

Andrea Bilotti
Andrea Dondi

OGGI È DOMANI

Proposte di Welfare Responsabile
per costruire insieme
il durante e dopo di noi

FrancoAngeli

OPEN  ACCESS

OPEN

SOCIOLOGY

Open Sociology

Direzione scientifica

Linda Lombi (*Università Cattolica di Milano*),
Michele Marzulli (*Università Ca' Foscari Venezia*)

OPEN
SOCIOLOGY

Open Sociology è una collana che si propone di raccogliere contributi, sia di taglio teorico che empirico, sui temi chiave della sociologia. Open significa innanzitutto la scelta di un modello editoriale di condivisione del sapere (*open access*), ma anche un'idea di conoscenza aperta e interdisciplinare, in cui la sociologia non rinuncia a sconfinamenti, scambi e confronti con le altre scienze umane. L'apertura si riferisce anche alla possibilità concreta data a giovani studiosi e ricercatori di proporre iniziative editoriali e progetti culturali innovativi. Infatti, la collana è guidata da un Comitato scientifico e una Direzione composta da giovani studiosi, ma non rinuncia al confronto con un comitato internazionale e al supporto di un Comitato di saggi che garantisce della validità delle proposte.

La rivoluzione digitale degli ultimi anni, insieme a molti altri cambiamenti che hanno investito la società contemporanea, ha comportato la possibilità di comunicare in maniera aperta i contenuti del sapere che tradizionalmente erano rimasti chiusi nell'accademia. In quanto *open access*, la collana mira a diffondere la conoscenza sociologica attraverso un orientamento di apertura e accessibilità, favorendo la spendibilità del sapere in tutti i contesti, istituzionali e non, in cui questa forma di pubblicazione rappresenta un requisito indispensabile.

I manoscritti proposti sono sottoposti a referaggio in doppio cieco.

Comitato scientifico

Biagio Aragona (*Università di Napoli*), **Davide Arcidiacono** (*Università di Catania*), **Charlie Barnao** (*Università di Catanzaro*), **Davide Bennato** (*Università di Catania*), **Alessia Bertolazzi** (*Università di Macerata*), **Silvia Cervia** (*Università di Pisa*), **Romina Deriu** (*Università di Sassari*), **Raffaella Ferrero Camoletto** (*Università di Torino*), **Angela Genova** (*Università di Urbino*), **Fabio Introini** (*Università Cattolica di Milano*), **Cristina Lonardi** (*Università di Verona*), **Roberto Lusardi** (*Università di Bergamo*), **Elena Macchioni** (*Università di Bologna*), **Natalia Magnani** (*Università di Trento*), **Sara Mazzucchelli** (*Università Cattolica di Milano*), **Beba Molinari** (*Università di Catanzaro*), **Veronica Moretti** (*Università di Bologna*), **Luca Mori** (*Università di Verona*), **Matteo Moscatelli** (*Università Cattolica di Milano*), **Sara Nanetti** (*Università Cattolica di Milano*), **Marta Pantalone** (*Università Ca' Foscari Venezia*), **Nicola Pasini** (*Università degli Studi di Milano*), **Nicoletta Pavesi** (*Università Cattolica di Milano*), **Marco Pedroni** (*Università eCampus*), **Annamaria Perino** (*Università di Trento*), **Paolo Parra Saiani** (*Università di Genova*), **Valeria Quaglia** (*Università di Macerata*), **Alessandra Sannella** (*Università di Cassino*), **Mariagrazia Santagati** (*Università Cattolica di Milano*), **Alice Scavarda** (*Università di Torino*).

Comitato dei saggi

Natale Ammaturo (*Università di Salerno*), **Elena Besozzi** (*Università Cattolica di Milano*), **Andrea Bixio** (*Università "La Sapienza" di Roma*), **Bernardo Cattarinussi** (*Università di Udine*), **Alessandro Cavalli** (*Università di Pavia*), **Vincenzo Cesareo** (*Università Cattolica di Milano*), **Costantino Cipolla** (*Università di Bologna*), **Roberto Cipriani** (*Università Roma Tre*), **Pierpaolo Donati** (*Università di Bologna*), **Renzo Gubert** (*Università di Trento*), **Clemente Lanzetti** (*Università Cattolica di Milano*), **Alberto Marradi** (*Università di Firenze*), **Rosanna Memoli** (*Università "La Sapienza" di Roma*), **Everardo Minardi** (*Università di Teramo*), **Mauro Niero** (*Università di Verona*), **Nicola Porro** (*Università di Cassino*), **Giovanna Rossi** (*Università Cattolica di Milano*), **Ernesto Savona** (*Università Cattolica di Milano*), **Antonio Scaglia** (*Università di Trento*), **Raimondo Strassoldo** (*Università di Udine*), **Willem Tousijn** (*Università di Torino*).

Comitato internazionale

Ilona Biernacka-Ligieža (*University of Marie Curie-Sklodowska - Polonia*), **Carlos Gallegos Elías** (*Unam - Universidad Nacional Autónoma de México*), **Carlos Gutiérrez Rohàn** (*Universidad de Sonora - Mexico*), **Juan Ignacio Piovani** (*Universidad Nacional de La Plata - Argentina*), **Ericka Johnson** (*Linköping University - Svezia*), **Victoria Robinson** (*York University - Regno Unito*), **Karen Willis** (*La Trobe University - Australia*).

Andrea Bilotti
Andrea Dondi

OGGI È DOMANI

Proposte di Welfare Responsabile
per costruire insieme
il durante e dopo di noi



L'Opera è stata pubblicata in Open Access grazie al contributo della Fondazione Monte dei Paschi di Siena.

Il volume, nella sua versione definitiva, è stato consegnato in redazione nell'ottobre del 2023.

Progetto grafico di copertina di Elena Pellegrini

Copyright © 2024 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy.

L'opera, comprese tutte le sue parti, è tutelata dalla legge sul diritto d'autore ed è pubblicata in versione digitale con licenza *Creative Commons Attribuzione-Non Commerciale-Non opere derivate 4.0 Internazionale* (CC-BY-NC-ND 4.0)

L'Utente nel momento in cui effettua il download dell'opera accetta tutte le condizioni della licenza d'uso dell'opera previste e comunicate sul sito
<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.it>

Indice

Prefazione , di <i>Nicoletta Pavesi</i>	pag.	7
Introduzione	»	11
1. Il complesso mondo della disabilità: i bisogni delle persone con disabilità e delle loro famiglie	»	15
2. Famiglie, operatori e istituzioni per il co-design dei servizi e il lavoro di rete. Un “patto di welfare responsabile” per rispondere alla complessità	»	36
3. “Oggi è domani. Durante e dopo di noi nelle terre di SIENA”. L’architettura di un progetto di accompagnamento per le persone con disabilità e le loro famiglie , di <i>Niccolò Romano</i>	»	62
4. Gruppi di capacitazione. Metodi, tecniche e strategie di conduzione	»	71
5. Esperienza concreta di un gruppo di capacitazione. Il racconto dei conduttori dei gruppi del progetto “Oggi è domani”, di <i>Andrea Brogioni e Francesca Giomi</i>	»	98
6. Co-progettare strumenti e sostegni per la qualità di vita delle persone con disabilità e delle loro famiglie. Uno spazio possibile per il disability manager?	»	114

Azioni di sviluppo di comunità a supporto del progetto “Oggi è domani”. La testimonianza di un community manager, di <i>Andrea Dilillo</i>	pag.	124
Per non concludere	»	128
Riferimenti bibliografici	»	137

Prefazione

di Nicoletta Pavesi¹

La teoria sociologica ha offerto differenti letture della disabilità: ora centrandosi sulla condizione di “menomazione”, e dunque di impossibilità ad accedere con successo a spazi di vita importanti (il lavoro, ad esempio), favorendo e sostenendo così una lettura principalmente bio-medica del fenomeno; ora centrandosi sull’etichetta di “diverso”, e dunque sottolineando la condizione di esclusione sociale; ora marcando gli aspetti più personali, di narrazione individuale della condizione, facendo così emergere la dimensione di autoriflessività della persona con disabilità; ora, infine, attraverso una lettura sociale che ha fornito il materiale per l’ampio attivismo politico caratterizzante gli ultimi decenni di storia anche nel nostro Paese.

Se tuttavia assumiamo una prospettiva che pone al centro dell’analisi la persona (con disabilità) possiamo in un certo senso operare una sintesi che consente di integrare i molteplici aspetti individuali e di sistema, micro e macro, nella lettura della condizione di disabilità, nella predisposizione di risposte di welfare attente e non standardizzate, nella presa in carico non sostitutiva, ma viceversa capacitante delle risorse e dei desideri delle persone.

Trattare del tema della disabilità tenendo insieme e facendo dialogare micro e macro, persona e istituzioni, richiede di assumere delle lenti che consentono di vedere che tra i due termini (la persona con disabilità e l’istituzione) non c’è uno spazio vuoto, ma esiste una rete di persone e organizzazioni che rappresentano quel tessuto comunitario in cui le persone – se la comunità lo consente e lo favorisce – possono esprimere sé stesse e raggiungere il proprio benessere. Le istituzioni stesse, a livello locale, sono soggetti rilevanti della comunità.

Ecco perché la prospettiva del Welfare Responsabile propone una lettura del sistema di welfare che si presenta come feconda anche sul tema della

¹ Prof.ssa Associata, Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano.

disabilità. La scelta di fondo, porre la persona al centro di ogni politica, intervento, servizio, significa anzitutto vederla (e rispettarla) nella sua complessità, nei suoi molteplici aspetti, individuali e relazionali, superando così la riduzione ad un solo tratto, la disabilità. La ricaduta in termini di azione è evidente, ed è esplicitata da alcune “parole chiave” della proposta del Welfare Responsabile. La prima identifica il processo di “attivazione capacitante”, attraverso il quale si supera l’idea di un welfare assistenzialista, in quanto permette anzitutto di identificare e supportare le risorse della persona con disabilità, delle sue reti, del contesto sociale in cui si trova a vivere. In questa prospettiva, si tratta di considerare la persona disabile e i suoi *caregiver* come soggetti competenti rispetto alla loro condizione di vita, alle strategie di comprensione e gestione della disabilità. In questo senso può essere utile rivalutare il filone teorico interazionista e fenomenologico, che sottolinea come le persone nella quotidianità attribuiscono significato e mettono in atto soluzioni per affrontare la loro condizione di vita (pensiamo al modello negoziale, ad esempio). Da questo scaturisce la seconda parola chiave del Welfare Responsabile, utile per attivare politiche e servizi efficaci e rispettosi: l’“integrazione condivisa”. Riconoscere che esistono delle competenze esperienziali e professionali differenti ma integrabili consente di lavorare in una logica di rete, ossia di messa in comune di visioni plurali che conducono a una lettura più articolata della condizione e delle risorse, alla identificazione di soluzioni innovative e tailored, favorendo così una presa in carico complessa e articolata della persona, che si sente quindi supportata nei suoi diversi ambiti di vita: salute, lavoro, scuola, tempo libero, eccetera. Tale reticolarità può essere declinata su più livelli: è possibile, infatti, pensare a una rete di fronteggiamento come insieme di soggetti che si prendono cura della persona nell’interazione quotidiana, valorizzandone il punto di vista, ma anche a una rete di organizzazioni pubbliche, private e di privato sociale che connettono e integrano le loro attività. La costruzione di una rete consente di creare lo “spazio sociale di prossimità”, concepito come l’ambiente dentro il quale le persone, anche quelle più vulnerabili, trovano spazio per esprimersi e dove vengono co-costruite risposte integrate ai loro problemi di vita. In questo senso c’è una valorizzazione della prospettiva sociale della disabilità in chiave propositiva: il sociale non è più (o cessa di essere) una struttura disabilitante, ma anzi, è luogo di valorizzazione delle diverse competenze, del loro confronto per la realizzazione di spazi di vita, servizi, attività, luoghi pienamente inclusivi delle tante diversità.

Ritengo che il volume di Andrea Bilotti e Andrea Dondi possa offrire uno sguardo originale sul tema della disabilità oggi, capace di integrare punti di vista differenti, di stimolare domande e insieme la ricerca di risposte nuove,

partendo però da una scelta che è anzitutto etica, quella del porre al centro delle politiche e dei servizi la persona con le sue caratteristiche di *unicità* (nel senso che non è semplicemente un'identità inconfondibile con tutte le altre, ma è insostituibile, irripetibile, e dunque non standardizzabile) e di *relazionalità* (ossia non è autosufficiente ma è costitutivamente e intrinsecamente aperta agli altri e necessita degli altri: lo sviluppo, l'autonomia e le possibilità di vita dipendono e sono resi possibili dai suoi legami sociali). Le ricadute sulle politiche e sui servizi, sui processi di progettazione e implementazione sono estremamente significative, come è ben discusso nel volume.

Introduzione

Nonostante il tema della disabilità abbia una straordinaria capacità di far emergere situazioni spiazzanti, spazi iper-regolati e allo stesso tempo il loro smascheramento, complessità, bisogni, sogni, successi ed insuccessi, a lungo è stata poco considerata dal dibattito nazionale delle scienze sociali (Scavarda 2020; Terraneo, Tognetti 2021).

Il volume affronta temi, problemi e prospettive che le persone con disabilità e le loro famiglie, operatori e ricercatori conoscono bene anche se non sempre c'è convergenza e sostanziale sovrapposizione semantica. Non c'è sempre accordo a nominare la disabilità (o diversabilità o altro ancora) quando si affrontano i temi dell'inclusione sociale, della vita indipendente, della partecipazione e dell'autodeterminazione oltre che dell'autonomia e dell'empowerment e molto spesso ci troviamo di fronte ad un vero e proprio conflitto di saperi e di prospettive (Bilotti, Genova 2021).

Il testo non vuol essere una speculazione accademica ma è stato immaginato nelle mani di operatori, volontari, studenti e policy maker. Tenta per questo di tracciare un "Passaggio a Nord-Ovest" mettendo in primo piano il tema della qualità della vita della persona con disabilità e dei diritti che pur essendo da molti anni al centro del dibattito pubblico, segnano ancora una certa distanza tra i principi che guidano il Legislatore e le condizioni di vita che operatori e famiglie si trovano a fronteggiare quotidianamente. Superate le complicazioni del "Passaggio a Nord-Ovest", guadagnando l'Oceano Pacifico, il viaggio è tutt'altro che concluso. Come rendere tali diritti davvero esigibili, come smettere di parlare di inclusione e autonomia quando troppo spesso abbiamo che fare con il rifiuto, la discriminazione, l'impossibilità di aprire nuove strade? Come fronteggiare una certa tendenza alla re-istituzionalizzazione delle persone con disabilità, pratiche di falsa partecipazione e purtroppo talvolta di segregazione vera e propria? Quale spazio per nuove

alleanze nei territori locali e come valorizzare le molte risorse dei diversi attori istituzionali e non presenti nella scena pubblico-privata?

Queste sono le domande cui tenta di rispondere il volume, frutto del lavoro interdisciplinare congiunto degli autori e di un gruppo più ampio di colleghi, operatori, ricercatori, famiglie e persone con disabilità e policy maker che da alcuni anni stanno lavorando in modo congiunto per un rinnovato modo di costruire inclusione sociale e liberazione delle persone. L'assunto di fondo è che le traiettorie di vita delle persone disabili seguano percorsi diversi in relazione alle risorse di contesto e di welfare locale, oltre alle differenze biologiche e psicologiche. I luoghi di vita delle persone con disabilità e delle loro famiglie, le risorse presenti, così come quelle inesprese, sono elementi imprescindibili per co-costruire progetti di vita capaci di attivare, valorizzare, capacitare i microsistemi dei quali tutti siamo parte. Lontano dall'elogio della complessità, il volume presenta proposte di intervento radicate nella realtà, nella prospettiva nuova di quel Welfare Responsabile che un gruppo di docenti di diverse università italiane ha recentemente sistematizzato (Cesareo, 2017; Cesareo, Pavese 2019). Due opzioni di fondo, la centralità della persona e la responsabilità personale e collettiva, guidano nella proposta di un processo innovativo di co-costruzione di servizi ed interventi capaci di guardare all'"Oggi", al momento in cui le risorse familiari delle persone con disabilità diventano più rarefatte e il sistema pubblico è chiamato troppo spesso in urgenza ed emergenza ad intervenire.

Venendo alla composizione del volume, il lettore troverà nel primo capitolo una visione complessa ed intersoggettiva della disabilità dove viene messa in luce la centralità della famiglia come cardine su cui diventa possibile fondare un progetto di vita sostenibile per le persone con disabilità. Prendersi cura della famiglia in modo precoce e responsabile ed aiutarla a diventare un soggetto attivo e un interlocutore dei servizi efficace risulta ad oggi un gesto etico e di welfare di grande rilevanza.

Il secondo capitolo presenta i temi chiave per la definizione di iniziative locali a sostegno della qualità della vita delle persone con disabilità e delle loro famiglie, valorizzando l'infrastruttura di welfare territoriale. Il terzo capitolo contestualizza ed iscrive entro i canoni della "Responsabilità", un'esperienza di welfare filantropico territoriale, ricostruendone la genesi e la portata di innovazione dal punto di vista dell'ente di erogazione. Il quarto capitolo entra nel merito dell'approccio metodologico utilizzato per la costruzione dei gruppi per genitori. Sono forniti spunti relativi alla gestione del processo relazionale intergruppo, e sono approfonditi i temi ricorrenti nelle dinamiche familiari dove è presente la disabilità, in modo da offrire agli operatori un "database" a cui attingere nella costruzione di progetti di capacitazione.

Il quinto capitolo riporta una narrazione del percorso reale dei gruppi di capacitazione descritto dai diretti protagonisti, nel tentativo di offrire uno spaccato degli elementi di risorsa e delle criticità emerse nel lavoro, anche alla luce delle diverse peculiarità dei distretti dove i gruppi sono stati organizzati e della necessità di flessibilità richiesta dal sopraggiungere del fenomeno pandemico.

L'ultimo capitolo chiude con la proposta di attivazione di una professionalità specifica sul territorio, il disability manager che, secondo la nostra prospettiva, può svolgere una funzione essenziale – e urgente – di membrana di connessione tra persona con disabilità, mondo dei servizi e le varie risorse e attori del territorio in vista di una implementazione degli obiettivi comuni di personalizzazione degli interventi e di aumento della qualità della vita.

Il libro è il racconto di un'esplorazione in nuovi territori del welfare locale e una testimonianza diretta di come si possano co-costruire piccole e grandi cose che contano: quei servizi, quegli interventi e quelle politiche che permettono di vivere la vita con maggiore dignità.

La progettazione e l'ideazione del volume sono il risultato di lunghe discussioni e confronti fra gli autori. I capitoli 1, 4 sono stati scritti da Andrea Dondi, i capitoli 2, 6 da Andrea Bilotti. Il capitolo 3 è di Niccolò Romano, il 5 è frutto del lavoro comune di Andrea Brogioni e Francesca Giomi. Introduzione e "Per non concludere" sono frutto dell'impegno condiviso tra Andrea Bilotti e Andrea Dondi.

1. Il complesso mondo della disabilità: i bisogni delle persone con disabilità e delle loro famiglie

1.1 Epistemologie

La disabilità è considerabile come *“una delle possibili condizioni umane”*. Certo si tratta di una definizione molto ampia, volutamente, per sottolineare il più possibile la matrice comune di ogni esistenza, a prescindere dal livello di funzionamento e di performance raggiungibili. Non è però sufficiente a rendere l’idea di cosa comporta concretamente per una persona avere una disabilità, perché la disabilità è una condizione umana del tutto particolare, che molto spesso comporta uno svantaggio e che di conseguenza richiede particolari forme di tutela, cura e supporto. Si ritiene che la disabilità, pur essendo *“una delle possibili condizioni umane”*, non sia semplicemente riconducibile ad una diversità come le altre, quelle che caratterizzano la soggettività degli individui come ad esempio essere alti, bassi, mori o biondi, bianchi o di colore, perché non si intende sottovalutare il livello di impedimento, sofferenza, dipendenza che molte disabilità riservano ai loro portatori. Non possiamo quindi sposare, a livello epistemologico, il termine *“diversamente abile”* perché alle nostre orecchie suona come una negazione del reale portato della disabilità e del vissuto associato ad una determinata condizione. Certo, il tema del diverso è centrale nel costruire una cultura della disabilità che possa presentare le caratteristiche dell’accoglienza, prima ancora dell’inclusione, a prescindere dal livello di funzionamento espresso dagli individui. Vedere la diversità, infatti, comporta necessariamente il gesto di riconoscere l’Altro, vederlo per quello che è, e contemporaneamente essere consapevoli del proprio modo di essere, unico, ma non per questo l’*“unico”*. L’individualismo, che sembra connotare la nostra epoca storica, rende difficile il riconoscimento dell’Altro come una semplice forma alternativa al proprio sé e non come uno scostamento, deficitario e difettoso, dalla

(presunta) normalità che l'individuo presume di rappresentare (in modo idealizzato e narcisistico). Da questo punto di vista sarebbe importante, in termini culturalmente ampi, ma ancora di più nell'ambito dell'approccio alle diversità, avviare un processo di cambiamento sociale che sia in grado di conquistare o recuperare una visione in cui sia presente e rilevante il decentramento dell'individuo, la capacità di guardare oltre sé stesso con curiosità e stupore, la competenza di comprendere l'Altro nel suo modo di esistere, unico ed imperfetto: "La rivoluzione culturale consiste dunque in una desacralizzazione dell'individuo, che si vorrebbe perfetto, immortale ed autosufficiente" (Gardou 2006). Non si intende liquidare qui con poche parole, inevitabilmente banali, una questione troppo importante come quella della diversità, tengo semplicemente a sostenere che l'utilizzo di alcune parole è fondamentale nell'identificare epistemologie e visioni del mondo. Ad esempio, parlare di "disabili" risuona altrettanto distonico, perché definire qualcuno "il" disabile pare una sineddoche pericolosa, totalizzante, una etichetta che tende ad incasellare, anche socialmente, a reificare ciò che è comunque e sempre estremamente soggettivo.

Per queste ragioni si preferisce utilizzare il termine "*persona con disabilità*" per identificare un individuo che, a partire dal proprio status di essere umano, presenta una condizione che può essere riconosciuta come disabilità, il che comporta un limite significativo al raggiungimento di alcune autonomie. Ed è proprio sul tema, assai delicato, delle autonomie che si gioca, a nostro avviso, gran parte del concetto di disabilità; una persona "ha" una disabilità, ravvisabile come specifica condizione umana, nel momento in cui non è in grado di esercitare quel livello di autonomie considerato accettabile per un individuo nel suo stadio di sviluppo psico-fisico-sociale. Un tale stato può essere temporaneo o permanente e può influenzare in maniera più o meno significativa le opportunità di partecipazione alla vita sociale, in termini di opportunità di formazione, lavoro, relazioni, benessere associato alla possibilità di scegliere ed essere artefice del proprio destino. Nella nostra cultura occidentale il concetto di autonomia individuale riveste un ruolo molto importante nella definizione del successo delle persone, si tratta di un valore enfatizzato e ritenuto indispensabile nel curriculum dell'esistenza. Sarebbe interessante, come detto da Gardou, valutare la possibilità di ridimensionare se non desacralizzare il valore dell'autonomia, alla luce del fatto che, in quanto esseri umani, siamo anche esseri sociali "Noi non siamo semplicemente "circondati" (Levinas, 1983) da persone o cose con cui siamo liberi di decidere se entrare in relazione, ma siamo intimamente relazionali, poiché la matrice morfogenetica dell'essere di ciascuno è data dall'energia vitale che scaturisce dalla rete di relazioni entro il cui spazio ciascuno noi diviene e che

con il suo agire contribuisce a strutturare” (Mortari 2015). Probabilmente la vera differenza sancita dal nostro evolvere e crescere nella vita consiste nella possibilità, decisiva, di scegliere le nostre dipendenze affettive, una scelta che ci permette di collocarci in contesti relazionali intimamente profondi e, per questo motivo, irrinunciabili. Molte persone con disabilità hanno difficoltà ad esprimere un gesto autonomo di scelta relazionale per via dei limiti che di volta in volta devono fronteggiare; ma la questione su cui riflettere sta nel fatto che la società richiede, per come è costituita, uno sforzo quasi sempre unilaterale nella ricerca del contatto: è l’individuo che ha il compito di “inserirsi” nella società, un compito che dipende dalle sue abilità e dalla sua iniziativa, dalle sue competenze e dalla sua capacità di adattamento. Raramente avviene il contrario, visto che la società è più competitiva che inclusiva o collaborante, e tende a marginalizzare chi non riesce o non è all’altezza del compito. La diversità come scostamento dai parametri che facilitano l’appartenenza al mondo sociale o il senso di autonomia, di funzionamento o di performance, viene spesso considerata alla stregua di fragilità o incapacità in senso ampio, e non viene compensata da un movimento di accoglienza collettivo, tanto più forte e dotato in quanto sicuramente maggioritario.

I più profondi valori su cui si regge la convivenza civile sono messi in discussione dalle realtà dell’handicap: la parità dei diritti dei cittadini, il loro diritto alla qualità della vita, il diritto all’istruzione, al lavoro, all’autonomia, alla salute, sono un problema; l’organizzazione sociale è fatta per i sani, e perfino la comunità più desiderosa di facilitare l’integrazione fatica a conseguire i suoi scopi (Sorrentino 2006).

In questa ottica, che potremmo definire vicina ad un modello costruzionistico della categoria sociale della disabilità in cui la partecipazione sociale ampia è analizzata e discussa, si muovono i teorici dei Disability Studies (es. Shakespeare 2017) che tendono ad allargare l’orizzonte dello sguardo sulla disabilità:

un altro aspetto messo fortemente in discussione dagli studiosi dei Disability Studies è la focalizzazione sull’interazione micro-sociale, che esclude dall’analisi le conseguenze che le strutture sociali e le relazioni di potere esercitano sulla vita delle persone disabili (Scavarda 2020)¹.

¹ Per una rassegna sulla sociologia della disabilità, un tema relativamente trascurato in confronto all’approccio bio-medico, si possono consultare (AA. VV. 2018) (Di Santo 2013) (Ferrucci 2004) (Giarelli 2018) (Genova 2023).

In definitiva, lo strapotere dei “normodotati” non è in grado, ad oggi, di costituire una energia sufficiente ad avvicinare ed includere il mondo della diversità o della disabilità, impegnato come è in una operazione di selezione basata ancora oggi sulla legge del più forte. Sebbene sia difficile pensare di contrastare una tendenza culturale e sociale che permea le nostre comunità da moltissimo tempo e che affonda le proprie radici di senso anche in ragioni di tipo filogenetico (*homo homini lupus*), abbiamo la possibilità ed il compito di provare a creare oasi di esperienza, innanzitutto, e di cultura, in seguito, che possano offrire scenari alternativi ad una società in cui la diversità e la fragilità sono espulse dalle occasioni di partecipazione e di scelta, o dove la massima espressione valoriale nei confronti della disabilità sia costituita dal principio di tolleranza. Per fare questo possiamo, dobbiamo “accontentarci” di piccoli passi e di grandi persone che, insieme, abbiano il coraggio di provarci.

1.2 Prospettive

La disabilità è un fenomeno complesso. Come tale va avvicinato, rispettato, compreso. Le angolature da cui osservare la disabilità sono molteplici e coinvolgono molti dei temi più importanti che regolano la vita degli esseri umani. Il motivo deriva dal fatto che la disabilità è, costitutivamente, parte integrante del nostro vivere quotidiano, non risiede altrove, non è qualcosa di “altro”, non è qualcosa da alienare o da cui prendere le distanze, non è qualcosa con cui distinguere il normale da ciò che non lo è. La disabilità ci appartiene, come espressione del nostro “essere umani”, limitati, fallaci, imperfetti ed al contempo ricchi, unici, insostituibili. Non c’è quindi da stupirsi se ci è permesso cogliere la disabilità da molte prospettive, tutte inevitabilmente interconnesse tra loro. Alcune di queste sono:

- la prospettiva esistenziale
- la prospettiva della cultura
- la prospettiva della comunità
- la prospettiva delle istituzioni

1.2.1 La prospettiva esistenziale

Non bisogna dimenticare che la disabilità non è mai solo un concetto; la troviamo calata nel mondo, sotto forma di esistenza. La disabilità si incarna

nel Sig. Rossi, o nella Sig.ra Bianchi, e queste persone la rendono viva personale, unica. Potremmo dire che la disabilità non è mai uguale a sé stessa, perché quando incontra l'esistenza di qualcuno ne viene inevitabilmente condizionata e ne esce trasformata, in parte soggiogata alla soggettività che la persona esprime con il suo essere nel mondo. Quindi la prospettiva esistenziale ci segnala che la disabilità non può prendere il sopravvento sulla persona, reificarla e privarla del proprio modo di esistere, della dignità che deriva del fatto stesso di appartenere al genere umano: "La persona disabile è un individuo. Con una propria identità. Con delle caratteristiche proprie. Lui ha sempre saputo di essere portatore di una disabilità, ma anche di essere innanzitutto una persona. È ora che lo impariamo anche noi" (Piazza 2002). L'autodeterminazione del soggetto con disabilità può prescindere dal suo livello di "effettiva" autonomia, dalla possibilità di tradurre in azione la propria volontà, perché l'esistenza richiama in sé il diritto a definire il proprio modo di vivere e di appartenere all'universo mondo. Non esiste disabilità che possa negare il diritto all'esistenza, esistono disabilità che ne limitano l'espressione concreta, fatta di movimenti, pensieri, abilità, fattori che possono inibire ma non hanno il potere di cancellare la soggettività della persona.

1.2.2 La prospettiva della cultura

Cosa pensano le persone della disabilità? Se dovessimo fare una qualche verifica delle parole che più spesso, in termini di senso, vengono associate alla disabilità, quali sarebbero? "anormalità", "sfortuna", "problema", "autonomia", "diversità", "ricchezza", "opportunità", "vulnerabilità" "tutela", "giustizia"? Perché è importante parlare di cultura della disabilità? Facciamo un esempio. In tempi recenti anche nel mondo delle organizzazioni si parla di "diversity management" termine con cui si intende la gestione delle risorse che presentano alcune caratteristiche di diversità, ad esempio di genere, orientamento sessuale, etnia, limiti fisici o intellettuali, etc. Questo investimento di pensiero, risorse ed attività viene ritenuto necessario perché non è sufficiente che la diversity venga regolamentata da specifiche norme aziendali. Alcune regole possono indurre dei cambiamenti culturali, ma è più spesso vero il contrario, per cui la tutela delle diversità è sicuramente più facile in contesti non discriminanti dove non esiste una prevalenza di pregiudizi e stereotipi. La conoscenza e l'approfondimento di concetti come disabilità, equità, collaborazione, autonomia, autodeterminazione, partecipazione, unicità, vulnerabilità, handicap, etc. sono fondanti una cultura della tolleranza e della convivenza che può tradursi non solo in regole prescrittive

e tutelanti, ma in comportamenti sociali volti all'inclusione ed al sostegno, figli di una condivisione sociale di valori positivi e basati sulla conoscenza. "Una relazione di pace parte dal condividere le cose che si hanno in comune per poi valorizzare le abilità e le potenzialità dell'altro [...] Affinché si concretizzi questo modo di porsi di fronte all'altro sono necessari tre espedienti: il primo è buttarsi nella relazione, cioè prendere coraggio ed essere disposti anche ad andare dove non si è mai andati. Il secondo è toccare con mano, cioè fare esperienza diretta per conoscere sulla propria pelle la realtà in questione. [...] Il terzo è guardarsi negli occhi, cioè creare una relazione alla pari, entrare in empatia, condividere" (Imprudente 2003).

1.2.3 La prospettiva della comunità

Se la disabilità non è espressione dell'esistenza della persona, ma solo uno dei modi di esprimerla, "di chi è" la disabilità? Nel senso più ampio possibile, possiamo dire che la disabilità appartiene a tutti, è una questione che riguarda la società, la comunità intera in cui la persona con disabilità è inserita. Se, infatti, è compito della comunità offrire cittadinanza, supporto e forme di accompagnamento ai propri membri, non dovrebbe essere fatta eccezione per coloro che non hanno le caratteristiche per accedere alle opportunità più comuni e condivise. Prendiamo ad esempio la scuola, tipica espressione di un servizio comunitario; alcuni bambini con disabilità non hanno le caratteristiche per accedere a tutti i programmi scolastici: se la disabilità riguarda la comunità e non solo il bambino che ne è affetto, è la comunità, attraverso modi diversi di intendere la scuola, a farsi carico del diritto di partecipazione o inclusione dei bambini con disabilità. Se così non fosse, sarebbe il bambino con disabilità, visto che la questione è "solo" sua, a dovere trovare modi per accedere a modelli scolastici a lui sfavorevoli, con il rischio di essere escluso. Il più recente modello di classificazione della disabilità, l'International Classification of Functioning, più conosciuto come ICF elaborato nel 2002 dall'OMS (Organizzazione mondiale della Sanità) stabilisce alcune sostanziali differenze rispetto a come viene definita concettualmente solo la disabilità, anche rispetto ad aspetti terminologici, tutt'altro che secondari.

Inoltre, l'ICF prevede l'inserimento dei *fattori contestuali* all'interno delle variabili che condizionano il funzionamento degli individui; a cascata, tra i fattori contestuali troviamo i fattori ambientali, che altro non sono che elementi riguardanti sia aspetti logistici (barriere architettoniche) che aspetti sociali (l'ambiente inteso come contesto socioaffettivo). "I fattori ambientali hanno un impatto su tutte le altre componenti, e sono organizzati secondo un

ordine che va dall'ambiente più vicino alla persona a quello più generale" (Canevaro, Ianes, 2003). In che modo il contesto sociale può avere un impatto sulla misurazione stessa del livello di funzionamento (o di disabilità) di una persona? Lo spostamento del focus dalla disabilità come "malattia" o condizione temporanea o cronica di malfunzionamento a condizione umana di non autonomia (considerando un continuum da relativa ad assoluta) permette, sempre a livello epistemologico, di organizzare sia il pensiero che l'azione intorno all'obiettivo di definire, supportare e metabolizzare la disabilità in base anche al parametro di "accoglienza" che la società in cui la persona con disabilità vive è in grado di esprimere. In altre parole, immaginiamo un concetto di disabilità che possa essere parametrato non solo e semplicemente sul livello di funzionamento della persona che "ha" una disabilità, ma di aggiungere ed interconnettere a questo parametro il livello di accoglienza e di gestione inclusiva e supportante che il tessuto sociale e la rete di relazioni può mettere in campo per quella persona. Pare una legittima interpretazione pensare che i fattori ambientali non siano da considerare esclusivamente come elementi concreti che la società e la cultura, attraverso opportune legislazioni, dedica alla disabilità, come ad esempio i servizi dedicati o le barriere architettoniche. I fattori ambientali sono, o dovrebbero essere, anche il contesto sociale inteso come comunità, un insieme di risorse sociali che costituiscono in modo più ampio l'universo relazionale in cui le persone sono collocate, sia esso di natura formale, che informale.

In questo modo la disabilità diviene la risultante di una somma in cui vanno valutate sia le difficoltà di autonomia della persona con disabilità, sia le risorse sociali che potrebbero, almeno in parte, compensarle. In ultima analisi pare questo un sistema in grado di distribuire in modo sufficientemente equo la responsabilità di una condizione che, in quanto umana, appartiene al sistema sociale in cui quella umanità è inserita.

È grazie a coloro che si definiscono "dipendenti" che la nostra cultura si libererà delle sue zavorre di aridità. Essi sono in grado di favorire la ricostruzione di una società più umana, tutta umana e nient'altro che umana, facendo causa comune tramite l'inclusione e l'interazione di tutti. I progressi in termini di umanità dell'*homo sapiens* saranno compiuti in base al doppio impulso dell'*homo socians*, incline alle relazioni, e dell'*homo universalis*, aperto a tutta la ricchezza umana e non disposto ad accettare che la promozione degli uni si nutra della esclusione degli altri (Gardou 2006).

1.2.4 La prospettiva delle istituzioni

Al fine di offrire garanzie, protezione e cura, le istituzioni pubbliche hanno implementato nel tempo molteplici dispositivi che a vario titolo si occupano di disabilità. Sul piano legislativo si sono succeduti diversi impianti specificatamente pensati a tutela delle persone con disabilità, volti a regolamentare i diritti di inclusione scolastica (l. 104 del 1992), di opportunità lavorativa e di partecipazione sociale, nonché pensati per la tutela degli svantaggi attraverso la compensazione della minore produttività con integrazioni e supporti economici proporzionati al livello di disabilità valutata da apposite commissioni (cfr. la più recente legge delega 227/2021). Le persone con disabilità possono godere di alcune agevolazioni, corsie preferenziali e priorità stabilite per legge, ed ultimamente si è cercato di organizzare un sistema normativo che possa in qualche modo regolamentare la delicata questione del “dopo di noi” (legge 112 del 2016).

Sul piano delle cure riabilitative le istituzioni garantiscono ai cittadini servizi dedicati alla disabilità fino al raggiungimento della maggiore età, mentre per l’età adulta si assiste ad un parziale indirizzamento delle cure necessarie a servizi di matrice generalista, con una fisiologica perdita di alcune specificità trattamentali. La quasi totale mancanza di strutture pubbliche dedicate alla disabilità adulta ha creato spazi di manovra e di intervento di molte realtà nel privato sociale (di solito cooperative) che svolgono un fondamentale servizio di supporto volto alla creazione di partecipazione sociale e di valorizzazione delle risorse delle persone con disabilità attraverso l’inserimento in realtà semiresidenziali (centri diurni e contesti di inserimento lavorativo protetto) con finalità proporzionate alle competenze ed alle abilità raggiunte dalla persona con disabilità. Il servizio pubblico, quindi appalta alle cooperative una sostanziale fetta della gestione della disabilità adulta. Altre agenzie che svolgono un ruolo molto significativo nella gestione della disabilità sono le associazioni, di solito fondate da familiari di persone con disabilità e spesso specifiche per tipologia, che diventano una occasione di supporto per i genitori e dei riferimenti per l’individuazione di cure specialistiche o per l’organizzazione di eventi di supporto per familiari o di informazione e formazione sulla ricerca nel campo clinico. Con finalità simili all’associazionismo troviamo anche le Fondazioni che molto spesso finanziano la start-up di progetti innovativi o che utilizzano risorse private per finanziare attività specialistiche all’avanguardia o per organizzare ricerche scientifiche e convegni di aggiornamento. Durante tutto l’arco della vita della persona con disabilità rimane attivo lo sguardo delle istituzioni attraverso lo strumento del servizio

sociale in opera presso i distretti comunali, che monitora costantemente l'andamento della vita della persona con disabilità, valuta le opportunità di inserimento in servizi e strutture, e svolge il fondamentale servizio di stanziamento ed erogazione dei fondi necessari per la copertura dei costi che tali strutture richiedono.

1.3 Inevitabili e necessarie sinergie

Le differenti prospettive appena indicate suggeriscono la presenza di soggetti eterogenei che operano e si adoperano per la disabilità in base a tali angolazioni. Nessuno di tali soggetti è però in grado, da solo, di comporre e gestire la complessità che la disabilità richiama. Sicuramente la persona con disabilità può fare sentire la propria voce, quando ciò è possibile; deve però al contempo potere contare anche su una cultura inclusiva e tollerante, una società supportante ed alleata, un apparato istituzionale fatto di norme ma anche di servizi ed operatori collaboranti e competenti. Viene da porre una domanda: ad oggi, viviamo in un mondo in cui la persona con disabilità viene considerata come un soggetto che si può autodeterminare, un mondo in cui la società e la comunità sono in grado di accogliere e di compensare (attraverso tolleranza e valorizzazione) le diverse forme di autonomia che la disabilità impone a chi la porta con sé? Viviamo in un mondo in cui la cultura delle differenze prevale rispetto a quella della omologazione, della normalità e della discriminazione, in cui i servizi per la disabilità sono messi nelle condizioni di costruire ponti di conoscenza e di dialogo con gli altri soggetti? Per quanto il panorama italiano sia decisamente all'avanguardia rispetto ad altri paesi europei (basta guardare allo sforzo, quantomeno normativo, che regola l'inclusione scolastica) appare evidente che ci sia ancora molto da fare, su tutti i fronti, presi a sé stanti, ma forse soprattutto per quanto riguarda il dialogo, fondato sull'ascolto e la collaborazione, di tutti i soggetti coinvolti. Fino ad oggi la mancanza di un progetto di ampio respiro, in cui la visione della disabilità possa essere affrancata da un ambito di marginalità sociale per diventare veramente e finalmente qualcosa che *riguarda tutta la comunità* ha avuto un prezzo importante da pagare: la famiglia, in quanto sistema sociale che si fa carico della gestione a 360° e per tutto l'arco della vita della persona con disabilità, è stata lasciata troppo sola nel compito di tenere le fila del progetto di vita e delle sue diverse implicazioni. I genitori ed i fratelli e sorelle sono quindi molto spesso caregivers, attivisti, fondatori di associazioni e cooperative, testimonials, volontari, esperti in riabilitazione e farmacoterapia, tutor legali ed imprenditori per il "dopo di noi". Essere

consapevoli di questa situazione costituisce un primo fondamentale passaggio; va tuttavia ammesso che l'obiettivo di costruire una società inclusiva è quantomeno lontano, e per alcuni addirittura idealistico, visto che i cambi di paradigma sociale sono decisamente lenti nell'attuazione rispetto ad altri (la lezione dell'impatto sul contesto sociale della legge 180 della psichiatria di Basaglia è ormai patrimonio comune). In attesa di potere costruire una cultura ed un contesto comunitario in cui l'accoglienza del diverso non sia l'eccezione, è possibile comunque fare molto con le risorse immediatamente a disposizione. È possibile, infatti, pensare a piccoli grandi cambiamenti, attuabili negli spazi di manovra fin da ora consentiti, che possano generare modelli operativi e spunti di riflessione anche di tipo culturale e sociale. Probabilmente la partita che si può giocare nell'arco temporale più prossimo riguarda tre soggetti in particolare: la persona con disabilità, la sua famiglia, i servizi istituzionali. Ri-costruire, o in alcuni casi costruire, connessioni e nuovi modi di intendere una collaborazione tra questi soggetti è a mio avviso un primo passo, non solo possibile, ma necessario. Soprattutto se decidiamo una volta per tutte di pensare il percorso di vita della persona con disabilità come il dipanarsi di un progetto globale e complesso, individualizzato, per quanto possibile autodeterminato, in cui agiscono ed interagiscono diversi fattori e soggetti interconnessi. Ancora troppo spesso la vita della persona con disabilità è scandita in gran parte dal susseguirsi di fasi in cui sono i contenitori istituzionali (servizi riabilitativi, scuola, semiresidenzialità, strutture, inserimento lavorativo, etc.) a definire i tempi e modi del vivere la quotidianità; in questo caso ciò avviene potendo contare, in modo implicito ma costante, nella presenza e nel supporto della famiglia di origine come fulcro e punto fermo dell'intero ciclo di vita.

Per questi motivi una presa in carico precoce della famiglia, oltre che della persona con disabilità, rappresenta da parte dei servizi un modo innovativo ed al contempo realistico per iniziare da subito una prassi del dialogo e della collaborazione indispensabile per fondare nuove modalità di costruzione di progettualità, in particolare in merito alle aree di pianificazione più controverse e meno gestibili, come ad esempio il "dopo di noi".

Se quindi la direzione verso cui orientare una cultura della disabilità "ci riguarda tutti" in modo corresponsabile, fatto che auspico fortemente, lo sforzo delle agenzie sociali, formali ed informali, istituzionali e volontaristiche può iniziare con un movimento ideologico e pragmatico di appropriazione del proprio ruolo e del proprio potere nella definizione della disabilità delle persone che non possono vivere in modo autonomo; a mio avviso il primo gesto significativo si radica e non può prescindere da una fondamentale e necessaria "presa di campo" di quel territorio relazionale a cui fino ad

oggi è stato lasciato, in maniera colpevolmente eccessiva, il compito di avere cura della persona con disabilità: la sua famiglia.

1.4 La centralità della famiglia

Tranne rare situazioni, ogni bambino con disabilità ed i suoi fratelli e sorelle nascono in un gruppo sociale che identifichiamo con il termine famiglia. Esiste un dibattito aperto ed attuale su cosa sia da intendere come famiglia, (Goode 1982, Therborn 2004, Donati 2014, Barbagli, Castiglioni, Dalla Zuanna, 2003, Fruggeri, Mancini 2001, Rossi 2003). La famiglia “si rivela come uno dei luoghi privilegiati di costruzione sociale della realtà, a partire dalla costruzione sociale degli eventi e rapporti apparentemente più naturali” (Saraceno, Naldini, 2001). Può essere definita come *un sistema dinamico complesso di relazioni interdipendenti che solitamente si viene a costituire in un gruppo sociale intergenerazionale*.

La famiglia nella società odierna continua ad assolvere alcuni compiti importanti; in particolare:

- costituisce il luogo fisico e simbolico dell’allevamento, accudimento, protezione ed educazione delle generazioni future. Il contesto familiare è solitamente l’ambito privilegiato del sostegno affettivo ed emotivo in cui gli individui costruiscono elementi significativi della propria identità. (Sorrentino 2006)
- concorre in modo rilevante alla trasmissione generazionale della propria ideologia valoriale e culturale, delle “radici di senso” da cui ognuno può partire nell’esplorazione del mondo.
- fornisce il primo laboratorio di abilità sociali e di interazione comunicativa disponibile in modo duraturo e sufficientemente garantito, in cui è possibile sperimentarsi nel complesso universo delle relazioni interpersonali. I primi modelli di “come si sta nel mondo” sono solitamente offerti dal contesto familiare.
- rappresenta la prima occasione in cui si può parlare di un “noi” rispetto ad altri esterni. La famiglia spesso ha un confine o più confini, immaginari o reali (es. l’abitazione) che contribuiscono a definire per ogni persona il necessario senso di appartenenza ad un gruppo.
- la famiglia, nella figura di chi la conduce (di solito i genitori), è responsabile anche legalmente delle condizioni di vita dei minori che vi appartengono.
- intesa come gruppo, la famiglia costituisce il medium tra l’individuo e

il sistema sociale più ampio, la comunità di appartenenza; una terra di mezzo tra due polarità distanti ma accomunate dal rischio di isolamento ed estraneità.

Qualcosa che suona “familiare” risulta rassicurante, la famiglia è il nido in cui ci si ritira la sera, dopo una giornata fuori, in cui qualcuno che ci conosce bene ci attende presso il “focolare domestico”.

1.4.1 Un sistema interdipendente

La lista delle funzioni della famiglia non si esaurisce qui; il fatto che la famiglia sia concepita come gruppo “interdipendente” ci introduce ad una visione sistemica delle relazioni dei suoi membri (Malagoli Togliatti et al. 2012). In estrema sintesi potremmo dire che, in questa ottica, quello che accade ad un membro del sistema “influenza” tutto il sistema, quindi gli altri appartenenti al gruppo. Questo reciproco influenzamento è dovuto ai vincoli generati dal senso di appartenenza, dalla condivisione di tempi e spazi, dal legame affettivo, da aspetti socio legali. L’immaginario collettivo fa spesso riferimento alla famiglia come al nido da cui spiccare il volo verso una vita autonoma ed adulta. Al di là di possibili sovrastime dell’impatto della famiglia, almeno oggi, nella costruzione del futuro delle nuove generazioni, l’ambiente familiare inteso come base sicura, riveste sicuramente ancora un ruolo molto significativo nella cultura occidentale e mediterranea in particolare. Potere contare, nella propria vita, su legami familiari solidi o sul sostegno anche materiale della famiglia è ancora da molti considerato un valore. Se è vero che il reciproco influenzamento dei membri della famiglia sia spesso ritenuto fisiologico, non è scontato che se ne abbia consapevolezza né che venga adeguatamente riconosciuto; per cui, il più delle volte, viene semplicemente ritenuto “normale” che, a seguito di alcune vicissitudini intervenute a carico di un membro della famiglia, anche gli altri ne siano investiti, sia in positivo che in negativo. Seguendo questo pensiero, in cui è considerata un sistema dinamico complesso, la famiglia spesso viene legittimamente percepita come qualcosa di unitario, un gruppo che esprime qualcosa in più della somma dei suoi membri, con una sua identità specifica, depositario di valori e tradizioni proprie che assumono significato nella misura in cui sono condivise dai suoi appartenenti.

1.4.2 Più generazioni insieme

Uno degli elementi di complessità della famiglia che preme ribadire è costituito dalla dimensione intergenerazionale: nel suo nucleo sono comprese persone che vivono fasi del proprio ciclo di vita differente, con bisogni e ruoli che mutano nel tempo e che si interconnettono con il ciclo di vita della famiglia intesa come gruppo (Andolfi, Angelo 1987). Non è infrequente, infatti che nella sua evoluzione storica alcuni ruoli o funzioni subiscano dei cambiamenti o addirittura delle inversioni, come ad esempio nel caso di un figlio adulto che accudisce il proprio genitore anziano non autosufficiente.

Il sistema familiare è quindi una realtà sociale dinamica, complessa, regolata da molteplici variabili di natura diversa, un universo che raccoglie molto della storia e dei vissuti delle persone che incontriamo. In alcuni casi non solo è utile prendere in considerazione e conoscere questo livello di complessità, ma non è possibile prescindere.

Uno di questi casi si verifica, a mio parere, quando è presente nella famiglia una persona con disabilità: si tratta, infatti, di una condizione che inevitabilmente amplifica, influenza e a volte distorce le sue dinamiche. Il sistema famiglia in cui è presente un bambino con disabilità è inevitabilmente coinvolto in un lungo e complicato processo di gestione dell'impatto che la disabilità esercita sulla famiglia in termini affettivo/relazionali, personali, mediche, sociali.

1.4.3 Il tempo della disabilità

Quando il deficit psico-fisico di una persona risulta permanente si parla di condizione di disabilità cronica, cioè un quadro di svantaggio personale che abbraccia l'intero corso della vita della persona che ne è portatrice. In moltissimi casi il livello di "handicap" determina una riduzione del grado di autonomia tale da indurre una dipendenza significativa da figure di riferimento adulte. Anche per l'autonomia, come per la famiglia, si può a lungo disquisire su una sua possibile univoca definizione. Per semplicità si sta pensando all'"autonomia" come alla potenziale capacità di un individuo a provvedere al proprio sostentamento ed alla gestione della propria quotidianità. Le diverse combinazioni delle variabili "durata" e "autonomia" definiscono il livello (grado) di dipendenza espressa dalle persone con disabilità; queste ultime, molto spesso raggiungono livelli di funzionamento che permettono loro molte "piccole autonomie", non essendo però in grado di condurre una

vita quotidiana contando soprattutto su se stessi. Le piccole o grandi autonomie delle persone con disabilità possono variare nel corso del tempo e sono molto importanti perché permettono, anche epistemologicamente, di evitare di parlare di “cronicità”, intesa come un quadro di funzionamento della persona dato ed immodificabile; altra questione è invece ritenere che le conquiste intercorse nel tempo e le competenze sviluppate a partire dalla disabilità consentano, nel complesso, di condurre una vita autonoma, senza bisogno di assistenza o presenza continue (Bury 2005). Nella maggior parte dei casi la famiglia rappresenta il “care giver” da cui la persona con disabilità dipende per condurre una vita “sufficientemente buona” o addirittura per sopravvivere. Quando la disabilità è una condizione presente fin dalla nascita o insorge in tempi precoci, la condizione di dipendenza può protrarsi per l’intera esistenza, coinvolgendo nel processo di cura tutti i membri della famiglia. La disabilità costringe la famiglia a ripensarsi in termini temporali e strutturali a partire da una condizione iniziale che possiamo definire traumatica e da un vissuto quotidiano sicuramente condizionato dallo stress cronico.

1.5 L’approccio Centrato sulla Famiglia come rivoluzione

I ricercatori della CanChild University paragonano la FCC ad una rivoluzione copernicana nel campo della disabilità riprendendo un contributo di Turnbull & Summers, (1985, in Edelman et al., 1992). Il cambiamento consiste nel posizionamento della famiglia al centro dell’interesse dei servizi proprio come Copernico aveva posto il sole e non la terra al centro dell’universo. Se la famiglia, in quanto contesto imprescindibile della persona con disabilità, è il soggetto di interesse degli operatori e dei servizi, vuole dire che anche la persona con disabilità viene vista nella sua interezza. Al riguardo sappiamo che la famiglia è stata percepita troppo spesso come “in difficoltà” e bisognosa, piuttosto che come elemento di risorsa ed è difficile scostarsi da questo tipo di paradigma culturale (Ramel, 2014; Lepri, 2011; Booth, Ainscow, 2002; Kalubi, 1998). Superando l’idea di cura come semplicemente un modo di “riparare” ciò che funziona poco o male o che è difettoso, un approccio Family Centered si sforza anche di concepire il prendersi cura come uno sguardo oltre l’emergenza dei sintomi e dei bisogni contingenti, con uno sforzo nell’immaginare gli scenari futuri e le opzioni che la famiglia può prendere in considerazione. In questa direzione anche i siblings (termine inglese che significa “fratello o sorella” utilizzato in letteratura scientifica per identificare i fratelli e sorelle di persone con disabilità), che all’inizio quasi sempre rimangono fuori dai giochi del caregiving, diventano,

anche nel pensiero dei servizi, dei potenziali interlocutori sulla costruzione delle prospettive sul futuro della persona con disabilità. (cfr. Dunst et al., 1988; Johns & Harvey, 1993; National Center for Family-Centered Care, 1990; Shelton & Stepanek, 1994; Tunali & Power, 1993). Nessuno meglio della famiglia di quella persona sa cosa voglia dire vivere quotidianamente occupandosi di tutte le questioni che la disabilità comporta. La rivoluzione della FCC sta nell'affermare che la famiglia è un protagonista indispensabile della cura della disabilità, un alleato in alcuni momenti più prezioso delle buone prassi e del protocollo, perché la famiglia è il liquido amniotico in cui la persona con disabilità è immersa, costantemente. È un liquido nutriente, fatto di relazioni importanti e di legami profondi, vitale più di ogni approccio riabilitativo, più di ogni esperienza terapeutica. Queste ultime acquistano tutto il valore che possiedono in potenza nel momento in cui sono adeguatamente collocate nella vita della persona con disabilità, e, aggiungo, nella vita della sua famiglia. Fare questo passaggio implica per i servizi e gli operatori, oltre a grande rispetto ed attenzione per la famiglia, anche una visione paritaria della collaborazione che si viene a costruire, una possibile alleanza volta alla ricerca della opzione migliore in quel momento per la persona con disabilità e il suo entourage familiare. Questa sì, è una rivoluzione. Le famiglie spesso non sono abituate ad un approccio FCC; in molte occasioni possono essere spiazzate da domande che esulano dallo specifico della disabilità: “di cosa avete bisogno in famiglia?” “potete contare su una rete relazionale di sostegno?” “come stanno i fratelli e le sorelle?”. Indagare queste aree, diverse, non è una “invasione di campo”, bensì una “presa di campo”, uno sguardo allargato che accoglie la realtà familiare nel suo complesso, senza perdere di vista il focus sulla disabilità (King et al. 2000)

1.6 La Family Centered Care

In alcune realtà del mondo anglosassone, la cura centrata sulla famiglia (Family Centered Care) è diventata una filosofia ed un modo concreto di approcciare la disabilità. Alcuni autori e ricercatori che hanno approfondito la filosofia e la metodologia della FCC (Rosenbaum, King, Law, King, Evans 1998) appartengono alla Can Child (Centre for Childhood disability research) della Mc Master University di Ontario in Canada. L'idea di una Cura Centrata sulla Famiglia deriverebbe, in termini filosofici, dal modello psicologico dello psicoterapeuta Carl Rogers che negli anni '50 parlava di terapia “centrata sul cliente”. In seguito “negli anni '60 è stata fondata negli USA l'Association for the Care of Children's Health (ACCH), con l'obiettivo di

promuovere la filosofia dell'approccio di cura centrato sulla famiglia (*family-centered care*)”.

Nel tempo le definizioni di FCC si sono susseguite e all'argomento sono stati dedicati alcuni testi fondamentali come il “Big Red” del 1987, così chiamato per via della copertina rossa del volume, un'edizione della ACCH (Association for the Care of Children Health) curata da Terri Shelton, Elizabeth J. Stepanek, in cui erano discussi ed argomentati otto punti chiave della FCC. Più recentemente, il gruppo di CanChild ha fornito una definizione dei servizi centrati sulla famiglia (Family Centered Services) a cui mi sento particolarmente vicino e che utilizzo come riferimento quando parliamo di approccio “family centered”:

Il Servizio Centrato sulla famiglia è costituito da un insieme di valori, attitudini ed approcci rivolti ai servizi per bambini con disabilità ed alle loro famiglie.

Il Servizio Centrato sulla famiglia riconosce il fatto che ogni famiglia è unica; riconosce il fatto che la famiglia è la costante nella vita del bambino con disabilità;

che la famiglia è esperta in tema di abilità e di bisogni del bambino.

La famiglia lavora a stretto contatto con gli operatori ed i professionisti per prendere decisioni consapevoli riguardo i servizi ed il supporto che il bambino e la famiglia possono ricevere. Nei Servizi Centrati sulla Famiglia vengono presi in considerazione le risorse ed i bisogni di tutti i membri della famiglia (Law, Rosenbaum, King et al., 2003 traduzione mia).

Molte ricerche (Tomasello et al. 2010, Nihad A. Almasri et al. 2018, Frank, O'Brien 2019, Bruder 2000, Espe-Sherwindt 2008, King et al., 2004, Perrin et al. 2007, King et al. 1999, Lammi, Law 2003, Sloper 1998, Bailey 1992, Cerioli et al. 2001) hanno permesso di validare questo approccio e di considerarlo efficace nel sostegno alle persone con disabilità e alle loro famiglie. In particolare, sono stati riscontrati effetti positivi sulla riduzione e la gestione dei livelli di stress nella famiglia con conseguente miglioramento della qualità della vita del sistema e della persona con disabilità. Se pensiamo alla definizione di FCS della Can Child ci pare particolarmente importante la considerazione presente nell'ultima frase “vengono prese in considerazione le risorse ed i bisogni di tutti i membri della famiglia” perché questa visione allarga l'orizzonte d'interesse dei servizi anche ai genitori ed ai fratelli delle persone con disabilità. Anche i siblings (fratelli e sorelle di persone con disabilità), in questo approccio, possono uscire dalla nebbia della “normalità” in cui sono spesso confinati da un destino “apparentemente favorevole” e rivendicare bisogni inespressi o inesprimibili oltre a risorse da met-

tere in comune per il buon funzionamento della famiglia. Il fatto che sia sancita in modo ufficiale la loro presenza come interlocutori dei servizi, in quanto parte della famiglia, li smarca dal ruolo di riserva, eterni “panchinari” in attesa del proprio turno.

1.7 Tra cura e collaborazione

In generale la FCC fonda i propri principi e le proprie pratiche su due principali direttrici: la cura della relazione e la dimensione partecipatoria. “Le pratiche relazionali sono costituite da quei comportamenti interpersonali come il calore umano, l’ascolto attivo, l’empatia, l’autenticità e il fatto di vedere i genitori del bambino con disabilità in una luce positiva” (Dempsey and Dunst, 2004).

La dimensione partecipatoria risulta maggiormente orientata all’azione ed alla presa di decisioni. I professionisti sensibili all’importanza di rendere partecipe la famiglia adottano comportamenti che comprendono: condividere tutte le informazioni con la famiglia, incoraggiare la famiglia nel prendere decisioni autonome, incoraggiare le famiglie ad usare le proprie competenze e conoscenze e aiutarle ad acquisirne di nuove.

Secondo alcuni autori (Dunst 2002) l’elemento che fa la differenza nel caratterizzare un approccio Family Centered sarebbe quello della partecipazione: per esempio quando i genitori che afferiscono ai servizi esprimono una valutazione rispetto agli aspetti relazionali o partecipativi non di rado i professionisti che usano l’approccio centrato professionalmente hanno punteggi bassi sia sugli aspetti relazionali che di partecipazione, quelli che usano un approccio di alleanza con la famiglia hanno punteggi più alti negli aspetti relazionali che in quelli partecipativi, e professionisti che utilizzano un approccio centrato sulla famiglia hanno punteggi alti sia nella parte relazionale che partecipatoria del loro lavoro (Dunst, Boyd, Trivette and Hamby, 2002). Se poi il confronto viene fatto tra diverse tipologie di approcci centrati sulla famiglia, è l’uso di pratiche partecipative a fare la differenza tra punteggi alti e bassi nel definire un servizio “centrato sulla famiglia” (Dunst, Boyd, Trivette and Hamby, 2002).

La svolta caratterizzata dall’approccio FCC è stata di grande impatto su molti servizi che si occupano di disabilità negli Stati Uniti ed in Canada. Una sorta di rivoluzione copernicana si è verificata nel lavoro con le famiglie di persone con disabilità, sempre più coinvolte nella gestione dei servizi e delle pratiche riabilitative, con un grande messaggio di valorizzazione delle capa-

cià e delle competenze informali che le famiglie possiedono. Nella mia esperienza di lavoro con le famiglie penso che la dimensione partecipativa e di collaborazione con le famiglie sia una vera conquista, ma trovo che l'approccio anglosassone rischi di essere sbilanciato sulle pratiche di partecipazione piuttosto che su quelle di cura. Forse questo fatto risiede in parte nella natura pragmatica e concreta della FCC, volta soprattutto a stabilire delle modalità di lavoro che risultino efficaci e che portino le famiglie ad essere protagoniste nel prendere decisioni sul futuro dei propri congiunti con disabilità. La nostra idea è che coinvolgere la famiglia nei processi di gestione della disabilità costituisce un messaggio etico e sociale fondamentale anche per costruire una cultura della disabilità di natura sempre più inclusiva. Non bisogna però dimenticare che la condizione di disabilità mette a dura prova le famiglie e che, prima di potere mettere mano alle risorse esistenti, le famiglie vanno messe nelle condizioni di riconoscerle e di valorizzarle. In altre parole, le famiglie prima di potere essere coinvolte in meccanismi di gestione della disabilità di tipo partecipativo, vanno adeguatamente supportate ed aiutate a recuperare energie e risorse spesso vincolate dalla quotidiana gestione di carichi di stress ed impegni molto faticosi. In questo senso rivendico, in maniera diversa dagli approcci FCC anglosassoni, l'importanza ed addirittura la preminenza dell'utilizzo di pratiche di "care" rispetto a quelle di tipo partecipativo, queste ultime a mio avviso attivabili solo in seguito ad una consistente ed adeguata attività di supporto della famiglia. La cura, o meglio *il prendersi cura* tipico della "care", diventa il primo obiettivo di un lavoro con le famiglie di persone con disabilità.

Nella nostra visione della cura centrata sulla famiglia, il tema della cura deve essere preso sul serio e non semplicemente delegato o relegato ad atteggiamenti di benevolenza, ascolto ed empatia che potremmo facilmente identificare nelle soft skills di un buon professionista del sociale. La "care" può a mio avviso essere vista come il cuore dell'intervento di sostegno alla famiglia e non come un mezzo per stabilire modalità di collaborazione efficienti. Pensando quindi alle due dimensioni della FCC penso che sia imprescindibile attivare pratiche di Care prima di potere organizzare percorsi partecipativi, poiché non do mai per scontato che le famiglie abbiano sufficienti energie per collaborare in modo efficace con i professionisti. La messa in sicurezza delle energie emotive della famiglia intera (genitori, siblings, persona con disabilità) è il primo atto di supporto che dovrebbe caratterizzare la FCC; in seguito, dopo avere raggiunto alcune consapevolezza ed equilibri, la famiglia sarà in grado di immettere energie e competenze nello scambio con gli operatori. Inoltre, in una visione dinamica del ciclo di vita della famiglia sul lungo periodo, è inevitabile pensare alla fisiologica alternanza di

periodi di buon funzionamento del nucleo familiare e momenti di difficoltà anche intensa. Viene difficile pensare che la famiglia possa raggiungere una stabilità tale da resistere alle sollecitazioni che la convivenza con la disabilità implica. L'obiettivo degli operatori che praticano la FCC è la continua ricerca di un buon equilibrio tra pratiche di "care" e pratiche partecipative, in seguito ad un confronto ed un monitoraggio attento del livello di benessere della famiglia.

1.8 Rispondere alla complessità con la complessità

Non avendo a disposizione in Italia dei Family Centered Services, in cui potere accompagnare la famiglia e le sue molteplici esigenze, esiste un rischio significativo a carico dei singoli operatori che vogliono mettere mano ad una complessità, quella familiare, che comprende tante sfaccettature e variabili. Dal mio punto di vista è indispensabile immaginare un lavoro con le famiglie che preveda una rete funzionante in grado di abbracciare e sostenere la complessità.

Il lavoro di rete non è una mera "tecnica di lavoro sociale":

È qualcosa di molto più ampio, è soprattutto una forma *mentis*. Se fosse una tecnica vorrebbe dire che gli operatori potrebbero acquisirla facilmente, attraverso training o addestramenti mirati. Essendo una mentalità, è più difficile farla propria. Anche perché qui entra in gioco un aspetto personale. L'operatore professionale deve ridimensionarsi e mettersi in qualche modo in discussione. Nel lavoro di rete l'operatore deve assistere una rete, che è di fatto la vera protagonista dell'azione (Folgheraiter, 2000).

Si tratta di un processo parallelo a quello richiesto alla famiglia, in cui anche gli operatori condividono una parte del percorso, riconoscendo il limite e la risorsa del proprio e dell'altrui operare. Nella logica di *empowerment* (Folgheraiter, 2006) i professionisti si pongono in ascolto del punto di vista dell'utente e al servizio della sua capacità di *coping* e di azione residua, che deve essere supportata e non sostituita dall'azione professionale. Tale logica si concretizza, ove possibile, nella inclusione nelle decisioni della rete anche dei diretti interessati, e in tutti i casi in una contrattualità chiara ed esplicita.

1.9 Pensieri operativi

Nella realtà dei servizi per la disabilità quanto spazio può trovare la FCC? Non è ancora possibile, almeno in Italia, pensare ad una “presa in carico” ufficiale della famiglia con una persona con disabilità. La sua famiglia, se necessario, può accedere a forme di sostegno satellitari e non strutturate e solo in funzione dei bisogni rilevati a carico della persona con disabilità. Questo può essere un ostacolo su un versante burocratico amministrativo ed istituzionale in senso stretto. Se ci pensiamo in realtà la FCC può essere declinata in modi diversi a seconda delle possibilità a disposizione nei servizi che si occupano di disabilità:

1.9.1 Livello strutturale

Prevede che il servizio sia organizzato anche in termini di spazi fisici e di presa in carico in modo Centrato sulla famiglia; questa opzione non è a disposizione degli operatori in Italia a causa del vincolo della presa in carico del solo bambino con disabilità. Ad oggi le attività rivolte al sostegno della famiglia sono accessorie e a discrezione degli operatori del servizio.

1.9.2 Livello metodologico

Prevede che la visione Centrata sulla famiglia sia condivisa dall'equipe di lavoro e che possa attivare reti di sostegno sul territorio e tra servizi; si tratta di una possibilità concreta e realizzabile a patto che la cultura FCC sia condivisa di diversi attori interessati nella costruzione della rete, sia del privato sociale (cooperative e associazioni) sia dei servizi pubblici che si occupano di disabilità minorile (servizi di neuropsichiatria infantile).

1.9.3 Livello filosofico o di approccio

È ad appannaggio del singolo operatore che decide di allargare l'orizzonte del proprio sguardo oltre la persona con disabilità. Ciò non coincide necessariamente con intraprendere strategie concrete, perché potrebbe non essere possibile nel contesto dove si opera. Farsi domande sulla famiglia di un bambino con disabilità è il primo passaggio per essere un professionista riflessivo; fare domande alla famiglia sulla famiglia è un secondo passaggio, un

modo per favorire nei suoi membri un modo di percepirsi persone degne di attenzione e con bisogni diversificati. Ci rendiamo conto che suscitare domande senza avere risposte sicure può essere un processo rischioso, potrebbe lasciare interrogativi aperti e bisogni insoddisfatti. Ma questa è la nostra sfida, potere costruire un mondo di welfare e di sostegno alla disabilità in cui, in un futuro non troppo lontano, potere fornire alcune di queste risposte.

2. Famiglie, operatori e istituzioni per il co-design dei servizi e il lavoro di rete. Un “patto di welfare responsabile” per rispondere alla complessità

2.1 Disabilità in Italia: tra legislazione frantumata, criticità e tentativi di ricomposizione

Per comprendere i contorni dello scenario complesso nel quale si colloca questo capitolo, è utile dedicare un breve spazio alla ricostruzione del quadro legislativo sulla disabilità in Italia. Con un certo anticipo rispetto ad altri contesti nazionali, la disabilità è entrata nella nostra Carta costituzionale. In particolare, seppur indirettamente, nell’art. 3 co. 1 della Costituzione, nel riferimento a quelle “condizioni personali” tra i fattori che non possono costituire base di trattamento diverso da parte del legislatore. Nell’articolo 38, invece, si considera esplicitamente la disabilità quando al comma 1 si parla di inabili al lavoro per i quali si prevede il diritto al mantenimento e all’assistenza sociale qualora fossero sprovvisti dei mezzi necessari per vivere; il secondo comma, invece, contiene le nozioni di invalidità e di malattia quali condizioni che, se derivate dall’attività lavorativa, possono trovare ristoro e tutela grazie ai sistemi previdenziale e assicurativo; le condizioni di minorità e inabilità vengono infine menzionate al comma 3 dello stesso articolo come condizioni che danno diritto all’educazione e all’avviamento professionale. Dalla loro rilettura ne emerge inevitabilmente la forza di una impostazione risarcitoria del sistema dei servizi assistenziali (Gualdani, 2018) che purtroppo rischia di legittimare pratiche istituzionali del tutto escludenti, che creano paradossalmente effetti amplificati di svantaggio pratico e simbolico per le persone in situazione di vulnerabilità (Bilotti, 2022) piuttosto che inclusione sociale e ancora prima, riconoscimento.

Com’è noto, e come abbiamo visto nel capitolo precedente, il paradigma bio-psico-sociale della disabilità ha lentamente preso il posto di quello medico, orientato esclusivamente sui deficit della persona e sulle eventuali menomazioni del soggetto (Oliver, 1986; Swain et al. 1993). Il nuovo orizzonte

di cui parliamo considera la disabilità come una condizione complessa, nella quale fattori sociali ed ambientali sono di assoluto rilievo. La rottura con il modello medico è emersa dalla consapevolezza che la disabilità è il prodotto di un'organizzazione sociale incapace di tenere in conto le esigenze delle persone con menomazioni e non tanto la conseguenza delle menomazioni stesse (Scavarda, 2020). La Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (UNCRPD) è stata un passaggio fondamentale in questo senso. Si tratta di un trattato internazionale, ratificato da ben 153 Paesi del mondo, tra l'Unione Europea e l'Italia che l'ha ratificata nella Legge 18/2009, che chiede garanzia del rispetto dei diritti umani, delle libertà fondamentali e della dignità delle persone con disabilità e la rimozione delle forme specifiche di discriminazione che le affliggono. Ancorandosi saldamente alla Dichiarazione Universale dei Diritti Umani del 1948, la Convenzione in un certo senso impone un modello di disabilità che supera le visioni precedenti che attribuivano la disabilità esclusivamente ad una dimensione soggettiva di malattia/deficit dell'individuo e che, in coerenza con il modello bio-psico-sociale introdotto dall'Organizzazione Mondiale di Sanità con la classificazione ICF (2001), riconosce il valore e la dignità di ogni persona. In altri termini, si esprime la necessità che ciascuno possa godere di pari opportunità, anche in una condizione di disabilità, e sia pienamente incluso nella società, ricollocando in questo modo la questione nell'alveo di una universalità di diritti fondamentali di cui ognuno di noi deve essere titolare in quanto essere umano. D'altro canto, come sostiene Goodley (2016), i confini tra il normale funzionamento intellettuale e ciò che è stato definito come disabilità intellettuale lieve è un confine poroso e per lo più dipendente da come le categorie diagnostico-definitorie sono costruite di volta in volta.

Il paradigma medico ha orientato a lungo le attività di tutela, assistenza e normative a favore delle persone con disabilità relegando di fatto la condizione di disabile alla sfera privata allargata al massimo alla sua famiglia. Anche di qui l'urgenza di ripartire con un'opera di riordino e semplificazione della normativa nazionale sul tema disabilità, in modo da superare la frammentazione e l'eccessiva pluralità di interventi episodici, rispondenti più ad una logica di difesa di interessi parziali piuttosto che orientato a considerare la persona con disabilità nel suo complesso e soprattutto nei suoi diritti e bisogni essenziali.

Un'altra criticità nel nostro assetto giuridico di tutela e promozione dei diritti delle persone disabili e delle loro famiglie riguarda la complessa stratificazione storica delle leggi in materia: dalla recente ricognizione effettuata dal gruppo di lavoro ministeriale "Semplificazione, riordino ed armonizzazione della normativa in materia di disabilità" dell'Osservatorio nazionale

per la tutela delle persone con disabilità, effettuata a novembre del 2021, emerge come siano attualmente vigenti norme nate in diversi ambiti culturali, spesso rispondenti ad una politica di tipo meramente assistenziale e che oggi convivono con una legislazione fondata sul rispetto della persona, della sua dignità, dell'uguaglianza sostanziale, funzionale alla realizzazione di una piena inclusione sociale, anche attraverso la predisposizione di progetti di vita individuali. Nello specifico, dai materiali di lavoro prodotti dall'Osservatorio nazionale sembra emergere la necessità e l'urgenza di un riordino legislativo che potrebbe riguardare:

- a) definizione della condizione di disabilità e delle sue articolazioni e specificità, accertamento e certificazione, disciplina dei benefici, sistemi di monitoraggio, verifica e controllo, strumenti di tutela personali;
- b) inclusione scolastica ed universitaria;
- c) inserimento nel sistema produttivo e tutela delle persone con disabilità nel rapporto di lavoro;
- d) promozione della vita indipendente, non autosufficienza e contrasto all'esclusione sociale e lotta contro le discriminazioni;
- e) accessibilità e mobilità;
- f) normativa fiscale.

Tale attività di riordino sarebbe funzionale alla realizzazione di quel progetto universale cui si riferisce la Convenzione ONU, che costituisce il punto di arrivo delle azioni che ciascuno Stato aderente è chiamato a sviluppare in materia di disabilità.

Nel tentativo di una ricomposizione è utile rammentare che sussiste ancora una certa opacità nei modelli istituzionali proposti dalla Carta costituzionale e dalla Convenzione ONU ratificata. Anche la Corte costituzionale ha tentato di dare una interpretazione di unitarietà e compatibilità nell'ottica di una ovvia prevalenza dei principi costituzionali e di una lettura di quelli della Convenzione ONU quale esplicitazione degli stessi e della natura programmatica di quelli contenuti nella normativa sovranazionale. Al modello di tutela della persona, della sua dignità, della applicazione del principio di uguaglianza sostanziale (articoli 2, 3 comma 2, 32 e 38 della Costituzione) si affianca un modello sociale della disabilità definito invece dalla Convenzione Onu, ratificata in Italia nel 2009. L'auspicio è quello di poter rendere omogenei i due sistemi partendo dall'introduzione nell'ordinamento costituzionale del concetto di "disabilità" secondo i contenuti fissati dalla Convenzione ONU, sostituendo il terzo comma dell'articolo 38 della Costituzione,

con “La Repubblica riconosce e tutela i diritti delle persone con disabilità in condizione di parità con gli altri”.

In un certo senso anche il dibattito sul c.d. “Dopo di noi”, anche a seguito dell’introduzione della legge 22 giugno 2016, numero 112 “Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare” (espressione invero non utilizzata nella Legge), contribuisce a sostenere l’urgenza di una ridefinizione normativa sulla disabilità in Italia. La Legge 112, nel suo impianto ancora subisce l’influenza dell’approccio medico al tema dell’assistenza alle persone disabili prive del supporto familiare in quanto al primo posto nell’affrontare quotidianamente le sfide e le innumerevoli difficoltà legate alla condizione di disabilità sia la famiglia. A pensarci bene, forse non è un caso che l’attenzione ai diritti delle persone disabili lungo tutto il loro percorso di vita mette in primo piano non tanto chi riceve assistenza e cure, quanto chi le presta, i genitori (Vivaldi, 2019).

In questo momento le speranze sono tutte rivolte al buon esito dell’iter della Legge Delega al Governo in materia di disabilità. Dopo un iter accelerato, infatti, il 20 dicembre 2021, il Senato ha approvato all’unanimità il disegno di legge di iniziativa governativa n. 2475 “Delega al Governo in materia di disabilità”. Il testo è stato pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 209 del 30 dicembre 2021: Legge 22 dicembre 2021, n. 227. La sollecitudine è giustificata dalla necessità di incardinare la norma tra gli interventi collegati al Piano Nazionale per la Ripresa e la Resilienza (PNRR). Nel PNRR, infatti, fra le numerose Missioni previste, al capitolo 5 è fissata esplicitamente la Riforma denominata “Legge quadro sulle disabilità”, declinata in questo modo:

L’obiettivo principale della riforma è quello di modificare la legislazione sulle disabilità e promuovere la deistituzionalizzazione (vale a dire il trasferimento dalle istituzioni pubbliche o private alla famiglia o alle case della comunità) e l’autonomia delle persone con disabilità. Ciò deve comportare:

- a) il rafforzamento dell’offerta di servizi sociali;
- b) la semplificazione dell’accesso ai servizi sociali e sanitari;
- c) la riforma delle procedure di accertamento delle disabilità;
- d) la promozione di progetti di vita indipendente;
- e) la promozione del lavoro di gruppi di esperti in grado di sostenere le persone con disabilità con esigenze multidimensionali.

La legge delega è orientata a dare esecuzione a parte della riforma prevista dopo l’approvazione dei decreti legislativi attuativi (previsti per fine agosto

2023). Nella loro attesa possiamo sottolineare la buona rotta indicata dalla norma quando declina al primo articolo gli ambiti di intervento generali:

- a) la definizione della condizione di disabilità nonché revisione, riordino e semplificazione della normativa di settore;
- b) l'accertamento della condizione di disabilità e revisione dei suoi processi valutativi di base;
- c) la valutazione multidimensionale della disabilità, realizzazione del progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato;
- d) l'informatizzazione dei processi valutativi e di archiviazione;
- e) la riqualificazione dei servizi pubblici in materia di inclusione e accessibilità;
- f) l'istituzione di un Garante nazionale delle disabilità;
- g) il potenziamento dell'Ufficio per le politiche in favore delle persone con disabilità, istituito presso la Presidenza del Consiglio dei ministri.

Come auspicato dai lavori ministeriali preparatori, i nuovi decreti attuativi dovranno intervenire per riprendere la definizione della Convenzione ONU e aggiornare quindi la definizione di handicap prevista dalla legge 104/1992. Di qui si potrà individuare quali siano gli strumenti più adeguati per il relativo riconoscimento ed eventuali graduazioni. In tal senso la legge delega prevede esplicitamente l'adozione della Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute (ICF) congiuntamente alla Classificazione internazionale delle malattie (ICD) ma apre anche ad ogni altra eventuale scala di valutazione disponibile e consolidata nella letteratura scientifica e nella pratica clinica. Oltre ad attendere la revisione semantica del concetto di disabilità, la legge interviene anticipando altre due definizioni, non certo semplici. La prima riguarda il profilo di funzionamento il cui orizzonte definitorio dovrà essere coerente con l'ICF, con le disposizioni della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità e con l'ICD.

La seconda riguarda ancora l'accomodamento ragionevole di cui parla la stessa Convenzione ONU. Questo dovrebbe essere lo strumento che si affianca ai diritti già sanciti dalla normativa vigente e garantisce l'inclusione delle persone con disabilità anche in presenza di situazioni particolari, complesse o impreviste.

Un elemento centrale nella legge delega è riconcettualizzazione della separazione fra la valutazione di base e la valutazione multidimensionale, necessaria per arrivare alla redazione dei progetti di vita che devono essere a norma di legge individuali, personalizzati e partecipati. È un tema questo

particolarmente rilevante, che attende nei decreti attuativi uno spazio necessario di sintesi e di concretezza per poter arrivare a definire con certezza quali linee di indirizzo per la redazione e la realizzazione del progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato (art. 2, punto c). Come si può intuire, nei prossimi anni, il legislatore sarà chiamato a costruire l'infrastruttura base per il coinvolgimento diretto della persona e della famiglia che ne sostiene autonomia e benessere. Si dovranno organizzare Unità di valutazione multi-dimensionale sui territori capaci di assicurare l'integrazione degli interventi di presa in carico, di valutazione e di co-progettazione da parte delle amministrazioni competenti e dagli stakeholder territoriali. Il progetto dovrà indicare gli strumenti, le risorse, i servizi, le misure, gli accomodamenti ragionevoli che devono essere adottati per la sua realizzazione e che sono necessari a compensare le limitazioni alle attività e a favorire la partecipazione della persona con disabilità nei diversi ambiti della vita e nei diversi contesti di riferimento, compresi quelli lavorativi e scolastici nonché quelli culturali e sportivi, e in ogni altro contesto di inclusione sociale. Questo dovrebbe essere garantito, sempre secondo la norma, anche quando la persona sia soggetta a una misura di protezione giuridica o abbia necessità di sostegni ad altissima intensità. Nel progetto dovrà poi essere indicato l'insieme delle risorse umane, professionali, tecnologiche, strumentali ed economiche, pubbliche e private, "attivabili anche in seno alla comunità territoriale e al sistema dei supporti informali", utili all'attuazione. Un passaggio interessante, che guarda al principio dell'autodeterminazione e della libertà responsabile oltre che all'attivazione capacitante riguarda l'ipotesi, esplicitamente prevista dalla norma, che il progetto possa essere autogestito, in toto o in parte, con obbligo di rendicontazione secondo criteri concordati.

La legge delega è un passo molto importante e le risorse del PNRR, accanto a quelle derivanti dal Fondo per la disabilità e la non autosufficienza, seppur non siano fondi strutturali, dovranno permettere la "razionalizzazione e la riprogrammazione dell'impiego delle risorse previste a legislazione vigente per il settore della disabilità". Tutto sembra convergere, almeno nell'impianto di fondo, verso quei principi della Convenzione ONU che sono anche alla base della tutela dei diritti umani fondamentali a livello internazionale.

2.2 La governance dei sistemi di welfare per la disabilità in Italia

La tanto attesa legge 328 del 2000 È stata immaginata per dare nuove prospettive di sistema ad un settore trascurato nel panorama delle politiche

pubbliche del paese, sviluppatosi in maniera frammentata e conforti disomogeneità¹. Con la riforma del titolo quinto della costituzione, promulgata nel 2001, sono attribuiti a livello regionale la competenza esclusiva in materia di politiche socioassistenziali, privando livello nazionale di strumenti ordinari di governo del sistema, radicalmente mutando in questo modo il quadro costituzionale. se la 328 aveva immaginato di esercitare una funzione di indirizzo e coordinamento delle politiche nazionali attraverso un piano nazionale degli interventi e dei servizi sociali di natura triennale (art. 18), la competenza residua dello Stato sarebbe stata contenuta nella “determinazione dei livelli essenziali delle prestazioni concernenti i diritti civili e sociali che devono essere garantiti su tutto il territorio nazionale” (articolo 117, M, nella Costituzione riformata). È da molti anni oramai che si assiste al crescente ruolo delle realtà locali nella definizione non solo di interventi e progettualità ma i contorni dei singoli sistemi di Welfare. Questo rende molto difficile poter ricostruire una dimensione nazionale orientamenti e politiche per l’inclusione e il supporto delle persone con disabilità e delle loro famiglie. Ciò nonostante, ci sembra utile dedicare alcune righe al complesso panorama di governance locale del welfare per meglio inquadrare la riflessione e le proposte che questo volume offre al dibattito e alle pratiche locali di co-progettazione e di co-produzione dei servizi di assistenza e cura.

Lo sviluppo dei sistemi di welfare ha trovato espansione e si è consolidato attorno a rischi sociali prevedibili (invalidità, vecchiaia, malattia, povertà). Al terzo shock globale in meno di vent’anni – dopo l’11 settembre 2001 e la crisi finanziaria del 2008 –, di fronte ad un rischio generalizzato e ai problemi che ne derivano, l’individuo risponde come può, a seconda delle risorse materiali e degli strumenti interpretativi a disposizione, ricorrendo al proprio capitale sociale e al sistema di welfare che resta un supporto fondamentale anche se in profonda trasformazione (Giddens 1994; Beck 2000; Giaccardi, Magatti, 2020; Bilotti, 2022).

Il tradizionale modello di welfare state occidentale raggiungeva e rassicurava tutti garantendo un sostegno laddove reddito e famiglia non fossero stati sufficienti proprio perché nella modernità, in un contesto relativamente stabile, le carriere di vita delle persone erano per lo più lineari, i rischi si manifestavano prevalentemente in determinate fasce d’età e le criticità accompagnavano per lo più le transizioni da una fase all’altra del ciclo di vita

¹ Si tratta della Legge 8 novembre 2000, n. 328, “Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali”. Pubblicata in Gazzetta Ufficiale del 13 novembre 2000, n. 265, S.O.

degli individui (disoccupazione, non autosufficienza, long term care, etc.). Il modello di welfare sviluppatosi nel secondo dopoguerra si è invece orientato verso una gestione del rischio più individuale, dove inevitabilmente sono andate ad aumentare le responsabilità delle persone nella gestione dei rischi propri e di quelli delle proprie famiglie (Bilotti, 2022).

L'attuale panorama di welfare nazionale si caratterizza per la compresenza di processi di diversa natura che, come sostiene Bertin co-agiscono influenzando i percorsi di cambiamento che si sviluppano nei singoli territori (Bertin, 2010: 32 e seg.). Il sociologo sostiene che tali cambiamenti sono il frutto non tanto di scelte di un governo centrale che detta una linea di indirizzo precisa e coesa ma frutto di dinamiche locali dei singoli territori che co-agiscono progettualità, interventi in un panorama frammentato (Genova, Angelucci, 2018) e in questo senso ri-orientano le policies di sistema. Anche nel caso di studio che presentiamo, in effetti, le dinamiche che hanno sostenuto e accompagnato la definizione di un patto locale di welfare per la disabilità incrocia dinamiche multidimensionali relative alla ri-calibratura della rilevanza assegnata ai bisogni rispetto ai quali organizzare il sistema di welfare locale. Nello specifico, gli attori sociali del territorio, spinti da una parte alla necessaria ridefinizione dei rischi e della domanda sociale (Bilotti, 2022) e, dall'altra, dalla voglia di sperimentare modi nuovi di design dei servizi, hanno attivato un processo partecipativo in cui le comunità e i servizi, seduti tutti allo stesso tavolo (con geometria variabile a seconda dei contenuti della discussione), hanno discusso di bisogni, risposte, sogni e desideri, risorse e budget per migliorare la qualità della vita delle persone con disabilità e delle loro famiglie intese come parte di un unico sistema sociale. Con le sue ovvie contraddizioni e complessità, ma dove le persone possano godere effettivamente degli stessi diritti e opportunità di vita e di realizzazione. In questo senso è utile ricordare che l'attuazione della l. 112/2016 rafforza la priorità di consentire alle persone con disabilità di "essere artefici della propria vita" (Arconzo, 2014) al fine di sentirsi parte integrante della società, obiettivi che risultano in linea con le indicazioni sovranazionali della Convenzione ONU e con le policies sociali degli ultimi anni (Arconzo, et al. 2020). Ciononostante, il panorama delle policies per la disabilità nelle diverse regioni italiane rimane a "macchia di leopardo"² anche se l'attenzione rivolta dalle istituzioni, sia a livello regionale che nazionale, sembra oggi orientarsi in modo

² Utile ricordare che il ruolo che le autonomie regionali e territoriali possono svolgere nella promozione e nella tutela dei diritti sociali è materia complessa e dibattuta anche a livello giurisprudenziale. Tra tutti cfr. A. Morelli, I. Trucco (a cura di), *Diritti e autonomie territoriali*, Torino 2014.

più risoluto rispetto al passato, seguendo il percorso delineato nell'articolo 19 della Convenzione delle Nazioni Unite. Questo impegno si manifesta attraverso un'ampia valorizzazione del diritto all'autonomia individuale e attraverso il riconoscimento dell'importanza cruciale del piano individuale come strumento cardinale per creare un sistema di assistenza "presa in carico" veramente aderente alle volontà e alle ambizioni di ciascuna persona con disabilità. L'esito atteso, per quanto particolarmente significativo, offrirà a questi individui opportunità più ampie per sentirsi coinvolti nella comunità sociale in cui tutti noi viviamo, in perfetto accordo con l'obiettivo sancito nell'articolo 3, comma 2, della nostra Costituzione e quindi permettendo alle persone con disabilità di esercitare in modo più completo ed efficace "il pari diritto (...) di vivere all'interno della comunità, con la stessa libertà di scelta degli altri individui".

2.3 La sindemia da CoronaVirus-19 e l'impatto sui servizi per le persone con disabilità e le loro famiglie

L'emergenza sanitaria legata al rapido diffondersi del virus SARS-CoV-2 ha sconvolto il panorama delle relazioni economiche e sociali dell'Italia fin da febbraio 2020. In un quadro di grande incertezza sulle caratteristiche e la pericolosità del virus, studiosi di tutto il mondo si stanno trovando quasi in imbarazzo nel tracciare una cornice all'esperienza collettiva che stiamo vivendo. Recentemente è stato introdotto il termine sindemia, un concetto di derivazione antropologica, rilanciato dal direttore de *The Lancet*, Richard Horton, nel settembre 2020 (Horton, 2020). Con questo termine si intende l'incontro di due condizioni patologiche che si esaltano a vicenda con esiti nefasti. Tuttavia, non si tratta di co-morbilità, come chiarisce Maturo (2021), "la novità del concetto risiede nell'importanza data alle condizioni sociali che causano una delle due patologie, anzi addirittura si può considerare la sindemia come l'incontro di una patologia con condizioni sociali difficili (o con fattori di rischio legati alle condizioni sociali)". Anche se una parte del dibattito internazionale ha sostenuto che la crisi legata al Covid non abbia fatto differenze tra classi sociali o genere pur acuendo il suo impatto verso le persone che erano già povere, avevano problemi di lavoro, alti livelli di debiti esistenti, senz'altro, problemi di accesso alla salute (Friel, Demaio 2020), in questo caso, le persone più fragili, quelle che vivono una situazione di difficoltà sono spesso quelle maggiormente colpite da fattori che "sin-agiscono", agiscono insieme e rendono l'infezione non solo più probabile ma anche più letale (Favretto, Maturo, Tomelleri 2021).

A livello nazionale, l'emergenza sanitaria ha richiesto normative urgenti per fronteggiare il problema della tutela della salute della popolazione e, al tempo stesso, i problemi economici e sociali che hanno accompagnato e in qualche modo sono derivati dal lockdown. Si sono succeduti diversi provvedimenti del Governo (D.P.C.M. 8 marzo, 9 marzo, 11 marzo, 22 marzo 2020; D.L. n.18/2020; D.L. n.19/2020 fino al più recente D.L. 23 luglio 2021, n. 105 - Misure urgenti per fronteggiare l'emergenza epidemiologica da COVID-19 e per l'esercizio in sicurezza di attività sociali ed economiche, nel quale si segnala, all'art. 1 la proroga della dichiarazione stato di emergenza nazionale al 31/12/2021). Tutte misure che hanno previsto iniziative volte a contrastare la diffusione del virus, oltre a interventi di sostegno al lavoro, all'economia e nell'ambito delle politiche sociali.

L'esperienza sindemica Covid-19 è stato uno shock esogeno che ha investito l'infrastruttura socio-sanitaria con una maggior pressione nel livello locale ed esacerbato l'urgenza di trovare soluzioni innovative anche per il sostegno ai percorsi di autonomia, integrazione e di assistenza delle persone con patologie croniche e con disabilità nel nostro Paese (CNEL 2021). Nello specifico sono emerse con forza le fragilità delle misure di protezione per le cronicità, per la popolazione anziana (Bilotti 2020), per i disabili e per le loro famiglie troppo spesso abbandonati nelle residenze – e nel proprio domicilio – anche a seguito di una sostanziale chiusura dei servizi dedicati, senza previsione di flessibilità o alternative adeguate, con un carico assistenziale per le famiglie talvolta insostenibile.

Queste problematiche si sono incrociate con quanto il Laboratorio sulle Disuguaglianze dell'Università di Siena ha promosso anche grazie al contributo della Fondazione Monte dei Paschi di Siena. Come avremo modo di affrontare nei capitoli successivi attraverso questo *case study*, nel territorio della provincia Siena è infatti attiva dal 2018 una macro-progettualità strategica sul tema del “Durante-Dopo di noi” che ha coinvolto quattro Ambiti territoriali sociali (Zone-distretto); l'Asl Toscana Sud-Est che insiste sulle province di Siena, Arezzo e Grosseto; la Fondazione di partecipazione Futura per il Dopo di Noi (Fondazione che riunisce tutte le associazioni di disabili e di tutela dei diritti delle persone con disabilità della provincia di Siena) insieme ad altri soggetti del terzo settore locale oltre al Laboratorio sulle Disuguaglianze dell'Università di Siena per un processo di co-design di servizi orientato alla definizione di strategie e attività territoriali per il Durante/Dopo di Noi.

2.4 Un patto di welfare locale per la disabilità nella prospettiva del WR

Come sarà approfondito nel terzo capitolo, il percorso progettuale “Oggi è domani” è stato avviato a fine 2015 quando, a fronte di un bisogno esplicitato in diverse occasioni di ascolto territoriale da parte della Fondazione MPS, il tema del Durante e Dopo di Noi è stata recepito dai documenti di programmazione strategica della Fondazione MPS di SIENA (Fondazione MPS). È da sottolineare come il progetto nasca in un contesto molto particolare, un territorio circoscritto, la provincia di SIENA, abituato da decenni a beneficiare di consistenti erogazioni economiche utilizzate per sostenere una vasta gamma di servizi sociali, che si viene a trovare improvvisamente privato di quelle ingenti risorse che garantivano un benessere diffuso e il sostegno allo start-up di nuove progettualità. L’illusoria convinzione di poter attingere “a sportello” a disponibilità economiche apparentemente illimitate aveva peraltro contribuito a consolidare una tendenza a concentrare gli sforzi sui servizi socio-assistenziali, comprimendo di fatto gli investimenti immateriali in capitale sociale e relazionale e disincentivando di fatto l’innovazione e la partecipazione a bandi competitivi sovraregionali. In questo scenario, a seguito della fine delle facili erogazioni (anche e soprattutto agli enti pubblici del territorio SIENA oltre che al comparto del terzo settore per attività istituzionali e investimenti nei settori più vari), molte opportunità e anche alcuni servizi consolidati sono stati chiusi generando il crollo delle aspettative delle famiglie e delle persone che per anni hanno potuto beneficiare di interventi e servizi di elevata qualità. Oggi il rischio individuale, complice la profonda crisi sistemica che stiamo vivendo, si sta affacciando prepotentemente ai servizi che si trovano a fronteggiare bisogni sempre più complessi con la sostanziale assenza sul territorio (eccezion fatta per qualche isola felice) di soluzioni sostenibili e di infrastruttura territoriale per il durante e dopo di noi.

L’impulso della Fondazione MPS nell’avviare una riflessione partecipata sulla tematica ed approfondire le possibili linee di intervento si è aperto in uno scenario da un certo punto di vista completamente nuovo, con servizi pubblici non così abituati a lavorare in rete, con enti di terzo settore sempre più frammentati e provati dalla crisi economica prima e pandemica ora (Scalvini, 2020; Borzaga, 2020) con una coorte di famiglie e di persone con disabilità sempre più arrabbiata o scoraggiata. Al gruppo di lavoro hanno partecipato le tre Società della Salute provinciali (SdS SIENA, SdS Alta Valdelsa, SdS Valdichiana-Valdorcja/Amiata senese); l’ASL Toscana Sud-Est; l’Università degli Studi di SIENA – Laboratorio sulle Disuguaglianze del Dipartimento di Scienze Sociali Politiche e Cognitive (DISPOC); la Fondazione

di partecipazione *Futura per il Dopo di Noi*. Il tavolo di lavoro, coordinato da un funzionario della Fondazione MPS e supportato dai ricercatori dell'Università di SIENA, caratterizzato da una composizione a geometria variabile, si è dedicato ad una preliminare fase di analisi, funzionale anche ad attivare le dinamiche relazionali e costruire una (seppur embrionale) identità di gruppo attraverso un vocabolario comune e contenuti semantici coerenti con gli obiettivi del Tavolo. Dal caso di studio emergono luci ed ombre utili alla riflessione complessiva sui meccanismi di co-produzione di percorsi di autonomia e vita indipendente per le persone con disabilità e nello specifico sulle possibilità di affrontare e superare il conflitto tra saperi esperti e saperi profani.

2.4.1 Spazi di conflitto tra saperi esperti e saperi esperienziali

Anche se a livello di policy e di sistema dei servizi alla persona, a livello meso e a livello micro ci sono segnali più o meno formalizzati di convergenza dei diversi attori nel considerare l'unitarietà dei bisogni della persona con disabilità, permangono, soprattutto a livello micro rilevanti spazi di conflitto non ancora risolto in ordine all'attribuzione di senso e significato a molti concetti che riguardano l'esperienza della disabilità e più in generale alla qualità della vita della persona con disabilità e della sua famiglia (Bilotti, Genova 2021). Richiamando una distinzione tipica della sociologia della salute, si potrebbe sostenere che al variare delle etichette diagnostiche, quello che cambia è la dimensione della illness (esperienza della malattia, intesa soprattutto come semantica dell'illness, ovvero il senso che una persona dà alla propria condizione di malattia) e della sickness (in particolare, come immaginario di sickness, che comprende le rappresentazioni sociali della malattia) mentre la disease (la definizione biomedica della malattia) resta invariata (Maturo, 2007). Nel progetto "Oggi è domani" è stato dedicato un ampio spazio a chiarire questi aspetti, nella consapevolezza che, se sottovalutati, possono divenire elementi di fraintendimento, di stallo e, nei casi più gravi, di inappropriata e inefficacia.

Quali sfide e quali strade per superare lo stallo del conflitto tra saperi? Dall'esperienza e dalla letteratura emergono spunti interessanti per "abitare nuove soglie", condividere percorsi processuali caratterizzati dal reciproco riconoscimento di valore e quindi passare dalla solitudine del fronteggiamento quotidiano alla gestione collettiva del rischio individuale (Bilotti, Genova, 2021).

L'atteggiamento culturale, che ha condizionato per molto tempo le politiche pubbliche nazionali ma anche locali, ha relegato la disabilità e gli effetti che tale condizione comporta, alla sfera privata a fronte, paradossalmente, di uno scarso peso delle politiche familiari e di assistenza (Ranci, Pavolini, 2015; Saraceno 2004). La famiglia si trova a fronteggiare, spesso da sola, le innumerevoli difficoltà, non solo economiche, legate alle barriere che impediscono alla persona disabile in Italia di poter vivere una vita autonoma e indipendente. Forse anche per questo lo stesso tema della garanzia dei diritti delle persone disabili lungo tutto l'arco della loro vita viene identificata utilizzando l'espressione "dopo di noi" che mette in primo piano, non tanto il soggetto delle cure ma chi le presta: i genitori (Vivaldi, 2019). Non è casuale che il "noi" di cui si parla non indichi le persone con disabilità ma i loro familiari. Purtroppo generalmente le persone disabili sono ritenute prive di una propria volontà da tutelare e garantire e comunque ignorati rispetto ai loro desideri di vita. In questo la legge 112 può aprire nuovi spazi di co-costruzione di politiche e di interventi che diventano spazi possibili di rinnovate negoziazioni di saperi scientifici ed esperienziali, traslando su un nuovo piano di dialogo il sistema integrato dei servizi, la persona disabile e la sua famiglia, gli operatori così come emerge dalla ricerca. In questo modo si possono così co-costruire soluzioni che "riproducano le condizioni abitative e relazionali della casa familiare" (art. 4, co. 1 lett. a) della legge n. 112/2016) e comunque siano orientate a consolidare il benessere della persona e a rimuovere gli ostacoli che ne impediscono la piena realizzazione, così come prevede peraltro la nostra carta costituzionale.

Le iniziative nate per affrontare e superare la separazione derivante da differenti visioni del mondo, che talvolta sono solo legate ad una differenza di codici culturali e comunicativi, possono essere foriere di innovazione sociale e spazi nuovi di negoziazione tra saperi. La Cabina di regia del progetto "Oggi è domani" ha affrontato il tema inserendo fin dall'inizio tra i partner di progetto un soggetto aggregativo rilevante nel territorio provinciale quale la Fondazione di partecipazione "Futura per il Dopo di Noi" che riunisce tutte le associazioni di tutela e promozione dei diritti delle persone disabili della provincia di Siena. La nuova governance, tutt'altro che facile nella tenuta e nella sua gestione, va evidenziata come un aspetto positivo e una strategia di innovazione che si affianca ad altri elementi di valore quali, ad esempio, l'ingresso nell'arena di altri nuovi attori istituzionali come le fondazioni di origine bancaria e l'Università oltre alle più tradizionali aggregazioni associative legate alle famiglie o alle associazioni di tutela dei diritti delle persone con disabilità. Quando allo stesso tavolo progettuale si siedono voci diverse, seppur con orientamenti e provenienze differenti ma accomunate

dall'obiettivo di aprire sentieri nuovi per permettere alle persone disabili la propria realizzazione, siamo di fronte a strategie di fronteggiamento ancor più importanti rispetto a quanto vediamo nella pratica solitaria sia questa dell'operatore che della famiglia. "Si può fare!" celebra il motto di un famoso film, è così che le famiglie, specialmente quelle segnate da anni di lotta per l'esigibilità dei diritti dei propri figli, ma anche gli operatori, spesso affranti dalle logiche burocratiche che paradossalmente talvolta sembrano orientate a bloccare più che agevolare, devono trovare nuovi spazi e nuovi ruoli dove poter condividere e costruire procedure di assessment e di implementazione di percorsi di vita indipendente. Su questo tema, in sintesi, possiamo dare alcuni elementi interpretativi utili per il dibattito. Il primo elemento riguarda il tema dell'attaccamento, della cura e della dipendenza: delle caratteristiche del sapere esperienziale nel suo essere foriero di raggiungimento di obiettivi inaspettati, ma anche di vincoli e di gabbie. Lo sguardo sociologico ha la potenzialità di mettere in luce la difficoltà nei percorsi di distacco e di adul-tizzazione che caratterizzano la nostra società (Lello, 2015) che nel caso delle persone con disabilità acquisiscono aspetti e connotati di ulteriore complessità. In una società dai rituali religiosi indeboliti (si pensi al numero calante di bambini, adolescenti e adulti coinvolti nei principali rituali dei sacramenti cristiani: battesimo, prima comunione, cresima, matrimonio) e da quelli laici sfuocati, il divenire adulto e il percorso di autonomia sono troppo spesso vincolati da contesti socio-economici ed istituzionali non adeguati. Si pensi al numero di giovani che non riescono a lasciare il nido familiare a causa di posizioni deboli nel mercato del lavoro con la conseguente impossibilità nella gestione di situazioni abitative autonome (Lello, 2015). Il contesto socio-economico e le politiche di welfare italiane limitano fortemente i processi di autonomia dei giovani: nel caso delle persone con disabilità il percorso di autonomia è ancora più in salita. Le progettazioni, come quelle analizzate in questo lavoro, gemmate dalla legge 112 del 2016, rappresentano dei preziosi contesti laboratoriali di costruzione di consapevolezza e di significato di identità, di corpi, di bisogni. L'accompagnamento della sociologia a questo percorso permette da una parte la sua contestualizzazione ma potenzialmente anche la costruzione di spazi di riflessività che possano riconoscere questi spazi come occasioni di costruzione semantica: questi progetti di autonomia sono luoghi di costruzione e definizione della disabilità nel suo essere quotidiano.

Il secondo elemento riguarda invece la relazione tra sapere esperienziale dei familiari e sapere esperto degli educatori. I progetti analizzati rappresentano uno spazio in cui i due saperi si incontrano e si scontrano e nelle loro

narrazioni lo spazio privato della cura diventa spazio pubblico dell'autonomia. Identità, autonomia, libertà, bisogni si intrecciano delineando geometrie variabili in cui gli educatori e i familiari possono essere riconosciuti entrambi garanti di diritti. Il ruolo della sociologia è molto delicato in questo caso. I ricercatori hanno il compito di accompagnare i processi per fare sintesi tra le differenze nei punti di vista, accomunati dal complesso obiettivo del benessere della persona disabile. Nei progetti analizzati, infatti, ai ricercatori è stato richiesto di essere garanti di rigore metodologico e scientificità della progettualità, applicando il passaggio dalla sociologia strumentale alla sociologia riflessiva (Burawoy, 2005), nella logica di una relazione crescente tra mondo accademico e territorio a favore di una conoscenza applicata, promotrice di sviluppo locale ed emancipatrice (Wright, 2010; Pellegrino 2019). L'auspicio è che la sociologia possa sostenere la valorizzazione dei saperi professionali e dei saperi esperienziali dei familiari e che possa quindi contribuire a porli in relazione con i diritti della persona. La sociologia ha, quindi, il potenziale di contribuire alla costruzione di una nuova narrazione della disabilità, valorizzando i nuovi spazi semantici generati dalla nuova politica introdotta dalla legge 112/2016, nell'ambito delle politiche sociali nazionali e territoriali, per il rinnovamento dello stato sociale e per la promozione della centralità dei diritti delle persone disabili.

2.4.2 La prospettiva metodologica. Dall'ideazione alla realizzazione, metodi di co-produzione di servizi per la disabilità

La fase di stallo imposta dal modello di tutela e di protezione sociale che colpisce anche le persone disabili e le loro famiglie, come abbiamo visto, ha generato alcune risposte rilevanti anche se non sempre ancorate alla realtà o, al contrario, impossibili da attuare perché eccessivamente particolaristiche. Il concetto di welfare plurale e ibrido sta offrendo una piattaforma interessante per la sperimentazione di alcune progettualità innovative, capaci di enfatizzare un nuovo patto sociale tra lo Stato e gli attori del territorio per dare corpo alla tutela dei – vecchi e – nuovi rischi sociali. Attraverso la piattaforma “Oggi è domani” è stata sperimentata in questi anni una opzione metodologica che offre spunti di riflessione interessanti e utili per la modellizzazione di un modo – forse – nuovo di intendere la co-produzione dei servizi e degli interventi a favore delle qualità della vita delle persone con disabilità e delle loro famiglie. La proposta sembra interessante e in qualche modo offre elementi che vanno oltre il semplice “caso di studio” in quando articola

almeno tre dimensioni che sono in linea con i processi trasformativi del settore socio-sanitario a livello europeo (Vicarelli, Giarelli, 2021): a) lo slittamento del fulcro del sistema di governo nella dimensione territoriale (community care); b) la necessità di affrontare il tema, sempre più rilevante, delle disuguaglianze di salute; c) l'attenzione crescente all'integrazione delle politiche, degli interventi e dei servizi, delle risorse a disposizione, sia pubbliche che private.

Una breve nota sull'orientamento metodologico, o meglio sulle intuizioni epistemologiche e metodologiche utilizzate, è a questo punto fondamentale perché in una fase di forte complessità, a fronte di buchi strutturali (Granovetter, 1985; Burt, 2001) anche a seguito di una normativa di tutela e promozione dei diritti ancora eccessivamente immatura e frammentata, incapace di promuovere realmente qualità di vita e autonomie, è stato tentato di sottolineare l'importanza di processi capaci di tracciare nuovi percorsi in terreni anche ignoti e mai sperimentati fino in fondo, rispetto a processi che aderiscono perfettamente a metodi standardizzati e validati. Il dibattito scientifico sul concetto di qualità e di buone pratiche è noto e non è questo lo spazio di dibattere la questione ma è invece utile sottolineare che i metodi sono fatti per essere migliorati e superati (Marradi, 2016). D'altro canto si pensi alla storia del salto in alto: fino ai Giochi olimpici di Città del Messico del 1968, gli atleti adottavano la tecnica dello scavalco ventrale o all'italiana. Questo finché Dick Fosbury inventò l'omonima tecnica la cui caratteristica principale è che il centro di massa rimane sotto l'asticella, per cui lo sforzo è minore rispetto allo scavalco ventrale. Il risultato si ottiene grazie a una rincorsa con traiettoria curvilinea, che ha la capacità di ottenere nel momento dello stacco, eseguito volgendo il dorso all'asta, una combinazione di energia centrifuga ed elevazione in un movimento che risulta obliquo all'ostacolo, rispetto al classico scavalco verticale ad angolo quasi retto. Fosbury dimostrò che saltando di schiena si saltava più in alto che saltando di pancia, modificando in questo modo il metodo utilizzato ancora oggi per il salto in alto. Quello che è stato fatto con il progetto "Oggi è domani" è tutto nel solco della sperimentazione metodologica. Pur stando dentro i criteri scientifici accettati di lavoro di rete e lavoro con le reti, è stato attivato un processo che ha portato nuovi elementi metodologici sostanziali che hanno attivato risorse espresse e inesprese, rallentato in alcuni casi il lavoro, in altri, accelerato le relazioni e il raggiungimento di piccoli e grandi risultati.

Com'è noto è ormai accettato il fatto che la standardizzazione dei processi di cui parleremo nelle conclusioni del volume, non ha sempre a che fare con un processo matematico, statistico, numerico, o essa raggiunge la sua espressione più alta nell'interazione tra i suoi vari attributi (Cipolla et al. 2012).

Assumere nozione prioritaria della centralità della persona nel sistema di welfare locale comporta ripensare ai sistemi di relazione (fin da quelle primarie) per il miglioramento della qualità della vita della persona stessa e dei suoi familiari, oltre che, più in generale, per il benessere collettivo (compreso quello organizzativo). Lavorare in una prospettiva metodologica capace di attivare risorse non standard come quelle dell'empatia, ad esempio, significa saper gestire anche le categorie concettuali delle persone che partecipano al processo cosa che ha visto impegnato il gruppo di lavoro per molti mesi proprio ragionando sui significati della parola disabilità, autonomia, empowerment, desideri e sogni per il Progetto di vita (ai sensi della L. 112/2016).

Quali dunque le dimensioni chiave per rispondere alle complessità legate ai bisogni e ai sogni delle persone con disabilità del territorio? Come poter abbandonare il modello assistenzialistico, fondato sull'offerta standardizzata dei servizi e orientata a rispondere a rischi sociali e sanitari parcellizzati, per promuovere un'attivazione capacitante capace di accogliere e valorizzare le risorse personali, familiari e della rete dei soggetti coinvolti per assumersi responsabilità in un processo di empowerment?

Per l'esperienza generata dal progetto, incardinata nella prospettiva teorica del welfare responsabile (Cesareo, Pavesi 2019) è possibile delineare una vera e propria teoria della pratica (Dal Pra Ponticelli, 1987), ovvero un sapere che si ricava dalla descrizione e interpretazione della realtà operativa e che si fonda su processi osservativi e induttivi che originano una serie di enunciati ricavati da generalizzazioni empiriche come quelle discusse in questo volume. Innanzitutto è utile e forse necessario ripartire dalla definizione di un vocabolario di fondo. Solo dopo aver ri-definito i concetti chiave che muovono il gruppo si potrà cominciare con l'individuazione di idee, prospettive e priorità; con la definizione di strategie operative di attivazione capacitante; con un processo di monitoraggio e di valutazione.

2.4.3 Centralità della persona

Molti elementi del dibattito sul futuro e sulle prospettive strategiche del welfare, sia accademici che normativi, portano l'accento sul porre al centro del sistema la persona e non l'individuo. Al di là di facili retoriche, questo paradigma di fondo, che differenzia fortemente l'intervento da quanto proposto dal modello neo-liberista attualmente diffuso nella logica aziendale del welfare e che ha permeato purtroppo anche i servizi alla persona, significa anzitutto il rifiuto del modello assistenzialista che ciecamente promette of-

ferta di servizi e benefici in modo anonimo e standardizzato, incapace di cogliere l'unicità e le complessità legate alla persona e al suo contesto di relazione e di vita. Nell'ambito della disabilità, significa trovare le leve e i sostegni per mettere nelle condizioni la persona utente dei servizi e la sua famiglia, di ripensare, re-immaginare e provare a condurre la sua vita in modo autonomo. In altri termini i servizi individualizzati, cuciti sartorialmente sulle capacità della persona inserita nel suo ambiente di vita, sono servizi personalizzati e allo stesso tempo sono anche servizi personalizzanti, in quanto permettono all'utente di attivare potenzialità silenti o di generarle ex novo (Prandini, Orlandini, 2018). La personalizzazione opera dunque da un lato sospendendo le logiche di individuazione e di individualizzazione, svelando i loro limiti prestazionali, dall'altro lato trattando il cittadino utente dei servizi come soggetto "attivo", responsabile del proprio progetto di vita, con potere di parola e di critica al servizio stesso.

2.4.4 Attivazione capacitante

Un altro tassello fondamentale riguarda il processo di attivazione capacitante, orientato a valorizzare, mobilitare e anche rigenerare le risorse presenti nel contesto sociale. Nell'ottica del capability approach, elaborato da Amartya Sen a partire dagli anni Novanta del secolo scorso (1990, 1999), è possibile individuare un set di capability che si può descrivere attraverso tre dimensioni. La prima riguarda quello che una persona è in grado di fare (nel senso di capacità e nel senso di possibilità) ed essere (funzionamenti e acquisizioni effettive). La seconda dimensione riguarda quello che una persona avrebbe la possibilità di fare se volesse (ovvero funzionamenti potenziali). La terza comprende invece ciò che, a causa dell'interazione tra gli assetti sociali, le caratteristiche personali e la dimensione collettiva, una persona non può scegliere (Marchisio 2013). Questo insieme di alternative esistenziali, il capability set, è determinato dalle libertà di ognuno, dalle opportunità cui può accedere e per questo è fondamentale, almeno per chi ha intenzione di procedere fermamente sul percorso seniano di ampliamento del capability set, attivare tutti i possibili sostegni per progetti di vita che offrano efficaci spazi di trasformazione.

In tutto questo bisogna aver ben chiaro che il concetto di attivazione capacitante – che noi consideriamo sinonimo di quell'approccio c.d. capacitazionale – riguarda una prospettiva teorico-pratica orientata ad incentivare la disposizione delle persone nell'acquisire autonomia e raggiungere una situazione che consenta loro di realizzare i propri desideri e sogni, senza però

riconduurre tale azione all'interno di una logica di scambio come richiede invece il paradigma neoliberista che vincola e condiziona il modo in cui questa autonomia deve realizzarsi, indirizzandola, ad esempio, verso l'obiettivo del conseguimento di un reddito da inserimento lavorativo (Burgalassi, Tilli, 2021). Si tratta di un concetto molto vicino al più classico empowerment in cui si individua l'obiettivo dell'intervento nella definizione di strategie in grado di valorizzare le risorse dell'utente e quelle del sistema sociale e di relazione non quale è inserito, mettendo al centro il suo progetto di vita, considerando il raggiungimento di una condizione di autonomia come qualcosa di altro e più complesso rispetto alla autosufficienza economica, nella prospettiva che deriva dalle teorie del critical social work, si orientano gli sforzi professionali per rendere esigibile il principio dell'autodeterminazione coinvolgendo l'utente nella costruzione stessa dell'intervento professionale (Allegri, Facchini, 2016); si considerano le prestazioni che accompagnano il processo di attivazione capacitante non come oggetto di una contrattazione basata sul principio di autorità ma si prevede una condivisione di responsabilità tra i diversi attori coinvolti.

2.4.5 Territorio e prossimità

La naturale tendenza delle burocrazie contemporanee ad affrontare il rischio insito nell'imprevedibilità dei comportamenti (Bilotti, 2022) con l'aumento dei processi di controllo ha spinto i sistemi di welfare verso la ri-centralizzazione del potere (Bertin, 2017). Il ruolo assegnato ai cittadini, il coinvolgimento e l'autonomia dei diversi attori e soggetti del welfare, lo spazio di attori nuovi quali pivot di processi innovativi di partecipazione e coproduzione di welfare, danno notizia di come la complessità delle risposte ai bisogni delle persone, e non solo nell'ambito disabilità, si stia articolando. Nello specifico tutto questo può avvenire nella dimensione territoriale locale, per quanto non sempre venga espresso in modo esplicito. Come dimostrato da Bertin (2017), secondo Ewert e Evers (2014), porre la dimensione locale al centro di nuovi scenari di welfare consente di sviluppare un'innovazione sociale capace di:

- investire nello sviluppo delle capacità dell'individuo di affrontare le criticità emerse e nel creare le condizioni che gli permettono di dare risposta al suo problema (capability) piuttosto che attivare direttamente una risposta al disagio calata dall'alto (shortcoming);

- contribuire a sviluppare dei ponti che avvicinino i servizi professionali con la vita reale delle persone. In questo caso si tratta, per esempio, di stabilire «supporti informali alle reti e sviluppare la fiducia rafforzando i legami fra le autorità e le comunità multietniche» (ibi, p. 427);
- erogare servizi non standardizzati orientati ad intervenire sui nuovi rischi seguendo una logica di responsabilizzazione degli utenti. La dimensione locale consente di tenere insieme due aspetti, quali la ricerca di soluzioni specifiche che tengano conto delle potenzialità del territorio e la dimensione della personalizzazione. Si pensi alle esperienze di attivazione di micro-credito valorizzando le disponibilità del territorio o l'avvio di interventi di riqualificazione del capitale umano a partire dalle specifiche criticità delle persone e dalle potenzialità del mercato del lavoro locale;
- sviluppare forme di risposta alla condizione di disagio non basate solo sulla logica dei diritti esigibili, ma sulla definizione di un contratto. La logica del contratto si basa sulla condivisione delle responsabilità nello sviluppare le capacità che consentono il superamento della condizione di vulnerabilità. Questa strada è perseguita anche attraverso micro-contratti orientati allo sviluppo delle attività di volontariato o al consolidamento della cultura civica del territorio;
- cambiare i processi di governance dei servizi. La necessità di attivare le reti territoriali che possono contribuire a sviluppare politiche territoriali d'inclusione sociale passa attraverso lo sviluppo di processi partecipativi che valorizzano il Terzo Settore e gli stakeholder delle politiche sociali. Queste dinamiche richiedono lo sviluppo di logiche di governance (Rhodes, 2007) capaci di superare le classiche forme centrate sul mercato o sulla gerarchia. Anche in questo caso la dimensione locale risulta un campo fondamentale per la sperimentazione di innovazione sociale;
- stimolare lo sviluppo di imprenditorialità nella governance delle organizzazioni.

Nella prospettiva di un welfare capace di riconoscere, prendersi carico e attivare risorse e sostegni, il territorio è quindi dimensione privilegiata degli interventi e dei servizi. Il processo di territorializzazione che ha coinvolto l'Europa a partire dagli anni Novanta ha portato a enfatizzare il ruolo del welfare locale, con una specifica attenzione alla dimensione municipale (Cesareo, 2017). Immaginare i confini dei luoghi dove bisogni, desideri, risorse

e volontà si intrecciano per strutturare percorsi di vita individuali e collettivi, significa prendere in considerazione non più recinti amministrativi bensì “spazi fisici e virtuali dove relazioni sociali, economiche e tecnologiche producono significati condivisi” (Venturi, Zandonai, 2019: 2). La dimensione territoriale sembra oggi quasi data per scontata e, come hanno mostrato recenti ricerche (RWR, 2022), è il segno di un cambiamento di carattere culturale che non può essere trascurato. Il territorio assume una duplice declinazione: una funzionale, una strutturale. La prima chiarisce per quale motivo gli attori sociali costruiscono reti territoriali, la seconda esplicita che cosa rappresenti il territorio per i soggetti che in essi operano. Il territorio è diventato il luogo “naturale” dove sviluppare la propria iniziativa, consolidando l’idea che la dimensione locale del welfare sia da considerarsi ormai un fatto acquisito e imprescindibile delle politiche. Sul piano strutturale, il territorio si presenta in una geometria variabile, ovvero sulla base dei bisogni e dei problemi per i quali si coagula la rete degli attori pubblici e privati in un’ottica di fronteggiamento comune e creativo (Folgheraiter, 2007). La dimensione burocratica-amministrativa del territorio (e quindi anche delle politiche) intesa come la rigida definizione ex ante del luogo in cui gli interventi di welfare sono applicati, sembra ormai essere inadeguata in un contesto in cui i problemi e le soluzioni dei problemi, i bisogni e le risorse, non viaggiano più all’interno dei confini amministrativi della PA, ma seguono i flussi delle relazioni tra le persone, sia nell’investire internamente il proprio capitale relazionale e di fiducia (bonding), sia per allargare le reti di relazione e prossimità per generare nuovi legami e nuove connettività (bridging) (Berti, Bilotti, Nasi, 2017).

2.4.6 Riflessività e co-design di servizi e interventi

Nella prospettiva sociologica, il concetto di riflessività è notoriamente polisemico. Quando ci si trovi nella possibilità di co-costruire significati, anche attraverso la valorizzazione di saperi esperti e profani, esperienziali, si tratta della possibilità di aprire uno spazio di dialogo aperto, di una riflessività intenzionale qualificata sia dall’autonomia di scelta, sia da una originalità aperta all’altro e al noi (Cesareo, 2017: 30). Quando si fa riferimento al concetto di riflessività (per sua natura astratto), anche nella disabilità e nella progettazione di servizi e interventi, assumiamo che si stia parlando di un concetto che si riferisce ad operazioni differenti. Come proposto da Donati nell’introdurre la ricerca di M. Archer *Riflessività umana e percorsi di vita*, in primo luogo riflessività indica l’operazione di una mente che riflette, “è

l'atto di un soggetto che conversa con sé stesso, comunica su un prodotto della propria mente". È una riflessione che non si esaurisce in sé stessa, ma tiene conto del contesto entro cui è collocata (Archer, 2007: 4)⁴. Nella proposta di Welfare responsabile (RWR, 2022) la riflessività è un'operazione relazionale che aiuta il soggetto nel riorientamento delle progettualità, nella formazione di nuove forme di azione sociale e lo accompagna nel costruire nuove strutture sociali e culturali. Questo è l'elemento cruciale nelle pratiche di lavoro sociale e comunque delle progettualità e delle esperienze che si rifanno alla prospettiva del welfare responsabile. Si pratica un'azione riflessiva quando non ci si accontenta "semplicemente" di analizzare un bisogno, un problema, un tema rimettendo sempre tutto in discussione, ma ci si orienta ad utilizzare la riflessività come strategia di "superamento delle situazioni problematiche di disagio e sofferenza in base a precisi orientamenti dell'agire che si concentrano su possibili concrete vie d'uscita" (Donati, 2009:20). In tale senso, le pratiche valutative sono capaci di promuovere un coinvolgimento attivo di tutti i soggetti che partecipano al percorso progettuale e che sono stati coinvolti anche nella definizione dei criteri utilizzati per la valutazione.

Soggiace a questa cornice un cambiamento delle logiche di governance dei progetti di welfare capace di superare le classiche forme di governo e di collocarsi in una logica di rete che privilegi l'orizzontalità rispetto alla verticalità delle relazioni. Questo modo di lavorare in rete e con le reti aiuta superare i possibili conflitti di interesse e di sfruttare risorse, sinergie e reciproche contaminazioni. Essere soggetti significativi di welfare territoriale significa anche saper attivare le capacità riflessive degli attori in gioco, capaci non tanto di riprodurre modelli standardizzati di intervento quanto piuttosto di governare processi progettuali ricorsivi, orientati al cambiamento, capaci di riferirsi alle esigenze e alle risorse specifiche delle comunità e dei territori. In termini organizzativi è lo sviluppo di una conoscenza concreta sulla propria azione, è l'organizzazione che si osserva, è la knowledge in action su cui si basa la teoria del learning by doing (Schön1983).

Il ruolo dell'Assistente sociale nella co-conduzione di un gruppo di capacitazione. La testimonianza di un'operatrice protagonista del progetto "Oggi è domani"

di *Beatrice Angeli*³

Come operatore Assistente sociale, credo che l'esperienza di co-conduzione del gruppo di capacitazione di genitori con figli con disabilità in età inferiore ai 14 anni, della zona Alta BBB, svolta nell'ambito del Progetto "*Oggi è Domani: Durante e Dopo di Noi nelle Terre di SIENA*", iniziata nel 2018 e tuttora in corso, sia portatrice di elementi di novità e originalità rispetto all'agire professionale quotidiano, generatrice di nuovi stimoli e spunti di riflessione nel processo di aiuto alle persone con disabilità e le loro famiglie.

La pratica di lavoro di servizio sociale *di e con* i gruppi è diffusa e utilizzata in vari ambiti, per perseguire varie finalità e opportunità. Nel servizio sociale il gruppo costituisce una situazione di lavoro e di potenziale collaborazione, uno strumento da utilizzare quando se ne rileva l'opportunità, e un soggetto collettivo con cui stabilire e sviluppare relazioni. Il processo di gruppo rappresenta una risorsa particolare, al cui interno può prendere spazio la dimensione dell'aiuto tra i componenti e il ruolo dell'assistente sociale assume sfumature differenti in rapporto al tipo di gruppo e agli obiettivi che si intende raggiungere.

Attraverso il gruppo di capacitazione di genitori con figli minori con disabilità, co-condotto da uno specialista psicologo e da un'assistente sociale, si è voluto perseguire contestualmente una duplice finalità: da un lato quella di prendersi cura della famiglia nel suo complesso, offrendo ai genitori ascolto e accoglienza dei bisogni in uno spazio dedicato e protetto, dove condividere le esperienze genitoriali e le strategie per la risoluzione delle criticità quotidiane, costruendo insieme risposte, attenuando la sensazione di isolamento e solitudine. Dall'altro quella di supportare le famiglie nel processo di acquisizione di consapevolezza delle proprie risorse e energie e dell'importanza di mettere in comune con i servizi strategie per la pianificazione del futuro.

Occuparsi del benessere della famiglia è un modo indiretto e importante di occuparsi della persona con disabilità. Attraverso un approccio alla disabilità definito come "Centrato sulla famiglia" (*FCC Family Centered Care*) si riconosce che la famiglia è la vera esperta del bambino, delle sue reali necessità e potenzialità e il percorso di gruppo adottando questo approccio, offre concreto supporto emotivo ai genitori, accompagnandoli nella presa di consapevolezza delle proprie competenze e dei propri diritti verso l'assunzione della regia del percorso di vita dei propri figli.

Nella pratica si è verificato che incontro dopo incontro i genitori partecipanti al gruppo di capacitazione, parlando delle proprie esperienze e vissuti, hanno trovato un luogo in cui sentirsi compresi, liberi di parlare sapendo di trovarsi con persone

³ Responsabile UF Ass. soc. Zona Alta Valdelsa, Assistente sociale.

che sanno cosa voglia dire la fatica che provano ogni giorno, in cui elaborare il proprio essere genitori ma anche un contesto in cui essere supportati e motivati ad attingere alle proprie risorse e capacità per proiettarsi verso il futuro per essere protagonisti e promotori di cambiamento.

L'attribuzione del ruolo di co-conduttore ad un professionista Assistente sociale appartenente al servizio sociale professionale del territorio di riferimento delle famiglie, rappresenta un elemento caratterizzante del percorso di capacitazione, con l'obiettivo di rendere tangibile l'interesse delle Istituzioni di condividere un percorso con le famiglie, basato sulla conoscenza, sulla costruzione di buone prassi di collaborazione e di dialogo per individuare strumenti e pianificare azioni nell'interesse delle persone con disabilità, delle famiglie e della comunità.

Come assistente sociale co-conduttore ho assunto la responsabilità di essere nel gruppo sia uno strumento per le famiglie per l'acquisizione di informazioni di vario genere, legate al funzionamento dei Servizi e alle opportunità e risorse presenti nel territorio e modalità per accedervi, sia "antenna" per le Istituzioni, intercettando dai vissuti e dalle esperienze delle famiglie spunti di miglioramento per processi e servizi esistenti e per progettualità future. Durante gli incontri di gruppo, attraverso un lento e graduale processo di empowerment, di reciproco riconoscimento e di costruzione di relazioni di fiducia, è stato possibile ridefinire l'immagine dei Servizi, spesso considerati dalle famiglie interlocutori su cui riversare solo richieste, aspettative e talvolta critiche, rimandando ai genitori che la presenza dei Servizi, attraverso l'assistente Sociale, era dimostrazione della volontà di costruire una strada insieme in cui provare a individuare strategie di risoluzione rispetto alle loro richieste, non solo a vantaggio dei propri figli, ma a beneficio delle persone con disabilità in generale.

Altro elemento di originalità legato al percorso di capacitazione delle famiglie è l'inserimento in una cornice progettuale sulla tematica del Durante e Dopo di Noi, quale azione con l'obiettivo di creare ambienti familiari pronti a sostenere percorsi di autonomia. Rivolgersi a genitori con figli piccoli, ancora lontani dai pensieri del Dopo di noi, va nella direzione di evitare che venga identificato, con paura e preoccupazione, come il momento in cui non potranno più occuparsi dei propri figli ma che invece venga pensato e immaginato dai genitori come il momento della vita, del percorso di crescita comune a ciascuno di noi, in cui i figli intraprendono un percorso di autonomia al di fuori del contesto familiare.

Dopo circa 4 anni dall'inizio della co-conduzione del gruppo di capacitazione dei genitori della Zona Alta Valdelsa, anticipata da un percorso formativo preparatorio, e accompagnata da preziosi momenti di supervisione, ritengo con soddisfazione di essermi misurata con un'esperienza nuova che mi ha arricchito sia sul piano professionale che personale, che ha contribuito concretamente a ridefinire la capacità di dialogo e collaborazione tra i Servizi e la famiglie, che ha ridotto il senso di isolamento e solitudine dei genitori partecipanti, attraverso l'acquisizione di senso di appartenenza, per cui il "nostro gruppo" è veramente diventato la "base sicura" in

cui raccontarsi e ascoltarsi, a dimostrarlo è la sopravvivenza degli incontri nonostante gli ostacoli che il periodo pandemico ci ha messo di fronte, impedendo per lungo periodo di vedersi in presenza, con la necessità di adottare misure straordinarie di incontro a distanza, a cui i partecipanti non hanno comunque rinunciato.

“Nuove” politiche per la disabilità nella programmazione di Zona/Distretto. La testimonianza della coordinatrice sociale coinvolta nel progetto “Oggi è domani”

di *Francesca Nencioni*⁴

Grazie ad un’iniziativa della Fondazione MPS risalente al 2018, la nostra zona ha preso parte ad una sperimentazione ed a una co progettazione, finalizzata a proporre idee, servizi e spazi innovativi per rispondere alla complessità delle esigenze della vita autonoma e delle persone disabili.

Il coinvolgimento di più attori istituzionali e di interlocutori del terzo settore ha consentito di proporre un approccio alla disabilità integrato ed aperto a nuove visioni ed ha rappresentato una innovazione nel panorama dei servizi sociali e socio sanitari della zona. In particolare due sono stati i filoni di maggior interesse per la nostra operatività: il gruppo di capacitazione ed i progetti di socializzazione rivolti a ragazzi all’uscita dalla scuola. In entrambi i casi, la valenza educativa dei progetti, la visione d’insieme e l’approccio promozionale finalizzato alla crescita della persona, del suo nucleo vitale e del sistema dei servizi, sono stati da subito evidenti anche in ottica di pianificazione e programmazione e pertanto recepiti ed accolti.

Troviamo infatti riferimento a tale progettualità sia nel Piano di Inclusioni di Zona 2020 2022 (Delibera SDS Alta Valdelsa n. 3/2020) che nel triennio precedente. La programmazione, in BBB, ha seguito dei percorsi di coinvolgimento e partecipazione allargata facendo propri i principi e le indicazioni contenute nel Piano Sociale Sanitario Integrato R.T. (2018 2020) ovvero la valorizzazione della partecipazione attiva delle persone disabili e delle loro famiglie, il coinvolgimento dei soggetti pubblici e privati che a vario titolo operano nel campo dell’inclusione sociale; la co-progettazione e la promozione della vita indipendente al fine di garantire alle persone disabili piena ed effettiva partecipazione e inclusione nella società.

I progetti avviati, ed ormai in fase di conclusione, hanno rappresentato per i cittadini e le cittadine della BBB un’occasione di crescita e di empowerment e, parallelamente, lo stesso processo di crescita e di acquisizione di conoscenza è avvenuto nel mondo delle istituzioni e dei servizi, che avendo appreso un metodo ed una buona prassi, potranno replicarlo e realizzarlo anche nel futuro, in coerenza e in risposta ai bisogni di salute della popolazione e delle esigenze di crescita del nostro sistema di welfare partecipato. Le recenti normative sia nazionali (legge n. 112/2016 “Dopo di Noi”; il Piano Nazionale Interventi e Servizi Sociali 2021 2023) che regionali (a

⁴ Direttore area servizi territoriali, Fondazione Territori Sociali Alta Valdelsa (SI).

titolo esemplificativo si citano la DGR 1449/2017 e DGR 1642/2019) ma anche le meno recenti ed altrettanto fondamentali quali la l. 328/2000 e la l.104/1992 in fase di revisione, ci spingono ad investire su progetti e servizi che valorizzino la centralità della persona, la sua dignità e la capacità di realizzare progetti di vita indipendente.

Per questi motivi siamo stati onorati e grati di aver partecipato a questo percorso che rimarrà nel nostro bagaglio culturale ed operativo, e non ultimo, personale.

3. “Oggi è domani. Durante e dopo di noi nelle terre di SIENA”. L’architettura di un progetto di accompagnamento per le persone con disabilità e le loro famiglie

di Niccolò Romano¹

3.1 Origini e contestualizzazione dell’intervento

Ogni progetto nasce e si sviluppa in un contesto storico, geografico, ambientale unico e in continua evoluzione, in cui non soltanto cambiano i bisogni delle persone e delle comunità cui ci si rivolge, ma mutano ed evolvono anche il posizionamento degli attori in gioco, le relazioni tra organizzazioni e istituzioni coinvolte e, non ultimo, l’approccio psicologico delle persone che per tali organizzazioni agiscono.

Se questa affermazione vale per ogni ambito di progettazione (in cui almeno uno degli elementi presi in considerazione, fosse anche soltanto quello psicologico, può essere via via mutevole) tanto più è vera quando ci si trovi a progettare nel sociale, in cui tutto è oltremodo fluido: croce e delizia della progettazione sociale, raramente si hanno certezze, ma ancor più di rado si corre il rischio di annoiarsi.

Dal punto di vista dell’organizzazione che ha prima promosso e animato il percorso di coprogettazione e poi sostenuto economicamente la realizzazione dell’iniziativa, il progetto “Oggi è Domani” ha visto la sua genesi in un momento peculiare nella storia della Fondazione MPS di Siena e della sua

¹ Dopo la laurea in Giurisprudenza e l’abilitazione alla professione forense, nel 2002 inizia a lavorare in Fondazione MPS, dove si occupa di attività erogativa e interventi in ambito sociale. Da sempre appassionato e attivo nel volontariato, negli anni accademici 2020/21 e 2021/22 è stato professore a contratto di Progettazione sociale e territoriale presso l’Università degli Studi di Siena – Corso di laurea in Scienze del Servizio Sociale.

relazione con il territorio e la comunità di riferimento. C'è stato un tempo (sembra la preistoria, ma è passato solo qualche lustro) in cui a Siena, per ogni necessità, ci si rivolgeva a “babbo Monte”, il glorioso istituto bancario che aveva retto per secoli le sorti della città, a cui dalla fine degli anni '90 si era poi aggiunta a dare manforte “mamma Fondazione”. In questa ideale allegoria del nucleo familiare, dopo il primo decennio del nuovo millennio la comunità (figlia) si è trovata improvvisamente orfana, quando i fasti di genitori forse precedentemente troppo prodighi sono d'un tratto venuti a mancare, con conseguenze drammatiche per il territorio. Ebbene, “Oggi è Domani” è stata una delle prime iniziative che la Fondazione ha rilanciato dopo gli anni della crisi e, potremmo dire, dell'elaborazione del lutto. Una tale contestualizzazione, così fortemente caratterizzata dal momento storico, ha influito in vario modo sul processo progettuale, in funzione dei cambiamenti – repentini quanto drastici – che si erano rincorsi nel giro di pochi anni tra il 2010 e il 2015. Questa riflessione vale, in primo luogo, per i bisogni emergenti. Un territorio circoscritto (la provincia di Siena), abituato a beneficiare di fiumi di denaro per una vasta gamma di servizi socio-assistenziali, si era trovato improvvisamente sfornito di quelle ingenti risorse che garantivano un benessere diffuso; l'illusoria convinzione di poter attingere a disponibilità economiche apparentemente illimitate aveva peraltro contribuito a consolidare una tendenza a concentrare l'attenzione sui servizi assistenziali, comprimendo gli investimenti immateriali in capitale sociale e relazionale e disincentivando di fatto gli sforzi di innovazione. In questo frangente i bisogni delle fasce più fragili della popolazione si sono ripresentati prepotentemente all'incasso, a partire da quelli ad elevata complessità, come la sostanziale assenza sul territorio (eccezion fatta per qualche isola felice) di soluzioni sostenibili per il durante e dopo di noi. Da questo punto di vista, la progettazione si è dunque inserita in un territorio quasi “vergine”, con ampia libertà di manovra ma, al contempo, limitati indirizzi strategici.

Poi c'è la percezione della Fondazione e il suo riposizionamento verso la comunità di riferimento. Da un'ossequiosa deferenza dei vari interlocutori nei confronti del ricco e generoso mecenate, non fondata sulla conoscenza e non alimentata dalla relazione, eravamo passati prima per una breve fase di totale discredito – sull'onda dei vari scandali saliti agli onori della cronaca – e poi direttamente all'oblio: con una rapidità che ha dell'incredibile (si parla di qualche anno) nessuno quasi più si ricordava della Fondazione, istituzione che per un quindicennio aveva alimentato e sostenuto ogni progetto, evento o iniziativa (in ambito culturale, sociale, scientifico) che si muoveva in città e nella provincia. Questa condizione di sostanziale anonimato, l'assenza di

un ruolo di primazia riconosciuto (o piuttosto dovuto) alla Fondazione e l'insussistenza di aspettative economiche rilevanti da parte dei soggetti invitati al tavolo di progettazione hanno consentito di affrontare la preliminare fase di analisi e approfondimento svincolati da logiche di "lottizzazione", con un approccio di reale (e leale) confronto, ed ha rappresentato una delle prime occasioni per la Fondazione di ripensare il proprio ruolo, in termini profondamente diversi rispetto al passato: non più un finanziatore passivo, ma un compagno di viaggio, proattivo e reattivo in tutte le fasi del percorso, in linea con quell'accezione di responsabilità (che fa rima con inclusività) per cui ciascun attore territoriale è chiamato fare la propria parte per il benessere della comunità.

Infine l'aspetto psicologico, che è legato a doppio filo con le dinamiche trasformative appena accennate, e che mi ha riguardato personalmente. Promuovere, animare e partecipare a un processo del genere, dopo anni non certo esaltanti sotto il profilo professionale, ha avuto indubbiamente il sapore della rigenerazione, ed ha portato una buona dose di entusiasmo nella conduzione del gruppo; allo stesso tempo, la ripartenza per vie nuove ha suscitato qualche timore e incertezza, con la sensazione, talvolta, di camminare sulle uova. Nel complesso, comunque, è stato un percorso molto stimolante, certamente con alti e bassi, ed alcuni errori dettati dall'inesperienza nel coordinamento di processi complessi, che non ne hanno tuttavia inficiato la componente generativa e altamente formativa.

3.2 Il processo di elaborazione progettuale

Il complessivo percorso progettuale è stato avviato a fine 2015 quando, a fronte di un bisogno registrato in varie occasioni di ascolto del territorio più o meno formalizzate, la tematica del c.d. "Dopo di Noi" è stata recepita dai documenti di programmazione strategica della Fondazione. Per avviare una riflessione partecipata sulla tematica ed approfondire le possibili linee di intervento, la Fondazione ha quindi deciso di convocare un Gruppo di Lavoro comprensivo dei seguenti soggetti:

- Le tre Società della Salute provinciali (SdS SIENA, SdS Alta Valdelsa, SdS Amiata senese e Val D'Orcia/Valdichiana);
- L'ASL Toscana Sud-Est;
- L'Università degli Studi di SIENA –Dipartimento di Scienze Sociali Politiche e Cognitive (DISPOC);
- La Fondazione Futura per il Dopo di Noi.

Il tavolo di lavoro (formato da coordinatori/responsabili di servizi e caratterizzato da una composizione variabile per quanto riguarda le funzioni di volta in volta presenti agli incontri, in modo da garantire una sufficiente flessibilità e agilità) si è dedicato ad una preliminare fase di analisi, funzionale anche ad attivare le dinamiche relazionali e costruire una (seppur embrionale) identità di gruppo. In primo luogo è stata effettuata una mappatura delle realtà associative operanti sul territorio nell'ambito della disabilità e delle principali iniziative realizzate o in corso di realizzazione. La mappatura ha restituito il quadro di una distribuzione geografica piuttosto disomogenea, con una forte concentrazione su SIENA, ed una progressiva rarefazione sul resto del territorio provinciale. Il GDL ha quindi svolto una ricognizione delle buone pratiche promosse al di fuori del territorio provinciale, concentrandosi su attività e progetti tesi alla sperimentazione di esperienze di autonomia residenziale con soluzioni alternative all'istituzionalizzazione, caratterizzate da livelli di assistenza ad intensità variabile, e tendenzialmente rivolte ad una utenza in fascia di disabilità medio-lieve.

La mappatura ha interessato in primo luogo il territorio regionale, per cui si è preso come riferimento il Di Poi – Coordinamento toscano delle organizzazioni per il “Durante e Dopo di Noi”. Per quanto riguarda l'ambito nazionale, è stata invece ricostruita l'operatività delle principali Fondazioni di Origine Bancaria (FOB), per poi allargare l'indagine ad alcune esperienze di rilievo individuate tramite una ricerca aperta sul web.

Relativamente all'esperienza delle FOB, vista la peculiarità dei percorsi avviati e la parziale assonanza con il nostro metodo di lavoro, è stato deciso di approfondire l'operatività di alcune Fondazioni attraverso incontri o conference call.

Per quanto attiene invece le specifiche progettualità, nella prima fase è stata mappata una cinquantina di esperienze di rilievo, per poi restringere il campo di indagine a 12 progetti approfonditi attraverso interviste telefoniche o incontri individuali, finalizzati a far emergere gli elementi maggiormente caratterizzanti. Dalla gran parte delle interviste svolte è emersa la necessità di affrontare la tematica dell'autonomia con un approccio olistico, che consideri le componenti necessarie a garantire il massimo livello di autonomia possibile in tutti i momenti e spazi di vita delle persone con disabilità: dalla sensibilizzazione della comunità all'inclusione scolastica; dall'accesso al lavoro alle soluzioni abitative. È uscita inoltre rafforzata l'importanza di creare alleanze con le famiglie, responsabilizzandole e valorizzandole nella costruzione dei progetti di autonomia fin da una fase precoce (ribadendo l'importanza di lavorare sul “durante noi”, in prospettiva del dopo), senza tralasciare

una formazione specifica degli operatori che, a vario titolo, si dedicano a progetti di promozione delle autonomie.

Questa lunga e articolata fase preliminare di analisi ha consentito di creare all'interno del gruppo di lavoro una consapevolezza condivisa in merito alle priorità di intervento, che sono state recepite da un Protocollo d'Intesa siglato a fine 2016 tra le istituzioni ed Organizzazioni coinvolte, in cui è stata sancita la volontà di procedere ad una progettazione comune sulle direttrici tracciate (di cui diremo nel paragrafo seguente).

Questa parte del lavoro è stata inoltre fondamentale per favorire la conoscenza tra i partecipanti al gruppo di lavoro e trovare un registro di comunicazione condiviso, funzionale ad una relazione efficace ed efficiente.

Di importanza non secondaria, infine, i contatti allacciati con i vari soggetti titolari delle esperienze mappate, che, oltre a restituire preziosi elementi di conoscenza utili per la successiva fase di formulazione, hanno contribuito a gettare le basi per la costruzione di vere e proprie relazioni tra territori (e, ovviamente, tra le organizzazioni che li abitano), evidenziando e valorizzando un possibile ruolo di facilitatore di simili processi in capo alle Fondazioni.

3.3 L'architettura complessiva del programma di interventi

Sulla base delle evidenze raccolte nella fase di analisi, è stato avviato all'inizio del 2017 un processo di formulazione progettuale (coordinato dalla Fondazione MPS, con il supporto scientifico del DISPOC) ad esito del quale è stato elaborato il progetto un programma di intervento denominato "Oggi è Domani: durante dopo di noi nelle Terre di SIENA", diffuso sulle zone distrette del territorio provinciale e focalizzato su 3 obiettivi specifici (riferibili a target differenziati):

- Incrementare il livello di capability delle famiglie con disabilità, in modo da creare ambienti familiari pronti a sostenere percorsi di autonomia;
- Incrementare il bagaglio di competenze in possesso degli operatori coinvolti a vario titolo in percorsi di autonomia;
- Incrementare le occasioni di socializzazione e vita di relazione dei giovani con disabilità, con specifico riferimento al momento di passaggio dall'età scolare alla vita adulta.

In relazione ai suddetti obiettivi sono state quindi progettate le seguenti azioni:

- È stato attivato un percorso di capacitazione delle famiglie di persone disabili con figli di giovane età (target 0-14), attraverso la costituzione di gruppi sperimentali condotti da un'equipe multidisciplinare composta da psicologi ed educatori/assistenti sociali espressione dei servizi territoriali, che hanno previamente beneficiato di una formazione ad hoc.
- In collaborazione tra DISPOC e Centro Universitario per l'Apprendimento Permanente (Unisi AP), è stato progettato un percorso di formazione teorico-pratica rivolto a volontari ed operatori professionali (provenienti da Organizzazioni di volontariato, cooperative sociali, Servizi sociali o dalla società civile) coinvolti ed interessati ad acquisire competenze spendibili all'interno di progetti di promozione dell'autonomia e percorsi di vita indipendente.
- Sono stati attivati tre cantieri di coprogettazione in collaborazione con i servizi territoriali ed enti del Terzo Settore (individuati tramite appositi avvisi) di interventi volti a favorire e accompagnare il passaggio dall'età scolare all'adulthood (c.d. Dopo di Noi – Scuola) nelle tre zone distretto.

Gli interventi realizzati sono stati caratterizzati sui bisogni espressi dai rispettivi territori, spaziando da forme di tutoraggio individuale ad attività di formazione e pre-formazione, passando per la sperimentazione di moduli di autonomia residenziale, fermo restando il target omogeneo individuato nella fascia anagrafica 18-26.

Gli interventi di cui al programma sono stati recepiti all'interno di una convenzione attuativa tra i partner coinvolti (che ha disciplinato anche i relativi impegni economici) ed hanno preso avvio a gennaio 2018, per la durata di un triennio, grazie ad un finanziamento complessivo di € 300.000 da parte della Fondazione MPS.

3.4 Punti di forza e criticità

A circa cinque anni dall'inizio del complessivo percorso e tre dal concreto avvio delle attività progettuali, possiamo tirare qualche somma, che ci aiuti a stilare un bilancio dei processi innescati e dei risultati raggiunti.

In proposito, partiamo proprio da un appunto critico relativamente al fatto che, vuoi in ragione di un percorso non sempre lineare dal punto di vista metodologico, vuoi per una certa disomogeneità che (come diremo tra breve) caratterizza intrinsecamente il programma di interventi, non è stato previsto,

disegnato e strutturato un apposito sistema di valutazione a sostegno dei decisori interni ed esterni al progetto.

Altra considerazione critica (strettamente connessa alla precedente) è appunto l'ampiezza probabilmente eccessiva del perimetro oggettivo toccato dalle varie azioni in programma, tanto che, più che di un progetto, è più corretto parlare di più progetti tendenzialmente autonomi racchiusi all'interno di un contenitore comune. Questa identità, per così dire, frazionata ha corrisposto a una governance probabilmente troppo diluita tra i diversi centri di responsabilità delle differenti azioni, senza l'identificazione di un vero e proprio baricentro progettuale dopo la conclusione delle fasi di analisi, identificazione e formulazione (in cui tale ruolo era stato svolto dalla Fondazione). È pur vero che, argomentando da altre esperienze condotte in questi anni, un ruolo eccessivamente direttivo da parte della Fondazione in fase di realizzazione avrebbe potuto ostacolare processi di sana appropriazione e interiorizzazione da parte dei partner, che, seppur con differenti coloriture e livelli di intensità variabili, è stato invece possibile apprezzare in corso d'opera.

Passando invece ad enucleare alcuni punti di forza dell'esperienza, sicuramente gli aspetti più interessanti e generativi hanno riguardato le dinamiche relative al gruppo. Un primo elemento di valore è stata l'eterogeneità della composizione del tavolo, in cui, ad un primo nucleo costituente rappresentato dai Servizi sociali territoriali, si sono aggiunti i soggetti del Terzo Settore e la partecipazione dell'Università, nell'interpretazione di quella terza missione che vuole riconnettere l'accademia con il suo territorio e la società civile.

Lo stretto raccordo tra Servizi territoriali e Terzo Settore (fortemente presidiato in fase di progettazione e mantenuto in sede di pianificazione e realizzazione delle attività), seppur a fronte di una maggiore complessità e al conseguente dispendio di energie per i necessari allineamenti (in quanto a procedure, registri di comunicazione, ecc.) ha indubbiamente rappresentato un elemento di valore: in particolare, superate certe comprensibili difficoltà iniziali, c'è stato un arricchimento reciproco derivante, ad esempio, dalla condivisione di momenti essenziali quali la valutazione e la conoscenza approfondita dei partecipanti alle varie attività, sia ex ante che ex post.

Anche la composizione a geometrie e livelli variabili del tavolo ha garantito una relativa agilità di manovra, non comportando la necessaria partecipazione di posizioni di vertice (già fortemente sovraesposte su innumerevoli cantieri) ma consentendone (avendole previamente ingaggiate) l'attivazione al bisogno.

Infine, l'ingaggio diretto delle famiglie nell'azione di capacitazione (ma questo sarà ovviamente oggetto di discussione più approfondita nel prosieguo di questo lavoro) ha rappresentato un elemento innovativo, in grado di rinnovare e rigenerare la relazione con i Servizi (non sempre idilliaca) su basi nuove, di reciprocità e, potenzialmente a tendere, immettere nuove risorse a beneficio dei progetti di vita delle persone con disabilità.

3.5 Prospettive

Pur nel chiaroscuro di luci e ombre sopra tratteggiate, "Oggi e Domani" ha coinciso (insieme ad alcune iniziative coeve) con un punto di svolta per la Fondazione MPS, in cui ripensare e reinventare il proprio ruolo a supporto del territorio e della comunità di riferimento.

Da quell'esperienza (e dagli errori fatti) abbiamo imparato molto sugli accorgimenti e le tecniche da mettere in campo per svolgere un processo di sostanziale (e non solo formale) coprogettazione, sulla ricchezza che un tale processo può generare, sulla varietà di strumenti paralleli e concorrenti che possono essere attivati per massimizzarne i risultati.

Il gruppo di lavoro a suo tempo costituito potrà essere valorizzato anche a servizio di ulteriori progettualità; in proposito, nei documenti di programmazione strategica approvati dai competenti Organi della Fondazione è previsto un rinnovato impegno nell'ambito del durante e dopo di noi, che ha innescato a cavallo tra il 2021 e il 2022 una seconda fase di co-progettazione in cui, andando a ottimizzare gli investimenti fatti in capitale sociale e relazionale, sono state declinate alcune linee strategiche d'intervento per il triennio a venire, chiaramente orientate sulla rotta di un contemporaneo welfare responsabile: dalla centralità della persona (e delle famiglie) a una prospettiva di capacitazione, non solo a livello di singoli ma anche di organizzazioni, passando per una concezione di territorio come spazio fisico e metafisico che pone problemi ma genera anche risorse da riconoscere, valorizzare e interconnettere (con un approccio innovativo di Community Management su cui faremo un piccolo affondo nel capitolo 6).

In particolare, l'alleanza tra Terzo settore ed attore pubblico si inserisce in un paradigma relazionale nuovo, improntato alla cooperazione e alla convergenza di obiettivi e fatto proprio dal nuovo Codice del Terzo Settore in attuazione del principio di sussidiarietà orizzontale recepito dalla Costituzione repubblicana; il valore generato da questo rinnovato rapporto tra pubblico e privato sociale non deve essere dato per scontato: per cogliere e valorizzare appieno questa potenziale rivoluzione copernicana del welfare è

necessario costruire uno spazio d'incontro tra due mondi, vicini per missione e finalità, ma spesso assai distanti per pratiche e linguaggi; la Fondazione MPS (e più in generale le fondazioni bancarie e gli altri attori della filantropia istituzionale) possono giocare un ruolo importante, di pontieri tra questi due mondi, sia attraverso la promozione e conduzione di analoghi cantieri di lavoro, assurgendo la coprogettazione a metodo, ma anche attraverso specifiche misure di intervento in formazione, o apposite declinazioni di misure erogative più tradizionali.

4. Gruppi di capacitazione. Metodi, tecniche e strategie di conduzione

4.1 Perché il gruppo

Il gruppo costituisce senza dubbio il luogo elettivo del supporto e della capacitazione dei genitori di bambini con disabilità. Questo è dovuto in buona parte alla capacità della dimensione di gruppo di soddisfare i bisogni di base delle persone che vi appartengono ed alla capacità del gruppo di facilitare e velocizzare i processi di cambiamento.

La famiglia stessa è in primo luogo un gruppo, in cui ogni individuo può sperimentare le prime forme di relazione sociale, e soddisfare i propri bisogni primari di appartenenza e riconoscimento. In questo senso è sufficiente verificare che nella ormai famosa piramide di Maslow (Maslow 2010), dove sono elencati i bisogni umani, da quelli primari ai più evoluti, la condizione gruppale è in grado di soddisfarne la totalità, a partire dal bisogno di sicurezza per arrivare al bisogno di autorealizzazione. Non è un caso che molte delle attività che le persone svolgono nella vita e che condizionano in modo significativo la loro evoluzione e il loro benessere, sono condotte in contesti gruppali. I percorsi scolastici fino dall'infanzia, le esperienze dei gruppi di pari nell'adolescenza, alcune attività sportive, la maggior parte delle attività lavorative che prevedono l'appartenenza ad organizzazioni, sono esempi della facilità e della familiarità ad essere "in gruppo" a cui sono richiamate le persone nella loro quotidianità.

Ai gruppi è possibile accedere per necessità o per costrizione, a volte per scelta o desiderio di condivisione. In questi ultimi casi è più facile sviluppare un senso di appartenenza, che possiamo tradurre nella sensazione che esista un elemento fondante della nostra esistenza che ci lega a "quel" gruppo di persone. I casi più comuni di gruppi in cui è forte il senso di appartenenza sono ad esempio i gruppi ideologici, quelli del tifo sportivo, quelli di alcune

passioni ed hobbies, i gruppi per interessi culturali o professionali, ed ovviamente alcuni legami familiari. Sono gruppi caratterizzati dal senso di condivisione che facilita la comunicazione e la relazione per via del terreno comune su cui investire gli scambi ed i rapporti.

I genitori di bambini con disabilità sono condizionati in modo massiccio dalla gestione della condizione dei propri figli. La disabilità in senso lato, con tutto quello che comporta, diventa per molti una compagna di vita, un aspetto che per necessità invade e condiziona buona parte della quotidianità per un tempo infinitamente lungo rispetto ad altre questioni della vita (nel lavoro si può aspirare alla pensione, la relazione di coppia è una scelta a lungo termine). La disabilità non è una compagna facile, può essere molto scomoda e soverchiante, in ogni caso costituisce un elemento di sfondo permanente su cui ruota molta parte della vita.

In termini di cambiamento culturale sarebbe molto importante depotenziare l'effetto stigmatizzante della disabilità, attraverso una progressiva valorizzazione di tutte le diversità intese come un manifestarsi delle possibili espressioni dell'essere umano. Una potenziale "normalizzazione" delle condizioni di disabilità porterebbe ad una minore marginalità delle persone con disabilità e delle loro famiglie, con un effetto positivo sui processi di integrazione sociale. Ad oggi in molti casi la capacità di accoglienza della società allargata non è tale da potere generare movimenti di integrazione che riescano a inserire la disabilità nel novero delle molteplici diversità dell'esistenza, per questo motivo le famiglie delle persone con disabilità necessitano più frequentemente di luoghi e di gruppi in cui possano avvertire un qualche senso di appartenenza.

Utilizzare gruppi per supportare le famiglie che hanno a che fare con la disabilità porta con sé dei vantaggi che compensano l'importanza di ridurre l'effetto ghettizzante della disabilità. La sensazione di appartenenza di cui sopra richiede una qualche omogeneità dei membri del gruppo, ed in questo la disabilità si offre sicuramente come elemento collante che permette ai genitori di avvertire la messa in comune di molti livelli di esperienza. Inoltre la possibilità di sentirsi in un gruppo i cui membri vivono situazioni simili consente una potenziale reciproca immedesimazione che rende più facili e spontanei gli scambi comunicativi e la condivisione dei vissuti. Infine, ma non ultimo, va rilevato che partecipare ad un gruppo omogeneo con interessi ed esperienze comuni permette ai membri di avvertire più facilmente un senso di protezione, indispensabile ai fini di potere comunicare in modo autentico ed in piena libertà, riducendo per quanto possibile il rischio di sentire svalutati o mal compresi i propri pensieri e le proprie emozioni.

4.2 Quale gruppo

La scelta del progetto è stata di optare per un gruppo di genitori (numero massimo 15/20) condotto da professionisti che operano nell'ambito della disabilità. Durante la progettazione dell'intervento sono state avanzate alcune considerazioni che hanno permesso di strutturare il gruppo in base alle condizioni di contesto:

- La relativa novità della proposta sul territorio (non erano stati avviati gruppi dedicati ai genitori precedentemente)
- La necessità di fare coincidere gli obiettivi del progetto, in termini di empowerment delle famiglie, con i fisiologici tempi di elaborazione dei vissuti connessi con la disabilità
- La possibilità di fare emergere le risorse delle famiglie avendo tempo e cura per mettere in discussione il paradigma assistenziale che vede spesso la famiglia come soggetto passivo degli interventi e delle iniziative dei servizi, nell'ottica di promuovere un approccio FCC.

Per questi motivi e per le considerazioni sulla necessità di lavorare in ottica FCC illustrata nel primo capitolo, è sembrato importante costruire un contesto di lavoro di gruppo che tenesse insieme, integrandoli, elementi di "care" ed elementi di capacitazione ed empowerment, in modo da favorire un graduale percorso di consapevolezza nelle famiglie dei loro bisogni come delle loro capacità e risorse (Al riguardo è interessante il progetto *The Capability Dialogues*, sviluppato da una associazione australiana che utilizza lo strumento narrativo per sostenere le famiglie nel loro percorso). In alternativa ad altre opzioni di approccio, come ad esempio i focus group, maggiormente orientati alla raccolta di informazioni e riflessioni su contenuti specifici, il gruppo di progettazione ha individuato nel gruppo di genitori innanzitutto la possibilità di creare uno spazio di confronto e di condivisione legato alle tematiche che più spesso coinvolgono le famiglie di bambini con disabilità, per poi, in un processo di graduale acquisizione di consapevolezza, permettere alle famiglie di diventare interlocutori efficaci e propositivi nell'interlocuzione con i servizi. Questo processo di graduale acquisizione di fiducia e competenze diventa una base significativa per avviare un percorso di co-progettazione del progetto di vita della persona con disabilità in cui tutti gli attori siano protagonisti al meglio delle proprie risorse. Il modello di lavoro con le famiglie è stato in grande parte mutuato dalla esperienza della Fondazione Paideia, che da molti anni lavora con le famiglie di bambini con disabilità in un'ottica FCC.

La tipologia di conduzione dei gruppi in questo caso riflette lo spirito dell'iniziativa di integrare diverse risorse territoriali ed istituzionali, perché prevede una co-conduzione: una psicoterapeuta coordinatrice del progetto (a cui si aggiungerà un collega), che rappresenta l'elemento costante di tutti i gruppi, ed una assistente sociale dell'area disabilità del territorio in cui si svolge il gruppo. La co-conduzione permette sia di facilitare la gestione del processo del gruppo, sia di integrare e valorizzare le competenze dei conduttori; nel caso della/o psicoterapeuta la lettura e gestione delle dinamiche del gruppo e nel caso dell'assistente sociale l'ancoraggio alla dimensione concreta ed operativa delle molte questioni quotidiane della disabilità.

4.3 L'importanza delle informazioni

Le informazioni possono, a seconda di come sono governate, essere un veicolo di sostegno per i genitori dei bambini con disabilità.

È a partire da questa convinzione che abbiamo costruito dei percorsi di gruppo dedicati ai genitori che riuniscono in qualche modo aspetti tipici dei gruppi di auto-aiuto con momenti di informazione tematizzata. In questo caso è possibile anche usare il termine counselling perché questo definisce un'ottica che è consulenziale cioè che muove la conduzione del gruppo attraverso un andamento in bilico tra l'apprendimento e lo spazio esperienziale centrato sul qui-e-ora. Le persone nel gruppo sono invitate a modulare la propria presenza comunicativa ed emotiva in base alle necessità e ai bisogni di ognuno e il contratto di lavoro non prevede la lettura di dinamiche inconscie o l'utilizzo di tecniche regressive; il conduttore ha facoltà di segnalare ai singoli partecipanti, laddove fosse necessario, l'opportunità di un approfondimento clinico da svolgersi però attraverso un'altra presa in carico. L'obiettivo è quello di aumentare il livello di consapevolezza dei genitori portando dall'implicito all'esplicito rispetto ad alcune questioni inerenti il proprio rapporto con la disabilità e il figlio – non sono parole intercambiabili, evidentemente – attraverso: l'informazione; la riflessione, quindi il ragionarci insieme e la condivisione di esperienze. È un approccio basato sulla individuazione delle risorse e dei limiti per aprire nuove opportunità e prospettive. Teniamo presente il genitore non è il solo protagonista del viaggio: il panorama appare inevitabilmente più articolato; gli attori – coppia genitoriale, figlio disabile, fratelli (siblings), famiglia allargata – interagiscono, fondono e sovrappongono i loro percorsi. In questo viaggio si è scelto però di lavorare in particolare con i genitori in quanto la coppia genitoriale rappresenta quasi sempre il riferimento, l'accudimento principale del bambino e l'interlocutore

privilegiato e, in non pochi casi, addirittura l'interlocutore esclusivo degli operatori. A volte è difficile immaginare il bambino come una persona distinta dal proprio nucleo oltre al proprio caregiver principale. L'aspetto simbiotico-fusionale del rapporto acquista in varie fasi della vita e delle tappe evolutive del bambino con disabilità una valenza tanto inevitabile quanto critica rispetto al benessere dei singoli coinvolti nel rapporto.

4.4 I contenuti degli incontri

Il primo pensiero è che si possa parlare della disabilità, ovviamente. La disabilità è tuttavia un tema così ampio che potrebbe essere dispersivo, soprattutto all'inizio del gruppo, lasciare al gruppo una totale libertà di spaziare tra i molteplici argomenti inerenti la disabilità. È anche vero che se pensiamo il gruppo dedicato ai genitori come un fondamentale strumento di esercizio della "care" è anche importante permettere al gruppo di fare emergere i bisogni più urgenti e rilevanti, senza fare un eccessivo ricorso alla strutturazione del tempo. Nella mia esperienza è utile trovare un equilibrio tra le diverse possibilità di usare il gruppo di supporto: a volte come contenitore di legittime ansie e preoccupazioni e per dare libero sfogo ad alcune istanze emotive, altre volte come occasione di riflessione e di confronto su questioni che hanno contorni precisi, in un'ottica di informazione competente. Il rischio di non strutturare affatto il gruppo risiede nella possibilità assai frequente, soprattutto nei contesti di auto mutuo aiuto, di ritrovarsi troppo di frequente in situazioni di libero sfogo in cui il gruppo si rinforza e si mantiene in una condizione di "passiva lamentela". Il rischio di strutturare eccessivamente i contenuti e gli argomenti del gruppo riguarda l'esatto opposto, una sorta di imbavagliamento dei bisogni più spontanei e contingenti, qualcosa di più vicino all'approccio di parent-training, in cui l'apprendimento di nuove conoscenze e strategie potrebbe prevalere sull'espressione e la condivisione dei bisogni relazionali ed emotivi.

Un buon compromesso consiste nel definire insieme ai membri del gruppo quali sono le priorità ed i bisogni su cui concentrare l'attenzione a seconda del momento storico e della dinamica psicologica che il gruppo esprime. I conduttori sono chiamati ad avere consapevolezza degli aspetti di "processo" ed ad utilizzarli per favorire il funzionamento del gruppo ed il benessere dei partecipanti. La competenza di gestire i diversi momenti può essere paragonata alla capacità di accelerare o frenare durante la guida di un mezzo a seconda della tipologia di strada che si sta percorrendo. I conduttori di gruppi di capacitazione o di supporto sono quindi chiamati a conoscere i

temi ricorrenti tra i genitori di figli con disabilità in modo approfondito, in modo da potere essere un valore aggiunto nell'offrire spunti di riflessione e nuove consapevolezze, oltre alla fondamentale funzione di moderazione della comunicazione nel gruppo.

Passo ora in rassegna quelli che sono, nella mia personale esperienza, alcuni dei temi più ricorrenti nei gruppi per genitori di figli con disabilità su cui è possibile offrire oltre che un'occasione di confronto, anche alcuni spunti ed informazioni utili al gruppo.

4.5 L'impatto della disabilità sul sistema familiare

La comprensione, profonda ed autentica, dei significati personali e familiari associati alla nascita di un figlio con disabilità è probabilmente l'elemento più cruciale del percorso di vita di un genitore che si confronta con questa specifica esperienza. Spesso si tratta di un percorso accidentato, non lineare, che richiede tempo, energie e contesti relazionali legittimanti.

È universalmente riconosciuto che la nascita di un figlio con disabilità rappresenta un evento che sovverte il fisiologico percorso di una famiglia, i genitori ed i fratelli o sorelle, se ci sono, attraversano situazioni e sperimentano vissuti completamente diversi e distanti dalle aspettative di normalità. Alcuni aspetti che caratterizzano l'incontro con la disabilità assumono inevitabilmente, in particolare per i genitori, i contorni di contenuti traumatici, sia che la disabilità si riveli nell'immediato della nascita, la fase perinatale, sia che venga diagnosticata a distanza di tempo; anche in questo secondo caso, infatti, l'incertezza o il dubbio che ci sia "qualcosa che non va" costituiscono dei fattori destabilizzanti che accompagnano la quotidianità della esistenza della famiglia, rischiando di minare il bisogno di stabilità e sicurezza che rappresenta la base sicura su cui è possibile poggiare la costruzione della famiglia stessa.

Alcuni autori hanno individuato tipologie di definizione dei passaggi significativi, a livello di vissuto familiare, che seguono la scoperta della disabilità. Uno di questi riguarda la cosiddetta "anomia" (Seligman, Darling, 2007), cioè la mancanza di sistemi di riferimento che regolano la comprensione degli eventi, in altre parole le leggi o le "regole del gioco". Di solito l'anomia è una sensazione che i genitori avvertono in seguito alla comunicazione della diagnosi e rappresenta la richiesta implicita e simbolica di giocare un gioco nuovo, di cui non è dato conoscere le regole. La maggior parte dei genitori non è preparato (se mai sia possibile esserlo) alla consegna della diagnosi della disabilità ed è inevitabile che una tale informazione abbia il

potere di sovvertire completamente il quadro di riferimento del genitore e della famiglia. Le componenti dell'“anomia” sono due:

1) *La mancanza di senso*; ciò che non conosciamo ed è ignoto genera un vuoto di senso, prima ancora che curiosità. La mancanza di senso richiama in parte la difficoltà nel leggere ciò che accade alla luce di costrutti già noti, quindi inserire la realtà nuova in sistemi di significato preesistenti. Questa operazione ci fa riconoscere, almeno in parte, quello che stiamo vivendo, anche se si tratta di qualcosa di totalmente inedito, perché riusciamo ad inserirlo, per quanto possibile, in categorie di senso già nostre. L'anomia genera mancanza di senso perché la maggior parte delle persone conosce così poco della disabilità da non avere a disposizione categorie di significato in cui inserire quello che accade. In più la mancanza di significato “contamina” l'orizzonte di senso della persona da angolature e prospettive diverse:

- il senso individuale che potremmo definire esistenziale, racchiudibile nella formula “perché proprio io?”
- il senso della propria famiglia, perché se è vero che la famiglia costruisce generazioni, come impatterà la disabilità sulla autonomia dei propri figli (“perché proprio lui/lei”)?
- il senso in generale della vita, i valori le priorità; come sarà possibile riconfigurare gli elementi fondanti della futura esperienza?

2) *Il senso di impotenza*; uno dei fattori che rende la vita degli individui gestibile è costituito dalla sensazione di prevedibilità degli eventi. Si tratta di una sensazione di padronanza che non corrisponde alla realtà delle cose, realtà che, nonostante tutto, è soggetta ad una molteplicità di variabili. Molte di queste sfuggono al nostro controllo, ma per motivi di regolazione dello stress, abbiamo bisogno di provare senso di padronanza e prevedibilità in quello che facciamo tutti i giorni. Se per esempio dovendo affrontare un lungo viaggio in auto dovessimo prendere in considerazione tutte le variabili che potrebbero condizionarlo, probabilmente rinunceremmo in partenza. Ci è perciò funzionale immaginare di potere organizzare il viaggio secondo nostre aspettative che prevedono un certo tempo di percorrenza, alcune soste definite, il rischio calcolato di traffico. La disabilità del proprio figlio potrebbe per alcuni significare una sensazione di impotenza e di perdita della capacità di prevedere ed organizzare la propria vita nell'immediato come nel futuro. Le competenze acquisite, le esperienze pregresse, le informazioni a disposizione, la propria cultura di origine, le tradizioni o i pregiudizi, gli stereotipi che un genitore ha accumulato durante la propria vita probabilmente

non sono di aiuto nel fronteggiare la disabilità e, nella peggiore delle ipotesi, sono un ostacolo nell'imparare a gestirla. Il potere, la padronanza vanno ricostruiti a partire da nuove e complesse condizioni, per cui un iniziale smarrimento è quanto di più normale possa cogliere la famiglia che si confronta con la disabilità del proprio membro.

4.6 Elaborare un lutto

Partiamo dalle evidenze più note: sappiamo che il vissuto dei genitori di un bambino con disabilità è spesso assimilabile a quello di un trauma luttuoso (Bowlby 1980, Freud 1917, Horowitz 1986, 1990, Marris 1986, Handley et al. 2013, Nielsen et al. 2016, Migliore 2011): per i genitori si tratta della perdita del bambino sano e “perfetto” che aveva popolato i sogni della lunga attesa a cui si somma la scoperta (a seconda dei tempi della diagnosi) di avere un figlio con dei problemi di salute importanti. Il cambiamento è sicuramente drastico, tanto da catapultare i papà e le mamme in un mondo completamente nuovo e sconosciuto in cui genitorialità e disabilità si sommano in una miscela potenzialmente esplosiva.

La vita ci insegna che ogni lutto richiede di essere riparato ed elaborato e che parte di questo processo ha bisogno anche di un contesto sociale supportante e legittimante. Non è un compito semplice per nessun individuo “andare oltre” una perdita, riconoscerne la portata di sofferenza, collocarla nel proprio orizzonte di senso, riprogettare la propria vita a partire da “quel” vuoto. Gli esseri umani hanno imparato nel tempo che alcune cose facilitano il processo di elaborazione del lutto. Tra queste, la condivisione sociale, stare insieme agli altri che partecipano della perdita o la riconoscono come legittima e importante, sembra essere un fattore discriminante nella riuscita elaborazione di un lutto. Un altro elemento che può fare la differenza è costituito dall'utilizzo di rituali, gesti simbolici ed evocativi di una esperienza, quella del lutto, prevalentemente interiore e privata, perché vissuta all'interno di una assenza relazionale. Il rito comunica in maniera diretta, rende reale e condivisibile la sofferenza del singolo e permette di agire in un contesto esterno alcuni passaggi che rispecchiano movimenti intimi, privati. Infine un elemento sicuramente rilevante nella elaborazione del lutto è costituito dal tempo necessario alle persone per attraversare i diversi passaggi utili a fare pace ed a lasciare andare la sofferenza legata alla perdita. La complessità dei vissuti legati al lutto va compresa e rispettata, il tempo e le modalità sono soggettivi ed a volte imprevedibili.

Per i genitori di un bambino con disabilità, è particolarmente complicato il processo di elaborazione del trauma che hanno subito poiché, nel loro caso, si tratta di un *lutto paradossale*: il lutto infatti non comporta una perdita reale, ma avviene “per acquisizione”: un figlio c’è, ed ha estremo bisogno di cura ed attenzione.

Il registro del reale e quello del simbolico divergono e prendono strade diverse, esprimendo bisogni diversi. Da una parte, una strada mette i genitori in contatto con una sofferenza profonda, legata alla perdita simbolica, ed una intensa preoccupazione per quello che riserverà il destino alla famiglia; da qui il bisogno di ascoltare, vivere, elaborare questa sofferenza. Dall’altra parte, la strada più percorribile o l’unica possibile, è quella in cui i genitori sono chiamati ad attivarsi fin da subito nel concreto della vita quotidiana e reale, per fare fronte a tutte le necessità che la nuova situazione richiede di soddisfare. Il fatto di essere catapultati nel mondo della disabilità richiede molte energie, per la maggiore parte dei genitori lo stress aumenta in maniera esponenziale, e sono spinti in maniera fisiologica a concentrare le proprie attenzioni sul figlio con disabilità.

In più, spesso, i messaggi del contesto sociale convergono verso l’esigenza di diventare, nel più breve tempo possibile, “bravi genitori”, che gestiscono la situazione in maniera competente e, soprattutto, autonoma.

In questo panorama, frequente e (quasi) inevitabile, il genitore è invitato dalla propria coscienza, dalla realtà esterna, e dalla pressione sociale a rimandare a data da definirsi l’elaborazione della sofferenza legata al lutto.

Il processo intrapsichico di archiviazione emotiva che permette un simile passaggio conduce i genitori ad una condizione definibile come *lutto senza fine*: il materiale emotivo accantonato, la sofferenza “delegittimata”, va a costituire dei nuclei di vulnerabilità psicologica che richiedono ulteriore energia per essere controllati.

La metafora del gioco con la palla in mare si presta a definire quanto avviene nel lutto senza fine: è divertente tenere a forza una palla gonfia sotto il livello dell’acqua per poi lasciarla di colpo e vederla schizzare in alto fuori dal mare. In questa attività possiamo osservare alcune cose: primo, ci vuole una certa quantità di energia per potere prolungare il gesto di pressione per più di qualche istante, e, secondo, che quanto più in profondità avremo spinto la palla tanto più questa schizzerà in alto.

Le emozioni delegittimate nel lutto senza fine si comportano allo stesso modo della palla. Il genitore compie un certo sforzo per tenerle sotto il livello della coscienza e quindi ci vuole una certa quantità di energia psichica per evitare di contattarle. Poi accade inevitabilmente che l’energia impiegata

nello sforzo venga meno ed ecco che le emozioni affiorano o irrompono alla coscienza in modo incontrollato ed intenso.

Capiterà allora di vedere un genitore perdere la pazienza più facilmente oppure essere sopraffatto da un momento di grande ed inspiegabile tristezza. Nel lutto senza fine le emozioni congelate e non elaborate tornano ad essere percepite in momenti distanti nel tempo, con una intensità proporzionale alla energia impiegata nel nasconderle; un genitore potrà, ad esempio, anche a distanza di anni, avvertire la stessa rabbia di quando ha ricevuto la comunicazione della diagnosi del figlio, oppure provare lo smarrimento e la paura di quando si è trovato, una volta tornato a casa dopo le dimissioni dall'ospedale, a doversi orientare nel complesso mondo dei servizi per la disabilità.

Per molti genitori i momenti in cui il *lutto senza fine* (Bruce, Schulz 2001) tornerà a farsi sentire sono legati a molteplici condizioni, in particolare:

- situazioni di stress nel quotidiano che richiedono più energia del solito e che abbassano le “difese” psicologiche
- momenti dello sviluppo del figlio con disabilità che coincidono temporalmente con condizioni “normalmente” attese (o desiderate) frustrate dall'handicap (ad esempio gattonare, parlare, camminare, socializzare nei tempi giusti, la gestione della sessualità, e tutti segnali di potenziale progresso ed autonomia personale)
- momenti di svolta e di cambiamento legati alla socializzazione ed alla gestione delle cure della disabilità (es. ingresso a scuola, cambio di medico o di servizio, ospedalizzazioni ed interventi, il “dopo di noi”, ecc.).

Le reazioni più comuni connesse con le situazioni descritte sono:

- Breakdown emotivo inaspettato ed intenso
- Emotività intensa e congelata al tempo della diagnosi
- Alternanza di attivismo e sfiducia
- Continui confronti con il passato e con la situazione ideale “come sarebbe se non fosse successo...”
- Assunzione di un ruolo esclusivo nell'accudimento e fatica a fidarsi ed affidarsi agli operatori (atteggiamento controllante)

Sia per quanto riguarda gli atteggiamenti rispondenti a questioni puntuali come le reazioni improvvise riguardanti gli snodi che ho descritto, sia per quanto riguarda atteggiamenti più duraturi e radicati, come la resistente sfiducia nel personale medico e riabilitativo, è evidente la portata del materiale emotivo traumatico che riemerge in forme diverse ma con intensità e qualità

fedeli all'origine antica e mai sufficientemente elaborata, generando un "lutto senza fine".

4.7 Lo stress da accudimento

Lo stress è un accadimento fisiologico della vita. Tuttavia un accumulo di stress può divenire un problema piuttosto serio e difficile da gestire.

Nella società attuale i problemi sanitari collegati a fonti di stress (fattori stressogeni o stressors) sono quelli che generano la maggior parte delle preoccupazioni e delle conseguenze a lungo termine: problemi cardiaci, malattie autoimmuni, processi infiammatori e tumorali, abuso di sostanze, ictus, alimentazione inadeguata ed obesità, disturbi psicosomatici, etc.

Lo stress nelle sue diverse manifestazioni sembra avere assunto il carattere di una vera epidemia, al punto che L'organizzazione Mondiale della sanità ha predisposto una guida per la gestione dello stress, *Doing what matters in time of stress* (Buone prassi nella gestione dello stress, fonte OMS). Il quadro non è confortante, almeno rapportato alla prima affermazione del paragrafo. In effetti il meccanismo di regolazione dello stress è con ogni probabilità, quanto di più antico ed efficace noi esseri umani abbiamo messo a punto per garantire la sopravvivenza della specie. La reazione fisiologica allo stress o meglio allo stressor, è affidata ad un sistema di attivazione cerebrale che appartiene al cervello antico dell'uomo, chiamato sistema limbico. Questa parte del cervello risiede nella zona basale del cranio, al di sotto della corteccia cerebrale, la "zona grigia" che invece è il frutto più evidente della evoluzione dell'uomo e lo distingue dagli altri esseri viventi. La risposta allo stress è un sistema semplice basato su un meccanismo stimolo-risposta automatico, che di fatto, in alcune situazioni, che riconosce come pericolose o rischiose, ignora il contributo della parte più evoluta della corteccia, quella razionale cognitiva, ed agisce in autonomia (Selye 1979, Sapolsky 2014). La risposta consiste nel rilascio di sostanze (ormoni specifici) che inducono una attivazione di alcune funzioni del corpo e la inibizione di altre, al fine di garantire la massima efficienza nella risposta allo stressor. Il nostro corpo si pone quindi in "modalità automatica" di funzionamento, con un dispendio di energie che dovrebbe essere proporzionato all'entità del pericolo o dello stressor. Purtroppo non è sempre così: noi esseri umani siamo gli unici nel regno animale a rispondere agli stressor interni/psicologici alla stessa stregua di quelli esterni. Se quindi la zebra è legittimata a "rilassarsi" dopo lo stress dell'inseguimento del leone a cui è scampata, visto che il leone non c'è più (stressor esterno), noi esseri umani potremmo rimanere stressati molto più a

lungo per via del fatto che il solo ricordo del leone (stressor interno), anche in sua assenza, ha il potere di riattivare la risposta allo stress.

Si può bene immaginare perché lo stress è diventato nel tempo un problema sociale: la quantità di stressors interni a cui rispondiamo è piuttosto elevata e può andare dal pensiero costante delle bollette non pagate a problemi relazionali o lavorativi o preoccupazioni per la salute o il futuro. In aggiunta al fatto che gli stressors interni hanno il medesimo effetto sull'attivazione della risposta dell'organismo, generando una quantità significativa di “falsi allarmi”, un altro fattore che incide sul benessere e la salute è costituito dallo stress prolungato o cronico. In condizioni ideali, la risposta allo stress si esaurisce al venire meno dello stressor, cioè quando la zebra vede allontanarsi il leone. È importante potere alternare momenti di stress a momenti di recupero, in cui si realizza la cosiddetta “risposta di rilassamento”. Quando si verifica questa alternanza l'organismo, molto sollecitato dalla risposta allo stress, ha modo di recuperare energie e prendere una pausa, fondamentale per potere essere preparato a nuove sfide stressanti. La stress cronico invece si verifica quando lo stressor è costante e non intervengono risposte di rilassamento. Possiamo assimilare tale situazione a quella di un motore che gira a lungo al massimo dei giri, senza una pausa di decelerazione o di stacco tra una marcia e l'altra. Si può facilmente immaginare quale possa essere l'usura alla quale il motore è inevitabilmente sottoposto. La gestione della disabilità del proprio figlio spesso sottopone il genitore o la famiglia nel suo complesso ed una quantità di stress qualitativamente intenso e solitamente prolungato nel tempo. Lo stress da accudimento diventa una costante nella quotidianità dei membri della famiglia ed è raro trovare un momento di sollievo in situazioni a volte al limite del sopportabile (Adelman et al.2014, Roper et al. 2014, Bainbridge et al 2006, Aranda-Knight 1997, Son et al. 2007, Maes et al. 2003). Per alcuni genitori dormire una notte intera è un miraggio, le attività di accudimento fisico (lavare, imboccare, vestire, trasportare, intrattenere) diventano stressors esterni che non si esauriscono nel tempo dello svezzamento, bensì si prolungano a data da definirsi. Inoltre la disabilità porta con sé, oltre alle occupazioni di cui sopra, una serie importante di pre-occupazioni che nel loro essere presenti in modo continuo alla mente dei genitori, innescano allerte e reazioni emotive non semplici da disinnescare. L'incertezza di alcune condizioni, penso alla epilessia resistente o ai comportamenti problema la mancanza del linguaggio verbale o orizzonti riabilitativi dai contorni poco chiari, costituiscono dei retro pensieri che rimangono presenti come un rumore di sottofondo nella mente del genitore, e sono responsabili di stress al contempo intensi e prolungati.

Può succedere che lo stress da accudimento del genitore e del caregiver diventi una sorta di “nuova normalità” a cui abituarsi, visto che può essere difficile trovare delle alternative ad una quotidianità fitta di impegni, attività, preoccupazioni. Sul lungo periodo ciò può portare ad un esaurimento delle risorse psichiche e fisiche del genitore con ricadute anche gravi sulla sua funzione di caregiver. Infatti la formula “l’importante è che stia bene mio figlio” utilizzata spesso dai genitori di bambini con disabilità ha un valore relativo nel momento in cui il legame di dipendenza è così forte da rendere pressoché indispensabile la presenza e l’assistenza che il genitore/caregiver fornisce. Anche, e forse soprattutto, per un figlio con disabilità avere un genitore eccessivamente provato dallo stress non è funzionale al proprio benessere, anche per via della reciproca influenza che il rapporto così stretto implica.

4.8 La sessualità

Potrebbe sembrare fuori luogo parlare di sessualità ad un gruppo di genitori con bambini piccoli, visto che nell’immaginario comune la sessualità appartiene ad una fase dello sviluppo più avanzata, dall’adolescenza in poi.

In realtà considerare un bambino/a con disabilità, fin dai primi momenti della vita, come una persona nel cui processo di crescita è inclusa comunque la propria dimensione affettiva e sessuale, significa dare corpo a elementi molto profondi del senso stesso dell’identità e della sua costruzione. La disabilità esercita un proprio potere anche sull’identità sessuale delle persone. Accade spesso che la nascita di un figlio con disabilità renda più sfumati i contorni del suo essere, compreso il genere, perché almeno all’inizio la presenza del deficit assume una importanza quasi totalizzante, in modo da porre sullo sfondo le caratteristiche fondamentali della persona che è venuta al mondo. Può succedere che l’essere maschio o femmina, nel senso di “essere sessuato”, nel caso di disabilità diventi un elemento accessorio, secondario, anche in funzione dell’idea diffusa e in molti casi realistica che la persona con disabilità non possa esercitare la propria funzione generativa. La sessualità per alcuni genitori diventa qualcosa di poco utile o al limite di dannoso nel momento in cui espone il proprio figlio/a a situazioni di rischio o a comportamenti socialmente problematici da gestire.

Ma vuol dire anche toccare il significato primario del concetto di integrazione, sia in termini personali che in termini sociali, che parte innanzitutto dall’integrazione delle parti di sé, in modo da rendere giustizia della propria identità intera e completa, incluso il proprio stato affettivo e sessuale (Veglia 2000, Castelli 2013).

Allo stesso modo significa operare concretamente nei confronti delle autonomie possibili e della “pensabilità” del futuro, in qualità di figli/e che diventano adulti/e e come genitori che di questi figli/e si occupano. La distorsione temporale può esercitare una influenza anche sullo sviluppo sessuale dei bambini con disabilità. Vedere il proprio figlio con disabilità come un eterno “ragazzo”, lo relega nel limbo di una dipendenza dal caregiver genitoriale che, oltre che cristallizzarne i possibili slanci di autonomia, lo identifica come un individuo sessualmente “senza tempo”, incastrato in una eterna adolescenza che diventa limitante anche rispetto alla visione più ampia di uno sviluppo completo della persona.

L’esplicitazione e l’approfondimento dei numerosi e possibili significati racchiusi e correlati alla sessualità e all’affettività, non consentono di rinviare il tema del corpo e delle sue trasformazioni, il tema delle competenze ed autonomie in relazione ai cicli di vita della famiglia (avanzamento dell’età dei genitori, la cronicità del danno, i bisogni concreti di aiuto nella quotidianità...), il tema della protezione del figlio/a e del “dopo di noi”. La vita affettiva e sessuale ed i suoi cambiamenti possono costituire un antidoto al rischio di fissazione temporale e di cronicità che la disabilità sollecita e porre anche la questione irrinunciabile per la persona con disabilità dell’alternanza di figure di riferimento alternative alla famiglia di origine.

Ascoltando i racconti e le testimonianze di chi vive direttamente queste realtà, può succedere infatti di comprendere che la sessualità del proprio figlio/a può andare a risvegliare *un dolore antico* che rimanda alla nascita di quel figlio/a e che trasforma il vissuto della sessualità della coppia non più come aspetto creativo e procreativo, ma come l’origine e l’emblema del proprio fallimento come genitori. In conclusione possiamo ravvisare alcuni buoni motivi per parlare con i genitori nei gruppi di capacitazione della sessualità dei loro bambini con disabilità.

Innanzitutto l’identità degli individui è inevitabilmente e biologicamente sessuata; si tratta del punto di partenza, irrinunciabile perché definisce elementi dell’identità fondamentali nel percorso di costruzione della persona; la disabilità non deve potere assumere il potere di “eliminare” o sopprimere le caratteristiche distintive del nostro essere individui unici ed in relazione con il mondo.

È utile parlarne anche per evitare che l’effetto tabù ingigantisca la questione: rimandare la “questione sessualità” al momento in cui emergono in modo diretto bisogni sessuali, significa rischiare di associare in modo troppo semplicistico la sessualità al sesso agito, se non al sesso come problema da gestire, assecondando un paradigma culturale diffuso secondo cui il sesso e la sessualità sono temi di cui non si parla, e che vanno vissuti più che nominati.

Per i genitori pensare il proprio figlio sessuato ne favorisce lo sviluppo psicoaffettivo e sociale, poiché lo mette nelle condizioni di vivere relazioni in cui l'aspetto della sessualità gioca un ruolo naturale ed istintivo, che in alcuni casi va compreso e regolato, ma non evitato a priori. Creare uno spazio di pensiero e di emozioni in cui coltivare una idea del proprio figlio realistica ed autentica costituisce una risorsa per i genitori e consente di pensare la sessualità come intimità fisica a vari livelli ed evita lo scontro brusco ed inatteso con "l'emergenza adolescenziale". Il contatto fisico e le sollecitazioni sensoriali connesse alla sessualità (essere puliti da qualcuno, dovere esporre il proprio corpo nudo) rappresentano momenti di intimità mai banali, che vanno letti ed interpretati anche in funzione dei cambiamenti che la crescita fisiologica richiama in ogni stagione della vita. Il confronto con altri genitori e con i conduttori del gruppo permette ai genitori di calarsi nell'ottica che una pedagogia della sessualità è parte integrante del loro ruolo educativo; in alcuni casi l'aiuto di operatori esterni alla famiglia può essere importante nel non lasciare ai soli genitori il non semplice compito di accompagnare il proprio figlio/a alla scoperta di un mondo che spesso viene esplorato in solitudine o in modalità intragenerazionale.

4.9 I siblings

L'apparente contraddizione che stupisce chi si avvicina allo studio del fraterno riguarda il fatto che il legame di fratria è tanto più diffuso e significativo quanto poco studiato ed approfondito da un punto di vista teorico, sia sul versante psicologico che sociologico (Dunn 1983).

Ben più nutrita e suggestiva è l'aneddotica che prende in considerazione i fratelli, di cui si parla diffusamente in particolare nei testi sacri della Bibbia, come anche nella produzione letteraria delle favole e affini. Rimane il fatto che il legame fraterno è spesso stato preso in considerazione dalla produzione letteraria in modo stereotipato e da singoli punti di osservazione, enfatizzando alcuni suoi aspetti tipici e trascurandone altri, poco esplorati e tuttavia a nostro avviso ugualmente importanti.

Non è chiaro quali siano i motivi per questa scarsa accuratezza ed attenzione, riservata viceversa in modo evidente e copioso ad altre tipologie di relazione, una fra tutte quella della diade madre-bambino. Se è vero che fino dagli albori della psicologia dello sviluppo è stata chiara la rilevanza della qualità del rapporto che ognuno instaura con le proprie figure di riferimento, in primis i genitori, l'avvento della psicologia sistemica ha avuto l'indiscusso

merito di allargare lo sguardo su tutti gli attori presenti nel “sistema familiare”. Parlare di sistema famiglia vuole dire anche pensare a possibili sottosistemi (genitoriale, ecc.), tra cui quello dei fratelli, il cui ruolo nello sviluppo e nella vita dei singoli è tuttavia rimasto a lungo poco chiaro.

Eppure l’esperienza del fraterno è decisamente comune. Fino a qualche generazione fa in Italia la famiglia era composta quasi esclusivamente da più di tre componenti e la famiglia rurale contava spesso un numero di figli vicino alla decina. Crescere *con* un fratello o sorella è stato per molte generazioni la normalità, anche se dobbiamo tenere presente che, nel caso di famiglie con un numero di fratelli e sorelle consistente, il rapporto paritario, tipicamente fraterno, era affiancato da relazioni di accudimento tra fratelli molto distanti di età: un rapporto più vicino a quello genitoriale.

Uno degli aspetti più caratteristici del legame fraterno è la sua durata: non di rado è il legame più lungo della nostra vita, quello che ci accompagna dall’infanzia fino alla tarda età. Questo aspetto diacronico assume rilievo in quanto il legame fraterno sembra in grado di custodire molta parte della storia degli individui, una sorta di memoria condivisa (tra fratelli) di situazioni, vissuti ed esperienze che abbracciano un arco ampio della vita, ed in particolare gli anni vissuti in famiglia, durante l’infanzia, quelli dove ci si gioca la personalità ed il temperamento che ci faranno persone adulte. Per molti non è semplice percepire la durata della relazione fraterna per via del fatto che “c’è sempre stata”, e viene quasi data per scontata. Essere fratelli o sorelle non implica la necessità di mantenere legami stretti o continuativi, come ad esempio nel caso delle amicizie, che, se non vengono coltivate, rischiano di perdersi. I fratelli e le sorelle sono a volte presenze “silenti” nella vita adulta, alcuni si frequentano in occasione dei riti familiari e poco più, e nonostante questo possono ritrovare una intesa ed una familiarità immediata solo nel breve corso di una telefonata.

Essere fratelli è anche per certi aspetti un vincolo: come per il resto della famiglia, nella vita non ci scegliamo i nostri fratelli e sorelle, ce li ritroviamo lì, belli serviti, e ce li teniamo per il resto dei nostri giorni. Tecnicamente si parla di “*non elettività del legame*”. Anche con i genitori succede lo stesso e per di più con il papà e la mamma sperimentiamo un legame di dipendenza che, come sappiamo, aggiunge ulteriore complessità.

Abbiamo visto come per i genitori non sia affatto facile fare i conti con la disabilità dei figli e di quanta energia e fatica sia loro richiesta dalla “semplice” vita quotidiana.

Il vissuto dei genitori di una persona con disabilità fa parte di una esperienza che potremmo definire “adulta”: la nascita di quel vissuto, per la mag-

gior parte dei casi, coincide con la nascita del figlio con disabilità. Molti genitori, infatti, raccontano di non avere avuto a che fare con “il mondo della disabilità” prima di quel momento.

I siblings, diversamente dai genitori, condividono la stessa generazione dei fratelli con disabilità, lo stesso periodo di crescita e di formazione. Ed è una differenza sostanziale rispetto ai genitori perché costruiscono il loro “essere persone”, in termini di carattere e personalità, confrontandosi continuamente e quotidianamente con il tema della disabilità e con il fatto di avere un fratello o sorella con disabilità e, con ogni probabilità, un contesto familiare stressato. Per questo è fondamentale che si prenda in considerazione il loro vissuto a partire dalla fase di sviluppo che stanno attraversando, a partire dalla constatazione che l’influenza della disabilità sulla vita di un fratello/sorella è quantitativamente e qualitativamente diversa. Vivere la relazione fraterna con una persona che ha delle difficoltà di natura fisica, emotiva, relazionale o cognitiva, o tutte insieme, è una sfida a cui un sibling non si può sottrarre; in più si tratta di una sfida che abbraccia un periodo lungo della vita (la relazione più lunga) e che inizia di solito molto presto per i siblings fratelli maggiori; per i siblings fratelli minori non esiste un “prima” ed un “dopo”, la “questione disabilità” è coeva al loro venire nel mondo (Dondi 2008, Dondi 2018, Dondi 2022)

Non si tratta di una sfida impossibile, le reazioni dei siblings sono spesso adeguate e “resilienti”, ma esistono stagioni della vita in cui questa sfida è più gestibile ed altre stagioni in cui lo è meno; le questioni che la disabilità pone, frappono o impone ad un fratello/sorella in crescita sono sempre diverse e vanno conosciute e capite nel momento storico in cui si presentano.

L’errore più grossolano che si può commettere, ma è anche il più frequente, è pensare che i siblings percepiscano e vivano la disabilità allo stesso modo degli adulti; mentre questi ultimi sono persone già formate, loro stanno trovando la loro strada in una vita in cui la disabilità ha sempre un peso importante.

Se, come abbiamo detto, la relazione fraterna concorre, insieme ad altre relazioni significative, alla costruzione dei mattoni che formano l’identità, la condizione di sibling rappresenta una esperienza sicuramente diversa, che può portare ad esiti molto variabili in ottica di benessere sociale e psicologico.

Sgombriamo il campo da qualsiasi ambiguità: essere sibling *non è una patologia*. La condizione di fratello o sorella di persone con disabilità comporta quelle che abbiamo definito sfide aggiuntive nel percorso di crescita e di vita in generale. Queste sfide hanno degli elementi comuni e ricorrenti per molti siblings, mentre si differenziano a partire dalla specifica situazione di ognuno, della sua famiglia, della tipologia di disabilità del fratello o sorella.

Allo stesso tempo vogliamo evitare l'ipocrisia di definire la condizione di sibling solo ed esclusivamente qualcosa di positivo e utile, che permette di sviluppare competenze e sensibilità fuori dal comune. Molti siblings che abbiamo incontrato e conosciuto hanno costruito la propria vita fino all'età adulta a prezzo di grandi fatiche emotive e relazionali; queste possono sicuramente costituire un bagaglio di resilienza che altri non hanno, ma che in alcuni casi hanno lasciato solchi profondi di sofferenza e difficoltà nel mondo, sia interno che esterno. Quindi se è vero che essere sibling può costituire una risorsa nel lungo periodo e consentire di fare esperienze straordinarie, ciò diventa vero e possibile nella misura in cui i siblings non sono lasciati soli nell'impresa di diventare grandi.

Il primo apprendimento a seguito della conoscenza della delicata condizione di sibling può essere: non dare nulla per scontato!

Troppo spesso alcune domande e questioni tipiche del vissuto dei siblings emergono molto tardi, durante la vita adulta, quando è più difficile dare delle risposte o addirittura è troppo tardi. In quel caso è lo stesso fratello/sorella a interrogarsi su ciò che ha contraddistinto, in positivo ed in negativo, la sua vita fino a quel momento.

Sarebbe effettivamente troppo aspettarsi che un piccolo/a sibling di 4 anni alzasse la mano per dire chiaramente quale è la sua esperienza di vivere con un fratello o sorella con una disabilità e quali sono i suoi specifici bisogni al riguardo. Anche perché per lui quella è l'unica realtà conoscibile, senza possibilità di raffronto con altri modi ed altre situazioni; per i sibling piccoli, di solito fino all'ingresso a scuola, avere un fratello o sorella con disabilità fa parte della quotidianità e della normalità. Per questi motivi è importante, prima di ogni cosa, interrogarsi su quale sia la situazione dei siblings in ogni momento della loro vita, soprattutto quando è difficile che siano loro i primi ad esprimersi direttamente al riguardo; in una frase, dare voce ai siblings, ovvero mettere in parole i vissuti e le emozioni che, in tema disabilità, attraversano i siblings e che a volte emergono in modo indiretto tramite comportamenti e azioni che sfuggono ad una consapevolezza piena.

Ad esempio, quando sono piccoli possiamo osservarli con attenzione e curiosità avendo in mente quali possono essere le *sfide aggiuntive* che potrebbero attraversare in quella fase della vita. Potremmo cogliere alcuni segnali comportamentali su cui fare ulteriori domande o approfondimenti o semplicemente constatare la "diversità" del loro crescere come sibling; è infatti fondamentale ricordare sempre che prima di tutto i siblings sono persone, fratelli e figli "normali", e che non tutto quello che accade loro può essere riconducibile ad un influenzamento del fattore disabilità con cui convivono.

Quando crescono diventano dei veri e propri interlocutori “competenti” con cui è possibile confrontarsi e dialogare su tutto quello che li riguarda e che riguarda la famiglia ed i fratelli. In alcuni momenti è più facile chiedere, piuttosto che sforzarsi di immaginare dove stia il bisogno nascosto dell’altra persona, chiedere è un gesto che restituisce dignità, potere e padronanza all’Altro.

4.10 Le autonomie

L’autonomia è probabilmente il valore più enfatizzato nel mondo occidentale, la vera cifra del successo degli individui. Purtroppo per le generazioni più recenti è anche l’obbiettivo più difficile da perseguire, visto che il costo della vita richiede condizioni molto particolari per potere essere “completamente” autonomi. È fin troppo facile confondere l’autonomia con l’autosostentamento economico, mentre sappiamo bene che essere persone autonome comporta alcuni gradi di libertà che ci si gioca su più fronti. Dal punto di vista relazionale, l’autonomia viene spesso fatta coincidere con l’indipendenza, intesa letteralmente come non-dipendenza da qualsivoglia legame; molti parlano di autonomia nei termini di capacità di stare sulle proprie gambe, di stare bene innanzitutto con se stessi, senza dovere ricorrere ad altri per raggiungere un equilibrio personale ed uno stato di benessere. Personalmente credo che l’autonomia intesa come capacità individuale di gestire il proprio mondo “in solitudine” sia possibile solo a patto di avere fatto una certa scorta di nutrimento sociale. Il più delle volte essere capaci di provvedere a noi stessi implica molteplici e necessarie connessioni con altre persone, quando non si arriva a veri e propri vincoli e forme di sana “dipendenza”. Per questo motivo trovo corretto parlare di autonomie, al plurale, perché non credo sia possibile raggiungere e mantenere una volta per tutte lo “status” di autonomia inteso come autosufficienza affettivo relazionale. La relazione con altri non può essere derubricata ad elemento aggiuntivo della condizione di autonomia, banalmente perché non siamo fatti per vivere disconnessi da una rete, più o meno vasta, articolata ed intensa di relazioni significative. Si potrebbe addirittura azzardare l’idea che l’autonomia contenga in sé anche alcune forme di dipendenza. Dipendere da qualcuno, in senso affettivo, è oggi un concetto considerato pericoloso e innaturale, ed allo stesso tempo si può fare molta fatica a rinunciare ad alcuni legami che riteniamo importanti ed esclusivi. Per uscire dalla, almeno apparente, contraddizione possiamo immaginare l’autonomia come la possibilità delle per-

sone di scegliere in modo adulto e consapevole le proprie dipendenze, rinunciando all'idea che essere autonomi coincida con la capacità di "stare e fare da soli". Questo modo di intendere l'autonomia si concilia in modo efficace con il mondo della disabilità, che sappiamo essere pervaso spesso dal paradigma della dipendenza come elemento caratterizzante e stabile. Il fatto di potere definire spazi di autonomia o autonomie in alternativa alla Autonomia come dato esistenziale, ci permette di costruire pensieri e strategie per consentire anche alle persone con disabilità di accedere alla possibilità di pensarsi come "dotate di autonomie".

A bene pensarci il percorso verso le autonomie di ognuno inizia nell'istante esatto della propria nascita e da quel momento non ha (dovrebbe) avere fine. Il dono più grande che si possa ricevere è infatti l'occasione e la capacità di costruire momenti di autonomia e libertà frutto di scelte consapevoli ed adulte, che spesso hanno come obiettivo relazioni positive e soddisfacenti. Come si può intuire una tale visione non implica necessariamente vivere da soli o avere un lavoro stabile che permetta di essere autonomi economicamente, bensì significa potere usufruire di spazi mentali e concreti di autodeterminazione e di costruzione del proprio spazio sociale. Un tale orizzonte offre una molteplicità di scenari in cui la persona con disabilità può sperimentare, quando ciò è possibile, la propria libertà di scelta e di appartenenza sociale. Penso sia molto importante affrontare il tema delle autonomie con i genitori di bambini con disabilità in maniera precoce, anche se può apparire prematura. Se infatti è possibile per un bambino "normodotato" percorrere in modo più fluido e fisiologico il proprio percorso di autonomia, per il bambino con disabilità spesso è tutto molto più complicato. La vita di un bambino è scandita da passaggi e contesti che permettono il graduale svincolo dal contesto familiare, che, pur rimanendo un riferimento costante, si alterna ad altri spazi di autonomia; la scuola e le attività extrafamiliari in prima istanza, il gruppo dei pari e le amicizie/ frequentazioni poi, costituiscono un terreno fertile per esercitare quella libertà di scelta che possiamo fare coincidere con l'autonomia. Per un bambino con disabilità i vincoli sono quasi sempre maggiori e le occasioni di socialità minori; la minore libertà di movimento e di accesso autonomo ai contesti extrafamiliari, la scuola spesso vissuta in modo parziale o scarsamente inclusivo, la socialità complicata dalle condizioni dettate dalla disabilità costringe il bambino con disabilità e ridurre in modo spesso significativo le occasioni di autonomia. Se quindi l'autonomia del bambino con disabilità non può essere lasciata al suo naturale sviluppo, pena il rischio che rimanga invischiata in mille complicazioni, bisogna trovare le risorse, di pensiero ed azione per creare le condizioni perché a quella autonomia non si debba rinunciare. Il ruolo dei genitori, anche

in questo caso, diventa cruciale. Il confronto tra di loro in gruppo può permettere il dipanarsi di timori e incertezze legate al futuro, o alla difficoltà di delegare ad altri il proprio indispensabile ruolo, può fare emergere le contraddizioni e le istanze personali che in molti casi costituiscono i primi ostacoli, prima ancora delle barriere architettoniche, alle autonomie dei propri figli. Possiamo effettivamente pensare che il primo luogo in cui si costruisce l'autonomia degli individui è la mente dei loro caregivers, in quanto per potere essere autonomi abbiamo bisogno del permesso e del riconoscimento della nostra capacità ancora prima della nostra volontà. Sono i genitori, per questi motivi, i primi interlocutori con cui costruire le autonomie presenti e future dei bambini con disabilità.

4.11 Elementi di gestione e conduzione del gruppo

4.11.1 Caratteristiche e struttura

I gruppi di capacitazione per come sono stati pensati all'interno del progetto hanno alcune caratteristiche distintive:

- Sono dedicati ai soli genitori
- Sono eterogenei rispetto alla età dei figli.

In questo caso la scelta riguarda la l'opportunità di allargare le possibilità di confronto alle diverse esperienze storiche dei partecipanti valorizzando l'apporto di ognuno. I genitori più esperti possono rendere disponibili i loro percorsi, in questo modo richiamandoli alla coscienza, esplicitandoli, conferendo a questi un valore chiaro. I genitori meno esperti trovano indicazioni, informazioni, conforto nelle parole e nei vissuti di chi ci è passato prima. In caso di esperienze difficili o negative la condivisione e la vicinanza permettono la riparazione o il ridimensionamento di una paura o di una preoccupazione; la riparazione viene sicuramente favorita dalla appartenenza ad un gruppo di un lutto forma di una ritualizzazione condivisa in termini di significato e di esperienza emotiva

- Sono eterogenei rispetto alla tipologia di disabilità

L'esperienza ci ha insegnato che i vissuti dei genitori dei bambini disabili spesso abbiano degli elementi comuni anche se la quotidianità, la tipologia

di accudimento, i percorsi terapeutici, le prospettive di autonomia, le aspettative di vita, possono variare a seconda della specificità della disabilità. Le similitudini contribuiscono a creare vicinanza tra i genitori e costituiscono un concreto terreno comune di scambio di esperienze e di informazioni, le differenze permettono di conoscere altre condizioni e di collocare i propri vissuti in un orizzonte più ampio.

Gruppo semiaperto: solitamente si accettano nuovi inserimenti solo nel secondo e terzo incontro. La costruzione di un gruppo viene definita e si consolida anche in base ai propri confini (chi è fuori /chi è dentro). La maggiore o minore stabilità dei confini del gruppo ha una ricaduta inevitabile sulla possibilità che i partecipanti si sentano protetti e sviluppino fiducia ed investimento nel gruppo.

4.11.2 La funzione del confronto con altri genitori

Un interessante lavoro di Kerr e McIntosh esplora l'impatto del supporto tra genitori in particolare nella fase immediatamente successiva alla diagnosi arrivando a definire questo tipo di aiuto come determinante nella gestione dello stress post-trauma. Gli elementi che concorrono a costituire un maggiore benessere sono:

- il fatto di non sentirsi soli
- l'idea che ci sia qualcuno che capisce veramente
- il fatto che si possa dare uno sguardo al futuro in maniera realistica
- un supporto ed una vicinanza emotiva

L'informazione costituisce un fattore molto importante al fine di trovare nuovi equilibri e nuovi assetti; questo fattore non è l'unico. A questo punto va ulteriormente puntualizzato che l'informazione non è di per sé una risorsa. Non da garanzie di efficacia, ma deve sottostare a dinamiche che spesso ne mettono in luce i limiti. Può essere utile pensare all'informazione come un medium, un mezzo, al limite un pretesto per: relazionarsi; uno stimolo per la riflessione.

Nel caso in cui il contenuto dell'informazione non viene recepito, o meglio non viene trattenuto possiamo pensare che l'informazione è *una occasione* per fare anche altro al di là del contenuto. I tempi di acquisizione di informazioni possono variare da famiglia a famiglia e da individuo ad individuo. L'interferenza di emozioni troppo intense può costituire un temporaneo ostacolo nell'utilizzare le informazioni in modo funzionale e non c'è da

stupirsi se l'efficacia di una corretta informazione ha un effetto a scoppio ritardato in funzione di variabili contestuali prevalenti.

Gli incontri di solito seguono uno sviluppo coerente e progressivo rispetto a tre dimensioni:

- La dimensione temporale

A partire dal presente si analizzano contenuti e processi che riguardano

Il passato: cosa è successo

Il presente: cosa succede

Il futuro: cosa accadrà

L'evidenziazione dello sviluppo temporale dell'adattamento alla questione disabilità porta con sé la ri-scoperta dei cambiamenti avvenuti e la presa di coscienza della possibilità di ulteriori sviluppi, di prospettive. Il fatto di dare senso alla memoria, cognitiva ed emotiva, del passato permette di accedere a questioni più vicine temporalmente senza le scorie di contaminazioni e pregiudizi a volte limitanti, e di prendere consapevolezza di un percorso che, benché non lineare, è stato frutto dell'esperienza unica di ciascun genitore. La possibilità di guardare insieme ciò che è successo a distanza di tempo restituisce equilibrio e obbiettività, permettendo una visione delle responsabilità che non scade negli eccessi del senso di colpa o della eccessiva colpevolizzazione delle variabili esterne. Si tratta di un primo passo verso la costruzione di spazi di competenza e di collaborazione con i servizi esenti da conti in sospeso con il passato, una condizione necessaria per generare processi di capacitazione.

- La dimensione socio-psicologica

Le questioni trattate riguardano la persona singola, necessariamente hanno a che fare e/o influenzano l'ambito familiare, quasi sempre chiamano in causa la società; infatti, la disabilità condiziona tutti i livelli relazionali dei genitori, da quelli più profondi e personali a quelli di contesto allargato fino al rapporto con le istituzioni. In ognuno di questi livelli possono annidarsi criticità che evolvono con il tempo e che difficilmente si esauriscono una volta per tutte.

- La dimensione della vita del gruppo

La sequenza degli argomenti e delle informazioni segue idealmente il processo evolutivo che presenta la sequenza [inizio – svolgimento – conclusione] di tre punti di vista: quello delle fasi di adattamento del genitore, dello sviluppo del bambino, della vita del gruppo. È importante potere fare notare nel gruppo come queste fasi coincidono, e come il percorso del gruppo può rappresentare un modello di riferimento sia rispetto al macro (vita della famiglia) sia rispetto al micro (momenti specifici circoscritti nel tempo). Il fatto stesso che il gruppo abbia un inizio ed una fine sollecita la riflessione sui cicli che si susseguono nella vita della famiglia, che si aprono e si chiudono, in parziale contrapposizione con una naturale visione del flusso del tempo come sempre lineare, in cui alcuni elementi o questioni sono perennemente in sospeso, anche in funzione della percezione di cronicità che la disabilità sollecita.

4.11.3 Contenuti

I contenuti (vedi sopra) riguardano alcune informazioni e temi che abbiamo identificato come i più vicini alle esigenze dei genitori e che stimolano in maniera diretta la discussione e la condivisione delle esperienze personali dei partecipanti

Temi trattati:

- il coping attraverso l'attribuzione di senso
- lo stress
- sessualità e disabilità
- I fratelli e sorelle (siblings)
- Le autonomie /il dopo di noi

Come si può notare l'andamento dei temi riflette la progressione temporale che permette una analisi dei vissuti coerente con l'esperienza evolutiva della famiglia.

4.11.4 Metodo

Il metodo consiste in incontri 1 al mese di 2 ore solitamente durante i giorni orari pre-serali e serali, per consentire la partecipazione di entrambi i genitori.

Soprattutto i primi incontri solitamente hanno una struttura definita che prevede una chiara suddivisione dei tempi ed una griglia precisa dei contenuti. Questo consente di:

- Fornire protezione al gruppo
- Contenere le possibili ansie dei partecipanti
- Rispettare la fase di dipendenza dal conduttore

In seguito quando il gruppo si è formato risulta possibile introdurre una modalità più elastica di conduzione che, sempre a partire da un input iniziale di informazioni, lascia ancora maggiore spazio alla libera condivisione ed al confronto dei genitori. Il gruppo, in questa fase comincia ad essere in grado di autoregolarsi. Questo percorso, che segue l'andamento di vita del gruppo e le sue dinamiche, si orienta sempre più alla capacitazione dei genitori anche in termini di scelta dei contenuti da trattare e di gestione della leadership. I conduttori sono chiamati sempre più ad un ruolo di facilitazione in modo da potere condurre i membri del gruppo ad una piena consapevolezza delle risorse a disposizione e consentire al gruppo di diventare un laboratorio in cui sperimentare diverse opportunità di confronto e di collaborazione utili ad una crescita del livello di empowerment delle famiglie che si confronteranno con i servizi con un livello di ingaggio e di approccio "alla pari" secondo i principi della FCC.

4.11.5 Alcune attenzioni per la conduzione

La conduzione di un gruppo di supporto per genitori risente inevitabilmente dell'approccio e delle attitudini del conduttore/i. Le variabilità da questo punto di vista sono molteplici e hanno a che fare sia con lo stile di conduzione (il *come* si gestiscono gli scambi comunicativi) sia con gli strumenti che possono essere utilizzati per fare lavorare il gruppo. In questo ultimo caso le possibilità sono veramente molte ed è possibile accedere ad un quasi infinito serbatoio di attività e di strumenti utili ad attivare i gruppi per una rassegna (Del Lago-Rovatti 1993, Demetrio 1999, Dotti. 1998, Mazzoni 2003). È importante utilizzare gli strumenti a disposizione tenendo ben saldo l'obiettivo del gruppo in quel momento, in modo che l'attività proposta non rischi di risultare poco finalizzata o addirittura fine a se stessa. Gli obiettivi del gruppo possono riguardare:

- il bisogno di evoluzione del gruppo

- le esigenze dei partecipanti
- i contenuti e le informazioni proposte dai conduttori

La conduzione dei gruppi si assesta, per quanto attiene ai primi due punti, sul piano della gestione del processo, cioè di come utilizzare le dinamiche relazionali per fare funzionare il gruppo. Per i conduttori è importante valutare il clima del gruppo ed i bisogni che esprime, sia al fine di dosare la propria presenza in termini di leadership, sapendo quando è meglio condurre il gruppo in modo più fermo e direttivo e quando il gruppo è pronto e capace di autogovernarsi. Dare e togliere la parola, indirizzare la comunicazione e facilitare gli scambi, sono attività che spettano ai conduttori, nella maniera che sentono più propria e con diverse sensibilità ed attitudini, purché governate dalla consapevolezza di dove, metaforicamente, sta andando il gruppo (Clarkson 1991). La gestione dei contenuti può essere sia dei conduttori, che dei membri del gruppo, anche se è importante che il “cosa si dice” sia al servizio del processo, o la dinamica, in cui il gruppo si trova in quel momento. Ad esempio, sarebbe probabilmente forzato parlare di temi legati al futuro (ad esempio il “dopo di noi”) durante il primo incontro del gruppo, quando non si sono creati i presupposti di conoscenza reciproca che possono creare le basi di confidenza e fiducia indispensabili per potere affrontare argomenti legati ad una dimensione temporale lontana. La scelta di affrontare alcuni temi o di fare partecipare “relatori esterni” che possano arricchire il gruppo con interventi ed informazioni utili, deve essere fatta in un’ottica di servizio al buon funzionamento del gruppo, per questo motivo i conduttori hanno la responsabilità di essere sempre in ascolto del *processo*. Nei gruppi di capacitazione l’opportunità di essere in due a condurre il gruppo facilita enormemente il compito di tenere insieme il livello di processo con quello di contenuto. In base alle competenze ed attitudini dei conduttori, è possibile infatti pensare ad una suddivisione delle funzioni, per cui ad esempio un conduttore avrà cura di gestire la comunicazione nel gruppo e registrare il clima che si respira, mentre l’altro conduttore è intento a presentare un argomento di discussione. Questa suddivisione può assumere una forma relativamente fissa, in termini di ruolo, oppure valere come attenzione alle diverse funzioni dei conduttori che si possono alternare nella gestione del processo e dei contenuti.

Pearson et altri (Pearson 1999) in un lavoro sulla comunicazione della diagnosi indicano alcuni criteri utili come guida per la gestione delle informazioni e dei contenuti. Possiamo pensare di estendere alcuni di questi indicatori alle informazioni in generale, quelle riguardanti il progetto terapeutico, i servizi, ecc.

Contenuti

- Quantità di informazione
- Comprensibilità (scelta dei termini)
- Ricordabilità (può avere a che fare con la quantità)
- Utilità
- Realismo

Modalità

- Empatica
- Buona comunicazione
- Schiettezza
- Disponibilità

Le domande

- Opportunità di fare domande
- Risposte esaurienti
- Possibilità di un successivo incontro di approfondimento

È interessante notare che anche Pearson sottolinea nei suoi elenchi l'importanza dei due livelli di comunicazione, in modo anche molto schematico e tuttavia chiaro, enfatizzando la portata dello spazio di interlocuzione con i partecipanti, che attraverso il permesso di fare domande sono messi nelle condizioni di avere un ruolo attivo e partecipe nella sessione di gruppo. In fondo i gruppi di capacitazione rivestono un chiaro compito di empowerment dei genitori affinché possano, attraverso un percorso di consapevolezza e di maturazione, elaborare alcuni vissuti connessi alla propria esperienza con la disabilità, per arrivare ad essere, nella maniera più "naturale" possibile degli interlocutori efficaci e competenti per i servizi che si occupano di disabilità e per essere dei validi alleati nel complesso ed articolato percorso di costruzione del progetto di vita del figlio con disabilità.

5. Esperienza concreta di un gruppo di capacitazione. Il racconto dei conduttori dei gruppi del progetto “Oggi è domani”

di *Andrea Brogioni¹* e *Francesca Giomi²*

Questo capitolo rappresenta ed incarna il fascino e la criticità di ogni progetto che ha il carattere della sperimentazione, potendo entrare nel merito di una narrazione che è il resoconto “reale” di un percorso delineato teoricamente nei capitoli precedenti. La cosiddetta “messa a terra” dei presupposti e degli intenti presenta spesso delle sorprese ed in qualche caso alcuni nodi o questioni sospese, che, nel momento in cui definiscono uno scarto dalle aspettative iniziali, costituiscono comunque delle aree di apprendimento estremamente utili ai fini della replicabilità del progetto. Il lavoro svolto si inserisce nel solco dell’approccio di Welfare Responsabile che è decisamente “radicato nella realtà” e tendenzialmente di tipo induttivo. Per queste ragioni

¹ Psicologo, psicoterapeuta gruppanalista. Vive e lavora nella provincia di Siena, in Alta Val d’Elsa. Oltre all’attività clinica rivolta a gruppi e individui, conduce gruppi per genitori e interventi formativi ed esperienziali. Lavora da anni nel settore della disabilità. Collabora con ANFFAS Alta Val d’Elsa, associazione che da oltre 30 anni si occupa della tutela, valorizzazione e accrescimento delle skills di ragazzi con disabilità. Per l’associazione cura progetti nell’ambito dell’inserimento lavorativo e delle autonomie legate alla legge “Dopo di Noi” a favore di persone con disabilità e delle loro famiglie.

² Dopo la Laurea in psicologia si specializza come psicoterapeuta prima nell’indirizzo sistemico relazionale presso l’Istituto di Terapia Familiare di Siena e poi in quello cognitivo neuropsicologico presso la Scuola Lombarda di Psicoterapia. Per l’Ordine degli Psicologi della Toscana, dal 2015 ricopre il ruolo di coordinatore del Gruppo di Lavoro di Psicologia delle Disabilità e dal 2020 è membro della Commissione Cultura e Comunicazione. Dal 2016 è Psicologa Scolastica presso l’Istituto Comprensivo Tozzi di Siena e docente presso numerosi Corsi di Perfezionamento presso l’Ufficio Scolastico Regionale di Siena. Dal 2020 è Referente clinica del Centro Dia.Te.So., Struttura Sanitaria Accreditata in Neuropsichiatria Infantile, Psicologia e Psicoterapia. Dal 2022 è co-didatta presso la Scuola Lombarda di Psicoterapia. Svolge attività clinica di valutazione neuropsicologica con minori e di psicoterapia con adulti, coppie e famiglie.

L'incontro/scontro con la realtà non è semplicemente una parte del piano progettuale, ma costituisce un elemento necessario alla riflessione ed allo sviluppo di esperienze simili. Costruire una cultura dei servizi che tenga conto della complessità generata dalla disabilità richiede uno sforzo significativo volto ad interrogare la realtà ed una certa dose di coraggio per accoglierne le indicazioni ed i suggerimenti. Il notevole impegno del progetto, profuso nella costruzione di reti dialoganti tra pubblico e privato, e nella definizione di una idea di supporto alla disabilità che richiama in maniera forte la necessità di un intervento precoce di abilitazione ed empowerment delle famiglie, intese come istituzioni che costruiscono generazioni anche in presenza della disabilità, trova la verifica della sua efficacia nel lavoro con i gruppi di genitori. L'approccio Family Centered, le esperienze pregresse in altri territori hanno una validità relativa se non sono calate nel tessuto sociale SIENA, e se non tengono conto, non solo della novità, ma anche della "scomodità" della proposta insita nel progetto. Il potenziale, anche se parziale, scardinamento della logica assistenziale che ha da sempre caratterizzato molti dei servizi che si occupano di disabilità, il fatto di investire sulla famiglia come futuro soggetto interlocutore dei servizi nella definizione del progetto di vita della persona con disabilità, rappresenta qualcosa che va molto al di là della costituzione di gruppi di sostegno per i genitori. Il messaggio che si è cercato di trasmettere, e che viene documentato nel capitolo, è di genuino interesse da parte dei servizi per la disabilità nei confronti di una vera ed autentica partnership con la famiglia; non è un caso che la conduzione dei gruppi sia stata pensata in una forma per così dire "mista", che vede la presenza di un/una operatore (psicoterapeuta) esperto/a di disabilità insieme ad una assistente sociale del servizio territoriale in cui si svolgono i gruppi. In questo modo anche l'operatore sociale esce (anche fisicamente) dalla propria stanza del servizio per incontrare la famiglia in un territorio diverso, forse più neutro, in cui il contesto ridefinisce la logica delle parti in gioco e dei livelli di potere che solitamente esprimono. Non è pensabile che da subito i genitori dei territori interessati dalla sperimentazione abbiano colto il senso profondamente innovativo di un tale gesto, perché l'agenda dettata dai bisogni impellenti sollecitati dalla disabilità ha spesso un orizzonte molto a breve termine, quasi legato alla sopravvivenza. I gruppi hanno bisogno di tempo per evolvere e accogliere istanze diverse da quelle tipiche dell'emergenza che purtroppo caratterizzano spesso l'interazione delle famiglie con i servizi per la disabilità. Lo spostamento del focus di attenzione del gruppo di capacitazione dal proprio figlio con disabilità ai propri vissuti e pensieri può avere destabilizzato qualche genitore, ma costituisce un passaggio inevitabile per costruire quel livello di consapevolezza e di competenza che rende la famiglia protagonista

del progetto di vita del figlio. Nel resoconto dei conduttori vibrano le emozioni dei partecipanti, le risonanze che si generano tra loro e la tenacia, in primo luogo dei conduttori, nel tenere insieme le fila del progetto anche a fronte di ostacoli e criticità (non ultima la pandemia) che avrebbero scoraggiato molti, ma che hanno confermato il bisogno e l'importanza di presidiare socialmente ed istituzionalmente spazi di supporto e di confronto volti a costruire le basi per progettare, insieme, un futuro.

5.1 I percorsi di capacitazione

Per poter interrogare ed interrogarci su un percorso nuovo e non ancora battuto nelle prassi del nostro territorio, l'avvio del progetto è stato preceduto da un periodo formativo in cui sono stati affrontati i temi teorici e le prassi scientifiche di conduzione di un gruppo e gli aspetti peculiari legati alla conduzione di un gruppo di genitori di bambini con disabilità. Il periodo formativo ha permesso ai conduttori di sperimentarsi essi stessi gruppo e di poter dare avvio alle danze fantasmatiche della creazione del senso di appartenenza l'un l'altro e a tutti, che ha poi, nel tempo, dato vita ai suoi frutti di colleganza e coesione risultati preziosi nel proseguimento della conduzione. Al di là degli indubbi insegnamenti teorici, fondamentali nell'allineamento delle competenze di base dei conduttori dei gruppi, la preliminare fase di formazione ha permesso di gettare i germogli della complicità e della familiarità fra persone che fino a quel momento non avevano lavorato assieme. L'esperienza formativa si è costituita inoltre come un utile momento di scambio di saperi e competenze pratiche oltre che teoriche, di saper essere oltre che saper fare, che ha fatto sì che il lavoro a quattro mani della co-conduzione potesse fondarsi su un iniziale interscambio essenziale alla coesione della regia dei gruppi. Pur vivendo in un periodo storico in cui il tecnicismo lascia spesso indietro la fluidità dell'esperienza ed il suo poter esser colta solo cogliendone i significati, tanto per parafrasare Galimberti (2021), la formazione esperienziale propedeutica all'avvio dei gruppi, è un fattore di rilevanza non trascurabile nella valutazione sia di processo che di esito di un progetto di tale respiro.

La cosiddetta fase operativa si è svolta contestualmente alla fase formativa ed ha visto coinvolti gli operatori dei Servizi di Salute Mentale Infanzia e Adolescenza delle quattro Zone Distretto dell'Azienda Sanitaria Toscana Sud-Est che, attraverso un lavoro di equipe interna, hanno selezionato le famiglie candidate per il progetto; i parametri non erano stringenti ma peculiari

e meritano un momento di riflessione: l'indicazione di fondo vedeva possibile inserire tutte le famiglie al cui interno vi fosse un minore con una diagnosi di disabilità; la scelta di non indirizzare il reclutamento utilizzando parametri più stringenti derivava dall'idea di costruire un gruppo eterogeneo di genitori con alle spalle esperienze differenti nei termini di specificità della patologia clinica del figlio, dell'età dello stesso e quindi delle tappe di sviluppo familiari già solcate e quelle ancora inesplorate. La combinazione di esperienze disparate, veleggiava nell'idea progettuale come un giacimento di preziose esperienze fenomeniche che, al pari di merci esotiche ma al contempo familiari, avrebbero potuto essere scambiate, negoziate e riadattate in un continuo scambio fra il passato, il presente e il futuro dei membri e delle loro narrazioni familiari. E così effettivamente è stato.

Una volta costituite le rose delle famiglie candidate, ogni nucleo è stato contattato dall'Assistente Sociale di riferimento della zona e sono stati organizzati incontri specifici con ogni coppia genitoriale: durante il primo aggancio sono state presentate le finalità del progetto, gli strumenti, le modalità di attuazione, i tempi e le risorse che erano a disposizione. Grande enfasi e attenzione è stata posta sulla condivisione degli obiettivi del progetto: l'approccio assistenzialistico infatti, marcatamente incarnato nella quasi totalità degli interventi posti in essere nei confronti delle persone con disabilità fino a pochi anni fa, risultava ancorato anche nelle menti e nelle istanze dei genitori convocati; l'approccio delle *Capability* è stato inizialmente formulato a metà degli anni Ottanta da Amartya Sen (1985a; 1985b; 1992; 1993; 1999), professore di economia e filosofia ad Harvard insignito del Premio Nobel per l'Economia nel 1998; successivamente, è stato sviluppato sotto numerosi aspetti da parte di molti studiosi e sotto differenti prospettive disciplinari – di particolare rilevanza è il contributo di Martha Nussbaum (2006; 2009), filosofa politica dell'Università di Chicago. Attraverso questo approccio viene spostato il focus di centratura dalle specificità delle situazioni di disabilità alla ricerca di uguaglianza in termini di possibilità di scelta. Il punto di vista di Nussbaum risulta particolarmente interessante perché insiste sull'eguaglianza tra gli esseri umani, cercando di superare in questo modo la distinzione tra persone "normali" e persone con menomazioni, dando a tutti gli stessi identici diritti (Baglieri, 2022); ritroviamo così quello che già Diderot nel 1750 (Mortier, 1986) e Canguilhem (1998) e Foucault (2011) poi, avevano pionieristicamente introdotto come possibilità di superamento fra normale e patologico la visione di malattia come una questione di esperienza più che di concettualizzazione. L'insieme delle *Capability* o *Capability Set*, che in estrema sintesi può essere definito come l'insieme di opportunità/capacità della persona, si snoda all'interno di un quadro in cui gli assetti sociali

dovrebbero tendere ad espandere le *capability* delle persone, ossia la loro libertà di promuovere o raggiungere i *beings*, *doings* e *becomings* a cui essi stessi danno valore, sia a livello individuale che per la società nel suo complesso. Il Capability Set si struttura così come quello spazio fra il corpo biologico – *Korper* – e il corpo vissuto – *Leib* – che è lo spazio di abilità, opportunità e potenzialità incarnate nell'esperienza; come direbbe Merleau-Ponty (1945) è il processo con cui si restituisce ad *Anna* la sua carne e per farlo occorre che sia *Anna* a selezionare quali sono le *capability* rilevanti per sé e in conseguenza quali politiche meglio di altre favoriscono il suo processo di adattamento creativo – *exattamente* – e quindi la sua autonomia.

Rappresentare questo nuovo modo di concepire prima e fare poi, e permetterne una assimilazione lenta ma duratura, è stato un nodo di lavoro importante sia nella fase del primo contatto con le famiglie che nei primi incontri dei gruppi.

La partecipazione dei genitori non è stata uniforme in ogni zona. Alcune hanno visto un numero di partecipanti più ridotto che è rimasto sostanzialmente intatto per tutta la durata del progetto. Altre zone invece hanno registrato una partecipazione più numerosa. Alla base di questo potrebbe avere avuto un ruolo la specificità del progetto, il suo essere rivolto ai genitori e ai propri vissuti, che chiama in gioco la possibilità di centrare l'attenzione su di sé e sui propri bisogni, piuttosto che sulle necessità talvolta impellenti del figlio/a, un aspetto che non tutti i genitori sono pronti ad esplorare, considerato secondario o comunque non prioritaria rispetto all'attivazione di servizi e "spazi" a loro dedicati. A segnare questa diversità di frequenza nei gruppi vi è stata poi anche la differente composizione fisica delle varie zone. Alcune, la BBB e il SIENA, sono infatti composte da agglomerati urbani più vasti e popolosi che hanno reso meno complesso l'organizzazione e il raggiungimento della sede degli incontri. Altre invece, come AAA e MMM, sono caratterizzate da realtà paesane più sparse nel territorio e molto distanti le une dalle altre, una caratteristica che ha reso più impegnativa la partecipazione.

I primi incontri nelle varie zone sono stati momenti intensi: persone sconosciute, accumulate da una storia tangente, con grandi aspettative e anche qualche riserva che si sono ritrovati ad albergare nel cerchio, appresso a un'esperienza nuova, con la voglia di scoprire e di scoprirsi frenata dal fisiologico bisogno di proteggersi.

Se con il tempo ogni gruppo ha mostrato le proprie specificità, a cui sono corrisposte peculiari riflessioni e spunti da parte della conduzione, il primo incontro ha avuto una struttura simile per tutti: a seguito della presentazione dei conduttori, ogni partecipante è stato chiamato a presentare se stesso tramite la scelta di un colore fra quelli proposti come strumento di mediazione

visiva e metaforica; fin da subito le persone si sono mostrate nelle proprie variabilità e a fronte di chi si è sentito situato in un contesto in cui poter fin dal primo impatto depositare le proprie narrazioni, talvolta anche intime e celate, c'è stato chi ha donato ciò in cui si sentiva più forte, attendendo tempi più maturi per svelarsi ancora un po'. Il primo incontro è stato poi teatro della condivisione degli obiettivi del progetto, del suo ampio respiro e della sperimentaltà che lo contraddistingue come cornice comune, riletta e rivista alla luce del gruppo, di quanto già affrontato nelle consultazioni singole iniziali. Nel primo incontro infine è stato dedicato uno spazio-tempo all'espressione delle aspettative dei partecipanti, a ciò che sentivano come necessità per la loro crescita e per quella dei loro figli e delle loro figlie e che avrebbe potuto trovare accoglimento nel dispiegarsi del progetto; tali aspetti, specifici e peculiari di ogni gruppo, hanno rappresentato il canovaccio dei successivi incontri, in un fluire dinamico e proficuo fra quanto riconosciuto ed espresso nelle fasi iniziali, il continuo appalesarsi di esperienze d'incontro e le ricorsive raffigurazioni possibili.

Partendo da una comprensibile difficoltà a narrarsi, le famiglie sono riuscite, grazie alla facilitazione dei conduttori, a cogliere l'opportunità offerta e sfruttare lo spazio a disposizione per esaminare i propri vissuti sul proprio ruolo genitoriale, sul figlio e la sua disabilità. Lo spazio di gruppo, oltre a favorire tale condivisione ha accompagnato i partecipanti a provare a raccontare il proprio ruolo genitoriale attraverso prospettive e punti di vista nuovi. In merito al tema della disabilità le famiglie hanno attraversato questo contenuto oscillando tra diversi posizionamenti: alcuni tesi a evitare i vissuti legati alla diversità del figlio minimizzando le difficoltà legate alla disabilità o inquadrandole in un'ottica più costruttiva; altri, invece, più disposti a stare sull'espressione dei propri affetti e sulla condivisione delle proprie emozioni e preoccupazioni. Un'emozione toccata spesso è stata la rabbia, incanalata e proiettata verso un Altro (un genitore di un figlio normotipico, l'automobilista maleducato, ecc.) talvolta percepito come insensibile, incapace di comprendere la complessità dell'essere genitori di un bambino con disabilità. Un vissuto che, elaborato dal gruppo, ha poi dato modo di entrare in contatto con la propria parte implicata in questa dinamica affettiva, quella parte di sé che sta dentro a questa emozione e che è connessa all'accettare che il proprio figlio sia diverso dagli altri. Una diversità avvertita talvolta come unica dimensione percepibile, secondo una conformazione monolitica che assorbe ogni altra possibile dimensione. Contattare questa parte emozionata ha permesso al gruppo di incontrare la possibilità di ingrandire la prospettiva mettendo in luce altre sfaccettature e trasformando la disabilità in uno degli ele-

menti che fanno parte del bimbo insieme ad altre caratteristiche. Un ampliamento di prospettiva che i gruppi si sono concessi di esplorare anche nei riguardi di un'altra questione: come dire al proprio figlio che ha una disabilità? Una domanda che ha portato con sé il prendere atto della propria difficoltà a toccare questo argomento e il constatare quanto la diversità del proprio bambino fosse in contatto con parti interne profonde. La paura di “fare male” al figlio raccontandogli il suo essere diverso dagli altri ha rappresentato anche la paura di raccontarlo a sé stessi fronteggiando affetti legati al proprio senso di Sé come Genitore. Insieme a questa hanno via via preso corpo prospettive più pragmatiche, volte a trovare le parole e i toni più giusti partendo da ciò che il bimbo dimostra di sapere già e di aver osservato. Ecco allora che la rassegnazione di una bimba che si accorge “di non essere brava come gli altri a fare un compito” e la conseguente tristezza del genitore che vede la propria figlia fare i conti con la propria diversità, si trasforma nella possibilità generativa di poterle e potersi dire che ci potranno essere dei compiti in cui avrà bisogno di essere aiutata ma altri in cui potrà riuscire da sola, che lei non è soltanto la bimba che non riesce a svolgere una divisione ma è *anche* altro.

Grazie a questo “*anche*” i gruppi si sono concessi di parlare di futuro, di allontanarsi dal qui e ora del compito genitoriale e parlare di quel “dopo di noi” che tanto spaventa. Potere affrontare questo argomento e soprattutto farlo in un periodo della vita del figlio oggettivamente lontano da quel futuro, ha consentito di rendere più denso di significato il proprio compito, conferendo ancora più importanza allo sviluppo di autonomie e competenze sociali. E in questo si esprime forse il punto di forza del progetto: la possibilità di stimolare riflessioni e narrazioni in un periodo di sviluppo del bambino e del genitore in cui lo spazio per produrre cambiamenti ed essere generativi in termine di consapevolezza del proprio ruolo e di approccio costruttivo alle istituzioni e ai servizi è notevolmente maggiore rispetto a periodi più avanzati di vita della persona con disabilità.

I gruppi hanno messo in luce e raccontato il compito gravoso ed emotivamente denso di un genitore di un figlio con disabilità: le specificità, le rinunce, le sfide di ogni giorno. Ma hanno consentito altresì ad ogni partecipante di vedere una somiglianza anche con i genitori che non hanno figli con disabilità. Nella preoccupazione di una madre che racconta che per la prima volta ha lasciato che fosse un educatore ad accompagnare la figlia in piscina insieme ad altri ragazzi con disabilità è stato possibile entrare in contatto non solo con quella dimensione di apprensione specifica di un genitore che si prende cura dei bisogni di una bambina diversa, ma anche il “normale” nervosismo di una madre che fa uscire la figlia, tollerando un contatto con il

mondo non mediato dalla propria presenza. Questo ampliamento di angolazione ha contribuito alla possibilità di raccontare e raccontarsi il tema del prendersi cura attraverso un punto di vista comune a tutti i genitori senza, peraltro, negarne le specificità e le difficoltà. L'altro genitore, quello che ha un bimbo "normale", una vita senz'altro meno complessa, diventa allora non più, o almeno non soltanto, colui "che non può capire" il disagio, la fatica e la sofferenza presente in un genitore di un figlio con disabilità, ma una persona per certi versi simile a sé, con cui potersi relazionare ed eventualmente raccontare quelle fatiche che il gruppo si narra, aprendosi a modalità più costruttive di approccio all'Altro.

La condivisione di esperienze e interazioni con i servizi ha portato i genitori a utilizzarsi come mezzo per renderli più rispondenti alle proprie esigenze, partendo inizialmente da una posizione di delega ai due conduttori di farsi carico delle loro istanze al posto loro; il dipanarsi del percorso ha contribuito a fermare la propria riflessione su aspetti costruttivi, utilizzando come risorsa secondo una prospettiva che veda i partecipanti come "protagonisti" secondo modalità più costruttive di affrontare il rapporto con l'Altro, allontanandosi, anche se non sempre, dalla dinamica della delega. Ciò ha condotto il pensiero del gruppo verso aspetti propositivi che hanno avuto come fulcro un approccio più mediato e proficuo alle istituzioni. Aspetti che si sono concretizzati nella volontà di aprire gli incontri anche ad ospiti con ruoli istituzionali o stilare un documento programmatico dei propri bisogni da presentare ai responsabili dei Servizi.

5.2 Accompagnare le famiglie ai tempi del Covid

L'emergenza Covid irrompe nel setting del gruppo. Inizialmente più che come uno tsunami (lo diventerà più avanti) assume la forma di un'onda di marea, arriva lentamente ma inesorabilmente, costringe a fare i conti con procedure e cautele sconosciute fino a prima (il forte distanziamento delle sedie, il checkpoint con l'operatrice che fornisce igienizzanti o misura la temperatura ecc.) accolte con curiosità ma anche un senso di estraneità. Solo più avanti, quando le disposizioni diventano più severe e stringenti, portando alla sospensione degli incontri in presenza, gruppi e conduttori iniziano a contattare la gravità dell'evento in corso. Il pensiero, o forse la speranza, iniziale è quella di una sospensione momentanea, un'interruzione che farà solo una breve incursione e che non lascerà tracce nella vita dei gruppi. La realtà, però, irromperà presto e porterà a fare i conti con interrogativi e dubbi. La conduzione si confronta, si interroga su come proseguire. Inizia a filtrare

la possibilità di passare all'online, di utilizzare strumenti di videoconferenza fino ad allora mai considerati da alcuni come una vera alternativa. I conduttori si compattano, si convincono della necessità di utilizzare strumenti straordinari per affrontare questo momento anch'esso straordinario. Individuati modalità e tempi propongono alle famiglie questa possibilità. La reazione a questa proposta è assai varia. Alcuni partecipanti reagiscono con entusiasmo e saranno particolarmente costanti nella loro partecipazione, altri acconsentono ma nei fatti non parteciperanno mai ad alcun incontro, alcuni si limitano ad una frequenza occasionale, altri ancora non rispondono all'invito. Il messaggio che la conduzione vuole provare a far passare è quello di garantire uno spazio che, seppur con modalità e tempistiche differenti, dia ai partecipanti l'opportunità di esserci, anche soltanto con lo scopo di mantenere uno scambio relazionale con le altre famiglie, in un periodo in cui questo è sensibilmente ridotto. Mantenere, in altre parole, un contenitore caldo e accogliente atto ad accompagnare, chi lo volesse, in questa fase di distanziamento forzato. Come detto non tutte le famiglie hanno voluto o potuto cogliere questa opportunità: il numero dei partecipanti ai gruppi online è sensibilmente diminuito rispetto agli incontri in presenza e talvolta non si è potuto collegare nessuno. Ognuno, però, sapeva, ed è questo che si è ritenuto importante rimandare attraverso la proposta di incontri in remoto, che il proprio gruppo c'era e che se voleva poteva parteciparvi: un messaggio importante in un periodo di chiusura e sospensioni di molti servizi e attività.

Contestualmente, come da cronoprogramma del progetto, altri due nuovi gruppi sono stati avviati e, seguendo le medesime modalità di formazione della rosa di partecipanti e di avviamento degli stessi al progetto, i nuovi setting sono iniziati. Purtroppo i nuovi gruppi hanno potuto contare soltanto su un incontro in carne ed ossa prima che la pandemia costringesse a spostare tutto in piattaforma: troppo poco forse per poter creare quel necessario senso di appartenenza che avrebbe potuto permettere di resistere all'onda d'urto del non potersi toccare, annusare da vicino. L'emergenza sanitaria ci ha insegnato che ci si può essere anche senza abitare la stessa stanza, che la psicologia può maturare strumenti utili e proficui anche a miglia di distanza, ma quando le regole del gioco non ne hanno abbracciato la possibilità e quando il tempo non è stato sufficiente a creare né appartenenza ma neanche l'effettivo bisogno, allora le cose si mettono male: non va scordato infatti che i gruppi non sono stati avviati da una effettiva domanda dei partecipanti, un bisogno, una necessità manifesta, forse latente ma di certo non narrata, andava creata, a piccoli passi all'interno del gruppo. Ma ai nuovi gruppi questa opportunità il Covid non l'ha data. Il passaggio alla modalità online per loro ha segnato l'effettiva interruzione del progetto: inizialmente due nuclei, uno

per gruppo, hanno tentato la resistenza, ma hanno sperimentato un setting completamente differente, mancando il gruppo, eravamo in una seduta di coppia e questo non era certo ciò che era stato concordato ed oggetto di consenso condiviso; stavamo ledendo il patto iniziale e questo non si poteva fare, per le coppie presente ma neppure per quelle assenti.

5.2.1 La capacitazione in tempi di pandemia

Partecipare a incontri online di gruppo ha portato ad attraversare innegabili difficoltà. Ritagliarsi un momento per sé all'interno di una nuova routine fatta di ambiente domestico, didattica a distanza e rapporto non stop con i figli e le loro esigenze, privano lo spazio gruppale di quella caratteristica generativa che tanto ha aiutato e sostenuto: potersi ricavare un luogo e un tempo distante da casa, per raccontarsi e poter vedere il proprio essere padre e madre con la distanza utile a consentire una narrazione nuova o almeno a esplorare prospettive e punti di vista diversi. Alcuni decidono di aspettare la ripresa in presenza, per poter tonare a incontri più distanti dalla propria realtà. Altri trovano una posizione di compromesso, “fabbricando” uno spazio riparato ma tollerando anche le incursioni del figlio, che spesso fa capolino e saluta lo schermo. In ogni caso l'assetto che si va costruendo induce elementi complessi in termini di narrazione e condivisione. Appare particolarmente difficile toccare i propri affetti come genitore con un figlio che può accorrere e ascoltare quanto la madre o il padre sta dicendo e spesso si è più disponibili una posizione “difensiva”, incentrata sul raccontare il qui e ora della vita quotidiana. Questa nuova esperienza, d'altronde, porta con sé anche aspetti nuovi: la possibilità per ogni partecipante di poter vedere e incontrare quel figlio tanto narrato, il consentire di avere un'immagine che possa mettere insieme la figura raccontata con quella reale. Ma anche, più profondamente e meno manifestamente, accogliere ogni partecipante in un'intimità non immaginabile prima, consentire all'altro di entrare nella propria casa. Questo aspetto in alcuni casi cementa il legame del gruppo, aiuta a vedere in esso quel contenitore caldo e accogliente che facilita il racconto. Alcuni pur di partecipare si collegano con il telefono mentre stanno tornando da lavoro e si fanno “accompagnare” per tutto il tragitto, fino a casa. Altri presentano i figli e li fanno entrare in scena volontariamente per salutare gli altri partecipanti. Altri si chiudono nella stanza del bambino per poter provare a costruire quella distanza a cui erano abituati all'interno delle mura domestiche. In ogni caso questo cambiamento porta con sé elementi che difficilmente sarebbero emersi in altro momento e su cui ci si può confrontare.

Incontrarsi attraverso videoconferenza, in un momento di chiusura quasi completa, permette anche di “mettere sul tavolo” le preoccupazioni, le incertezze e le ansie che accompagnano questo periodo. Ostacoli e sfide difficili per tutti, ancora di più per genitori che già di partenza si trovano a confrontarsi con la complessità e la fatica di seguire un figlio con più bisogni di un bambino “normale”. Il rapporto con la scuola e con la didattica a distanza è stato un tema che è intervenuto spesso nella narrazione dei gruppi, declinato nella difficoltà, a volte marcata, di renderla veramente utile e incisiva per il figlio. Questo ha comportato un ulteriore onere per le famiglie, impegnate a confrontarsi con l’insegnante di sostegno e talvolta a “guidarli” verso metodi più efficaci di coinvolgimento. Senza contare, poi, che il periodo di chiusura ha in alcuni casi coinciso con l’ultimo anno di un ciclo scolastico, portando con sé la necessità di preparare esami di fine anno ma anche condurre ad un saluto della scuola e dei compagni di classe. Il distanziamento rende tutto questo difficile, con il rischio di creare fraintendimenti e incomprensioni. A questo proposito non possiamo non rammentare un genitore che racconta delle lacrime del figlio durante l’orale di terza media di fronte alla commissione collegata attraverso computer, in un ascolto scambiato per disinteresse. Il carico emotivo del figlio, che si trova ad attraversare emozioni contrastanti nel rapporto con la scuola e con gli insegnanti, rende ancora più gravoso il compito del genitore, che già deve sostenere bagagli emotivi pesanti. La paura del contagio e soprattutto il timore che esso possa coinvolgere il bambino con disabilità, talvolta già affetto da patologie gravi, rendono la preoccupazione del contatto ancora più presente. Una preoccupazione che, a volte, difficilmente viene vissuta apertamente, data la vicinanza continua con i figli, anzi tende ad essere sommersa, negata, sepolta dalle esigenze quotidiane. Il gruppo consente di provare a contattarla. I vissuti di paura riempiono gli incontri di videoconferenza, espressi da una necessità di condividere, di sfogarsi. Collegarsi in remoto ha consentito di accogliere queste emozioni provando a esplorare la possibilità di attraversarle, senza difendersene, accettando senza paura di avere dei momenti di fragilità da vivere cercando, nel quotidiano, di “starci dentro”, magari costruendo dei momenti per sé, evitando che l’emozione negata possa poi esplodere incontrollata, sconvolgendo le proprie relazioni. Non sono mancate situazioni di forte disperazione. Soprattutto nella prima fase alcuni servizi sanitari hanno dovuto sospendere il loro lavoro e questo ha causato spesso molti disagi, soprattutto in quella fascia di utenza, come la disabilità grave, che ha particolare bisogno di non interrompere i trattamenti. Ciò ha condotto a inevitabili ripercussioni sui bambini con disabilità, che talvolta si sono ritrovati a regredire, a perdere ciò che anni di fisioterapia e logopedia erano faticosamente riusciti ad ottenere.

Lo scoraggiamento, il senso d'impotenza, la rabbia hanno allora pervaso il gruppo, a volte portando i partecipanti stessi a regressioni, a ritorni alle modalità iniziali di raccontare il proprio essere genitore ponendo maggiormente in risalto il risentimento nei confronti dei contesti di educazione e cura e lasciando sullo sfondo aspetti più costruttivi. Il contenimento, ancorché a distanza e in remoto, ha portato coloro che hanno potuto e voluto collegarsi ad attraversare insieme anche queste emozioni più scomode: renderle parlabili, nominarle, farle circolare nei propri interventi ha permesso di alleggerire almeno un poco il carico di tensione che il periodo di isolamento ha portato con sé. Lo spazio di condivisione gruppale ha consentito, altresì, di far circolare anche emozioni più positive e costruttive. Il contatto quotidiano con il proprio figlio ha indotto, in alcuni casi, a comprenderlo di più, a raggiungere livelli di sintonia prima difficili da immaginare, specialmente nei casi di autismo. Ha reso più evidenti i suoi sviluppi e visibili la crescita nelle interazioni con le insegnanti. Ha fatto prendere contatto, in altre parole, con aspetti della vita del proprio bimbo di cui prima si avevano solo voci riportate da altri. E questo ha riacceso la speranza nella possibilità di farcela anche tra mille fatiche. Tutte queste emozioni, forti, prepotenti, faticose, hanno scombussolato i partecipanti, li hanno confusi, ma hanno anche contribuito alla possibilità di far loro prendere contatto con le proprie risorse, provando ad attivarle in modo costruttivo nell'interazione con l'altro; a esprimere quella resilienza forgiata, prima ancora dell'avvento del Covid19, da tanti anni di duro lavoro e fatica, e che le situazioni di difficoltà da questo create ha permesso di far affiorare più in superficie.

5.2.2 La complessità del setting online

Il sostegno online, attivato per rispondere ad un'emergenza difficilmente preventivabile, ha messo in luce la possibilità di avvalersi di strumenti in grado di garantire una continuità in termini di mantenimento di uno spazio di ascolto ma ha anche messo in luce elementi di criticità sui quali la conduzione si è confrontata e si sta ancora confrontando. Gli strumenti a disposizione, oggi, consentono di poter organizzare meeting con estrema facilità e praticamente in qualsiasi momento: basta avere con sé un dispositivo, anche soltanto il proprio smartphone. Eppure molti genitori non hanno potuto o voluto collegarsi e spesso gli incontri hanno visto un numero di partecipanti sensibilmente inferiore a quello che si raggiungeva in presenza. Forse una spiegazione è rintracciabile nell'assetto stesso che gli strumenti di comunicazione posseggono: quello di poter essere attivati ovunque e in qualsiasi

momento, annullando distanza e tempo. Ma distanza e tempo hanno un ruolo importante nel far emergere pensieri e prospettive in quanto contribuiscono alla narrazione, donando la possibilità di uno spazio temporalmente e fisicamente separato attraverso cui far partire pensieri, riflessioni sulla propria storia e sul proprio essere genitori. Senza considerare poi la maggiore condivisione emotiva di uno spazio in cui ci si può percepire nella propria interezza, ci si può toccare e vedere nell'altro, con più facilità, le emozioni che attraversano lo spazio di gruppo. È evidente quindi che raccontarsi all'interno delle proprie mura domestiche, immersi nella quotidianità della propria casa e con i figli che possono ascoltare ha tolto molto alla generatività dei gruppi. Ha dato comunque la possibilità di mantenere uno spazio in cui rifugiarsi e provare a riprendere fiato, specialmente per le famiglie in cui l'accudimento del proprio figlio comporta oneri emotivi e fisici pesanti. Fermo restando la necessità di continuare ad avvalersi degli strumenti online almeno fino alla fine delle restrizioni imposte dalle Autorità, la conduzione si sta interrogando e sta esplorando modalità nuove di coinvolgere le famiglie, adattandosi alla straordinarietà della situazione contingente e provando a ridurre le criticità emerse.

5.3 Punti di forza e debolezza di un progetto

5.3.1 Il bilancio della prima fase del progetto: andamento e sviluppi futuri

Con la seconda annualità del progetto è possibile fare un bilancio di quanto fin qua è stato svolto, ponendo in evidenza limiti e punti di forza, come si sono evidenziati durante la fase operativa del progetto stesso. Dopo i primi incontri, più guidati dai conduttori attraverso tematiche e spunti di riflessione, i gruppi hanno via via potuto saldare il loro legame. I partecipanti hanno sviluppato quella fiducia e quell'accoglienza necessaria allo sviluppo di una narrazione. Le famiglie coinvolte hanno dato riscontro positivo, hanno riconosciuto la portata del progetto a breve come a lungo termine, in termini sia di benessere individuale come genitore che di possibilità di incidere in una riqualificazione dei servizi, partendo dai propri vissuti e dai propri bisogni ma mettendoli in gioco in modo costruttivo. Le Assistenti Sociali che hanno condotto i gruppi assieme agli psicoterapeuti hanno saputo cogliere da subito la portata del progetto e aderito con entusiasmo, dando spesso colore e prospettiva. Hanno visto come una ricchezza la possibilità di ascoltare le famiglie e accogliere i loro vissuti garantendo la possibilità di riportare tale

ricchezza all'interno del proprio lavoro quotidiano e negli uffici dirigenziali dei Servizi.

Ogni gruppo ha differenziato il proprio percorso a seconda delle dinamiche create dai partecipanti e delle caratteristiche socio-culturali specifiche del territorio che stimolavano riflessioni e racconti diversi. Alcuni hanno preferito incentrare il loro lavoro e la loro riflessione sulla creazione dei presupposti utili a rendere i servizi più rispondenti alle necessità e ai vissuti di un genitore di un bambino con disabilità. Altri hanno preferito ricavare nello spazio gruppale la possibilità di raccontare e condividere le proprie esperienze con altri genitori, raccogliendo prospettive e punti di vista diversi. Per questo le prospettive future si sono molte differenziate. Per alcuni gruppi appare più utile proseguire verso il mantenimento di un supporto alla riflessione e ai vissuti sul tema della genitorialità. Per altri appare più proficuo la creazione della possibilità di comunicare con le istituzioni e i servizi.

La fine della prima fase del progetto e l'avvio della seconda fase ha preso atto e valorizzato le specificità dei percorsi di ciascun gruppo, introducendo alcuni utili migliorie derivanti dall'esperienza pregressa, volte a facilitare la partecipazione dei genitori e a dare ancora più forma alle prospettive emerse. In quest'ottica si è cercato di migliorare la comunicazione con i servizi SMIA attraverso incontri volti a riportare e valorizzare i percorsi dei gruppi; si è introdotta la possibilità di implementare un servizio che consenta ai genitori di affidare il proprio figlio a personale qualificato durante lo svolgimento del gruppo di capacitazione, in modo da permettere la partecipazione anche a coloro che avrebbero avuto difficoltà ad organizzarsi con il bambino; si è previsto la possibilità, per i gruppi in cui ne viene avvertita l'esigenza, di prevedere incontri con ospiti esterni, in modo da sviluppare quel dialogo costruttivo con l'altro che è obiettivo stesso del progetto. Quest'ultimo elemento, in particolare, appare particolarmente importante e si inserisce molto bene sull'onda del cambiamento di prospettiva e del dialogo che il progetto vuole provare a far passare, soprattutto nel rapporto con le istituzioni. Essere consapevoli dei propri vissuti in gioco, dare loro senso e agirli in modo costruttivo con l'altro, permette di costruire una possibilità nuova di essere genitori di una persona con disabilità, mettendo al centro non solo i bisogni del figlio e le sue necessità ma anche un modo più "dialogico" di assolvere al ruolo genitoriale. Ogni gruppo potrà poi individuare l'ospite più utile a seconda del proprio percorso. Alcuni gruppi si stanno muovendo per invitare ospiti istituzionali (direttori della Società della Salute, dirigenti scolastici, ecc.), per intavolare con loro un confronto che partendo dai vissuti del genitore possa condurre ad una collaborazione nuova e più costruttiva. Altri in-

vece stanno riflettendo sull'opportunità di invitare genitori di bambini normodotati, per confrontarsi sulle inevitabili differenze ma anche su ciò che accomuna il ruolo genitoriale in genere, consentendosi di uscire dalla centatura su di sé e sviluppare modi nuovi di vedere il proprio essere genitore. Altro elemento che è stato introdotto è stato la possibilità di individuare nuovi partecipanti da inserire nei gruppi già in essere che hanno visto una partecipazione più scarsa.

5.3.2 Riflessioni e criticità

Non tutte le zone, infatti, hanno evidenziato un'adesione forte da parte dei partecipanti. In alcune nello specifico (MMM e AAA) è stato più complesso mantenere un numero sufficiente di partecipanti tale da riuscire a creare velocemente quella sintonia e quella fiducia utile ad un agile sviluppo della narrazione. In queste stesse zone, per altro, è stata più difficile anche il rapporto con i Servizi SMIA, spesso divisi in molti distretti, data la vastità del territorio, e di conseguenza anche la comunicazione e la diffusione del progetto nonché l'individuazione di famiglie da contattare, nella prima e nella seconda fase. Questo aspetto di criticità in termini di partecipazione, stimola una riflessione di portata più generale relativa alle famiglie e alla loro disponibilità a cogliere l'utilità di un progetto come questo. Fermo restando l'assoluta importanza di implementare percorsi che puntino alla capacitazione, ad accompagnare le famiglie verso un lavoro su sé stessi in termini di vissuti e di modalità di interazione con i servizi, non in tutti i territori si è riuscito a stimolare e raggiungere un numero sufficiente di famiglie disposte a mettersi in gioco. Per AAA e MMM, forse, un gruppo di capacitazione può essere considerato il punto di arrivo di un percorso culturale di più ampio respiro, volto a modificare il modo in cui i Servizi vengono percepiti dalle famiglie di una persona con disabilità e viceversa. In queste zone la difficoltà, narrate da alcuni partecipanti, nell'attivazione o nel mantenimento di alcuni servizi base ha reso più difficile per i genitori provare a sviluppare pensieri altri. Il bisogno di "attivare qualcosa" (una ludoteca, un servizio di socializzazione, ecc.) per il proprio figlio, satura ogni altra possibilità di senso, rendendo ancora più complesso per le famiglie accettare un cambiamento di prospettiva che parta dal genitore e dalle sue consapevolezze e arrivi in modo più costruttivo ai servizi.

Ci sono comunque dei segni di speranza: i gruppi ivi formati hanno visto una presenza costante da parte di pochi (e valorosi!) genitori che hanno dimostrato di riconoscere da subito l'importanza di quello che si stava facendo

e dell'attenzione a loro riservata, segno della forza e della novità di uno spazio che metta il ruolo genitoriale al centro dell'intervento e delle riflessioni da parte dei servizi ma anche di quanto ancora si debba fare per poter raggiungere una platea più vasta.

6. Co-progettare strumenti e sostegni per la qualità di vita delle persone con disabilità e delle loro famiglie. Uno spazio possibile per il disability manager?

Il capitolo affronta una proposta concreta che riguarda l'adozione di uno strumento che sembra ad oggi relativamente poco utilizzato nell'accompagnare i processi di sperimentazione e consolidamento della vita indipendente delle persone con disabilità: il disability manager (Bilotti 2022). All'interno della strategia del disability management, la figura del disability manager assume i contorni di un facilitatore e accompagnatore della persona con disabilità verso percorsi di inclusione lavorativa ed empowerment (SiDIMA 2020).

Negli ultimi anni '80 si inizia a consolidare un nuovo paradigma culturale, quello del disability management, un approccio che focalizza le questioni dell'inclusione lavorativa delle persone con disabilità in ambito aziendale. In tal senso, il manager cui sono delegate le funzioni di coordinamento dei diversi attori in gioco oltre che di facilitatore dei processi è per l'appunto il disability manager (Mattana 2016; Romano 2020). Questo nuovo approccio di management si configura all'inizio, perlopiù concentrato in Nord America, quale una strategia pro attiva nell'identificare e risolvere tutti i fattori che impediscono alle persone con qualsiasi tipo di disabilità di accedere al lavoro (Geisen, Harder 2011). Chiaramente la questione non è tanto come accompagnare la persona con disabilità ad inserirsi nel mondo del lavoro, quanto occuparsi del lavoratore diventato disabile per poter attivare tutte le possibili risorse per un suo rientro e reintegro lavorativo quale persona già assunta nell'impresa. In Italia la figura del disability manager si formalizza sicuramente dopo il 2009 quando nel Libro Bianco su accessibilità e mobilità urbana, e successivamente nel Primo programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità, ne viene introdotto il profilo quale facilitatore per l'inclusione e l'integrazione dei lavoratori disabili indicandolo quale "responsabile in materia di disabilità". Gli

atti normativi nazionali in cui si può ritrovare riferimento alla figura del disability manager sono il Decreto legislativo n. 151/2015, che richiama tale funzione all'interno delle Linee Guida in materia di collocamento mirato, il Decreto Legislativo n. 75/2017 e la Direttiva n. 1/2019, adottata dal Ministro per la Pubblica Amministrazione. In tali atti si specificano compiti e funzioni del Responsabile dei processi di inserimento delle persone con disabilità. Il profilo che ne consegue, le sue funzioni e il suo ruolo, riguardano una “competenza aggiunta ad una professionalità di base già consolidata che può spaziare dai campi dell'ingegneria e dell'architettura alla fisioterapia, alla giurisprudenza, e non ultimo il settore delle HR (c.d. risorse umane)”. Attraverso poi un percorso formativo dedicato di perfezionamento o un master, il professionista assume tali nuove competenze che gli consentono di svolgere questo innovativo ruolo. Il disability manager deve avere conoscenze di normativa sul lavoro in ambito di valutazione della disabilità, di bioetica, di accessibilità di inserimento nel mondo del lavoro e della formazione, di definizione dei piani di disability management e una sensibilità su una serie di temi relativi al terzo settore e all'inclusione sociale (Marino 2017: 96). In questo senso, ne consegue che le funzioni da svolgere saranno strettamente connesse al solo ambito aziendale e per questo dipenderanno dallo specifico contesto di attività. Per questo il disability manager dovrà:

- Essere il referente dei lavoratori con disabilità sia in fase di assunzione che nello svolgimento delle sue mansioni o in ogni altra situazione di possibile disagio;
- Predisporre il piano di disability management, ossia il piano operativo che consente di elaborare, anche con il coinvolgimento del lavoratore, “accomodamenti ragionevoli”, ossia soluzioni operative volte a rimuovere gli ostacoli alla piena inclusione lavorativa e favorire soluzioni che consentono di mantenere nel tempo il posto di lavoro. Le possibili soluzioni possono prevedere non soltanto l'adeguamento delle postazioni, degli strumenti e dei luoghi di lavoro ma soprattutto l'adozione di politiche e iniziative di gestione delle risorse umane che facilitino il rapporto vita/lavoro e l'eventuale ricorso a rimborsi o incentivi economici.
- Monitorare costantemente i cambiamenti del contesto lavorativo e delle caratteristiche individuali al fine di prevenire e rimuovere eventuali problematiche, di costruire opportunità di valorizzazione professionale e di definire soluzioni organizzative e adattamenti ragionevoli da adottare;
- Collaborare con l'osservatorio aziendale sull'inclusione lavorativa, se presente, fornendo ogni elemento necessario e/o utile per l'espletamento

dell'attività e mettendo in atto le indicazioni di quest'ultimo interagendo con le strutture aziendali interessate;

- Esercitare un ruolo di coinvolgimento delle figure aziendali preposte alla gestione delle risorse umane, degli addetti alla sicurezza e alla prevenzione degli infortuni.

Interessante è l'esperienza di alcune Regioni che hanno adottato autonomamente provvedimenti orientati alla diffusione del disability manager anche negli enti pubblici oltre che nelle aziende, attraverso azioni di monitoraggio o finanziamento di progetti specifici. Tra queste è sicuramente da citare il caso della Lombardia che, tra le prime, attraverso il Decreto Dirigenziale 2922 del 1 marzo 2018, ha inserito il profilo e le competenze del disability manager nel "quadro regionale degli standard professionali", annoverandolo quale responsabile di tutto il processo di integrazione socio-lavorativa delle persone con disabilità all'interno delle imprese. Nell'atto si legge che l'obiettivo del disability manager è supportare l'azienda nella gestione del personale con disabilità, collaborando con i servizi dedicati all'inserimento lavorativo al fine di rispondere ai bisogni dei lavoratori con disabilità, adottando misure di welfare aziendale e, in generale, accomodamenti ragionevoli, ossia soluzioni operative che consentono alle persone con disabilità di mantenere il posto di lavoro, soprattutto in questa specifica fase di emergenza sanitaria.

Il dibattito sul profilo di una professione che non è ancora sufficientemente regolamentata è ancora poco sviluppato anche se per lo più orientato a considerare il disability manager quale professionista dell'inclusione lavorativa che lavora per il supporto all'inserimento (o reinserimento) lavorativo (Angeloni 2013; Roncallo, Sbolci 2011; Friso 2018, 2020; Dalla Rosa, Marino 2020; Amatori Giorgi, 2020; Romano 2021). A partire dall'analisi degli orientamenti procedurali e agli strumenti e alle tecniche utilizzati in diversi contesti nazionali, anche e soprattutto sulla base dell'esperienza del progetto "Oggi è domani" (cfr. capitolo 3) e dalla prospettiva teorico-operativa del Welfare Responsabile (Cesareo, 2017; Cesareo, Pavesi 2019; Bilotti et. al 2023), abbiamo deciso di proporre un allargamento dei confini professionali ed indentitari del disability manager. L'idea di fondo è che tale figura possa svolgere un ruolo pivotale nel complesso sistema di reti e relazioni, non solo di inserimento lavorativo delle persone disabili ma anche, e forse soprattutto, possa attingere alle sue competenze e conoscenze professionali per attivare e supportare le persone con disabilità e le loro famiglie verso una vita indipendente e verso un'attivazione capacitante che permetta loro di aumentare la qualità di vita.

6.1 Nuovi spazi e prospettive per il disability manager nella co-costruzione di un welfare responsabile

Se si assume un nuovo frame concettuale, in cui il disability manager non è solo il professionista cui viene delegata la funzione di inserire/re-inserire al lavoro la persona in situazione di disabilità ma lo si colloca quale nodo della complessa rete di supporto alla persona con disabilità e alla sua famiglia, allora è lecito chiedersi quali spazi di relazione e quali conoscenze e competenze dovrà possedere per poter gestire un ruolo così complesso. In questa “nuova” veste, il disability manager dovrà essere capace di radicare nella realtà quel diritto all’inclusione sancito dall’art. 19 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (2006) che guarda da una parte alle pari opportunità di partecipazione alla vita sociale e comunitaria; dall’altra alla libertà di scelta, ovvero “poter avere voce” nelle decisioni che riguardano la propria vita. Offrire i giusti supporti alle persone disabili, soprattutto alle persone con disabilità intellettiva e alle loro famiglie, significa talvolta aprire strade nuove di partecipazione, linguaggi nuovi che tengano conto del sapere tecnico-professionale degli operatori e allo stesso tempo dei cosiddetti saperi esperi delle famiglie e delle stesse persone disabili. Il rischio di tradurre le azioni professionali di ascolto e supporto in un atteggiamento paternalistico e assistenzialista, che incorre nel rischio concreto di sostituirsi alla persona considerata non abile nelle scelte di vita piccole e grandi è tra i maggiori pericoli oltre che timori delle famiglie. Alcune ricerche hanno mostrato come le opportunità di scelta delle persone con disabilità siano ridotte a causa di fattori di diversa natura. Tra i più rilevanti c’è la stessa natura dei servizi offerti, tendenzialmente assistenziale oltre all’atteggiamento dei professionisti e della collettività (Stalker, Harris, 1998). Il disability manager, in questo caso, è capace di essere cinghia di trasmissione tra il complesso sistema dei servizi pubblici e privati (e/o del privato sociale) e la persona con disabilità e la sua famiglia. Sa accogliere e leggere i vissuti esperienziali delle persone che si trovano ad affrontare problemi di vita insieme ad altri soggetti, inclusi gli assistenti sociali, gli psicologi e gli altri professionisti coinvolti nella presa in carico e supporta i processi di definizione e implementazione dei progetti di vita delle persone disabili attraverso le più efficaci strategie relazionali.

Il disability manager sa muoversi nel frame teorico centrato sulle capabilities (Sen, 2000; Nussbaum, 2006), per trovare strategie e strumenti concreti di corresponsabilità individuale e collettiva in modo da supportare la persona con disabilità nella realizzazione di specifici obiettivi in relazione ai propri desideri ed alle proprie aspettative. È chiaro che tutto questo è molto complesso. Allo stesso tempo bisogna sottolineare che troppo spesso il servizio

pubblico non riesce ad arrivare all'identificazione, e quindi all'applicazione, di strumenti sartoriali, non standardizzati, cuciti a partire dalla persona e non già dalle risorse disponibili per l'attuazione di interventi e servizi. Il buon uso delle risorse e/o dei beni individuali o collettivi al fine di ottenere efficaci risultati che siano sostenibili, dipende da una molteplicità di fattori di natura individuale, familiare, sociale, economico, naturale, culturale, politico-istituzionale (Bellanca *et al.*, 2011).

Oltre a tener presente che ci si sta muovendo nell'intersezione di tali fattori e nella complessità di un sistema di protezione che, come abbiamo già affrontato, lascia sostanziose scoperture e veri e propri buchi strutturali che troppo spesso sono coperti dai caregiver familiari, è da menzionare anche l'attuale "mutazione sociale" delle culture professionali (Adler, Kwon e Heckscher, 2008), tendenzialmente vissuta da chi rivendica una particolare professionalità, soprattutto in ambito sociosanitario, come una minaccia o un attacco ai valori professionali. Con l'introduzione, dal basso, di una professionalità nuova come quella del disability manager, nel progetto "Oggi è domani", abbiamo toccato con mano forti resistenze al cambiamento da parte di alcune strutture e posizioni organizzative. Sofferenze ad accettare modi diversi per raggiungere gli obiettivi condivisi, nel nostro caso quello della presa in carico e dell'empowerment della persona disabile. Questo è accaduto soprattutto a livello meso, non di front-line dei servizi, dove abbiamo trovato operatori disponibili a rivedere il proprio punto di vista e i modelli interpretativi utilizzati per definire bisogni e risorse in gioco. Più difficile è stato raccontare e comprendersi reciprocamente nei diversi punti di vista con chi ha responsabilità di tipo organizzativo e funzionale, attori rilevanti per il sistema assistenza sociale e sanitaria (policy makers, dirigenti, coordinatori, ma anche volontari stessi).

Come osserva Tomelleri (2017: 478),

nonostante le resistenze al cambiamento, principalmente involutive e conservative, attivate dalle differenti professioni sociali e sanitarie, la riconfigurazione delle professionalità è ormai un processo sociale irreversibile. [...] Essa è anche e soprattutto un orientamento sociale evolutivo che favorisce l'innovazione sociale e un'inedita vitalità progettuale. Stiamo soprattutto assistendo all'emergenza di nuove figure professionali che non rispondono a bisogni singoli degli utenti, ma che agiscono per aree problematiche o di rischio, interfacciandosi con i vari protagonisti del welfare responsabile, operando in contesti sociali, formativi e produttivi.

6.3 Il ruolo strategico della formazione per lo sviluppo di un nuovo spazio professionale

Quando l'impegno del settore pubblico sulla tutela, l'assistenza e la promozione di percorsi di empowerment non è sufficiente e quando le stesse persone disabili, insieme alle loro famiglie, lamentano la mancanza di risposte e di accoglienza di bisogni e prospettive, lo sviluppo di nuove soluzioni, efficaci, efficienti, di qualità e sostenibili è oggettivamente urgente. Nello specifico si tratta di individuare i contorni di una professionalità nuova che si collochi tra il mondo dei servizi e la famiglia, in stretta relazione con i soggetti e le risorse locali e ambientali. La cabina di regia del progetto "Oggi è domani" ha tentato di individuare i contorni di una professionalità capace di mixare i principi di autonomia e specializzazione delle professioni "tradizionali" con le logiche organizzative e gestionali dei saperi manageriali a servizio dei bisogni delle persone disabili e delle loro famiglie. Questo nuovo amalgama culturale professionale chiama in causa capacità di interpretare le complessità, modi nuovi di stare dentro (e non fuori ad osservare) i processi che coinvolgono persone e servizi di assistenza. La sperimentazione e lo sviluppo di tale nuova professionalità, ibrida e, come abbiamo visto, collaborativa, ha bisogno per il suo consolidamento di una formazione appropriata che coinvolga attivamente l'istituzione universitaria oltre agli stakeholder che in questo caso vanno dal mondo dei servizi, ai policy makers, ai volontari, alle famiglie e alle persone con disabilità impegnate nella promozione e tutela dei diritti.

Il progetto "Oggi è domani" può rappresentare in questo senso un caso emblematico di come l'università possa mettersi al servizio di un processo di innovazione locale. Tra le azioni di progetto è stata infatti valutata fin da subito l'urgenza di istituire un percorso formativo e capacitazionale rivolto ai diversi "operatori dell'autonomia" presenti nel territorio al fine di promuovere e consolidare nuove conoscenze, competenze e atteggiamenti per rispondere a bisogni vecchi e nuovi delle persone disabili e delle loro famiglie in un'ottica promozionale e di attivazione capacitante. Di questo se ne è fatta carico l'Università di SIENA, attraverso il Laboratorio sulle Disuguaglianze in collaborazione con il Centro Universitario per l'Apprendimento Permanente (UnisiAP). È stato progettato un percorso di "aggiornamento professionale" rivolto a volontari ed operatori professionali (provenienti da organizzazioni di volontariato, cooperative sociali, Servizi sociali o dalla società civile) coinvolti od interessati ad acquisire competenze spendibili all'interno di progetti di promozione dell'autonomia e percorsi di vita indipendente.

Il corso per “Disability case manager” (<https://www.unisi.it/corso-disability-case-manager>) partendo dalla valutazione dei bisogni della persona con disabilità, ha fornito ai partecipanti le conoscenze e gli strumenti culturali per attivare lavori di rete e piani di lavoro per le persone con disabilità. La classificazione ICF e il modello bio-psico-sociale centrato sulla persona rappresentano la base teorica e concettuale sulla quale si fonda il lavoro del nuovo professionista (Barnes, Mercer 2010). Nel percorso formativo, terminato a giugno 2021, sono state fornite competenze equivalenti a un corso avanzato su ICF e sugli strumenti ad esso collegati, competenze oggi essenziali per coloro che lavorano all’interno di enti pubblici, privati e del privato sociale. Il disability manager, partendo dall’offerta di attività ed interventi disponibili sul territorio, si propone di superare i tradizionali confini tra i servizi, di valorizzare le singole professionalità che già operano nelle realtà locali per favorire l’accessibilità, il coordinamento, l’assistenza alla famiglia, l’integrazione scolastica, l’inclusione lavorativa, il turismo, ecc. Il corso è stato pensato per fornire ai corsisti gli strumenti affinché si realizzi una visione unitaria e coordinata delle competenze necessarie per migliorare la qualità della vita delle persone con disabilità e l’efficacia delle politiche, così da garantire la partecipazione di tutte le persone, con o senza disabilità. L’esperienza proposta dal Laboratorio sulle Disuguaglianze, in collaborazione con la rete ibrida nata dal progetto “Oggi è domani” finanziato dalla Fondazione MPS, apre a significative domande che riguardano il ruolo di nuove professionalità capaci di mettere a sistema le conoscenze tacite delle famiglie e delle stesse persone con disabilità, oltre al set di conoscenze e competenze necessarie per rispondere al tema del miglioramento della qualità di vita delle persone con disabilità e le loro famiglie.

6.2 Il disability manager, una innovazione sociale?

Come abbiamo visto, negli ultimi anni, le politiche sociali e sanitarie a tutela dei diritti delle persone con disabilità hanno promosso i principi di autonomia, autodeterminazione, personalizzazione, dignità e qualità della vita, nonostante un clima generalizzato di tagli alla spesa pubblica. Come dimostrato da studi internazionali, la risposta alla sindrome COVID-19 ha portato a un’ondata improvvisa e più acuta di tagli ai servizi, mettendo in secondo piano i bisogni delle persone con disabilità e addirittura limitando i loro diritti essenziali per concentrare tutta l’attenzione sulla salute (Gulati, 2021; Glasby e Needham, 2020). Come concettualizzato da Shakespeare e colleghi, le persone disabili si sono trovate ad affrontare un “triplo rischio”

di morte più elevato, una minore accessibilità ai servizi di assistenza sanitaria e sociale e l'impatto aggiuntivo delle barriere sociali durante la pandemia (2021). Inoltre, il COVID-19 ha evidenziato e amplificato le fragilità esistenti nell'assistenza sociale e sanitaria per le persone disabili, generando un impatto sia su coloro che ricevono, sia su coloro che forniscono assistenza. Il divario tra i bisogni individuali e collettivi delle persone disabili e delle loro famiglie, da un lato, e l'offerta di servizi, dall'altro, è ben documentato da studi internazionali (Flynn e Hatton, 2021; Pearson et al., 2022; Shakespeare et al., 2021). Dall'esperienza osservata nel caso di studio presentato nel volume, il DM si candida a colmare tale divario. Emergono infatti alcuni elementi emblematici che possono essere utili per raggiungere quell'innovazione sociale¹ caratterizzata da elevati standard di autonomia e di vita indipendente delle persone con disabilità oltre che di promozione di coesione sociale e benessere diffuso (Bilotti, Marzulli, Pavesi 2023).

Un primo elemento significativo riguarda il processo stesso di risposta ai bisogni individuali e collettivi degli attori coinvolti. Attivare processi pubblico-privati di co-progettazione e di co-design dei servizi orientati all'identificazione dei bisogni sociali delle persone con disabilità e delle loro famiglie significa fare – almeno nel contesto nazionale – una proposta concreta di innovazione sociale (Cajaiba e Santana, 2014; Mingione e Vicari Haddock, 2015; Cesareo, 2017). L'alleanza tra associazioni con una forte presenza di genitori di persone disabili e il settore pubblico rappresenta probabilmente un nuovo paradigma relazionale in Italia basato sulla cooperazione e sulla convergenza di obiettivi di base. Il valore generato da questo rinnovato rapporto tra settore pubblico e privato non deve essere dato per scontato. Per cogliere e sfruttare appieno questa nuova alleanza di saperi, è stato necessario costruire uno spazio di incontro tra i due mondi, vicini per missione, obiettivi e desideri, ma spesso piuttosto distanti per pratiche e linguaggi (Bilotti, Genova 2021). Le fondazioni di origine bancaria e, soprattutto, le università possono svolgere un importante ruolo di ponte tra questi due mondi, sia attraverso la promozione e la gestione di progetti simili, sia attraverso l'utilizzo della co-progettazione come metodo per negoziare nuovi spazi di intervento, ma anche attraverso specifiche azioni di formazione.

¹ Con innovazione sociale si fa qui riferimento alla classica definizione introdotta da Cajaiba e Santana nel 2014, per cui l'IS è quell'insieme di «pratiche sociali prodotte da azioni intenzionali, di natura collettiva, che hanno lo scopo di produrre cambiamenti sociali attraverso una riconfigurazione delle modalità utilizzate per perseguire obiettivi di natura sociale» (2014:44).

Il secondo elemento di interesse riguarda il profilo professionale della figura individuata nel processo di co-progettazione, le cui azioni, per la nostra esperienza diretta, garantiscono un uguale rispetto per tutti i cittadini basato sulla dignità umana (Nussbaum, 2006). Si riferisce al noto modello socio-relazionale orientato alla ricerca di strategie e metodologie per contribuire al pieno sviluppo dell'autonomia personale e all'attivazione del diritto all'autodeterminazione sancito dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (2006). Il disability manager, in questo senso, è capace di essere cinghia di trasmissione, un mediatore e negoziatore, tra il complesso sistema dei servizi pubblici e privati (e/o del privato sociale) da una parte e la persona con disabilità e la sua famiglia, dall'altra. Egli sa accogliere e leggere i vissuti esperienziali delle persone che si trovano ad affrontare problemi di vita insieme ad altri soggetti, tra cui assistenti sociali, psicologi e altre figure professionali coinvolte nella c.d. "presa in carico" e nel sostegno dei processi di definizione e realizzazione dei progetti di vita delle persone con disabilità attraverso le strategie relazionali più efficaci. Il DM sa muoversi all'interno del quadro teorico centrato sulle capacità per trovare strategie e strumenti concreti di corresponsabilità individuale e collettiva per sostenere le persone con disabilità nella realizzazione di obiettivi specifici legati ai loro desideri e aspettative. Se consideriamo che troppo spesso i servizi pubblici hanno difficoltà a individuare e poi applicare strumenti su misura, non standardizzati, pensati a partire dalla persona e non dalle risorse disponibili per la realizzazione di interventi e servizi, è facile immaginare quanto possa essere complesso – e allo stesso tempo creativo – il lavoro dei DM.

Il terzo elemento riguarda l'efficacia e l'impatto dell'introduzione di un DM a livello locale. Si tratta della possibilità concreta di applicare un modello di welfare di comunità (Allegri, 2017) che fatica a trovare concretezza, almeno nel contesto italiano.

Come abbiamo osservato, i DM sono stati coinvolti nella promozione di azioni concrete legate allo sviluppo delle libertà degli individui e delle comunità locali (Nussbaum, 2006, 2009; Sen, 1994). I DM hanno lavorato per riattivare le risorse del territorio, a volte sopite, attraverso processi partecipativi, e hanno lavorato per una convergenza di punti di vista (...), per arrivare a una responsabilità condivisa dei ragazzi e delle ragazze con disabilità nell'attuazione del progetto personalizzato e del "progetto di vita", in accordo con la Legge 112/2016 "Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare".

A fronte di tali "punti di forza", non possiamo trascurare eventuali "punti di debolezza" che necessitano di un ulteriore sviluppo attraverso valutazioni di impatto partecipativo. Tra questi, vorremmo chiarire la complessità legata

alla composizione eterogenea del tavolo di lavoro. Ad un nucleo di servizi sociali territoriali e di rappresentanti delle famiglie e delle persone con disabilità si sono poi aggiunti i soggetti del terzo settore e la partecipazione universitaria. Il rischio è che l'aumento della complessità non renda il processo più efficiente ed efficace. Nell'esperienza raccontata, la stretta connessione tra servizi territoriali e terzo settore (fortemente enfatizzata in fase di progettazione e mantenuta durante la pianificazione e la realizzazione delle attività) ha aumentato la complessità e il conseguente dispendio di energie per i necessari allineamenti in termini di procedure, registri di comunicazione, negoziazione di un nuovo vocabolario, ecc.

Per questi motivi, a chi vorrà cimentarsi nell'attivazione di processi locali di co-design di servizi orientati da una prospettiva di welfare responsabile per la qualità della vita delle persone con disabilità e le loro famiglie, possiamo suggerire alcuni elementi utili: a) in primo luogo il tavolo di lavoro interistituzionale dovrebbe riuscire a proporre ai diversi soggetti sociali del territorio un protocollo di intesa, un patto di corresponsabilità che possa rendere condivisa e formalizzata la responsabilità e l'impatto di quanto progettato; b) dovrebbe riuscire a coinvolgere nodi territoriali inediti, utili – e talvolta necessari – per il sostegno ai progetti personalizzati dei ragazzi e delle ragazze con disabilità e delle loro famiglie, con un'attività di affiancamento a quanto il servizio sociale professionale, la scuola, gli enti di terzo settore e le famiglie stanno già facendo sul territorio. Nella nostra esperienza il disability manager opportunamente formato può assolvere alla funzione di vero e proprio community organizer con una prospettiva fortemente orientata alla co-progettazione e alla co-produzione dei servizi. Nel breve periodo, il DM potrà fare la differenza se sostenuto da patti istituzionali che prevedano la condivisione della responsabilità dei processi di co-progettazione e se ci sarà un reale e concreto coinvolgimento delle persone con disabilità e delle loro famiglie.

Azioni di sviluppo di comunità a supporto del progetto “Oggi è domani”. La testimonianza di un community manager

di *Andrea Dilillo*¹

Nel riprendere il quanto proposto nel capitolo 3 in cui si evidenzia l'interesse della Fondazione MPS a lavorare in “prospettiva di capacitazione, non solo a livello di singoli ma anche di organizzazioni, passando per una concezione di territorio come spazio fisico e metafisico che pone problemi ma genera anche risorse da riconoscere valorizzare e interconnettere” si ritiene utile proporre una breve testimonianza su come possa essere stato utile, nell'economia complessiva del progetto “Oggi è domani”, utilizzare la co-progettazione come metodo di sviluppo e di sperimentare modelli innovativi di community management a supporto delle attività di progetto.

La Fondazione MPS, nella progettazione di “Oggi è domani”, ha inteso sostenere l'avvio di una linea strategica denominata “Durante e dopo di noi scuola - Community Management” che ponesse le basi per definire nuove strategie che evitassero il vuoto che si crea nel momento di uscita dalla scuola superiore per un ragazzo disabile. Occorre sottolineare infatti che il dibattito sul tema della disabilità rimane spesso appannaggio degli addetti ai lavori o dei diretti interessati a fronte della necessità che tale confronto emerga e coinvolga più attori della comunità arricchendosi di elementi diversi, innovativi e stimolanti. Il coinvolgimento della comunità, infatti, può favorire l'abbattimento di barriere culturali ed evitare un processo di delega ai servizi socio-sanitari ed educativi o a singole esperienze e iniziative di famiglie e associazioni che rischiano di portare avanti progettualità e percorsi virtuosi ma a volte poco collegati tra loro e frammentari. La co-costruzione di un sistema che valorizzi le progettualità presenti nei territori contribuendo a diffondere la cultura di sviluppo di comunità competenti e consapevoli dal

¹ Presidente Associazione A.r.a.c.n.o.s.; Direttore Coop21.

punto di vista relazionale creerebbe un clima di riconoscimento dell'altro come soggetto e di attivazione di nuove modalità di accesso alle opportunità e alla vita della società. L'idea è quella di portare avanti un progetto di sviluppo di comunità finalizzato a definire un sistema di inclusione sociale più stabile e meno episodico rivolto ai giovani con disabilità, inseriti o in uscita da percorsi di studio, istruzione o formazione per favorire momenti di socializzazione e di coinvolgimento nella comunità di appartenenza ma anche di agevolare l'entrata e la permanenza nel mondo del lavoro, ponendo maggiore attenzione alle capacità in essere o potenziali del giovane, in un'ottica di valorizzazione di sé e di generazione di percorsi di empowerment. Finalità del progetto è quella di facilitare l'incontro e la nascita di relazioni coinvolgendo soggetti pubblici privati e del terzo settore nella costruzione di rappresentazioni condivise della realtà che vivono i ragazzi con disabilità del territorio.

Il lavoro di coprogettazione e realizzazione delle azioni che abbiamo implementato si avvale oltre che della figura di un *community manager* anche di quattro *tutor di comunità* espressione delle organizzazioni del terzo settore presenti e radicate nel territorio di Siena. Tale scelta consente di far sì che al termine del progetto (triennale) le competenze acquisite e le connessioni attivate rimangano sul territorio e ne diventino risorsa e valore aggiunto. La prima sfida sta sicuramente nel loro "territorio" di lavoro, non tanto fisico, quanto di posizionamento rispetto alle organizzazioni. Laddove le professioni tradizionali rispondono a logiche organizzative strutturate operando "dentro" un servizio, queste figure di comunità trovano il loro spazio in un "tra", cioè tra il dentro e il fuori dai servizi e tra il dentro e il fuori dalle organizzazioni di appartenenza. Sono insomma figure che attraversano le soglie, congiungendo beneficiari a servizi nell'invito a co-progettare soluzioni, o nell'invitarli a costruire progetti di vita di cui sono protagonisti. Oppure nel costruire reti tra attori locali – associazioni, organizzazioni for profit, enti pubblici – al fine di mettere a sistema risorse tacite o poco utilizzate. Ancora: attraversano la soglia degli ambiti di lavoro standardizzati per sistematizzare competenze di diversa natura, expertise precise (da educatore, da assistente sociale, da educatore o, da fundraiser) con abilità del lavoro di comunità, più relazionale, attivante e aperto. In sostanza, non sono figure riconducibili a ruoli inquadrabili facilmente negli organigrammi perché nel loro DNA c'è la finalità di produrre impatti di comunità. Queste figure lavorano infatti con dei compiti, non rivestono dei ruoli e da qui anche le difficoltà che a volte si producono nel loro inquadramento professionale e nel loro relazionarsi alle organizzazioni (solitamente strutturate) con cui entrano in contatto. In tal senso per facilitare l'approccio e il confronto iniziale le tutor si presentano

come parte dell'organizzazione del terzo settore per cui lavorano consentendo così di allentare potenziali perplessità e potersi concentrare liberamente sui contenuti dell'incontro.

L'efficacia di tale lavoro risiede anche nella presenza di un community manager ossia di una figura che sia in grado in alcuni casi di agire come "coach locale" creando connessioni, occasioni di collaborazione, ingaggiare altre comunità, lasciando autonomia alla comunità e alle organizzazioni, facilitando i processi decisionali e creando setting per collaborare; in altri di agire come leader di comunità ossia attivare una comunità locale o parte di essa perché dimostra capacità di visione, capacità progettuali, realizzative e di gestione di relazioni complesse. Tale figura attiva e coordina un lavoro di e con la comunità, tanto nell'indagine dei bisogni e delle aspirazioni da soddisfare e da realizzare, quanto nell'attivazione di risorse da cui formulare soluzioni a problemi. Comunità intese come soggetto plurimo attivo nel produrre soluzioni e al tempo stesso da attivare. Tale caratteristica implica la gestione (management) attraverso l'esercizio di una leadership definibile come la capacità di governare processi diversificati (ambigui, aperti, innovativi) dove si impara dalle pratiche e dalle situazioni, e in cui il lavoro assieme agli altri (in collaborazione) non è un prodotto eventuale, ma una costituente. Occorre quindi attivare una leadership capacitante e attenta a ricostruire il senso di comunità, non a prendere decisioni per suo conto. Per far ciò occorre "affrettarsi lentamente" e aprirsi a dialoghi non più dicotomici o ossimorici ma che riconoscano con sincerità il valore di un'intelligenza collettiva.

Nel concludere questa breve analisi di esperienze dirette e dei modelli che le hanno accompagnate vorrei porre l'attenzione sul termine di sviluppo di comunità che attraversa come un filo rosso tutto il ragionamento fin qui fatto. Ci aiuti un breve cenno storico che vede la nascita dello sviluppo di comunità come metodologia per sostenere i progetti di cooperazione internazionale negli anni cinquanta. Furono infatti gli inglesi e i francesi, dopo avere sostenuto con forza programmi di sviluppo coloniale, a tentare di ridare dignità agli Stati occupati anche culturalmente sostenendo i primi programmi che favorissero lo sviluppo di comunità. In tal senso fu l'Onu stessa ad indicare alcuni punti cardine che dovevano accompagnare un programma di sviluppo di comunità ossia: i) programmi che cerchino di migliorare la qualità della vita di tutti e non di un settore specifico (intento ancora oggi difficile da realizzare considerando che lo sviluppo del welfare e soprattutto del socio sanitario si è caratterizzato per una forte settorializzazione e separazione delle aree in target (anziani, minori, disabili, ecc..) o condizione sociale (povertà, immigrazione,..); ii) necessità di integrare il lavoro dei professionisti con i non professionisti cercando di valorizzare sia le competenze fondate sul sapere

che quelle fondate sulle esperienze (in tal senso sorge la necessità per chi opera nello sviluppo di comunità di “parlare più linguaggi”); iii) importanza di utilizzare le risorse locali e le leadership locali positive. Attivare risorse esterne; iv) diversificare i settori di azione (i programmi di sviluppo di comunità non sono monotematici); v) attuazione sistematica e organizzata del programma; vi) attivazione di gruppi locali per evitare che la gente si abitui ad essere aiutata e si generi un meccanismo di abbassamento e disinteresse (*mi aiutano quindi disimparo*). Ciò viene oggi esplicitato in psicologia sociale nella teoria dell'*incompetenza appresa*. Lo sviluppo di comunità in tal senso delude questa aspettativa.

Il portato di queste esperienze, nonché delle figure professionali che le rendono possibili, sta proprio nella capacità di osservare uno sviluppo del welfare verso forme complesse di ri-combinazione tra servizi esistenti e nuovi servizi che coinvolgono le comunità, così come tra profili esistenti di chi ci lavora. Al tempo stesso tale modello si può riconoscere come un insieme di metodi che in campo sociale possono sviluppare l'«efficacia situazionale» di un determinato progetto. I metodi collaborativi richiedono infatti analoghe attitudini da parte di chi li usa. Si tratta cioè, di assecondare i processi di crescita, che sono in atto spontaneamente, portandoli a loro pieno regime. L'idea cardine è quella di «non guidare» (mettendosi davanti) ma, appunto, di «assecondare» (mettendosi di lato e/o dietro) modestamente, in modo discreto e persino senza attirare troppo l'attenzione, in modo da portare la propensione della situazione al suo dispiegamento. Ne scaturisce l'idea di operare in maniera indiretta e discreta. L'efficacia indiretta procede fondamentalmente per catalizzazione di fattori favorevoli, o che vengono resi tali.

Per non concludere

Tra i maggiori rischi nel presentare una riflessione sul tema delle disabilità oggi, è la focalizzazione sulle interazioni micro-sociali che purtroppo troppo spesso escludono una seria disamina su come il sistema di politiche, la complessa articolazione delle strutture sociali e le relazioni di potere (Scavarda 2020) influiscono sulla qualità della vita delle persone con disabilità e sulle loro famiglie. Per questo abbiamo deciso in questo saggio di tenere insieme lo scenario macro delle politiche e degli interventi per la disabilità in Italia con l'analisi meso e micro, capaci di dare voce ai sogni, ai desideri delle persone con disabilità e ai vissuti delle loro famiglie.

Siamo certi, infatti, che qualunque tipo di intervento a favore delle persone con disabilità debba necessariamente ripartire dai principi di fondo della Convenzione ONU e guardare a come poter rimettere al centro la persona con disabilità nel proprio progetto di vita. Non è una questione terminologica. E non vogliamo che sia un adattamento semantico alla presa in carico della disabilità. In questo volume abbiamo affrontato la proposta di un vero e proprio cambiamento di cornice come direbbe Sclavi (2000), o, alla Khun, un cambiamento di paradigma (1962).

Quello che abbiamo tentato di mettere in luce, attraverso il lavoro delle micro situazioni con i genitori di bambini, bambine e ragazzi/e con disabilità e con le associazioni che si occupano di durante e dopo di noi, è che è urgente oggi ripartire dall'attuazione della legge 18 del 2009, la legge dello Stato il cui titolo riporta: "Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con Protocollo opzionale, fatta a New York il 13 dicembre 2006 e istituzione dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità". Riteniamo sia così importante ripartire dalla Convenzione ONU, pur in attesa dei Decreti attuativi della legge delega al Governo sulla disabilità, perché questa non assegna alle persone disabili alcun nuovo diritto, ribadisce con forza che i diritti di ciascun

essere umano debbono valere indipendentemente dalle sue caratteristiche, dalla modalità di funzionamento del suo pensiero, dalla forma del suo corpo e così via. Il vero cambiamento di cornice, dunque, non può che essere culturale, in un certo senso. La Convenzione ONU e la sua ratifica in Italia, modificano di fatto la concezione stessa della persona con disabilità. Di conseguenza il legislatore, i policy makers, gli operatori e sì, anche le famiglie e le persone disabili, sono chiamati tutti a rendere attuale e concreto uno spazio nuovo, un nuovo paradigma dei diritti, all'interno del quale, abbandonato il vecchio Paradigma dell'assistenza, le persone disabili possano godere di una qualità di vita pari a tutte le altre persone. Null'altro. Eppure tutto deve ripartire da qui. Per gli operatori significa abbandonare la forma mentale che li chiama a trovare modi sempre più sostenibili per “accudire, educare e custodire” (Curto, Marchisio 2020), per poter invece operare nella mobilitazione delle potenzialità delle persone, nella corresponsabilità, nell'attuazione dei diritti, principi cardine del social work a livello internazionale e richiamati nella proposta di welfare responsabile. Per i policy makers cercare di disegnare politiche e interventi coerenti con quanto già elaborato in sede ONU. Per le famiglie e per le persone con disabilità, affiancare alle azioni di rivendicazione dei diritti, la disponibilità e la corresponsabilità nel ridisegnare e co-progettare un sistema dei servizi e di interventi sociali, sociosanitari e sanitari che, figlio del Novecento illuminato, non ha saputo rinnovarsi e ridefinirsi. Su questo basti pensare, ad esempio di scollamento tra il sistema di risposta e ai bisogni sociali e alla necessità di promuovere azioni e interventi per la qualità della vita, ai numerosi centri diurni per le disabilità che troppo spesso assomigliano a percorso di re-istituzionalizzazione.

Si tratta di un vero e proprio ribaltamento. Sarà possibile se si adotta un modello di responsabilità capace di permettere la partecipazione attiva e proattiva della persona con disabilità nella definizione del proprio progetto di vita; se il sistema di servizi socio-sanitari avranno le possibilità di proporre e co-costruire interventi personalizzati basati sulle aspirazioni e sui desideri e quindi sui diritti della persona con disabilità prima ancora che sui bisogni. Si tratta in definitiva di cambiare paradigma per passare da un sistema di welfare di protezione, assistenzialistico ad un welfare di inclusione, di comunità, di partecipazione, responsabile (Cesareo, 2017).

Riteniamo che le caratteristiche individuate dalla Rete interistituzionale di Università, Enti di Ricerca e Enti del territorio che ha elaborato la proposta di WR possano rappresentare una road map d'eccellenza per dare concretezza allo scenario fin qui descritto.

Nello specifico, Pavesi e Cesareo (2019), individuano sette caratteristiche fondamentali per le pratiche orientate al modello di WR che possiamo rileggere quale proposta metodologia per un nuovo percorso di presa in carico della persona con disabilità.

La prima caratteristica è l'attivazione della persona. La proposta di WR mette al centro dell'attenzione la persona e le sue reti di prossimità riconoscendo il suo valore e promuovendone l'attivazione, la capacitazione e l'empowerment. La centralità del concetto di persona, come opzione epistemologica di fondo, porta in sé l'orientamento a considerarla come inserita in una rete di relazioni che se sostenute, mantenute e facilitate, possono essere produttrici di benessere e di una migliore qualità della vita. Lo spazio ai gruppi di genitori di ragazzi e ragazze con disabilità per poterne accrescere le capacità, la consapevolezza e l'empowerment riguarda proprio questa dimensione ed allontana il modello assistenzialistico standardizzato destinato a rispondere più ai bisogni parcellizzati che ai diritti soggettivi. Promuovere la centralità della persona e della partecipazione attiva è elemento di innovazione sociale (Bilotti et al. 2023) quando si riesce a ridare responsabilità alle reti sociali territoriali e quindi ai cittadini che condividono in questo senso la mission di innescare processi di partecipazione e inclusione.

La seconda caratteristica è l'attivazione delle comunità, meglio definita nel suo plurale rispetto alla declinazione originale, riconoscendo in questo modo l'eterogeneità delle appartenenze territoriali locali e le sue diversità. Promuovere l'attivazione delle comunità significa nel concreto riconoscere alle realtà associative e agli enti di terzo settore, al mondo dell'impresa ma anche alle famiglie oltre alle diverse esperienze del settore pubblico, una certa dose di responsabilità nel definire uno spazio di risposta ai cittadini e nella rimozione degli ostacoli che ne determinano la mancata autodeterminazione. Il progetto promosso dalla Fondazione MPS raccontato in questo volume si colloca in tale solco teorico concettuale e reale. È stato il racconto di un'esperienza concreta di partecipazione pubblico-privata sostenuta da un soggetto "nuovo" per il welfare sociale, almeno per il territorio provinciale senese, una Fondazione di origine bancaria che non si è limitata ad un'attività di tipo filantropico ma ha promosso e messo in circolo know-how, risorse, spazi di relazione dove i diversi attori del territorio hanno co-costruito servizi e interventi per il durante e dopo di noi. Tale percorso anticipa quella che è la terza caratteristica ovvero la capacità di coinvolgimento degli attori che compongono la comunità di riferimento. Come descrivono Pavesi e Cesareo (2017), le pratiche coerenti con la proposta di WR sono rivolte a promuovere e ad attivare il coinvolgimento di tutti gli stakeholders presenti nella comu-

nità locale: dagli attori pubblici (amministrazioni comunali, autorità sanitarie, istituti scolastici) agli attori che stanno sul Mercato (le aziende) sia profit sia non profit (il mondo della cooperazione, le fondazioni, le associazioni di promozione sociale), gli attori della rappresentanza sociale (corpi intermedi e gruppi di interesse, realtà associative ispirate a logiche mutualistiche). La promozione della partecipazione trova fondamento nella logica dell'*et-et*, che stimola la collaborazione fra i soggetti coinvolti e favorisce la reticolarità, mettendo al centro il tema della solidarietà e della responsabilità. Dalle esperienze promosse in questi anni nel territorio di Siena, abbiamo potuto comprendere quanto sia faticoso procedere come Enti distinti, con lo stesso passo progettuale. Diversi sono i linguaggi, le mission, le vision e le urgenze. Il percorso comune può però funzionare se si adottano dispositivi metodologici che difendono la natura più profonda della partecipazione e dei processi partecipativi, ovvero il riconoscimento reciproco del valore delle differenze. Tali percorsi non possono che fondarsi su modelli di leadership diffusa e plurale dove si valorizzano percorsi non burocratizzati ma aperti alla negoziazione e al valore delle competenze e conoscenze (anche implicite come quelle familiari ovvero le competenze esperte per esperienza).

La quarta caratteristica ha a che fare con la prospettiva metodologica accennata poco sopra. Si tratta di implementare i processi di networking locale, ovvero stimolare la costruzione di reti tra i diversi attori locali affinché siano esse stesse a promuovere i processi collaborativi. Il lavoro di rete rende particolarmente efficace l'intervento sociale e non solo. Lavorare su un terreno neutrale permette a soggetti diversi come, per esempio, un ambito territoriale sociale e una piccola associazione di tutela dei diritti delle persone disabili o un'impresa sociale e un distretto sanitario, di sfruttare le risorse degli attori in gioco e moltiplicarle per generare occasioni di innovazione sociale.

La quinta caratteristica attiene all'adozione di processi e pratiche di co-azione per la progettazione e la gestione di servizi e interventi. Abbiamo sperimentato quanto l'attivazione di percorsi che promuovano le responsabilità dei singoli attori della rete e delle comunità orienta il processo di cambiamento nel passaggio da un welfare sociale di tipo assistenzialistico ad un welfare dei diritti. Alcune Regioni hanno promosso impianti normativi ad hoc per la co-progettazione e la co-programmazione in ambito sociale e socio-sanitario anche se scarseggiano gli studi empirici che sono per lo più limitati a pochissimi casi di studio (Fazzi, 2021). In questo modo si sostiene l'orizzontalità delle relazioni meso, privilegiata rispetto alla verticalità dei rapporti tipica delle relazioni tra produttori e consumatori di servizi.

La sesta caratteristica è l'adozione di processi di rendicontazione e di valutazione condivisi. L'*accountability* permette di restituire agli investitori e

alla collettività le azioni di progetto sottolineando la dimensione della trasparenza e della tracciabilità delle procedure e delle responsabilità degli attori che compongono la rete. Quante volte le famiglie di persone con disabilità hanno vissuto il fallimento dei processi di supporto senza essere messi al corrente delle attività implementate, delle risorse a disposizione, delle responsabilità che non hanno funzionato. Attivare i processi di valutazione sulle azioni implementate è necessario per poter lavorare in ottica di miglioramento e di accrescimento della qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari. La possibilità di includere in tali processi gli stessi utenti dei servizi e delle prestazioni è riconosciuto in sede europea come buona pratica per il miglioramento degli standard di qualità. Si tratta chiaramente di una sfida che sottende la possibilità di sostenere la partecipazione degli stakeholders a processi talvolta molto complessi ma che restituisce spesso in ingaggio che può essere una valida base di partenza per nuove progettualità che affrontino i problemi insoluti.

La settima caratteristica è la personalizzazione degli interventi. Lo schiacciamento dei sogni e dei desideri delle persone disabili, la frantumazione dei bisogni come necessità per la standardizzazione delle risposte e la centralizzazione delle decisioni ha fatto sì che non si affrontasse finora con decisione e serietà la complessità dei diritti e dei bisogni delle persone disabili. La logica del welfare responsabile ben si combina con il cambiamento di paradigma che auspichiamo. Si riconosce la persona in quanto tale e non in quanto singolo individuo ma nella sua dimensione di relazione entro cui si sviluppa la sua personalità e la sua vita. Supportare le reti familiari laddove presenti, i contesti sociali e le comunità, fornire sostegni alla capacitazione, all'attivazione e all'empowerment sono elementi essenziali per il fiorire delle persone nel godimento dei diritti di ognuno.

Se ripartiamo da questi fondamenti, come operatori e come famiglie e reti associative, sarà finalmente attuabile la proposta di un sistema di welfare centrato sui diritti – e non solo sui bisogni – delle persone. I nostri interventi potranno essere finalizzati non più a custodire, accudire ma a creare condizioni di contesto (sociali e relazionali al pari di quelle materiali) perché le persone, e tra queste anche le persone con disabilità, a prescindere dalle capacità che potranno sviluppare, vivano come cittadini nel mondo di tutti. Solo in questo modo sarà possibile riconoscere ciò che la convenzione ONU del 2006 prevede all'art.12 secondo comma quando esplicita che “gli Stati Parti riconoscono che le persone con disabilità godono della capacità giuridica su base di uguaglianza con gli altri in tutti gli aspetti della vita”. Si tratta di un'istanza ugualitaria che chiede una libertà sì condizionata da vincoli comuni, ma non pre-determinata dall'essere in una condizione di disabilità.

La legge 22 giugno 2016, n. 112 “Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare” prevede, fra gli altri, interventi di supporto alla domiciliarità e a favore della deistituzionalizzazione, per quanto in un’ottica restrittiva rispetto alla platea dei beneficiari e segnata da un certo orientamento ad un modello familistico di fondo in quanto è concepita limitatamente al

superiore interesse delle persone con disabilità grave, non determinata dal naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità, prive di sostegno familiare in quanto mancanti di entrambi i genitori o perché gli stessi non sono in grado di fornire l’adeguato sostegno genitoriale, nonché in vista del venir meno del sostegno familiare, attraverso la progressiva presa in carico della persona interessata già durante l’esistenza in vita dei genitori (art. 1, comma 2).

Come abbiamo evidenziato la legge 112 rappresenta un primo passo nel riconoscere l’urgenza di affrontare il tema del durante/dopo di noi, anche se le manca l’ambizione di una piena attuazione del cambiamento paradigmatico di cui stiamo parlando.

Se ci ripensiamo tutta l’organizzazione del welfare sociale e della sanità è per lo più orientata alla valutazione dei livelli di gravità della situazione e della sua complessità nell’intervento derivando da tale impostazione l’assunto per cui ad una certa caratteristica devono corrispondere determinati interventi e appropriate risposte. Ma questa impostazione, derivata di fatto da un certo approccio medico-diagnostico (Folgheraiter 2000), non trova fondamento nella prospettiva indicata dalla Convenzione ONU. Se gli interventi devono seguire la logica dei diritti e della personalizzazione, le persone, tutte le persone, non possono che essere sostenute, accolte nell’autodeterminazione del progetto di vita che vogliono intraprendere, al di là della condizione di disabilità. La nostra proposta di un disability manager da affiancare alla famiglia della persona disabile, i percorsi di capacitazione dei genitori e dei fratelli, vanno in questa direzione. L’obiettivo di tali sperimentazioni è quello di rendere concreto il nuovo paradigma dei diritti e della qualità della vita, attraverso servizi ed esperienze che producano un impatto reale nella vita delle persone ma anche nel territorio (*community approach*) e nei servizi.

I passi concreti

A livello macro

Mentre questo volume è in stampa, il Governo sta lavorando ai decreti attuativi della legge n. 227/2021, “Delega al Governo in materia di disabilità”. La legge rappresenta l’attuazione di una delle riforme (riforma 1.1) previste dalla Missione 5 “Inclusione e Coesione” Componente 2 - Infrastrutture sociali, famiglie, comunità e Terzo settore del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR). In particolare, essa richiama i principi contenuti nella Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità promuovendo e garantendo il pieno e uguale godimento di tutti i diritti umani e di tutte le libertà fondamentali da parte delle persone con disabilità. Si tratta di una tappa urgente e non rinviabile anche per affrontare alcuni nodi irrisolti a livello centrale. Ad esempio, l’Italia ha tempo fino a marzo 2023 per rispondere alla condanna ricevuta dal Comitato ONU sui diritti delle persone con disabilità per la mancanza di tutela giuridica dei caregiver. Mentre si attende la definizione di un quadro normativo nazionale, con la discussione parlamentare ferma dal 2016, le Regioni si stanno muovendo ciascuna secondo la propria sensibilità e le proprie disponibilità economiche.

A livello meso

A livello meso può essere un valido supporto la definizione di strumenti di accoglienza, ascolto, presa in carico e vera partecipazione delle persone utenti dei servizi alla definizione dei progetti di vita. Il caso del budget di salute e del progetto di vita ai sensi della legge 112/2016 può essere un valido esempio come strumento operativo che consenta di superare la famosa logica a canne d’organo dei fondi disponibili per servizi e interventi a favore della disabilità attraverso l’attivazione di risorse che provengono da diversi livelli istituzionali per affrontare la complessità in una logica di personalizzazione e di “presa in carico globale”. Si tratta di uno strumento dispositivo che attiva i diversi soggetti del territorio coinvolti nella definizione del progetto di vita della persona disabile ai sensi della L.112/2016.

Inoltre può essere importante il riconoscimento normativo a livello regionale di figure professionali di mediazione, cinghie di trasmissione come il disability manager, capaci di connettere e di ibridare le culture professionali con le competenze per esperienza dei genitori e dei caregiver.

A livello micro

Come abbiamo affrontato nel volume, le azioni di policy comunitaria, di attivazione delle comunità, la logica di rete fondata sul principio dell'et-et, i gruppi di capacitazione dei genitori e dei siblings così come processi di presa in carico fondati sulla centralità della persona, sui suoi sogni e desideri sono tutte attività ed interventi concreti che possono accompagnarci nella trasformazione del welfare assistenziale e prestazionistico che conosciamo ormai bene. Riconoscere e valorizzare le risorse tacite delle famiglie, attivare processi di valutazione multidimensionale assicurata da equipe multiprofessionali, rimuovere gli ostacoli che impediscono l'attivazione e l'empowerment delle persone con disabilità possono essere (e in alcuni contesti regionali già lo sono) esperienze da introdurre immediatamente anche a partire dal singolo progetto personalizzato.

Riferimenti bibliografici

- Adelman R.D., Lyubov M.D., Tmanova M. , Diana Delgado D, Dion S.; Lachs M.S., (2014) *Caregiver Burden A clinical review*, «Journal of American medical Association», vol. 311, n. 10.
- Adler P.S., Kwon S.W., Heckscher C. (2008), *Professional Work: The Emergence of Collaborative Community*, «Organization Science», 19, pp. 359-376.
- Allegri E., Facchini C. (2016), “Partecipazione, professioni, competenze”, in Piga M.L. (a cura di) *Dinamiche della partecipazione. Politiche sociali e attivazione di cittadinanza*, FrancoAngeli, Milano, pp.128-43.
- Almasri N.A, Mihee An M., Palisano R.J. (2018) *Parents’ Perception of Receiving Family-Centered Care for Their Children with Physical Disabilities: A Meta-Analysis*, «Physical & Occupational Therapy in Pediatrics», vol. 38, n. 4, 427-443
- Amatori G., Giorgi G. (2020), *Disability and Diversity Management: nodi critici e prospettive formative*, «Italian Journal of Special Education for Inclusion», 8(1), pp. 111-124.
- Andolfi M., Angelo C. (1987) *Tempo e mito nella psicologia familiare*, Bollati Boringhieri, Torino.
- Angeloni S. (2011), *Il Disability Management Integrato: Un’Analisi Interdisciplinare per la Valorizzazione delle Persone con Disabilità*, Rirea, Roma.
- Angeloni S. (2013), *Integrated Disability Management: An Interdisciplinary and holistic approach*, «SAGE open», 3(4), pp. 1-15.
- Aranda M.P., Knight B.G. (1997), *The Influence of Ethnicity and Culture on the Caregiver Stress and Coping Process: A Sociocultural Review and Analysis*, «The Gerontological Society of America The Gerontologist», vol. 37, n. 3, 342-354.
- Archer M.S. (2009), *Making our way through the world: Human reflexivity and social mobility*, Cambridge University Press, Cambridge (edizione italiana a cura di Donati P., *Riflessività umana e percorsi di vita. Come la soggettività umana influenza la mobilità sociale*, Erikson, Trento).
- Arconzo G., Ragone G., Bissaro S. (2020), *Il diritto delle persone con disabilità al progetto individuale*, “Le Regioni, Bimestrale di analisi giuridica e istituzionale” 1/2020, pp. 31-74, doi: 10.1443/97276.

- Arconzo G. (2014), “Il diritto alla vita indipendente delle persone con disabilità” in Morelli A., Trucco L., (a cura di), *Diritti e autonomie territoriali*, Giappichelli, Torino, pp. 266 ss.
- Baglieri, M. (2022). *Martha Nussbaum. La fioritura delle capacità per il XXI secolo*, FrancoAngeli, Milano.
- Bailey D.B. Jr., Buysse V., Edmondson R., Smith, T.M. (1992), *Creating family-centered services in early intervention: perceptions of professionals in four states*. Exceptional Children, Council for Exceptional Children Feb, v58.
- Barbagli M., Castiglioni M., Dalla Zuanna G., (2003) *Fare Famiglia in Italia. Un secolo di cambiamenti*, il Mulino, Bologna.
- Barnes, C., Mercer, G. (2010), *Exploring Disability*, Polity Press, Cambridge.
- Beck U. (2013), *La società del rischio. Verso una seconda modernità*, Carocci, Roma.
- Bellanca N., Biggeri M., Marchetta F., Trani J., Bakhshi P. (2011), *Disability through the Capability Approach lens: implication for public policies*, «Alter - European Journal of Disability Research, Revue Européen De Recherche Sur Le Handicap», 5(3), 143-157.
- Berti F., Bilotti A., Nasi L. (2017), *Volontariato e welfare rurale. Uno studio per progettare nuovi servizi*, Cesvot Edizioni, Italia.
- Bertin G. (2010), *Welfare regionale in Italia*, Edizioni Cà Foscari, Venezia.
- Bertin G. (2017), “I processi di trasformazione dei sistemi di welfare in Europa: verso quali prospettive”, in Cesareo V. (a cura di), *Welfare responsabile*, Vita e Pensiero, Milano.
- Bilotti A. (2020), *Long term care in Toscana*, «Salute e società», 3.
- Bilotti A. (2022), “Vulnerabilità”, in Campanini A. (a cura di), *Dizionario di servizio sociale*, Carocci, Roma.
- Bilotti A., Genova A. (2021), “L’autonomia possibile: governance dei progetti del durante e dopo di noi in prospettiva sociologica” in Tognetti M., Terraneo M. (a cura di), *Disabilità fra aspirazioni individuali e dibattito scientifico*, FrancoAngeli, Milano.
- Bilotti A. (2022), *Co-designing tools and support for quality of life of people with disabilities and their families in times of Covid-19. A viable space for the disability case manager (DCM)?*, «Sociology and Social Work Review», 6(2), 83-92 [10.58179/SSWR6207].
- Bilotti A. (2023), *Quale spazio per la digital social advocacy nel servizio sociale? Risultati da una ricerca esplorativa su una pratica anti-oppressiva*, «La rivista di servizio sociale», 1/23, pp. 71-82
- Bilotti A., Pavesi N., Marzulli M. (2023), *Innovazione sociale nelle esperienze del Welfare responsabile*, «Autonomie locali e servizi sociali», 3, 1-26 [doi: 10.1447/106179].
- Booth T., Ainscow M. (2002). *Index for Inclusion. Developing learning and participation in schools*, CSIE, Bristol.
- Borzaga C. (2020), *L’importanza di preservare l’infrastruttura sociale del paese*, post pubblicato sul sito www.welforum.it il 24.03.2020 [ultima consultazione il 15.01.2023].
- Bowen M. (1978), *Family Therapy in clinical practice*, Jason Aronson, Northvale, NJ.

- Bowlby J. (2000), *Lutto e melanconia, Vol. 3 Attaccamento e perdita*, Bollati Borin-ghieri, Torino.
- Bruce E.J., Schulz C.I. (2001), *Non-finite loss and grief: a psycho-educational ap-proach*, Paul H. Brookes Publishing Co., Baltimora.
- Bruder M.B. (2000), *Family Centered Early Intervention, Clarifying our values for the new millennium*, «Topics in early childhood special education», 20:2.
- Burawoy M. (2005), *For Public Sociology*, «American Sociological Review», vol. 70, pp. 4-28.
- Burgalassi M., Tilli C. (2021), *L'attivazione negli interventi di servizio sociale per il contrasto alla povertà, tra responsabilità individuale e capacitazione*, «Au-tonomie locali e servizi sociali», 1, 103-117.
- Burt S. (2001), “Structural Holes versus network closure as social capital”, in N. Lin, K.S. Cook, R.S. Burt, *Social capital: Theory and research*, Aldine de Gruyter, New York, pp. 31-56.
- Bury M. (2005) *Sulla malattia cronica e disabilità*, FrancoAngeli, Milano.
- Calzoni T., Cooina Family Support Group (2003) (a cura di), *The capability dia-logues: a project of Cooina Family Support Group*, Cooina Family Research Group, Wodonga, Vic..
- Canevaro A., Ianes D. (2003), *Diversabilità*, Erikson, Trento.
- Canguilhem G. (1998), *Il normale e il patologico*, Einaudi, Torino.
- Cerioni M., Gasardi M., Greci A.L., Cristella K. (2001) *Qualità delle cure e qualità della vita: la centralità del punto di vista della famiglia nella riabilitazione del figlio*, «Riabilitazione Oggi», XVIII n. 9, Novembre, pag. 31-37
- Cesareo V., Vaccarini I. (2006), *La libertà responsabile. Soggettività e mutamento sociale*, Vita e Pensiero, Milano.
- Cesareo V. (a cura di) (2017), *Welfare responsabile*, Vita e Pensiero, Milano.
- Cesareo V., Pavesi N. (2019) (a cura di), *Il welfare responsabile alla prova*, Vita e Pensiero, Milano.
- Cipolla C., de Lillo A., Ruspini E. (a cura di) (2012), *Il sociologo, le sirene e le pratiche di integrazione*, FrancoAngeli, Milano.
- Clarkson P. (1991), *Imago gruppale e stadi di sviluppo del gruppo*, «Neopsiche», n. 16.
- Curto N., Marchisio C.M. (2020). *I diritti delle persone con disabilità. Percorsi di attuazione della Convenzione ONU*, Carocci, Roma, p. 1-146.
- Curto N., Marchisio M. (2013), *Creare capacità attraverso le associazioni. Verso nuovi modelli di sostegno al progetto di vita*, «Formazione & Insegnamento», Supplemento XI – 1 – 2013.
- Dal Pra Ponticelli M. (1987), *I modelli teorici del servizio sociale*, Astrolabio, Roma.
- Dalla Mora R., Marino Aimone P. (2020), *Manifesto del Disability Manager*, Il Prato, Saonara (PD).
- Del Lago A., Rovatti P. (1993), *Per gioco*, Cortina, Milano.
- Demetrio D. (1999), *Il gioco della vita, kit autobiografico, trenta proposte per il piacere di raccontarsi*, Guerini Associati, Milano.
- Dempsey I., Dunst C.J. (2004), *Helpgiving styles and parent empowerment in fami-lies with a young child with a disability*, «Journal of intellectual and Develop-mental Disability», 29, 1, 40-51.
- Donati P. (2014) *Manuale di sociologia della famiglia*, Laterza, Bari.

- Dondi A. (2022) (a cura di) *I gruppi di siblings adulti: una proposta di metodo per sostenere fratelli e sorelle di persone con disabilità*, San Paolo, Milano.
- 2008), *Disabilità, trauma familiare e resilienza: il peso della normalità per fratelli e sorelle delle persone disabili*, «Quaderni di psicologia, Analisi Transazionale e Scienze Umane», 49.
- Dondi A. (2018), *Siblings: Crescere fratelli e sorelle di bambini con disabilità*, San Paolo, Milano.
- Dotti L. (2018), *Forma e azione. Metodi e tecniche psicodrammatiche nella formazione e nell'intervento sociale*, FrancoAngeli, Milano.
- Dunn J. (1983), *Sibling relationships in early childhood*, «Child Development», 54(4), 787-811, doi.org/10.2307/1129886.
- Dunst C. J. (2002), *Family-centered practices: birth through high school*, «Journal of Special Education», 36, 3, 139-147.
- Dunst C.J., Boyd K., Trivette C.M., Hamby D.W. (2002), *Family-oriented program models and professional helping practices*, «Family Relations», 51, 3, 221-229.
- Dunst C., Trivette C., Deal A. (1988), *Enabling and empowering families*, Brookline Books, Cambridge, MA.
- Edelman L., Greenland B., Mills B.L. (1992), *Building parent/professional collaboration: Facilitator's guide*, Kennedy Krieger Institute, St. Paul, MN.
- Espe-Sherwindt M. (2008), *Family-centred practice: collaboration, competency and evidence*, «Support for Learning», vol. 23, n. 3, 137.
- Ewert B., Evers. A. (2014), *Blueprints for the Future of Welfare Provision? Shared Features of Service Innovations across Europe*, «Social Policy & Society», 3, pp. 423-432.
- Favretto A., Maturo A., Tomelleri S. (2021), *L'impatto sociale del Covid-19*, FrancoAngeli, Milano.
- Fici A. (2020), *I "presupposti negoziali" dell'"amministrazione condivisa": profili di diritto privato*, «Quaderni di Terzjus Osservatorio di Diritto del terzo settore, della filantropia e dell'impresa sociale», 1.
- Folgheraiter F. (2000), *L'utente che non c'è. Lavoro di rete e empowerment nei servizi alla persona*, Erickson, Trento.
- Folgheraiter F. (2006), *La cura delle reti. Nel welfare delle relazioni (oltre ai piani di zona)*, Erickson, Trento
- Folgheraiter F. (2007), *La logica sociale dell'aiuto*, Erickson, Trento.
- Foucault, M. (2011). *Storia della follia nell'età classica*, Rizzoli, Milano.
- Franck L.S., O'Brien K. (2019) *The evolution of family-centered care: From supporting parent-delivered interventions to a model of family integrated care*, «Birth Defects Research», 111:1044-1059.
- Freud S. (1917), "Mourning and melancholia", in *Called Papers (vol. 4)*, Basic Books, New York.
- Friel S., Demaio S. (2020), *Covid 19 may hit poor hardest with a great depression*, Australian National University, Canberra.
- Friso V. (2018), *Disability Management*, «Studium Educationis», anno XIX – n. 3.
- Friso V. (2020), *Disabilità, rappresentazioni sociali e inserimento lavorativo. Percorsi identitari, nuove progettualità*, Guerini e Associati, Milano.

- Galimberti, U. (2021), *L'età della tecnica e la fine della storia*, Orthotes, Napoli-Salerno.
- Gardou C. (2006), *Diversità, vulnerabilità e handicap*, Erickson, Trento.
- Geisen T., Harder H.G. (2011), *Disability management and workplace integration: international research findings*, Routledge, Londra.
- Genova A., Angelucci A. (2018), *Sussidiarietà frammentata e settoriale. Il caso delle politiche per la disabilità nelle Marche: un travaglio istituzionale complesso*, «Autonomie locali e servizi sociali, Quadrimestrale di studi e ricerche sul welfare» 1, pp. 71-86, doi: 10.1447/90629.
- Genova A. (2023), *Disabilità. Tra barriere istituzionali e violenza simbolica*, il Mulino, Bologna.
- Giaccardi C., Magatti M. (2020), *Nella fine è l'inizio. In che mondo vivremo*, il Mulino, Bologna.
- Giddens A. (1994), *Le conseguenze della modernità. Fiducia e rischio, sicurezza e pericolo*, il Mulino, Bologna.
- Goode W. (1982), *Famiglia e trasformazioni sociali*, Zanichelli, Bologna.
- Goodley D. (2016), *Disability studies: an interdisciplinary introduction*, Sage, London.
- Granovetter M.S. (1985), *Economic action and social structure: the problem of embeddedness*, «American Journal of Sociology», 91.
- Grey R. (2010) *Bereavement, Loss and Learning Disabilities: A Guide for Professionals and Carers*, Kingsley, London and Philadelphia.
- Gualdani A. (2018), *Diritto dei servizi sociali*, Giappichelli, Torino.
- Handley E., Hutchinson N. (2013) *The Experience of Carers in Supporting People with Intellectual Disabilities through the Process of Bereavement: An Interpretative Phenomenological Analysis*, «Journal of Applied research in intellectual disabilities», vol 26,
- Horowitz M.J. (1990), *A model of mourning: change in schemas of self and other*, «Journal of American Psychoanalytic Association», 38, 297-324.
- Horowitz M.J. (1986), *Stress response syndromes*, Jason Aronson Publishers, Lanham, MD.
- Horton R. (2020), *Covid-19 is not a pandemic*, «The Lancet», v. 396, issue 10255, P874.
- Johns, N. & Harvey, C. (1993). *Training for work with parents: Strategies for engaging practitioners who are uninterested or resistant*, «Infants and Young Children», 5(4), 52-57.
- Kalubi J.C. (1998), *Les relations entre professionnels et parents d'une personne vivant avec une déficience intellectuelle. Situations d'aise ou de malaise*, «Revue francophone de la déficience intellectuelle», Spécial, Vol. 9.
- Kerr S.M., McIntosh J.B. (2000) *Coping when a child has a disability: exploring the impact of parent-to-parent support*, «Child, Care, Health and Development», vol 26, n. 4.
- King G., King S., Rosenbaum P.L., Goffin R. (1999) *Family-centred caregiving and well being of parents of children with disabilities: linking process with outcome*, «Journal of Pediatric Psychology», 24.
- King S., Teplicky R., King G., Rosenbaum P. (2007), *A Family-Centered, Community-Based System of Services for Children and Youth With Special Health Care Needs*, «Arch Ped Adolesc MED», vol. 161, n. 10, OCT.

- King S., Kertoy M., King G., Rosenbaum P., Hurley P., Law M. (2000), *Children with disabilities in Ontario: A Profile of children's services. Part 2: Perceptions about family-centred service delivery for children with disabilities*, McMaster University, CanChild - Centre for Childhood Disability Research, Hamilton, ON.
- Lanzara F. (1993), *Capacità Negativa*, il Mulino, Bologna.
- Law M., Rosenbaum P., King G. et al (2003), *Family-Centred Service Sheets: 18 Educational Materials Designed for Parents, Service Providers, and Organizations*, McMaster University, CanChild - Centre for Childhood Disability Research, Hamilton, ON.
- Lello E. (2015), *La triste gioventù*, Maggioli, Sant'Arcangelo di Romagna.
- Lepri C (2011), *Viaggiatori inattesi. Appunti sull'integrazione sociale delle persone disabili*, FrancoAngeli, Milano.
- Lévinas E. (1993), *Il Tempo e l'Altro*, Il Melangolo, Genova.
- Maes B., Broekman T., Dos' en A., Nauts J. (2003), *Caregiving burden of families looking after persons with intellectual disability and behavioural or psychiatric problems*, «Journal of Intellectual Disability Research», vol. 7.
- Malagoli Togliatti M., Dima E., Di benedetto R. (2012) *Famiglie tradizionali e famiglie omogenitoriali: quali differenze e quali somiglianze?* FrancoAngeli, Milano.
- Marino Aimone P. (2017), "Funzioni e strumenti del Disability Manager", in Bruzzone S. (a cura di), *Salute e persona: nella formazione, nel lavoro e nel welfare Multidisciplinarietà e logiche condivise*, Adapt University Press, Bergamo.
- Marradi A. (2016), *Oltre il complesso d'inferiorità: un'epistemologia per le scienze sociali*, FrancoAngeli, Milano.
- Marris P. (1986), *Loss and change*, Rutledge & Kegan Paul, London.
- Marzulli M., Moscatelli M., Pavesi N. (2017), "Le strade del welfare: sintesi delle principali proposte di riforma", in Cesareo V. (a cura di), *Welfare responsabile*, Vita e Pensiero, Milano.
- Maslow A., *Motivazione e personalità*, Armando, Roma.
- Mattana V. (2016), *Il Disability Management in Italia: una rassegna degli studi basati su evidenza*, «Impresa Progetto», 1, pp. 1-19.
- Maturo A. (2007), *Sociologia della malattia: un'introduzione*, FrancoAngeli, Milano.
- Mazzoni S. (2003), "Il sistema ecologico: l'ecomappa", in Mazzoni S. Tafà M. (a cura di), *Appunti per le tecniche di osservazione delle relazioni familiari*, Kappa, Roma.
- McGibbon Lammi B., Law M. (2003), *The effects of Family-Centred Functional Therapy on the occupational performance of children with cerebral palsy*, «Canadian Journal of Occupational Therapy», vol. 70 n. 5, december 285.
- Merleau-Ponty M. (1945). *Phénoménologie de la perception*, Gallimard, Paris [trad. It. *Fenomenologia della percezione*, a cura di P.A. Rovatti, Bompiani, Milano 2005].
- Migliore M. (2011) *Il processo di accettazione del figlio con disabilità*, «Psicoterapeuti in-formazione», n. 6.
- Mortari L. (2015), *Filosofia della cura*, Cortina, Milano.
- Mortier R. (1986), *Diderot en Allemagne, 1750-1870*, Slatkine Reprints, Ginevra.
- National Center for Family-Centered Care (1990), *What is family-centered care?* (brochure).

- Nielsen M.K., Neergaard M.A., Jensen A.B., Guldin M.B. (2016), *Do we need to change our understanding of anticipatory grief in caregivers? A systematic review of caregiver studies during end-of-life caregiving and bereavement*, «Clinical Psychology Review», vol. 44 p. 75-93.
- Nussbaum M. (2006), *Frontiers of justice: disability, nationality, species membership*, Harvard University Press, Cambridge.
- Nussbaum M. (2009), *The Capabilities of people with cognitive disabilities*, «Metaphilosophy», 40(3-4), pp. 331-351.
- Nussbaum M. (1988), *Nature, functioning and capability: Aristotle on political distribution*, «Oxford Studies in Ancient Philosophy», Supplementary Volume: 145-184.
- Nussbaum M. (1992), *Human functioning and social justice. In defense of Aristotelian essentialism*, «Political Theory», 20 (2): 202-246.
- Nussbaum M. (2000) *Women and Human Development: The Capabilities Approach*, Cambridge University Press, Cambridge.
- Nussbaum M. (2002), *Capabilities and social justice*, «International Studies Review», 4 (2): 123-135.
- Nussbaum M. (2003), *Capabilities as fundamental entitlements: Sen and Social Justice*, «Feminist Economics», 9 (2/3): 33-59.
- Oliver M. (1986), *Social Policy and Disability: Some Theoretical Issues*, «Disability Handicap and Society» 1, 1, pp. 5-18.
- Pearson D., Simms K., Ainsworth C., Hill S. (1999), *Discoling special needs to parents. Have we got it right yet?*, «Child, Care, Health and Development», vol. 25, n. 1.
- Piazza V. (2002), *Per chi suona la campanella*, Erikson, Trento.
- Prandini R., Orlandini M. (2018), *The morphogenesis of disability policies and the personalisation of social services. A case study from Italy*, «International Review of Sociology », 28(1), pp. 86-109.
- Ramel S. (2014), *Elevés en situation de handicap ou ayant des besoins éducatifs particuliers. Quelles représentations chez de futurs enseignants?*, «Revue Suisse de Pédagogie Spécialisée», 3, 20-26.
- Ranci C., Pavolini E. (2015), *Le politiche di welfare*, il Mulino, Bologna.
- Rhodes R.A.W. (2007), *Understanding governance: Then Years on*, «Organization Studies», 28, pp. 1243-1264
- Ripamonti E. (2021), *Un'alleanza strategica tra pubblica amministrazione e enti del terzo settore*, laboratorio di formazione online disponibile al seguente link: <https://www.retemetodi.it/it/corsi/welfare-di-comunita-un-bene-comune-da-co-progettare/> [ultima consultazione 15.01.2023]
- Romano A. (2020), *Diversity & Disability Management. Esperienze di inclusione sociale*, Mondadori, Milano.
- Romano A. (2021), *L'inclusione scolastica e lavorativa nella prospettiva della teoria trasformativa. Strumenti e pratiche per il disability management*, «Educational Reflective Practices», 2 Special Issue.
- Roncallo C., Sbolci M. (2011), *Disability Manager. Gestire la disabilità sul luogo di lavoro*, Edizioni Ferrari Sinibaldi, Milano.
- Roper S.O., Allred D.W., Mandleco B., Freeborn D., Dyches T. (2014), *Caregiver Burden and Sibling Relationships in Families Raising Children With Disabilities*

- and Typically Developing Children, «Families, Systems, & Health», vol. 32, n. 2, 241-246.
- Rosenbaum P., King S., Law M., King G., Evans J. (1998), *Family-centred-services: a conceptual framework and research review*, «Physical and Occupational Therapy in Pediatrics», 18.
- Rossi G. (2003), *Temi emergenti di sociologia della famiglia*, Hoepli, Milano.
- Russo C., Mazzeo S., Novello N., Terraneo M., Tognetti M. (2018), *Opportunità e limiti dell'applicazione del Personal Budget per persone con disabilità in prospettiva internazionale*, «Autonomie locali e servizi sociali, Quadrimestrale di studi e ricerche sul welfare» 3, pp. 539-556, doi: 10.1447/94164
- Saraceno C. (a cura di) (2004), *Le dinamiche assistenziali in Europa*, il Mulino, Bologna.
- Scalvini F. (2018), *Una nuova stagione. Il Codice del Terzo Settore e le relazioni tra enti del Terzo Settore e le Pubbliche Amministrazioni*, «Welfare Oggi», 2/2018.
- Scalvini F. (2020), *Costruire il future del Terzo Settore ai tempi del Covid-19*, «Impresa Sociale», n. 1.
- Scalvini F. (2020), *Introduzione: Voltare pagina*, «Quaderni di Terzjus Osservatorio di Diritto del terzo settore, della filantropia e dell'impresa sociale», 1.
- Scavarda A. (2020), *Come pinguini nel deserto. Strategie di resistenza allo stigma di famiglie con figli autistici e con Trisomia 21*, «Rassegna italiana di sociologia», 61(3), pp. 537-561.
- Schon D.A. (1983), *The reflexive practitioner*, Basic Book, New York.
- Scravi (2000), *Arte di ascoltare e mondi possibili. Come uscire dalle cornici di cui siamo parte*, Bruno Mondadori, Milano.
- Seligman M., Darling R.B. (1997), *Ordinary families, special children: a systems approach to childhood disability*, Guilford Press, New York
- Sen A.K. (1990), *La libertà individuale come impegno sociale*, Laterza, Roma-Bari.
- Sen A.K. (1994), *La disegualianza. Un riesame critico*, il Mulino, Bologna.
- Sen A.K. (1999), *Development as freedom*, Oxford University Press, Oxford.
- Sen A.K. (2005), *Human rights and capabilities*, «Journal of Human Development», 6(2), pp. 151-166.
- Sen A. (1999), *Development as Freedom*, Knopf, New York.
- Sen A.K. (1985a), *Commodities and Capabilities*, North Holland, Amsterdam.
- Sen A.K. (1985b), *Well-being, agency and freedom*, «The Journal of Philosophy», LXXXII (4), 169-221.
- Sen A.K. (1992), *Inequality Re-examined*, Clarendon Press, Oxford.
- Sen A.K. (1993), «Capability and Well-being», in M. Nussbaum, A. Sen. (eds.), *The Quality of Life*, Clarendon Press, Oxford.
- Shelton T.L., Stepanek J.S. (1994), *Family-centered care for children needing specialized health and developmental services*, Association for the Care of Children's Health, Bethesda, MD.
- SiDIMA (2020), *Il Manifesto del Disability Manager*, disponibile a <https://ilprato.com/libro/manifesto-de-disability-manager>.
- Sloper P. (1999), *Models of service support for parents of disabled children. What do we know? What do we need to know?*, «Child: care, health, and development», vol. 35, n. 2.

- Son J., Erno A., Shea D.G., Femia E.E., Zarit S. H. Parris Stephens M.A. (2007), *The Caregiver Stress Process and Health Outcomes*, «J Aging Health», 19: 871.
- Stalker K., Harris P. (1998), *The exercise of choice by adults with intellectual disabilities: a literature review*, «Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities», pp. 11-60.
- Swain J., Finkelstein V., French S., Oliver M. (1993) (eds.), *Disabling barriers. Enabling environments*, Sage, Londra.
- Therborn G. (2004), *Between sex and power. Families in the world*, Routledge, London.
- Tomasello N.M., Manning A.R., Dulmus C.N. (2010), *Family-Centered Early Intervention for Infants and Toddlers with Disabilities*, «Journal of Family Social Work», 13:163-172.
- Tomelleri S. (2017), “Quali professionalità per il nuovo welfare?”, in Cesareo V. (a cura di), *Welfare responsabile*, Vita e Pensiero, Milano.
- Tunali B., Power T.G. (1993), *Creating satisfaction: A psychological perspective on stress and coping in families of handicapped children*, «Journal of Child Psychology and Psychiatry», 34, 945-957.
- Venturi P., Zandonai F. (2019), *Dove. La dimensione di luogo che ricompono impresa e società*, Egea, Milano.
- Vicarelli G., Giarelli G. (2021) (a cura di), *Libro Bianco. Il Servizio Sanitario Nazionale e la pandemia da Covid-19. Problemi e proposte*, FrancoAngeli, Milano.
- Vivaldi E. (2019), “La legge n. 112/2016 alla prova della sua attuazione”, in Vivaldi E., Blasini A. (a cura di), *Il futuro delle persone con disabilità oltre la famiglia. A tre anni dalla legge 22 giugno 2016*, n. 112, Pisa University Press, Pisa.
- Wright O.E. (2010), *Envisioning Real Utopias*, Verso, Londra.



Il presente volume è pubblicato in open access, ossia il file dell'intero lavoro è liberamente scaricabile dalla piattaforma **FrancoAngeli Open Access** (<http://bit.ly/francoangeli-oa>).

FrancoAngeli Open Access è la piattaforma per pubblicare articoli e monografie, rispettando gli standard etici e qualitativi e la messa a disposizione dei contenuti ad accesso aperto. Oltre a garantire il deposito nei maggiori archivi e repository internazionali OA, la sua integrazione con tutto il ricco catalogo di riviste e collane FrancoAngeli massimizza la visibilità, favorisce facilità di ricerca per l'utente e possibilità di impatto per l'autore.

Per saperne di più: [Pubblica con noi](#)

I lettori che desiderano informarsi sui libri e le riviste da noi pubblicati possono consultare il nostro sito Internet: www.francoangeli.it e iscriversi nella home page al servizio "[Informatemi](#)" per ricevere via e-mail le segnalazioni delle novità.

Vi aspettiamo su:

www.francoangeli.it

per scaricare (gratuitamente) i cataloghi delle nostre pubblicazioni

DIVISI PER ARGOMENTI E CENTINAIA DI VOCI: PER FACILITARE
LE VOSTRE RICERCHE.



Management, finanza,
marketing, operations, HR

Psicologia e psicoterapia:
teorie e tecniche

Didattica, scienze
della formazione

Economia,
economia aziendale

Sociologia

Antropologia

Comunicazione e media

Medicina, sanità



Architettura, design,
territorio

Informatica, ingegneria
Scienze

Filosofia, letteratura,
linguistica, storia

Politica, diritto

Psicologia, benessere,
autoaiuto

Efficacia personale

Politiche
e servizi sociali



FrancoAngeli

La passione per le conoscenze

Copyright © 2024 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835150756

Questo 
LIBRO

 ti è piaciuto?

Comunicaci il tuo giudizio su:
www.francoangeli.it/opinione



VUOI RICEVERE GLI AGGIORNAMENTI
SULLE NOSTRE NOVITÀ
NELLE AREE CHE TI INTERESSANO?



ISCRIVITI ALLE NOSTRE NEWSLETTER

SEGUICI SU:



FrancoAngeli

La passione per le conoscenze

Copyright © 2024 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835150756

FrancoAngeli

a strong international commitment

Our rich catalogue of publications includes hundreds of English-language monographs, as well as many journals that are published, partially or in whole, in English.

The **FrancoAngeli**, **FrancoAngeli Journals** and **FrancoAngeli Series** websites now offer a completely dual language interface, in Italian and English.

Since 2006, we have been making our content available in digital format, as one of the first partners and contributors to the **Torrossa** platform for the distribution of digital content to Italian and foreign academic institutions. **Torrossa** is a pan-European platform which currently provides access to nearly 400,000 e-books and more than 1,000 e-journals in many languages from academic publishers in Italy and Spain, and, more recently, French, German, Swiss, Belgian, Dutch, and English publishers. It regularly serves more than 3,000 libraries worldwide.

Ensuring international visibility and discoverability for our authors is of crucial importance to us.

FrancoAngeli



torrossa
Online Digital Library



CONSULTATE IL NOSTRO CATALOGO SU WEB

**www.
francoangeli.it**

- Gli abstract e gli indici dettagliati di oltre **12.000 volumi** e 30.000 autori.



- I sommari dei fascicoli (a partire dal 1990) di oltre 90 riviste.

- La newsletter (via e-mail) **delle novità**.

- Il calendario di tutte le **iniziative**.

- La possibilità di **e-commerce** (per acquistare i libri o effettuare il download degli articoli delle riviste).

- Il **più ricco catalogo** specializzato consultabile in modo semplice e veloce.

- **Tutte le modalità di ricerca** (per argomento, per autore, per classificazione, per titolo, full text...) per individuare i libri o gli articoli delle riviste.



- FrancoAngeli è la **più grande biblioteca specializzata** in Italia.



- Una gamma di proposte per soddisfare le esigenze di aggiornamento degli studiosi, dei professionisti e della **formazione universitaria e post-universitaria**.

Questo testo è stato immaginato nelle mani di ricercatori e di operatori, di genitori e volontari, di studenti e policy maker che si occupano di disabilità. È il frutto di un lavoro interdisciplinare che, a partire da una sperimentazione innovativa, ha tentato di tracciare un "Passaggio a Nord-Ovest" mettendo in primo piano il tema della qualità della vita della persona con disabilità e dei diritti che, pur essendo da molti anni al centro del dibattito pubblico, segnano ancora una certa distanza tra i principi che guidano il legislatore e le condizioni di vita che operatori e famiglie si trovano a fronteggiare quotidianamente. Come rendere quindi tali diritti davvero esigibili, come smettere di parlare di inclusione e autonomia quando troppo spesso abbiamo che fare con il rifiuto, la discriminazione, l'impossibilità di aprire nuove strade? Come fronteggiare una certa tendenza alla re-istituzionalizzazione delle persone con disabilità, pratiche di falsa partecipazione e purtroppo talvolta di segregazione vera e propria? Quale spazio per nuove alleanze nei territori locali e come valorizzare le molte risorse dei diversi attori istituzionali e non presenti nella scena pubblico-privata?

Queste sono le domande cui tenta di rispondere il volume che presenta proposte di intervento radicate nella realtà, nella prospettiva nuova di quel Welfare Responsabile che un gruppo di docenti di diverse università italiane ha recentemente sistematizzato.

Il libro è anche il racconto di un'esplorazione in nuovi territori del welfare e una testimonianza diretta di come si possano co-costruire piccole e grandi cose che contano: quei servizi, quegli interventi e quelle politiche che permettono alle persone disabili di vivere la vita con maggiore dignità e pensare al futuro.

Andrea Bilotti, Ph.D. in social work è ricercatore in sociologia presso il Dipartimento di Scienze della Formazione dell'Università degli Studi Roma Tre dove insegna Sociologia dei Mutamenti e Principi e Fondamenti del servizio sociale. È co-fondatore del Laboratorio sulle Disuguaglianze dell'Università di Siena e membro della Rete nazionale del Welfare Responsabile dalla sua fondazione. Ha presieduto la Fondazione di partecipazione "Futura per il Dopo di Noi".

Andrea Dondi, psicologo psicoterapeuta, analista transazionale didatta e supervisore. Vive e lavora a Milano dove da anni affianca all'attività clinica momenti di lavoro dedicati al tema della disabilità in un'ottica centrata sulla famiglia, conducendo seminari di formazione, sessioni di supervisione, conduzione di gruppi per genitori e promuovendo e organizzando gruppi per i siblings. Dal 2022 è Coordinatore dell'accoglienza e sostegno alle famiglie e dello sviluppo progetti territoriali per la sede di Milano della Fondazione Paideia.