie;
- comunità alloggio, case famiglia, servizi residenziali;
- centri socio-riabilitativi diurni;
- attività extrascolastiche.

La Regione Marche, a sua volta, ha voluto recepire la legge-quadro in oggetto attraverso l'approvazione della **legge regionale 18/1996** che, oltre a disciplinare competenze ed attività dei servizi preposti all'assistenza dei soggetti diversamente abili, prevede una serie di interventi in favore di queste persone riguardanti, in maniera particolare, i seguenti aspetti:

- l'assistenza domiciliare alle famiglie con malati disabili gravissimi;
- l'assistenza sociale ed educativa;

- i servizi per il trasporto;
- l'integrazione scolastica dall'asilo nido alla scuola superiore;
- i centri socio-educativi diurni;
- le politiche del lavoro;
- l'abbattimento delle barriere architettoniche;
- il diritto all'informazione.

I diritti civili dei disabili sono dunque garantiti da una molteplicità di norme ad essi specificamente dedicate, approvate anche in applicazione di quanto indicato dalla legge 104/1992, ma a queste è opportuno aggiungere anche le norme rivolte alla popolazione in generale. Per poter costruire interventi personalizzati occorre, quindi, leggerle contestualmente, così come indicato dalla **legge 328/2000**, *Legge-quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali*, che all'art. 14, intitolato "Progetti individuali per le persone disabili", richiama la pluralità dei soggetti istituzionali coinvolti e la molteplicità degli interventi che occorre mettere in rete, nel tentativo di garantire pari opportunità e non discriminazione ai soggetti disabili, nei confronti dei quali si prospetta l'impegno ad eliminare le condizioni di bisogno e disagio, sia individuale che familiare, derivanti, per l'appunto, dal vivere la situazione di disabilità, il tutto anche attraverso la promozione della solidarietà sociale, come suggerito dal principio di sussidiarietà orizzontale contenuto ed esaltato dalla legge in oggetto.

II.2 Il sistema dei servizi e degli interventi

La pluralità delle norme che disciplinano il fenomeno della disabilità si riflette nella pluralità dei servizi di natura istituzionale preposti alla cura e alla tutela delle persone diversamente abili. Questi, infatti, si dividono in servizi che fanno capo alla sanità e servizi che, invece, si collocano all'interno della sfera sociale¹².

Per quanto concerne il settore sanitario, le Aziende individuano nelle **Unità Multidisciplinari** i servizi investiti degli oneri suddetti. Si tratta di unità operative semplici, con personale dedicato, dotate di autonomia gestionale e tecnico professionale, collocate a livello distrettuale o interdistrettuale quali servizi integrati territoriali. Tali unità operative hanno compiti di informazione, prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione, nonché di consulenza e sostegno alla famiglia del disabile, valutazione clinica sociale e psicologica, collaborazione con altri enti ed istituzioni, elaborazione e verifica di progetti individualizzati di carattere educativo, riabilitativo, d'integrazione scolastica, sociale e lavorativa in favore dei soggetti in condizione di difficoltà, menomazione, disabilità e/o

¹² Tuttavia, è d'obbligo precisare che la distinzione qui proposta ai fini di una maggiore semplicità analitica non esonera tali servizi, congiuntamente agli operatori che ne facciano parte, dal lavorare in sinergia, secondo un'ottica integrata, così come raccomandato dalla sopracitata legge 328/2000 sul sistema integrato di interventi e servizi e come già in precedenza la stessa legge regionale 18/1996 in materia di disabilità imponeva di fare.

handicap. Le unità multidisciplinari svolgono, dunque, funzioni di "sportello unico" per la presa in carico degli utenti e per la gestione e il coordinamento degli interventi da attivare. È loro compito, inoltre, assicurare l'integrazione socio-sanitaria e, nell'attuare i vari progetti individualizzati, collaborare con i presidi pubblici e privati di riabilitazione accreditati, con gli enti locali, le autonomie scolastiche, i centri per l'impiego e le organizzazioni del privato sociale.

È possibile, inoltre, un'ulteriore suddivisione delle unità multidisciplinari in **Unità Multidisciplinari dell'Età Evolutiva (UMEE)** ed **Unità Multidisciplinari dell'Età Adulta (UMEA)**.

Le **UMEE** si occupano, nello specifico, di minori di anni quattordici, disabili o che presentino disagi e disturbi relativamente alla sfera affettiva, emotiva e neuropsicologica, rappresentanti un problema complesso. In particolare, i compiti attribuiti al servizio in oggetto sono: consulenza e sostegno, anche psicologico, alla famiglia del minore; interventi per la cura e la riabilitazione precoce del disabile; accompagnamento nell'iter per l'accertamento dell'handicap e compilazione della diagnosi funzionale; elaborazione del profilo dinamico funzionale in collaborazione con gli operatori scolastici ed i genitori, nonché del piano educativo individualizzato; verifica del progetto educativo ai fini di un inserimento sociale, scolastico e nelle strutture che favoriscano l'integrazione del disabile.

Il processo di valutazione della situazione di disabilità avviene mediante l'apporto integrato delle competenze professionali di più figure sanitarie, al fine di costruire i presupposti per una risposta efficace e personalizzata che tenga conto dello sviluppo globale del bambino. Le figure professionali presenti in detto servizio si dividono in specialisti ed operatori strutturati (assistente sociale, neuropsichiatra infantile, operatori della riabilitazione, psicologo, pedagogo) e specialisti ed operatori non strutturati (fisiatra, specialisti consulenti per la patologia segnalata, altri tecnici della riabilitazione)¹³.

Le UMEE elaborano e danno attuazione, inoltre, a percorsi d'integrazione e raccordo con il dipartimento materno-infantile, i pediatri di libera scelta ed ospedalieri, con i servizi di neuropsichiatria infantile e con gli altri servizi, anche residenziali, comunque interessati, con le unità multidisciplinari per l'età adulta e con i consultori familiari.

Ciascuna zona territoriale costituisce, nel proprio territorio, una o più UMEE, secondo l'organizzazione ritenuta più funzionale.

Le **UMEA**, invece, si occupano di disabili di età maggiore ai quattordici anni, nei confronti dei quali svolgono le seguenti attività: trattamenti in forma

¹³ Gli operatori che compongono le UMEE debbono possedere competenze ed esperienze specifiche nel campo dell'età evolutiva e dare garanzia di stabilità dei componenti, nonché di unitarietà e continuità degli interventi professionali.

ambulatoriale o domiciliare e assistenza alle strutture semiresidenziali e residenziali; collaborazione con l'UMEE per svolgere studi epidemiologici; valutazione psicologica del paziente; elaborazione di un progetto educativo individualizzato; valutazione sociale condotta insieme all'UMEE al fine di mediare il contatto con la famiglia e con le altre figure; verifica periodica dei trattamenti e degli interventi; counseling alle famiglie dei disabili; ricerca del contatto con le varie realtà produttive per l'inserimento lavorativo dei disabili; mantenimento dei rapporti con le associazioni presenti sul territorio.

Tra le attività quantitativamente più rilevanti svolte dal servizio, vi è, poi, l'accompagnamento dell'utente lungo il percorso finalizzato ad ottenere il riconoscimento dell'*invalidità civile* (in conformità alla legge 118/1971) in base all'entità della quale, il soggetto può usufruire di prestazioni differenti.¹⁴

¹⁴ Più nello specifico, il disabile ha diritto a prestazioni protesiche e riabilitative (con almeno il 33%); all'iscrizione alle liste disabili per il collocamento mirato al lavoro (con almeno il 46% e in conformità alla legge 68/1999); all'esonero totale dalle tasse universitarie e scolastiche, all'esenzione dal pagamento del ticket, alla libera circolazione sui mezzi pubblici, agli ingressi agevolati ai musei, ai concerti ecc...(a partire dal 67%); all'assegno mensile (con almeno il 74%); alla pensione di inabilità e alla possibilità di percepire la pensione di reversibilità del genitore deceduto (con il 100%); all'indennità di accompagnamento (con il 100% e se il soggetto è non autosufficiente o non deambulante).

Altra funzione frequentemente espletata dal servizio consiste nell'affiancare l'utente durante l'iter per l'accertamento della situazione di *handicap*, secondo quanto stabilito dalla legge 104/1992, la quale prevede che il disabile possa essere riconosciuto in situazione di handicap permanente ed usufruire, così, della non obbligatorietà al lavoro notturno; della priorità nella scelta della sede di lavoro; dei contributi per l'abbattimento delle barriere architettoniche nella propria abitazione, per l'acquisto di ausili tecnici e di dispositivi di guida per il trasporto; della detrazione del 19% su spese per l'accompagnamento, la deambulazione, il sollevamento; dell'I.V.A. agevolata per l'acquisto di auto, ausili tecnici, imposte di transizione; dell'attivazione di interventi socio-assistenziali educativi¹⁵; dei trattamenti riabilitativi in strutture semi-residenziali e residenziali. Qualora, invece, ci si trovi in presenza del riconoscimento di situazione di *handicap grave*, il soggetto ha diritto alla deducibilità totale delle spese mediche e delle spese di assistenza specifica come l'assistenza infermieristica, l'assistenza di base, l'operatore tecnico dedicato all'assistenza diretta alla persona e il personale con qualifica di educatore professionale; ai permessi di tre giorni mensili completamente retribuiti ovvero a due ore di permesso retribuito al giorno al disabile lavoratore o in alternativa al familiare che lo assista; all'impedimento del trasferimento se non voluto; all'esenzione dal pagamento del bollo auto. Con il

¹⁵ Come anche stabilito dalla legge regionale 18/1996 di cui si è già parlato nel paragrafo II.1.

riconoscimento della *particolare gravità* è previsto, infine, un contributo economico per l'assistenza domiciliare indiretta fornita da terzi o da un familiare. Le UMEA, inoltre, elaborano ed attuano percorsi d'integrazione e raccordo con i dipartimenti e/o servizi di neurologia e riabilitazione, il dipartimento di salute mentale, i medici di medicina generale, il servizio di assistenza domiciliare integrata (ADI), le residenze socio-sanitarie ed altri servizi, anche residenziali, comunque interessati.

Anche in questo caso ciascuna zona territoriale costituisce, nel proprio territorio, una o più UMEA, secondo l'organizzazione ritenuta più funzionale.

Le figure professionali ivi operanti si distinguono, anche qui, in specialisti ed operatori strutturati (assistente sociale, educatore professionale/operatore della riabilitazione, fisiatra, neurologo, psicologo-sociologo) e specialisti ed operatori non strutturati (altri tecnici della riabilitazione, specialisti consulenti per la patologia segnalata).¹⁶

In sinergia con i servizi della sanità appena descritti, lavorano poi, di norma, i **servizi sociali comunali**, che nelle realtà meglio organizzate, quale quella anconetana, prevedono l'istituzione di un apposito ufficio incaricato di seguire le problematiche recate dalle persone diversamente abili. Queste ultime possono

¹⁶ Gli operatori che compongono le UMEA debbono possedere competenze ed esperienze specifiche nel campo dell'età adulta e dare garanzia di stabilità dei componenti, nonché di unitarietà e continuità degli interventi professionali.

pertanto rivolgersi o ai servizi della zona territoriale di riferimento sopra delineati o al **Servizio Sociale per Disabili** presente presso il comune di residenza. Qui un assistente sociale prende contatto con il disabile e compie una prima valutazione della situazione. Per i bisogni più articolati, che richiedono l'intervento congiunto dei servizi sociali e sanitari, viene compiuta una valutazione complessiva dei bisogni della persona alla quale partecipano diversi operatori, sociali e sanitari appunto. Alla valutazione segue la formulazione di un progetto assistenziale individualizzato che deve essere condiviso dal disabile o dai suoi famigliari. Al progetto viene associata, pertanto, una serie di interventi di natura sociale e/o sanitaria a favore dell'utente disabile, che il comune attiva cooperando e coordinandosi con i rispettivi servizi sanitari, in seguito ad una coprogettazione avvenuta con questi ultimi. In tal caso gli interventi si configurano effettivamente come integrati e per alcuni di essi l'Ente locale, pur conservandone la titolarità, può decidere, come sempre più spesso accade, di esternalizzare la gestione, affidando quest'ultima a soggetti di varia natura, opportunamente autorizzati, presenti a livello territoriale, quali cooperative sociali, fondazioni, associazioni di volontariato ecc...

A questo punto, volendo riprodurre per linee generali la rete dei servizi e degli interventi socio-assistenziali e socio-sanitari cui alla persona disabile è consentito l'accesso, è possibile sostenere che, in una realtà regionale ben organizzata in merito, il soggetto portatore di handicap possa avvalersi di:

- *servizi di informazione, consulenza e servizio sociale professionale* offerti da assistenti sociali e da altre figure professionali operanti presso i servizi fin qui delineati, per rendere più agevole l'accesso alla rete degli interventi e per il raggiungimento dell'autonomia personale dell'utente;
- *assegno di cura e di sostegno*: un contributo economico per la vita indipendente e la permanenza nel proprio ambiente domestico e familiare che viene erogato dai Comuni;
- *contributi economici* in particolare per la mobilità pubblica e privata e contributi e servizi di informazione e consulenza per l'adattamento dell'ambiente domestico;
- *assistenza domiciliare* con finalità di aiuto domestico e familiare, assistenza e cura alla persona, sostegno socio-educativo;
- *servizi educativi ed assistenziali territoriali* per favorire l'integrazione scolastica;
- *servizi di promozione della socialità* quali i Servizi di Aiuto alla Persona (SAP) e altre attività educative e ricreative;
- *percorsi e servizi per l'inserimento lavorativo* protetto o di transizione al lavoro per persone con disabilità medio-gravi e gravi;

- *centri socio-riabilitativi diurni* con finalità assistenziali, educative, di socializzazione, cura e riabilitazione per persone in situazione di handicap grave e gravissimo;
- *comunità alloggio* (gruppi appartamento e residenze protette) per attività riabilitative, educative e di socializzazione per persone con disabilità medio-gravi;
- *centri socio-riabilitativi residenziali* con finalità di residenze sanitarie assistite e con funzioni assistenziali, educative, di socializzazione, cura e riabilitazione per persone in situazione di handicap grave e gravissimo.

Tra le differenti tipologie di intervento qui riportate, alcune meritano di ricevere un'attenzione maggiore. Mi riferisco, anzitutto, agli *interventi di sostegno all'inserimento scolastico degli alunni disabili*. Tradizionalmente, al primo apparire di norme in materia¹⁷, si era scelto di separare gli alunni “diversi” dagli altri, istituendo scuole o classi speciali, spesso con internato residenziale. Anche se con la Costituzione viene ampliato lo spettro dei diritti, tuttavia la condizione di separazione permane fino alla fine degli anni '70 (legge 517/1977), quando si sancisce che “la scuola attua forme di integrazione a favore degli alunni portatori

¹⁷ Il riferimento, qui, è alla riforma Gentile del 1923.

di handicap” e che “devono essere assicurati la necessaria integrazione specialistica, il servizio socio-psico-pedagogico e forme particolari di sostegno secondo le rispettive competenze dello Stato e degli Enti locali preposti”. Negli anni successivi si va perfezionando questa proposta, prevedendo modifiche curriculari specifiche per i portatori di handicap e la messa in organico di personale aggiuntivo e specializzato nel sostegno didattico degli allievi disabili, sia nella scuola dell’obbligo che nella scuola materna. Gli inserimenti scolastici di alunni disabili sono poi sostenuti dai servizi sociali e sanitari del territorio, il cui compito è di effettuare diagnosi corrette, monitorare costantemente il caso, offrire consulenza agli insegnanti e orientamento alle famiglie.

Un problema delicato di cui i servizi sociali hanno faticato a farsi carico lo si individua, invece, nel passaggio dei giovani disabili dalla scuola dell’obbligo alla scuola superiore o alla formazione professionale. L’inserimento nella scuola media superiore presenta, infatti, ostacoli complessi: se per gli allievi con disabilità motorie o sensoriali si tratta, per lo più, di eliminare le barriere architettoniche e di offrire la disponibilità di tecnologie atte a far superare l’handicap, per i disabili con problemi mentali occorrono progetti maggiormente personalizzati, che richiedono interventi tali da coinvolgere soggetti istituzionali diversi. I processi di integrazione scolastica, quindi, sono andati sempre più sollecitando la collaborazione tra scuola e servizi del territorio, legame che

diventa ancora più stretto per quanto riguarda il sostegno nella formazione professionale, già garantito dalla nostra Costituzione. Tuttavia, soltanto con l'approvazione della legge 845/1978 viene attribuita alle Regioni la competenza in materia di formazione professionale, consentendo alle stesse di sperimentare una pluralità di corsi rivolti ai disabili, anche mentali. Nel 1992 viene poi approvata la legge 104 che detta ulteriori precisazioni in merito. In particolare, stabilisce che le modalità formative offerte agli allievi disabili possono essere:

- inserimento in corsi di formazione professionale normali con eventuali forme di sostegno;
- inserimento in corsi specifici;
- inserimento in corsi pre-lavorativi.

Negli ultimi due casi si tratta, in genere, di iniziative formative gestite da organizzazioni di volontariato, associazioni ecc... Tuttavia, attività formative possono essere organizzate anche presso centri di riabilitazione, esperienza concretizzatasi per lo più in tirocini, borse lavoro, contratti di formazione, sperimentazioni di lavoro guidato ecc..., strumenti che prevedono un'alternanza formazione-lavoro orientata al superamento delle difficoltà che i disabili incontrano nell'inserimento lavorativo. E' ciò che si propone di fare anche l'ormai diffuso modello della "formazione in situazione", sulla cui base il disabile viene

precocemente inserito in un ambiente di lavoro nel quale, in una prima fase, è assistito da un educatore, ma è anche costantemente affiancato da un collega di lavoro, specificamente sensibilizzato, incaricato di insegnargli le mansioni richieste dal processo produttivo.

La complessità di questo sistema, riconducibile alla complessità del problema, richiede sinergie tra le istituzioni preposte alla formazione professionale, gli Enti locali e le imprese che si pongono a disposizione di questi progetti: ecco l'utilità dei tavoli comuni di concertazione attivati a livello provinciale.

Altra tipologia di intervento, particolarmente degna di approfondimento, è costituita dal *sostegno all'inserimento lavorativo di persone disabili*. Quest'ultimo, non sempre realizzabile e comunque non elemento esclusivo del progetto di vita della persona, rappresenta, in ogni caso, un momento fondamentale e conclusivo dell'itinerario educativo-formativo attuato nell'infanzia e nell'adolescenza, nonché dei vari interventi riabilitativi. Il lavoro è, infatti, elemento cardine della costruzione dell'identità e fattore fondamentale di socializzazione. L'inserimento lavorativo, inoltre, induce a considerare le persone disabili non soltanto come soggetti bisognosi di assistenza, ma come risorsa da valorizzare nel processo produttivo. Oggi l'inserimento lavorativo può essere realizzato sia mediante l'applicazione della legge sul collocamento obbligatorio sia all'interno di cooperative sociali di tipo B. La prima forma di tutela per

l'inserimento dei disabili nel mondo del lavoro è individuabile, pertanto, nella disciplina del collocamento obbligatorio, ovvero nel disporre per legge l'obbligo, per i datori di lavoro, di assumere un determinato numero di persone disabili. All'inizio essa riguardava solamente alcune categorie (1917), che furono notevolmente ampliate con la legge 482/1968. Tuttavia sarà solo con l'approvazione della **legge 68/1999**, *Norme per il diritto al lavoro dei disabili*, che si supereranno alcune eccessive rigidità proprie della legislazione precedente. Tra le novità introdotte, il fatto che essa cerchi di creare le condizioni per un collocamento il più possibile mirato, basato sulla valutazione dell'effettiva capacità del disabile e sull'analisi delle mansioni e delle competenze fisiche e relazionali richieste dal posto di lavoro in cui lo si vuole inserire. La capacità lavorativa va chiaramente esaminata dopo aver rimosso gli ostacoli che vi si frappongono, attraverso l'eliminazione delle barriere architettoniche e l'utilizzo di appositi ausili. A tale scopo sono stati istituiti i **Servizi per l'inserimento lavorativo (SIL)** presso i Centri per l'Impiego delle Province¹⁸.

Di riscontro più recente risulta, invece, la diffusione degli inserimenti nelle cooperative sociali di tipo B, le quali possono prevedere modalità molto differenti,

¹⁸ La stessa legge 68/1999 prevede delle agevolazioni fiscali a favore delle ditte che assumano personale disabile, ma anche sanzioni a carico delle stesse qualora si rifiutino di farlo.

introducendo aspetti assistenziali. Le cooperative sociali di tipo B finalizzate all'inserimento di disabili nascono per iniziativa degli interessati (nel caso, per esempio, dei disabili fisici), delle loro famiglie e delle associazioni che le rappresentano (nel caso, soprattutto, di disabilità mentale). Si tratta di cooperative che operano nel settore agricolo, dei servizi (pulizia, giardinaggio), ma anche nel settore industriale (su commesse esterne). In esse, tuttavia, vengono inserite anche sperimentazioni ulteriori di avvio al lavoro attraverso l'erogazione, da parte dei servizi, di borse lavoro. Ciò soprattutto per le cooperative sociali che inseriscono malati psichiatrici o disabili di particolare gravità. Di esse si occupa sempre la sopracitata legge 68/1999, la quale prevede che i datori di lavoro possano distaccare il lavoratore disabile, già assunto all'interno dell'impresa, presso una cooperativa sociale, allo scopo di fargli acquisire elementi di professionalità mediante un percorso formativo personalizzato curato, appunto, dalla più esperta cooperativa sociale¹⁹. Ciò, tuttavia, toglie al disabile la possibilità di un impiego in compagnia di lavoratori "normali", senza contare il rischio che si vada a costituire una sorta di mercato parallelo del lavoro per l'impiego dei disabili, la qual cosa farebbe prevalere l'orientamento a risolvere sempre più i problemi delle persone all'esterno del sistema socio-economico forte, creando ghettizzanti

¹⁹ Per questa esperienza l'impresa garantisce commesse che consentano il pagamento, da parte della cooperativa, della retribuzione e degli oneri sociali, nonché la copertura dei costi relativi alla formazione.

laboratori protetti. La cooperativa sociale deve perciò essere vista come un'opportunità che non sostituisce il collocamento obbligatorio. Ciò non esclude che per i casi di particolare gravità possano essere realizzati laboratori protetti veri e propri o inserimenti tramite borse lavoro, dove però un'attività relazionale, anche se solo simbolicamente retribuita, diviene un elemento terapeutico.

Attuare inserimenti mirati in questo contesto richiede, comunque, il funzionamento corretto degli uffici competenti, oggi di livello provinciale, e la capacità di tutti gli operatori che lavorano nel settore di orientarsi in questo complesso sistema, partecipando ai tavoli di lavoro in cui siano rappresentati tutti i soggetti che entrano in gioco in questo settore di intervento e lavorando in rete per aiutare ciascun disabile ad usufruire di un progetto personalizzato.

Tuttavia, c'è da riconoscere che non sempre gli interventi preventivi e riabilitativi, così come gli inserimenti nei contesti scolastici e di lavoro, sono possibili o raggiungono gli obiettivi prefissati in termini di autonomia della persona disabile. Ecco allora che risulta necessaria la predisposizione di servizi e presidi che aiutino il soggetto nella vita quotidiana, sostenendo, in tal modo, anche la famiglia sulla quale, inevitabilmente, pesa il lavoro di cura. Quando l'assistenza domiciliare non riesce più ad offrire condizioni di vita accettabili, si può quindi ricorrere gradualmente a strutture semiresidenziali e residenziali di diversa tipologia, quali:

- centri socio-riabilitativi diurni a valenza educativa, per il mantenimento e lo sviluppo delle abilità residue del disabile e per lo svolgimento di una vita di relazione;
- centri socio-riabilitativi residenziali;
- gruppi-appartamento, aventi la tipologia edilizia di un'abitazione civile, in cui può vivere un piccolo gruppo di utenti adulti, privi di famiglia o che non possono o non vogliono vivere in famiglia, con l'appoggio di operatori;
- residenze protette costituite da un complesso di alloggi, con zone per la vita comunitaria, anche aperte ad utenze esterne;
- case famiglia o comunità alloggio, idonee a creare un clima di disponibilità affettiva e di assistenza e a favorire le relazioni.

Si tratta, comunque, di strutture di piccole dimensioni, che consentono un normale svolgimento della vita quotidiana, evitando lo sradicamento dal territorio di appartenenza. Queste esperienze hanno perciò segnato il superamento di istituti di grandi dimensioni (che purtroppo in alcune realtà italiane permangono), i quali riescono più difficilmente ad essere rispettosi delle esigenze del disabile.

Infine, ai cittadini in temporanea o permanente grave limitazione dell'autonomia personale, sui dettami della legge 104/1992 e di successive ed eventuali leggi

regionali, può essere offerto il **Servizio di Aiuto Personale (SAP)** ad integrazione degli altri servizi sanitari e socio-assistenziali. Il SAP è finalizzato all'integrazione della persona disabile nella vita sociale e offre attività di accompagnamento e di tempo libero svolte da volontari, singoli o uniti in associazioni, e da giovani del servizio civile, coordinati da operatori professionisti messi a disposizione dai Comuni o dalle associazioni cui l'Ente locale affida la gestione del servizio.

L'attenzione ai disabili gravi è stata posta anche dalla legge 162/1998, che indica come risposta alle famiglie con particolari difficoltà i "ricoveri di sollievo" per l'accoglienza degli utenti per periodi di breve durata, l'assistenza domiciliare ventiquattre su ventiquattro, parziali rimborsi alle famiglie per spese di assistenza ecc...

II.3 Verso forme di autorganizzazione sociale: l'auto-aiuto

Alla rete di servizi ed interventi, predisposti dal sistema formale di cura a sostegno dei soggetti disabili, si è andata affiancando nel tempo una pluralità di risposte alla problematica in oggetto che si differenziano, tuttavia, per la loro informalità, caratteristica che tradisce l'origine auto-organizzata delle stesse. La spiegazione teorica che sottende alla diffusione di realtà di questo tipo è da ricercarsi nel dibattito politico storicamente polarizzato attorno a due opposte

visioni delle politiche sociali: la prima, che possiamo definire *laburista*, secondo la quale sarebbe importante garantire un elevato livello di sicurezza sociale tramite investimenti notevoli derivanti da un'altrettanto incisivo prelievo fiscale; e la seconda, che definiamo invece *liberista*, secondo cui sarebbe più opportuno lasciare ai cittadini maggiore libertà di fare ciò che vogliono con il proprio denaro, sottoponendoli, pertanto, ad una tassazione minore, anche se ciò condurrebbe, in logica conseguenza, ad una netta diminuzione del livello di sicurezza sociale. Il dibattito politico, così inquadrato, sarà dunque tutto incentrato su quale sia il livello di prelievo fiscale in grado di assicurare un equilibrio stabile e soddisfacente tra garanzie di sicurezza e libertà degli individui. Per poter rispondere a tale quesito, ancora una volta ci viene in aiuto la teoria del lavoro sociale di rete²⁰, la quale afferma che, piuttosto che ricercare il punto di equilibrio tra le due visioni sopra delineate, sarebbe molto più logico e conveniente effettuare un altro tipo di operazione: spostare il sistema dei servizi, altrimenti totalmente finanziati tramite la tassazione generale, verso dinamiche di auto-organizzazione, che spingano le persone a dare vita autonomamente ai servizi di cui hanno bisogno. Ciò consentirebbe di garantire comunque lo stato sociale, diminuendo nel contempo il prelievo fiscale. Naturalmente tale operazione non può essere applicata indistintamente alla totalità dei servizi: è infatti opportuno

²⁰ Si tratta della stessa teoria cui sovente si è fatto riferimento nel primo capitolo.

che, tra questi, alcuni vengano ulteriormente allontanati dall'auto-organizzazione, configurando, dunque, una maggiore responsabilità delle istituzioni in merito (si tratta, per esempio, dei servizi di natura specialistica); altri, invece, dovranno essere maggiormente affidati all'autonomia delle persone che, investite di tale responsabilità, saranno spinte alla creazione di servizi che si configureranno, pertanto, come auto-organizzati. Ma come promuovere la nascita di realtà di questo tipo? Innanzitutto puntando ad accrescere il capitale civile di una società, che può essere a sua volta suddiviso in due sotto-capitali: il capitale sociale e il capitale istituzionale. Il primo è costituito da tutte quelle relazioni fondate sulla fiducia, che sono pertanto da valorizzare e potenziare. Esse nascono quasi esclusivamente all'interno delle reti informali e si contrappongono a tutte quelle relazioni che potremmo definire "di sfiducia", quali, ad esempio, le relazioni di mercato, dove è sempre presente un soggetto terzo che funge da mediatore tra i due estremi della relazione. Per capitale istituzionale si intende, invece, quell'insieme di procedure finalizzate a migliorare l'intervento degli operatori pubblici atto ad aumentare il capitale sociale. Solo così si potrà essere di stimolo alla costituzione di nuovi servizi *della* comunità, più vicini alle esigenze delle persone perché scaturiti proprio dall'iniziativa di queste ultime. Ciò nella convinzione che non tutti i bisogni possano trovare risposta nel sistema formale d'aiuto; e se ciò è vero in linee generali, lo è ancora di più se si presta attenzione al disagio derivante dalla condizione di handicap.

La disabilità, infatti, reca con sé una pluralità di problematiche che non possono trovare piena risoluzione attraverso i soli aiuti assistenziali da parte delle istituzioni. Esempio illuminante è il disagio che si trova quotidianamente a vivere la famiglia che comprende, al proprio interno, un membro diversamente abile. Disagio che ha inizio, spesso, con la nascita del figlio portatore di handicap: quando, infatti, invece del “bambino sano e bello” nasce un figlio disabile, il fatto si trasforma in un evento angosciante e luttuoso. “Perché è successo a me?”. E’ un enigma che pone domande sulle cause e sulle responsabilità: si cerca anzitutto una definizione patologica, ma anche quando viene acquisita questa non allevia il sentimento di disperazione²¹. Inoltre, la famiglia in cui viva un membro disabile è una famiglia a rischio: all’interno di queste realtà sono infatti state rilevate alte percentuali di separazioni e di distacco dalla vita attiva e di relazione; assai frequenti, poi, i disturbi depressivi e le situazioni di nevrosi e di disadattamento dei fratelli.

La tendenza più diffusa è quella della gestione privata dell’handicap, al fine di mantenere nel segreto familiare una realtà che può suscitare pietà. La famiglia sembra svolgere nei confronti del disabile una funzione di omologazione, di

²¹ Senza contare che in alcuni ambienti un portatore di handicap è tuttora considerato una vergogna, una punizione divina, ma anche in contesti culturali evoluti la reazione sociale è negativa, benché più velata, e i sentimenti di commiserazione diffusi.

mascheramento e di mimetizzazione della diversità, con lo scopo di evitare atteggiamenti sociali negativi. Ma si tratta di un'intenzione impossibile poiché il disabile è continuamente oggetto di processi di reificazione assistenziale e riabilitativa che lo rendono "trasparente" ed esposto al giudizio degli altri, coinvolgendo così tutta la famiglia. Quest'ultima, inoltre, è costretta al conformismo e deve fare riferimento ossessivamente ai ruoli e alle tappe evolutive che la nostra cultura definisce per il bambino normale, ma molti indici di normalità cadono drammaticamente in seguito ai fallimenti terapeutici, all'inserimento scolastico, ai tentativi occupazionali o di recupero.

Per di più, quando il figlio disabile diventa adulto e i genitori invecchiano, si complicano i problemi assistenziali e diventa centrale il tema della morte, del "dopo di noi". Si profila all'orizzonte il ricovero in un istituto, ma i genitori vivono questa prospettiva come intollerabile: diventa allora predominante l'idea del "morire insieme".

Altra dinamica frequente è costituita dai tentativi di colpevolizzazione, che può essere particolarmente esasperata, sia nei propri confronti, sia nei confronti di altri e fra i coniugi stessi, così come nei riguardi dei medici.²²

²² La ricerca del colpevole, tuttavia, si configura come atteggiamento inadeguato perché tende a cristallizzare la situazione e a non concludere in un progetto di vita.

Quando non si riesce a superare il dolore iniziale, può inoltre risultare compromessa la stessa relazione con il figlio, fino ad assumere, questa, diverse misure e direzioni: si può infatti evidenziare un atteggiamento di rifiuto, che si esprime, talvolta, mediante l'allontanamento e l'istituzionalizzazione o, più spesso, con il correre da uno specialista all'altro per cercare una soluzione definitiva al problema; all'opposto, ma a partire dalla stessa difficoltà di accettazione, l'atteggiamento nei confronti del bambino può diventare iperprotettivo, a tal punto da impedire al figlio di crescere. Si può manifestare, altresì, una più o meno completa negazione dell'handicap, che si esprime come totale diniego della realtà o come minimizzazione del danno. Infine, si possono verificare fasi di ipervalutazione delle possibilità del figlio.

Altra problematica è legata ai rischi di disadattamento e di sofferenza psicologica che minacciano i fratelli dei bambini disabili, i cui effetti negativi sono per lo più di tipo comportamentale e nevrotico; tali disturbi vengono attribuiti alla mancanza di cure parentali, dovuta alla maggiore attenzione per il fratello disabile e alle richieste precoci di crescita e di collaborazione per l'assistenza. Frequenti, inoltre, le situazioni di frustrazione, di colpa e di vergogna, soprattutto nel periodo adolescenziale. A ciò bisogna aggiungere che per i genitori il figlio normale, se nato prima di quello disabile, deve responsabilizzarsi, se nato dopo, deve riparare

la ferita narcisistica subita dagli stessi e prepararsi a sostituirli nei compiti di custodia e di assistenza.

Nella maggioranza dei casi, il figlio portatore di handicap è preso in carico dalla famiglia, salvo i periodi di delega alle istituzioni scolastiche o ai centri diurni; tuttavia questo appoggio è vissuto come anonimo, collusivo e talvolta persecutorio. Ogni altra richiesta di aiuto comporta, inoltre, il riconoscimento di una sorta di propria incapacità o inadeguatezza nei confronti dei bisogni del figlio. Questo fatto, che deriva probabilmente dalla vergogna del figlio malnato, costituisce comunque una forma di severa autoesclusione e di limitazione delle relazioni di vita. Altro nucleo di problemi, infatti, è costituito proprio dall'immagine sociale negativa e dalla posizione di isolamento nella quale si pone e si trova la famiglia del disabile, spesso oggetto di commiserazione, di incomprendimento, di indifferenza o addirittura di ostilità e di aperto rifiuto.²³

²³ È tuttavia opportuno precisare che, sovente, la persistenza dei pregiudizi o le carenze di solidarietà derivano dalla stessa gestione privata dell'handicap, che per certi aspetti supplisce al disinteresse pubblico e per altri esclude la possibilità di coinvolgimento e di partecipazione del contesto sociale. Questa realtà indica anche la separatezza delle istituzioni educative e di quelle socio-assistenziali che spesso falliscono il loro scopo di agenzie di socializzazione e di trasmissione di modelli comportamentali e culturali.

A ciò si aggiunga che spesso le disfunzioni del sistema socio-sanitario fanno sì che la famiglia si senta sempre più abbandonata a se stessa nel dare una risposta alla nascita e alla crescita del figlio disabile. La scelta possibile consiste nella presa in carico totale del problema, con conseguenti sentimenti d'impotenza e di frustrazione, di infelicità e di rinunce, oppure, all'opposto, in un comportamento di delega passiva nei confronti delle istituzioni.

Inoltre, non è possibile tralasciare, ai fini di una corretta analisi, il punto di vista del figlio disabile. I genitori, infatti, molto spesso non riconoscono loro il diritto di crescere, di diventare adulti, di avere una personalità e un'autonomia di scelta. Per la famiglia il figlio disabile resterà sempre un bambino, malato e senza una propria identità. La prima emarginazione avviene, dunque, tra le mura domestiche, dove è anche possibile che si assista al paradosso secondo cui alcuni genitori vogliono fare emancipare il figlio disabile, lo aiutano a farlo, ne vanno orgogliosi, ma soltanto a condizione che ciò avvenga sotto la loro guida e protezione.

A tutte queste problematiche dalla natura complessa è chiaro che le istituzioni, da sole, non sono in grado di rispondere, sia per la quantità che per la qualità dei disagi illustrati. Questi ultimi possono altresì trovare dei tentativi di risoluzione soltanto all'interno di un sistema di servizi auto-organizzati, del quale fanno parte, rappresentandone forse gli esempi più emblematici, tutte le realtà di **auto-mutuo-**

aiuto. Queste possono essere considerate delle reti sociali artificiali, reti cioè che si creano deliberatamente per produrre aiuto e sostegno sociale, i cui punti di maglia sono costituiti da soggetti portatori di uno stesso problema o condizione.

Quando si parla di gruppo di auto-mutuo-aiuto si intende, tuttavia, una categoria piuttosto articolata che comprende gruppi dalle caratteristiche differenti. La distinzione più significativa riguarda la presenza o meno di un facilitatore, che funga da garante del lavoro che si va svolgendo. Nonostante ciò, resta inequivocabile che il gruppo di auto-mutuo-aiuto è innanzitutto una realtà che si crea tra persone accomunate da un medesimo problema, allo scopo di fornirsi reciproca assistenza.²⁴

L'idea dell'auto-mutuo-aiuto è nata, inizialmente, con gli "Alcoolisti Anonimi", ma l'utilizzo di tale modello risulta funzionale anche con persone aventi a che fare con disagi di altro tipo, quale, per l'appunto, l'essere genitore o fratello di un soggetto disabile. Ecco, dunque, che le problematiche sopra esposte trovano lo spazio più idoneo alla loro comprensione e condivisione, consentendo alla famiglia in difficoltà di ricevere sostegno, non solo emotivo, ma anche di natura concreta, e soprattutto di uscire dall'isolamento in cui sovente si trova a vivere.

²⁴ In America i gruppi di auto-mutuo-aiuto rappresentano una realtà ormai diffusa e praticata, ma anche in Italia sono sempre più richiesti, come risposta a forme di disagio e malessere non raggiungibili mediante altre tipologie più tradizionali di cura.

Tuttavia, sono sempre più diffusi anche gruppi di auto-aiuto creati dagli stessi individui che vivono in prima persona il disagio recato dalla situazione di handicap²⁵. Ciò con la convinzione che la disabilità sia delle persone disabili, così come la loro vita. I portatori di handicap, nei limiti del possibile, devono imparare a gestire da sé la propria difficoltà e a vivere la propria esistenza. Le energie per farlo sono all'interno di loro stessi: vanno solo cercate. L'aiuto di persone con esperienze analoghe serve solo per imparare a reperire queste energie. Nessuno deve sostituirsi al soggetto disabile nel compito di definire la propria personalità e di trovare le proprie soluzioni e i propri percorsi. Inoltre, affermare che anche in presenza di una disabilità ci si possa comunque autodeterminare e realizzare risulta molto più credibile e convincente quando a sostenere ciò è anche lei una persona con disabilità, che è riuscita a scegliere da sé la propria vita ed è felice di averlo fatto.

Più in generale, dunque, lo scopo essenziale del gruppo di auto-mutuo-aiuto è quello di dare, a persone che vivono in situazioni simili, l'opportunità di condividere le proprie esperienze e di aiutarsi a mostrare l'uno all'altro come affrontare i problemi comuni. L'auto-aiuto è quindi un mezzo valido per assicurare sostegno emotivo e materiale ai partecipanti. All'interno del gruppo, infatti, ciascuno sforzo individuale teso alla risoluzione di un proprio problema

²⁵ In questo caso ci si vuole riferire, più che altro, ai portatori di un handicap fisico.

diventa contemporaneamente sforzo atto a risolvere una difficoltà comune. Ciascuno riceve e al tempo stesso dà aiuto all'altro. Si verifica, pertanto, un effetto singolare per cui chi dà aiuto in realtà ne riceve, mentre chi cerca di modificare una persona in realtà lavora su se stesso nel rapporto con l'altro. Il fatto che i partecipanti condividano, poi, il medesimo disagio permette che l'aiuto scambiato risulti più efficace ed incisivo di quello che potrebbe essere prestato da una persona distante da quel particolare problema²⁶. Si acquisiscono, in tal modo, specifiche informazioni riguardanti soluzioni pratiche apprese dall'esperienza diretta, che di solito non sono ricavabili né dai libri, né dagli operatori professionali, né dalle istituzioni assistenziali. I componenti del gruppo si ritrovano quindi inseriti in una sorta di piccolo sistema sociale in cui smettono di essere dei portatori di qualche disagio e diventano, invece, membri di una rete quasi familiare. L'auto-mutuo-aiuto è pertanto considerato uno degli strumenti di maggiore interesse per ridare alle persone responsabilità e protagonismo, per umanizzare l'assistenza socio-sanitaria, per migliorare il benessere della comunità.

Alla luce di quanto detto, è possibile raccogliere nei seguenti punti le caratteristiche principali dei gruppi di auto-mutuo-aiuto:

²⁶ È come se tali gruppi mettessero l'accento sull'intollerabilità del destino comune, spingendo così all'azione concreta per il superamento delle proprie difficoltà.

- *Condividono le proprietà dei piccoli gruppi:* un numero ristretto di partecipanti facilita l'interazione tra i soggetti, l'espressione dei sentimenti, la nascita e lo sviluppo di amicizie e relazioni profonde;
- *Sono centrati su un problema e organizzati in relazione a specifiche difficoltà;*
- *I membri del gruppo tendono ad essere dei pari:* è il fatto di vivere, o di aver vissuto, una stessa condizione che definisce l'appartenenza al gruppo;
- *Condividono obiettivi comuni;*
- *L'azione è azione di gruppo:* l'energia e la forza che il gruppo è in grado di esprimere, sono sicuramente maggiori e più significative delle possibilità che ogni singolo partecipante ha a disposizione per la soluzione del problema;
- *Aiutare gli altri è una norma espressa dal gruppo:* ognuno, con la propria esperienza e competenza, attraverso il confronto e la condivisione, trae aiuto per sé e per gli altri;
- *Il gruppo è democratico:* ogni decisione, cambiamento, regola, viene formulata, discussa e accettata democraticamente;

- *La comunicazione è di tipo orizzontale:* non ci sono modelli strutturati di comunicazione: ognuno esprime liberamente il proprio pensiero, rispettando gli altri e senza accentrare su di sé la discussione;
- *Il coinvolgimento è personale:* ogni persona decide autonomamente se e come prendere parte al gruppo. Non è una decisione imposta da altri, poiché partecipare al gruppo volontariamente aumenta la sicurezza nelle proprie capacità di scelta ;
- *La responsabilità è personale:* ogni persona è protagonista del cambiamento che vuole ottenere e costituisce la prima risorsa per sé e per il gruppo;
- *L'orientamento è all'azione:* le persone imparano e cambiano facendo. Uno degli scopi dei gruppi è quello di sperimentare nuovi stili di vita e di comportamento, nuovi modi di sentire e trasmettere i propri vissuti. Attraverso gli sforzi ed i successi conseguiti e riconosciuti nel gruppo, la persona ha la possibilità concreta di aumentare la propria autostima e di credere nelle proprie risorse.

Si sottolineano, infine, alcuni concetti base che i partecipanti di un gruppo di auto-mutuo-aiuto dovrebbero ritrovare nelle proprie esperienze personali, quali *l'ascolto attivo*, quello attuato prestando la massima attenzione alle parole e ai

gesti dell'altro; l'*empatia*, ossia la capacità di immedesimarsi e di mettersi nei panni dell'altro per riuscire a comprenderlo in profondità; la *divisione dei tempi*, intesa come modalità di lavoro in grado di garantire l'uguaglianza; l'*avalutatività*: non giudicare, bensì rispettare le idee dell'altro anche quando non si condividono; la *riservatezza*: ciò che viene detto nel gruppo è patrimonio del gruppo; la *fiducia*: si decide di aprirsi all'altro perché si ritiene che questi, vivendo la medesima condizione, possa capire meglio di chiunque altro; la *vicinanza*: solo attraverso di essa si può favorire un clima di confidenzialità; ed infine la *consapevolezza di sé* e la *crescita personale*, come mete ambite per migliorare la persona e la società nel suo complesso.

II.4 I servizi a bassa soglia di guida: criticità e nuove opportunità

Anche se tra le più illuminanti, l'auto-mutuo-aiuto costituisce soltanto una delle forme sotto cui può presentarsi un servizio auto-organizzato. Quest'ultimo, in generale, può anche essere definito *servizio a bassa soglia di guida*, proprio perché minimamente o per nulla soggetto ad imposizioni di alcun tipo, ma dipendente in maniera esclusiva dalla volontà delle persone che gli hanno dato vita. Ciò rappresenta, al tempo stesso, la debolezza e il punto di forza di questa tipologia di servizi, costituiti, per l'appunto, da una rete la cui azione è fondamentalmente libera. Tuttavia il costo di tale libertà è rappresentato dall'alto

grado di indeterminazione che ne deriva: nessuno, all'interno di un servizio auto-organizzato, è infatti obbligato all'espletamento di un qualche compito (per esempio ad opera di prescrizioni di legge), ma ciò comporta in logica conseguenza che la rete, che oggi esiste per volere di coloro che l'hanno creata, domani possa sparire su volontà delle stesse persone. Ciò tradisce la forte base volontaristica su cui poggiano realtà di questo tipo. Ne deriva, pertanto, che gli stessi risultati eventualmente conseguiti da un servizio siffatto siano del tutto opzionali, facoltativi, così come le prestazioni che, per gli stessi motivi appena illustrati, possono essere offerte ma non sempre garantite. Un ulteriore limite è poi costituito dall'impossibilità, per tali servizi, di erogare prestazioni eccessivamente specialistiche, le quali richiederebbero il possesso di conoscenze troppo specifiche per essere appannaggio di persone comuni. La figura dell'esperto, infatti, è pressoché assente, così come quella del leader, tanto che, anche qualora insorga una qualche leadership, questa non può che essere naturale ed unicamente finalizzata all'espletamento delle funzioni cui il servizio è stato destinato per volere dei suoi stessi creatori.

Come si è visto nell'esempio di servizio auto-organizzato individuato nelle esperienze di auto-aiuto, i servizi a bassa soglia di guida sono prevalentemente originati dal basso, dall'esigenza manifestata dai diretti interessati che decidono, insieme, di mobilitarsi per dare risposta ad un problema comune. Ciò favorisce

quello che possiamo definire il *community development*: si tratta del processo che conduce allo sviluppo del sistema comunitario di risposte ai bisogni della società, grazie all'emergere costante di nuove iniziative e tipologie di servizi.

Queste, dunque, le caratteristiche proprie delle realtà che si avvicinano maggiormente alla dimensione dell'auto-organizzazione. Ma è opportuno ricordare che accanto ad esse si pongono, auspicabilmente in continua interazione, tutti i servizi che possono essere ricondotti al sistema formale di cura, quelli garantiti, cioè, a livello istituzionale, che definiremo, pertanto, *servizi ad alta soglia di guida*. Questi, come è semplice e logico dedurre, mostrano caratteristiche specularmente opposte a quelle appena delineate, quasi fossero la copia in negativo di queste ultime. Naturalmente, risulterà assai difficile imbattersi, nell'esperienza quotidiana, in servizi totalmente o affatto auto-organizzati: caratteristiche degli uni e degli altri si ritrovano, quindi, sempre più spesso compresenti e mitigate nell'attuale sistema di cura che, per le ragioni già esposte nel capitolo precedente, chiamiamo Welfare Mix.

CAPITOLO III

L'ESPERIENZA VENTENNALE DELLA CAROVANA

Sono le ultime ore di luce di una calda giornata di fine primavera, mi trovo seduta sulla solita panchina, al parco, e guardo mio figlio giocare con altri bambini. Questo è il posto dove abitualmente veniamo per passeggiare, andare in bici, trovare un momento di svago insieme. Ma oggi è un giorno speciale: il parco è molto più popolato del suo solito. Striscioni e palloncini ondeggiavano sopra di noi, e una miriade di bancarelle e giochi da fiera circondano lunghe tavolate di gente radunatasi qui per mangiare qualcosa in compagnia. C'è una festa di quartiere. Mi giro intorno con lo sguardo per cercare di cogliere ed assaporare gli umori delle persone, ma subito il mio interesse viene catturato dall'immagine di due ragazzi, seduti pochi metri avanti a me. Lui cinge la sua amica in un tenero abbraccio e, accarezzandole dolcemente i capelli, sembra sussurrarle dolci frasi all'orecchio. La ragazza, invece, appare silenziosa: guarda il suo compagno con aria incantata e gli rivolge, di tanto in tanto, sorrisi amorevoli. E' sempre molto tenero assistere allo scambio di affettuosità tra giovani innamorati. I due sembrano come avvolti in una bolla di sapone: pur circondati da così tanta gente, appaiono quasi ignari di esserlo. D'un tratto, però, l'idillio si interrompe al richiamo di un ragazzo che, avvicinandosi, li informa che l'intera tavolata di amici li sta aspettando con la cena calda sul piatto.

III.1 Storia ed inquadramento formale

L'episodio appena narrato costituisce un'esperienza concretamente vissuta dalla sottoscritta in occasione del suo primo incontro con la realtà dell'Associazione "La Carovana" di Ancona. I due ragazzi di cui si parlava poche righe fa sono, infatti, due giovani disabili che ormai da qualche anno partecipano alle attività condotte dall'Associazione. Questa ed altre esperienze avute giustificano il mio interesse a raccontare in codesta sede di quel mondo amicale ed accogliente che da vent'anni offre, nel territorio anconetano, una risposta ai bisogni relazionali delle persone diversamente abili. Un mondo nato nel 1989 per iniziativa dell'allora obiettore di coscienza dell'ANFFAS²⁷ Nicola Magnanelli (tuttora Presidente dell'Associazione) e del capo scout dell'Ancona 7 del quartiere di Pietralacroce Andrea Pacetti, il quale già si occupava di accompagnare, con l'aiuto del proprio clan, i ragazzi disabili dell'ANFASS in piscina, dove questi ultimi frequentavano un corso di nuoto. L'origine del gruppo può dunque essere ricondotta alla volontà di prestare un servizio ai ragazzi portatori di handicap e alle loro famiglie. Pertanto, il modo iniziale di rapportarsi al disabile era pressoché quello del "servizio puro", la qual cosa induceva a considerare il giovane portatore di handicap quasi esclusivamente come persona da aiutare.

²⁷ Si tratta dell'attuale Associazione Nazionale Famiglie di Disabili Intellettivi e Relazionali.

Presto, tuttavia, ci si rese conto che l'effettiva accoglienza di un soggetto diversamente abile non potesse prescindere da un rapporto che fosse il più possibile impostato su di un livello paritario: non più, dunque, chi dà e chi riceve, bensì un'amicizia autentica, disinteressata e soprattutto attenta a valorizzare l'altro e a promuovere il rispetto reciproco. Da simili presupposti scaturì l'idea di organizzare un primo campo estivo in compagnia dei ragazzi disabili: si scelse, pertanto, di trascorrere una settimana a Montefano²⁸, lontani dalle famiglie e dagli impegni quotidiani. In quei giorni tutti i partecipanti ebbero modo di vivere nuove esperienze e soprattutto di divertirsi nel prendere parte ad una molteplicità di giochi ed attività, la qual cosa fece sì che, di lì a qualche mese, si provasse a ricreare la stessa atmosfera gioiosa che si era respirata al campo di Montefano, anche solo per un pomeriggio a settimana presso il Saloncino Oscar Romero messo a disposizione dalla Parrocchia di Pietralacroce. Si diede vita, pertanto, ad un'esperienza di giovani volontari unica nel Comune di Ancona, rivolta a ragazzi portatori di handicap, con l'unico scopo di trascorrere del tempo insieme, all'insegna dell'affetto, della condivisione e dell'aiuto reciproco. L'esperimento riuscì a tal punto che il gruppo, così creatosi, si arricchì velocemente di sempre nuovi amici. Si optò, dunque, per il nome "La Carovana", poiché ritenuto efficace nel rendere l'idea del clima allegro e spensierato che lo caratterizzava e che

²⁸ Località sita nel Maceratese.

invitava a condividere i festosi momenti di incontro in uno scambio reciproco delle proprie ricchezze. Iniziarono a susseguirsi, pertanto, svariati appuntamenti: le riunioni del sabato pomeriggio a Pietralacroce nei locali sopra indicati, le uscite mensili per visitare paesi e città del territorio circostante, i campi estivi, i piccoli spettacoli teatrali ed altre attività simili.

Tale esperienza si protrasse con successo nel corso degli anni, tanto che il 10 Ottobre 1998 il gruppo²⁹ subì una sostanziale evoluzione: si arrivò a costituire, infatti, un'Associazione di Volontariato organizzata con obiettivi specifici, affinché questa potesse istituzionalizzare la propria posizione ed essere presente in maniera più incisiva nel territorio e nei settori che la riguardassero. Nel 2002, infine, si procedette all'iscrizione della stessa presso il Registro Regionale del Volontariato, la qual cosa le consentì di ottenere il titolo di ONLUS³⁰. Nonostante queste trasformazioni avvenute negli anni, l'entusiasmo che anima le attività de "La Carovana" è però lo stesso del gruppo festoso ed informale degli inizi, il quale ha maturato nel tempo il sentimento di amicizia che oggi lega tutti i suoi partecipanti, coinvolgendo continuamente nuovi disabili e nuovi volontari, che complessivamente raggiungono, allo stato attuale, un numero di circa novanta persone.

²⁹ Questa la forma embrionale assunta da "La Carovana" nei primi anni di attività.

³⁰ Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale.

Proprio a ragione del suo inquadramento formale, “La Carovana” trova la propria regolamentazione nelle previsioni contenute dalla **legge 266/1991**, *Legge-quadro sul volontariato*, con cui si intende disciplinare e promuovere tutte le realtà che possono essere ricondotte alla dimensione volontaria e che decidano di assumere un aspetto formale dal punto di vista burocratico. In rispetto della suddetta legge, pertanto, l’Associazione in oggetto³¹ è dotata di un proprio statuto che, tra le altre cose, provvede ad elencare gli organi che la compongono e a descriverne le rispettive funzioni. Tali organi possono essere individuati nell’*Assemblea*, nel *Consiglio Direttivo*, nel *Presidente* e nel *Vicepresidente*.

L’*Assemblea*, costituita da tutti i soci, ha il compito di stabilire le linee programmatiche e di indirizzo delle attività; di approvare il regolamento interno e, annualmente, i bilanci consuntivo e preventivo; di eleggere il Presidente, il Vicepresidente e il Consiglio Direttivo; di deliberare l’ammissione e l’esclusione dei soci. Essa è convocata e presieduta dal Presidente o, in caso di sua assenza o impedimento, dal Vicepresidente. Si riunisce almeno una volta all’anno entro il 31 Dicembre per l’approvazione dei bilanci, ma può anche essere convocata in via straordinaria dietro richiesta del Presidente, del Consiglio o di almeno un terzo dei soci. In virtù del proprio assetto democratico, l’*Assemblea* delibera a maggioranza dei voti dei presenti.

³¹ La cui sede è ad Ancona, in via del Conero n.32, presso la Parrocchia Santa Croce.

Altro organo di fondamentale importanza è costituito dal *Consiglio Direttivo*, il quale risulta composto da undici membri che svolgono la propria funzione gratuitamente. Essi sono il Presidente, il Vicepresidente, un segretario, due coordinatori delle varie attività svolte dall'Associazione, un tesoriere, un consigliere con funzioni logistiche relativamente alle uscite e alle iniziative di diverso tipo che l'Associazione promuove ed i quattro capo-carretto³². Il *Consiglio* viene eletto dall'Assemblea dei soci all'inizio di ogni anno di attività (che coincide, più o meno, con l'anno scolastico) e si riunisce periodicamente, circa ogni due o tre settimane, allo scopo di coordinare le attività dell'Associazione. Anch'esso, come l'Assemblea, è convocato e presieduto dal Presidente, al fine di stabilire gli incarichi per il buon funzionamento dell'Associazione. Inoltre, sulla base delle linee approvate dall'Assemblea, il *Consiglio* svolge le attività esecutive e amministrative dell'Associazione. Tra le sue competenze ricade, inoltre, l'elaborazione annuale dei bilanci.

Già menzionati, infine, il *Presidente* ed il *Vicepresidente*. Il primo detiene la rappresentanza legale dell'Associazione e può essere rappresentato dal secondo ogni qual volta si trovi impossibilitato all'esercizio delle proprie funzioni o dietro sua delega.

³² Di questi ultimi si parlerà più approfonditamente nel paragrafo III.3 relativo alle attività svolte da "La Carovana".

E' possibile affermare, inoltre, che una realtà come quella incarnata dall'esperienza de "La Carovana" risponde efficacemente alle raccomandazioni della stessa legge 328/2000³³, la quale intende, tra le altre cose, valorizzare l'associazionismo volontario e con esso tutti i soggetti del cosiddetto terzo settore, allo scopo di farne dei co-protagonisti attivi nella creazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali, in forza del principio di sussidiarietà orizzontale di cui la stessa legge si fa promotrice.

III.2 Le finalità: una risposta ai bisogni relazionali della disabilità

L'idea che giustifica l'esistenza stessa de "La Carovana" è dunque la volontà di superare i fattori di emarginazione e di solitudine che spesso coinvolgono i portatori di handicap, per favorirne, altresì, la socializzazione e l'integrazione in un normale gruppo di amici, dove il rapporto tra i partecipanti risulti paritario. Non si rilevano, infatti, distinzioni di alcun tipo tra i disabili e i volontari, ma solo regole stabilite e condivise in uno stile di vita che è quello dell'amicizia e dell'accettazione reciproca ed incondizionata. L'integrazione dei ragazzi disabili con i cosiddetti normodotati è pertanto finalizzata a fornire una risposta effettiva

³³ Norma a cui, spesso, si è fatto riferimento in precedenza e che concerne la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali.

al diritto di vivere le esperienze tipiche dei giovani, diritto di cui tutti, senza esclusione alcuna, risultano titolari.

Nel tentativo, spesso ben riuscito, di realizzare ciò, “La Carovana” punta al rafforzamento del rapporto a due tra disabile e volontario, con la convinzione che ciò consenta un coinvolgimento più reale dei ragazzi portatori di handicap nelle diverse attività proposte, nonché un approfondimento più autentico della relazione di amicizia che costituisce la ragione stessa del sorgere e dello svilupparsi di una realtà di questo tipo.

Inoltre, tra le finalità che l’Associazione si propone di perseguire, assume un posto di rilievo anche la sensibilizzazione della società nei confronti dei problemi e dei disagi legati alla situazione di handicap, dei quali spesso non si ha consapevolezza se non si è costretti a viverli sulla propria pelle.

Infine, l’attività de “La Carovana” mira fortemente alla ricerca di una collaborazione reale con gli Enti pubblici e privati, le altre organizzazioni di volontariato e tutti i soggetti che, in vario modo e a vario titolo, operano nel territorio a favore delle persone disabili, acciocché risulti più agevole l’organizzazione delle attività ricreative ed extrascolastiche che costituiscono la gran parte del lavoro svolto dall’Associazione. Tali attività si spogliano, dunque, del carattere assistenziale tipico di un servizio istituzionalizzato, per assumere, al contrario, toni spiccatamente informali. Il bisogno a cui si cerca di rispondere è infatti quello che, per forza di cose, non può trovare accoglimento nel sistema

formale di cura ed assistenza rivolto ai portatori di handicap (centri diurni e residenziali, servizi scolastici ecc...) e che, per questo motivo, spesse volte rimane insoddisfatto³⁴. Spazi che, nell'esistenza di un normodotato, solitamente vengono riempiti dalle relazioni amicali, per il ragazzo portatore di handicap rappresentano, invece, abissi oscuri in cui si rischia di sprofondare e che spingono alla fuga, nella speranza che il lunedì torni presto, e con esso la solita routine. A questo ingiustificato disagio si oppone, per l'appunto, l'operato de "La Carovana", la quale intende elevare il diritto all'amicizia al rango di diritto universale, parimenti ad altri diritti che trovano garanzie nell'attuale sistema di risposte alla disabilità. Ciò con la lucida convinzione che le relazioni non costituiscano solamente un bene in sé, ma risultino efficaci anche nel prevenire l'insorgere di ulteriori disagi e nel rendere più incisivi gli stessi interventi predisposti dai soggetti che compongono la rete formale d'aiuto rivolta ai portatori di handicap. Perché soltanto riconoscendo il valore insostituibile che l'amicizia assume nell'esistenza degli individui, di tutti gli individui, è possibile parlare di una qualità della vita realmente degna di tale nome.

³⁴ Ci si riferisce, qui, al dramma che molti giovani disabili vivono durante il fine settimana, o in qualunque altro momento lasciato vuoto dalle attività scolastiche, riabilitative o terapeutiche.

III.3 Attività ed iniziative

Gli strumenti più funzionali al raggiungimento delle finalità appena descritte sono individuabili nelle molteplici attività poste in essere dall'Associazione che, nel fare ciò, si avvale dell'apporto insostituibile dei propri volontari. Per comodità, è possibile suddividere tali attività in base agli scopi che queste si prefiggono³⁵. Più specificamente, esse si distinguono in:

- attività di tempo libero, di carattere ricreativo, per ragazzi disabili e non, e attività dirette a stimolare e migliorare la comunicazione, la socializzazione, la curiosità intellettuale e le capacità dei soggetti disabili;
- incontri di formazione ed attività di vario tipo, volti a sensibilizzare l'intera comunità nei confronti della problematica rappresentata dall'handicap.

Del primo gruppo fanno parte, anzitutto, gli incontri settimanali a carattere ludico-ricreativo che hanno luogo, a partire dal mese di Ottobre sino al termine del mese di Maggio, ogni sabato pomeriggio dalle diciassette alle diciannove, presso il Centro Polifunzionale del quartiere anconetano di Pietralacroce, incontri in occasione dei quali si cerca di valorizzare le capacità di cui tutti i ragazzi disabili

³⁵ Occorre precisare, tuttavia, che si tratta di una suddivisione funzionale alla semplificazione dell'analisi in corso e che, pertanto, qualsiasi distinzione netta rischia di non essere fedele alla realtà delle cose.

sono comunque dotati, attraverso lavori manuali, giochi, canti ed attività simili, nel tentativo di far sentire ciascuno protagonista ed artefice di quanto sta facendo e prestando costantemente attenzione a non scadere nell'assistenzialismo. Spesso, tuttavia, non ci si limita a rimanere all'interno della sala, ma si prende parte alle iniziative e alle occasioni di divertimento che la città offre, questo perché si è convinti che sia di vitale importanza, per le persone disabili, partecipare ed essere inserite al meglio nel tessuto sociale, affinché non venga a crearsi, per loro, l'ennesimo ambiente protetto.

In occasione di questi incontri, ricalcando alcuni degli aspetti organizzativi tipici delle realtà scoutistiche, la totalità dei ragazzi disabili e dei volontari si suddivide nella formazione di quattro gruppi, denominati "carretti", ciascuno composto da un numero più o meno uguale di soci e giovani portatori di handicap. Ogni gruppo individua il proprio soggetto di riferimento nella figura del "capo-carretto", componente con funzioni di rappresentanza all'interno del Consiglio Direttivo³⁶ e di responsabilità dal punto di vista organizzativo. A turnazione, ciascun carretto ha inoltre il compito di organizzare le attività che si andranno a svolgere insieme il sabato pomeriggio.

³⁶ Per ulteriori chiarimenti si rimanda al paragrafo III.1, nella parte relativa al ruolo e alla composizione dei vari organi dell'Associazione.

Oltre agli incontri settimanali, “La Carovana” dà vita e, al tempo stesso, partecipa a feste, uscite al cinema o in pizzeria, concerti, gite di uno o più giorni, nei dintorni o verso destinazioni più lontane, e ad ogni altra attività tipica di un normale gruppo di amici. Tra queste iniziative, assume notevole importanza l’organizzazione annuale di un campo-vacanza estivo, una settimana di vita in comune trascorsa presso una casa con ampi spazi, sia interni che esterni, adeguatamente attrezzata per consentire l’autogestione. Quest’esperienza rappresenta, per i portatori di handicap, un momento molto significativo, poiché esso si svolge al di fuori dei soliti contesti, familiare o residenziale, ai quali i giovani disabili sono abituati. Ogni estate il campo-vacanza coinvolge un numero assai elevato di partecipanti; tuttavia, un’attenzione particolare è costantemente posta affinché ciascun ragazzo disabile risulti “affidato” ad un volontario, la qual cosa fa sì che il giovane possa essere seguito in ogni momento della giornata e stimolato in ogni attività.

Altre iniziative di rilievo, che hanno assunto ormai da qualche anno il carattere dell’appuntamento fisso, sono costituite dall’uscita in camper, che l’Associazione organizza solitamente nel mese di Maggio, e dalla gita invernale sulla neve, attività la cui realizzazione prevede già da tempo la partecipazione e collaborazione del CAI³⁷.

³⁷ Si tratta del Club Alpino Italiano.

Queste ed altre iniziative hanno inoltre la caratteristica di essere aperte a tutti - amici, volontari, sostenitori e cittadinanza - in maniera tale da offrire a chiunque, soprattutto a coloro che non abbiano esperienza diretta dei problemi legati all'handicap, la possibilità di riflettere su una nuova cultura della disabilità che combatta il disinteresse e l'ignoranza oggi dilaganti. A queste finalità rispondono, ad esempio, i convegni organizzati in collaborazione con altri soggetti del territorio e riguardanti singoli aspetti del disagio generato dall'handicap; tuttavia, non possono considerarsi meno efficaci i momenti di vita mondana e di divertimento periodicamente promossi dall'Associazione, come feste e concerti cui tutta la cittadinanza è invitata a partecipare e che riscuotono, spesso, un ampio successo.

La realizzazione di tutte le attività sopra descritte necessita, ovviamente, di risorse economiche che, nel caso de "La Carovana", sono costituite da: contributi dei soci o dei privati³⁸; contributi di enti o istituzioni pubbliche finalizzate esclusivamente al sostegno di specifiche e documentate attività o progetti; donazioni e lasciti; rimborsi derivanti da convenzioni o accordi; entrate relative ad attività

³⁸ Tra questi rientra, pertanto, anche il contributo del cinque per mille che è possibile devolvere, in sede di dichiarazione dei redditi, a questa come a qualunque altra ONLUS.

commerciali e attività produttive marginali³⁹. Tuttavia, la risorsa economica prioritaria è rappresentata dall'autofinanziamento che le famiglie dei ragazzi disabili e gli stessi volontari attuano, affinché le attività descritte trovino concretizzazione e non rimangano, invece, soltanto dei progetti.

III.4 Da assistiti ad amici

I circa quaranta ragazzi disabili che fanno parte del gruppo di amici de “La Carovana” sono pressoché tutti portatori di un handicap mentale, in grado, però, di instaurare un minimo di rapporto interpersonale e capaci di stare bene all'interno di una comitiva, senza manifestazione di atteggiamenti aggressivi che risulterebbe difficile gestire. Per scelta iniziale dell'Associazione, non si accolgono, infatti, disabili con i quali risulti impossibile intessere qualsiasi tipo di relazione o proporre le varie attività sopra delineate. Questo perché si vuole instaurare con il ragazzo disabile un rapporto di amicizia che spesso non esclude la possibilità di oltrepassare le soglie costituite dalle iniziative promosse a livello di gruppo. Tuttavia, all'handicap intellettuale spesso si affianca quello fisico,

³⁹ Si tratta, per lo più, della vendita di magliette che recano il logo dell'Associazione e della creazione di bomboniere per le quali il committente decide di devolvere liberamente una certa somma.

condizione riscontrabile in diversi ragazzi che partecipano alle iniziative de “La Carovana”⁴⁰.

Per quanto riguarda l’età dei componenti disabili, è inoltre possibile riscontrare un mutamento di tendenza avvenuto nel corso degli ultimi anni. Inizialmente, infatti, “La Carovana” accoglieva ragazzi dagli undici-dodici anni ai quaranta circa; gli attuali amici dell’Associazione, invece, hanno un’età compresa tra i diciassette e i cinquantacinque anni. Ciò riflette, da un lato, l’atteggiamento dei genitori, che spesso si mostrano contrari a che il proprio figlio prenda parte, in loro assenza, ad attività di questo tipo in età ancora troppo prossima all’infanzia, dall’altro l’innalzamento dell’aspettativa di vita che negli ultimi tempi ha interessato non soltanto le persone portatrici di handicap, ma tutta la società nel suo complesso.

Indice dei buoni risultati conseguiti da “La Carovana” può essere considerato, inoltre, il numero sempre crescente di disabili che vorrebbero entrare a far parte di

⁴⁰ Una riflessione differente è da farsi, invece, per quanto riguarda i soggetti che presentino esclusivamente una disabilità fisica: questi, infatti, pur non trovando resistenze ad un loro eventuale ingresso da parte dell’Associazione, tuttavia decidono autonomamente di non prendere parte a questa realtà, poiché avvertono una netta differenza tra la propria condizione e quella dei disabili mentali con cui verrebbero ad incontrarsi. Nella storia ventennale de “La Carovana”, infatti, pochissime persone recanti soltanto una disabilità di tipo fisico hanno partecipato alle iniziative dell’Associazione e, coloro che l’hanno fatto, si sono posti per lo più nel ruolo di volontari che non di portatori di handicap.

questo grande gruppo. Tuttavia, le disponibilità di accoglienza non sono illimitate, soprattutto se si intende continuare a garantire un rapporto personalizzato tra disabile e volontario. Per questo motivo, in occasione della ripresa delle attività, vengono annualmente vagliate le richieste di inserimento che pervengono all'Associazione da parte delle famiglie, dei professionisti che abbiano in carico il soggetto disabile o di chiunque altro abbia interesse a farlo. Ciò nel tentativo di stabilire un numero di accessi adeguato agli spazi e alle effettive risorse umane a disposizione. In questa stessa sede, inoltre, si provvede a considerare la gravità dell'handicap recato da quanti chiedono di essere inseriti, affinché venga accertato che questi godano di quel minimo di autonomia necessario allo svolgimento delle attività previste.

Si è già detto di come l'Associazione risponda al bisogno di amicizia delle persone diversamente abili; quest'ultima, tuttavia, non costituisce l'unica dimensione affettiva di cui sentano necessità i giovani portatori di handicap che decidano di aggregarsi a "La Carovana". Spesso, infatti, si assiste al nascere di vere e proprie relazioni di coppia tra i ragazzi disabili⁴¹. I giovani che hanno la fortuna di trovare l'amore in questo contesto, sono poi decisi a coltivarlo anche al di fuori di esso, a tal punto da progettare, alcune volte, la creazione di una propria

⁴¹ Come testimonia l'esperienza avuta dalla sottoscritta e posta ad incipit del presente capitolo.

famiglia, progetto nei confronti del quale “La Carovana” tende, nei limiti del possibile, ad assumere una posizione di tutela.

Quanto appena detto ci proietta diretti al cuore di uno dei problemi oggi più avvertiti dal disabile: quello che scaturisce dal bisogno che tutti hanno di vivere una propria sessualità. Desiderio largamente represso e per nulla tenuto in considerazione in passato, riaffiora oggi con forza per assumere i toni di un diritto finora non riconosciuto. Proprio in virtù del suo aspetto informale, “La Carovana” non può ignorare l’espressione di una simile esigenza, anche perché ciò significherebbe remare nella stessa direzione di molte strutture per disabili che, sovente, evitano di trattare l’argomento e della gran parte dei genitori che considerano eterni bambini i propri figli disabili e, per questo, portatori impropri di un simile bisogno. Saper rispondere in maniera adeguata a richieste di questo tipo e riuscire a gestirne le conseguenze implica, da parte dell’Associazione, un lavoro costante di approfondimento e formazione che già da qualche tempo viene svolto, perché avvertito dai volontari come necessario.

III.5 Il ruolo del volontariato

“La Carovana” riconosce nei propri volontari delle risorse insostituibili nel perseguire le finalità che da sempre ha assunto come proprie. Per questo ha deciso di prestare un’attenzione particolare alla formazione dei volontari stessi, nonché alla diffusione del concetto e dello stile del volontariato, come dimostra la

costante adesione, negli ultimi anni, al progetto “Educare alla Solidarietà: scoprire il volontariato”⁴² promosso dal Centro Servizi per il Volontariato⁴³. Tale progetto consiste nell’avvicinare i ragazzi delle scuole medie superiori alle realtà di volontariato presenti nel territorio, dopo averli adeguatamente preparati. È proprio da questi incontri che proviene un discreto gruppo di volontari de “La Carovana”, i quali, infatti, hanno un’età che va dai diciassette-diciotto anni in su. Essi provengono dall’intero territorio anconetano e appartengono alle più svariate estrazioni sociali.

Nel complesso, il numero di volontari eguaglia, più o meno, quello dei ragazzi disabili e, pur riscontrandosi un discreto turnover, tuttavia permane negli anni un nucleo stabile significativo.

Possono considerarsi volontari de “La Carovana” tutti coloro che condividono le finalità e partecipano attivamente e con spirito di solidarietà alle iniziative promosse dalla stessa. Per divenire volontario, tuttavia, occorre dimostrare, in un periodo di prova di almeno tre mesi, di sapersi rapportare alla persona disabile senza pregiudizi e soprattutto di essere convinti che, per un’effettiva integrazione, sia necessario il loro coinvolgimento con i normodotati. Compito del volontario è,

⁴² Progetto che oggi prende il nome di “Volontaria...mente”

⁴³ Per ulteriori chiarimenti in merito, si rimanda al paragrafo III.6 relativo ai rapporti con le famiglie, i servizi e il territorio.

dunque, quello di “svolgere la propria attività in modo personale e gratuito, con costante correttezza e buona fede”⁴⁴.

I giovani che iniziano a svolgere la propria attività volontaria presso “La Carovana” trovano un gruppo accogliente, composto da ragazzi disabili, eccezionali nel dare il benvenuto a nuove persone, e da vecchi volontari, attenti a che il loro inserimento non preveda un prematuro sovraccarico di responsabilità, bensì rispetti la necessaria gradualità nel rapportarsi alla disabilità. L’Associazione è in grado di fare ciò proprio perché un consistente nucleo di volontari ha da sempre costituito un punto di riferimento irrinunciabile sia per i ragazzi disabili e le loro famiglie sia per i nuovi arrivati, dando stabilità al gruppo nel suo insieme e assicurando il mantenimento dello stile di apertura e di accoglienza verso tutti.

Altra prerogativa de “La Carovana” è, inoltre, quella di salvaguardare la massima libertà dei volontari nello svolgimento della propria attività. Ciò, tuttavia, costituisce al tempo stesso un punto di forza e di debolezza: se da un lato, infatti, permette di conservare inalterata l’autenticità dello spirito solidaristico, dall’altro crea difficoltà non indifferenti nell’organizzazione delle varie iniziative, poiché non si ha mai la certezza del numero di volontari realmente disponibili a prendere parte, in una data occasione, alle diverse attività. Ecco perché l’Associazione ha

⁴⁴ Parole estrapolate dallo statuto de “La Carovana”.

deciso di concordare l'unica regola che vincola il volontario a partecipare, per lo meno, ogni qual volta il proprio carretto di appartenenza si riunisca per organizzare le attività da svolgere insieme nell'incontro del sabato pomeriggio. Si tratta, dunque, di una realtà accogliente che è in grado di trasmettere fiducia nelle capacità di ogni suo componente e che va incontro non soltanto ai bisogni dei disabili, ma anche alle esigenze mostrate dai volontari⁴⁵.

Esistono, tuttavia, momenti che scuotono la vita di un volontario e rischiano di destabilizzarlo da un punto di vista sia emotivo che motivazionale: uno di questi è l'evento del lutto. In tanti anni di esperienze vissute al fianco di ragazzi disabili, è certamente capitato di dover superare la morte di uno di questi amici e ciò ha reso necessari dei momenti di incontro finalizzati a rielaborare insieme, magari con l'aiuto di un esperto, l'evento doloroso che inevitabilmente sconvolge la vita della comitiva. La convinzione alla base di iniziative simili è infatti quella secondo cui il volontario non può e non deve essere ritenuto esclusivamente una risorsa da sfruttare, bensì un qualcosa di cui prendersi cura, in quanto bene prezioso ma

⁴⁵Questi, inoltre, hanno la possibilità di condividere con gli altri le proprie idee e perplessità anche grazie allo strumento dell'Assemblea di cui si è già parlato nel paragrafo III.1.

facilmente degradabile⁴⁶.

Accanto ai volontari non operano, all'interno de "La Carovana", dipendenti o collaboratori retribuiti. Infatti l'Associazione, pur potendo assumere personale qualificato o avvalersi di prestazioni di lavoro autonomo nei limiti necessari al proprio regolare funzionamento o perché ritenuti utili a qualificare e specializzare l'attività svolta, ha da sempre rifiutato di farlo, con l'idea che il fiorire spontaneo di un'amicizia non possa trovare un valido presupposto nel percepire una retribuzione.

Diverso, invece, il discorso relativo a coloro che decidano di svolgere il Servizio Civile. Da alcuni anni, infatti, "La Carovana" costituisce una delle sedi accreditate presso la Caritas della diocesi di Ancona-Osimo. È pertanto possibile svolgere presso l'Associazione tre o quattro delle trenta ore settimanali previste, svolgendo però le rimanenti presso una o più sedi tra le altre accreditate.

⁴⁶ Se da un lato, infatti, il volontario ha la possibilità di rafforzare le proprie difese contro quel particolare problema nei confronti del quale svolge la propria attività, dall'altro necessita comunque di un sostegno valido che lo aiuti e non lo faccia sentire da solo nei momenti difficili. I volontari sono pertanto costantemente esposti al rischio di burn-out, che tuttavia può essere evitato se si ricorre puntualmente al confronto e all'ascolto reciproco.

III.6 I rapporti con le famiglie, i servizi e il territorio

L'efficacia di tanto lavoro svolto rischierebbe, tuttavia, di vanificarsi se "La Carovana" non prestasse costantemente attenzione ad intessere e mantenere salda una miriade di rapporti, più o meno formali, con tutti gli altri soggetti interessati a vario titolo al tema della disabilità. L'apertura che contraddistingue l'Associazione al suo interno può pertanto essere ritrovata nella disponibilità mostrata dalla stessa nei riguardi di eventuali collaborazioni o apporti esterni.

Prime per ordine di importanza risultano, dunque, le relazioni che "La Carovana" intrattiene con le famiglie dei ragazzi disabili. La stessa strutturazione in carretti risponde, infatti, all'esigenza di dare ad ogni famiglia un'unica figura di riferimento stabile che si incarna, per l'appunto, nella persona del capo-carretto, cui è possibile rivolgersi ogni qual volta insorgano problemi di varia natura (tecnici, relazionali...), che possono essere incontrati dai disabili e dalle famiglie stesse che decidano di avventurarsi nel mondo dell'Associazione. Oltre a ciò, "La Carovana" organizza, più o meno annualmente, una cena cui sono invitati a partecipare anche i famigliari dei ragazzi disabili: in questa occasione si cerca di coltivare ulteriormente la relazione di cui si è parlato, ma si tenta anche di stimolare la creazione di legami più solidi tra le famiglie stesse, convinti che esse costituiscano, le une per le altre, delle inestimabili risorse e fonti di appoggio, in quanto portatrici di esperienze simili.

Diversi, invece, i rapporti dell'Associazione con i servizi, primi fra tutti i Centri Diurni e Residenziali che accolgono, nella quotidianità, gli amici disabili de "La Carovana". Con gli operatori di queste strutture si provvede ad organizzare, circa due volte all'anno, degli incontri finalizzati non tanto al semplice scambio di informazioni riguardanti i singoli ragazzi portatori di handicap, quanto al raggiungimento di un livello di confronto costruttivo, in grado di affinare gli strumenti di cui ciascuno dispone nel rapportarsi alla medesima persona. Si coglie dunque l'occasione per riferirsi vicendevolmente i comportamenti dei ragazzi, così come sono stati osservati nei rispettivi contesti, non mancando di fare presente qualunque mossa possa essere avvertita dall'Associazione come opposta al lavoro che si cerca di svolgere⁴⁷.

Frequenti, inoltre, risultano anche i contatti con i servizi sociali per disabili del Comune di Ancona, o meglio con le Assistenti Sociali ivi operanti, con le quali si collabora, sovente, ancor prima che il ragazzo disabile entri a far parte del gruppo de "La Carovana". Molto spesso, infatti, la richiesta di inserimento di un giovane

⁴⁷ Più nello specifico, è capitato, sovente, che "La Carovana" si trovasse a contestare alcune delle decisioni adottate dalle strutture in oggetto, quale la scelta di punire il ragazzo disabile che, nel periodo trascorso presso la struttura, non si fosse comportato secondo le regole, attraverso il divieto di prendere parte, il sabato pomeriggio, agli incontri di Pietralacroce. Decisione, questa, che non collima con la volontà dell'Associazione di garantire ai suoi partecipanti un clima accogliente ed amicale al di là dei meriti conseguiti.

portatore di handicap perviene proprio dall'Assistente Sociale che ha in carico quest'ultimo, qualora partecipare ad una realtà simile costituisca uno dei tasselli ritenuti fondamentali all'interno del progetto personalizzato che i servizi elaborano a favore dell'utente.

Ed è proprio con il Comune di Ancona che l'Associazione intrattiene uno dei rapporti più significativi, soprattutto in termini finanziari. L'Ente locale, infatti, predispone regolarmente una somma di denaro finalizzata a coprire parte delle spese che si è chiamati a sostenere per la realizzazione del campo-vacanza estivo, questo in virtù di una convenzione che viene annualmente rinnovata⁴⁸.

Altro partner prezioso nella predisposizione di alcune particolari attività è rappresentato dal sopracitato CAI, con l'aiuto del quale è ormai consuetudine che l'Associazione organizzi un paio di uscite all'anno (quella invernale sulla neve e quella primaverile in montagna), allo scopo di trascorrere del tempo assieme, passeggiando per le vicine località montane.

⁴⁸All'inizio di tale collaborazione, tuttavia, il Comune si limitava ad erogare un contributo con le stesse finalità sopra descritte, ma ciò subì un'importante evoluzione nel momento in cui "La Carovana" riuscì a far prevalere l'idea secondo la quale il campo estivo non debba essere considerato un'attività opzionale, bensì un diritto innegabile dei disabili e dei propri genitori, diritto del quale l'Ente locale avrebbe dovuto farsi economicamente garante. Ciò condusse, per l'appunto, all'ottenimento della convenzione suddetta.

Come dimenticare, poi, la forte sinergia con il Centro Servizi per il Volontariato, il quale rappresenta un valido sostegno per l'organizzazione e la promozione delle associazioni di volontariato marchigiane. Con il CSV "La Carovana" collabora, soprattutto, nell'intento di far conoscere agli studenti delle scuole medie superiori le esperienze di amicizia e di solidarietà che possono essere vissute al suo interno, attraverso il già citato progetto "Educare alla Solidarietà"⁴⁹.

Di natura recente risulta, invece, il legame instaurato con l'Università Politecnica delle Marche, con la cui collaborazione "La Carovana" ha organizzato, nel giugno scorso, un convegno intitolato "Dal mangiare all'amare: diritti di tutti"⁵⁰. Il convegno ha costituito un momento di confronto aperto sulla qualità di vita dei ragazzi diversamente abili, che non può guardare solo alla soddisfazione dei bisogni primari, ma deve anche essere orientata alle esigenze del vivere quotidiano, in tutte le sue sfaccettature. Tale occasione ha rappresentato, dunque, il primo passo verso la costruzione di un rapporto di collaborazione con l'Università marchigiana che si spera essere duraturo.

⁴⁹ Tuttavia, ancor prima dell'avvio di questo progetto, l'Associazione prendeva costantemente parte ad azioni di sensibilizzazione che avevano luogo presso scuole e parrocchie.

⁵⁰ A questa iniziativa ha preso parte, tra gli altri, il Dott. Aldo Levrero, psicologo e formatore da anni impegnato nella riabilitazione e integrazione di disabili mentali, il quale è intervenuto su aspetti organizzativi, etici e professionali della presa in carico di persone disabili.

III.7 Intervista al Presidente dell'Associazione: tra prospettive, criticità e punti di forza

Nicola Magnanelli, storico fondatore ed attuale Presidente de “La Carovana”, ha accettato con piacere di sottoporsi ad una piccola intervista rivoltagli dalla sottoscritta. Egli spiega, infatti, che “occasioni come questa rappresentano strumenti utili a far sì che la società venga a conoscenza delle iniziative di stampo sociale che essa stessa contiene al suo interno. Il fatto che una studentessa scelga di fare dell’esperienza della nostra Associazione il tema del proprio rapporto di fine corso universitario costituisce un gradito riconoscimento all’impegno e alla gioia con cui operiamo da ormai vent’anni”.

Alla mia domanda relativa a quali siano, a suo parere, i punti di forza maggiori de “La Carovana”, Magnanelli ha dunque risposto: “Sicuramente la caratteristica che ci contraddistingue in senso positivo è il fatto di essere un’Associazione composta da un numero assai elevato di giovani. Per questo il clima che si respira agli incontri, così come in occasione di ogni altra iniziativa da noi promossa, è un clima di vera festa. Se infatti, come accade, sono i volontari i primi a divertirsi, per questi ultimi riuscire a divertire gli amici disabili risulta di gran lunga più facile. Inoltre, gli stessi eventi mondani da noi organizzati, quali feste e concerti di interesse pubblico, hanno la capacità di coinvolgere la cittadinanza cosiddetta “normale” in maniera indistinta, anche e soprattutto quella fetta numericamente importante costituita da coloro che non abbiano alcuna esperienza, diretta o

indiretta, della disabilità. Ciò, oltre a favorire l'integrazione dei nostri amici nel tessuto sociale, rappresenta un forte catalizzatore di attenzione sulle problematiche che ruotano attorno alle persone disabili. Alla gente offriamo, dunque, un modo alternativo e tutt'altro che noioso per accostarsi al mondo della disabilità con un atteggiamento curioso e non più intimorito.”

Accanto ed oltre le positività riferite, mi interessava poi conoscere i punti di debolezza che potessero contraddistinguere la realtà dell'Associazione; il Presidente ha allora affermato che “una delle criticità più evidenti è costituita dal numero elevato di giovani disabili che chiedono costantemente di poter entrare a far parte del gruppo. Ciò, pur rappresentando un importante feedback dell'attività svolta nel corso di questi anni in compagnia di tanti amici portatori di handicap, ci obbliga, tuttavia, ad uno scontro quotidiano con i limiti di spazio comunque esistenti, ma ancor più con le reali disponibilità dei volontari, che vanno pian piano scemando soprattutto in prossimità della stagione estiva. Proprio in questo periodo dell'anno, infatti, risulta più difficoltoso continuare ad assicurare quel rapporto di uno ad uno cui l'Associazione tiene in maniera particolare.”

“Inoltre,” continua Magnanelli, “la stessa democraticità caratteristica del nostro gruppo è spesso responsabile di una certa difficoltà con cui, a volte, si arriva a prendere determinate decisioni. Per rendersi conto di quanto ciò sia evidente, basta pensare alla composizione del nostro Consiglio Direttivo, che comprende, al suo interno, ben undici membri. Se da un lato, infatti, ciò offre la possibilità di

ricevere l'apporto, spesso prezioso, di più soggetti, dall'altro rende assai più impegnativo il raggiungimento di un accordo che soddisfi pienamente tutti.”

Avendo chiesto, infine, quali siano le prospettive più interessanti verso le quali “La Carovana” intenda proiettarsi, la risposta del Presidente è stata la seguente: “Oltre al sogno di sempre, per il momento non ancora concretizzato, di organizzare un viaggio in America, tutti insieme come impone il nostro stile, il progetto che appare oggi più prossimo ad una realizzazione, e che ha già visto una sua prima formulazione e presentazione, è quello mosso dal desiderio di essere parte attiva nella creazione di una Comunità Alloggio per giovani portatori di handicap, in particolare per quelli che, più degli altri, sembrano in grado di sostenere una simile autonomia di vita. All'interno dell'abitazione andrebbero dunque a convivere più ragazzi disabili, affiancati, in questa esperienza, da un team di operatori con il compito di aiutarli nel superamento delle difficoltà quotidiane. Tale progetto, che prevede la collaborazione del Comune di Ancona, della cooperativa sociale “Papa Giovanni” e della fondazione “Il Samaritano”⁵¹, fornirebbe inoltre una risposta, anche se parziale, alla comprensibile preoccupazione che molti genitori di ragazzi disabili hanno: quella relativa al *dopo di noi.*”

⁵¹ Soggetti che operano entrambi nel Comune di Ancona a sostegno di persone diversamente abili.

“Questa ed altre iniziative” conclude Nicola Magnanelli “testimoniano come la nostra Associazione, nata quasi per caso vent’anni fa, rappresenti oggi una realtà importante, che nel tempo ha saputo coinvolgere tanti giovani, crescendo nei numeri, ma soprattutto nelle storie di amicizia tra volontari e ragazzi disabili. Credo sia stata e continui ad essere una preziosa occasione di crescita per tutti coloro che la frequentano, una crescita derivante dalla conoscenza e dall’accoglienza del disabile che si sperimenta insieme.”

CONCLUSIONI

Alla luce delle riflessioni di carattere generale, riguardanti l'attuale sistema di Welfare e l'insieme di garanzie a favore dei soggetti diversamente abili, contenute nei primi due capitoli del presente rapporto, l'esperienza appena descritta rappresenta sicuramente una perla rara nell'attuale panorama di risposte alla disabilità riscontrabile a livello territoriale.

La caratteristica distintiva de "La Carovana" è individuabile, a parere della sottoscritta, nel rivelarsi una realtà che, nata con toni propriamente informali, è poi riuscita a mantenersi tale anche in seguito all'essersi costituita in Associazione, pur presentando, quest'ultima, una forma tipicamente strutturata. Ciò la rende ugualmente in grado, oggi come in passato, di impegnarsi nell'assicurare il soddisfacimento di bisogni per i quali le sole reti formali d'aiuto spesso risultano insufficienti.

Altra riflessione, che l'esempio de "La Carovana" ci suggerisce, consiste nell'evitare di considerare la disabilità un problema esclusivo dei soli individui che ne siano portatori, per arrivare ad affermare, ed ancor prima a sentire intimamente, che essa costituisce, altresì, un tema di interesse pubblico, nell'affrontare il quale si è chiamati ad intraprendere un'azione di livello sociale. La comunità tutta, nel suo insieme, non può ignorare il disagio quotidianamente vissuto, al suo interno, dalle persone disabili; per questi motivi essa è

improrogabilmente chiamata a farsi carico di un simile problema, predisponendo, per prima, forme auto-organizzate di risposta che possano realmente definirsi servizi *della* comunità *per* la comunità. In tal senso, la realtà incarnata da “La Carovana” costituisce, di certo, il più illuminante degli esempi offerti dal territorio anconetano.

BIBLIOGRAFIA

- P. DONATI, *Introduzione alla sociologia relazionale*, Angeli, Milano-2003 (pp. 272)
- L. BRUNI, *L'economia, la felicità e gli altri. Un'indagine su beni e benessere*, Città Nuova, Roma-2004 (pp. 240)
- F. FOLGHERAITER, P. DONATI, *Community care. Teoria e pratica del lavoro sociale*, Centro Studi Erickson, Trento-1993 (pp. 382)
- M. MUTTI, *Esperienze di auto mutuo aiuto. Famiglie in gruppo*, Centro Studi Erickson, Trento-2008 (pp.64)
- F. FRANZONI, M. ANCONELLI, *La rete dei servizi alla persona*, Carocci, Roma-2006 (pp. 187)

SITI CONSULTATI

- www.handylex.org
- www.disabili.com
- www.grusol.it
- www.comune.ancona.it
- www.lacarovana.org
- www.csv.marche.it