

ASSOCIAZIONE DOPO DI NOI - BIELLA

Paola Brocca, Emilio Sulis

Volontariato, disabilità e disagio sommerso

Vademecum del progetto *Lo so che ci sei*

“Le pratiche di cura sono quelle che rispondono al desiderio di riparare condizioni di vita segnate dalla sofferenza o di promuovere il ben - esistere dell’altro. Chi si impegna nella cura è perché riconosce in questa pratica la materia vivente del proprio essere nel mondo”

Andrea Canevaro

Introduzione

Il percorso del progetto *Lo so che ci sei* intende rafforzare la capacità di operare delle associazioni di volontariato nei confronti delle situazioni di disagio esistenti sul proprio territorio, siano esse forme di disagio conclamate o bisogni inespressi, concentrandosi in particolare sulla disabilità adulta.

La metodologia e gli strumenti proposti rafforzano la capacità di “vedere” e di agire sulle situazioni di disagio da parte dei volontari, individuando uno spazio di azione complementare all'operato dei Servizi.

Il volontariato viene quindi chiamato a svolgere anche un ruolo di cittadinanza attiva, di vigilanza attiva e di *advocacy*, nella direzione di essere, laddove possibile, un effettivo “custode del territorio”.

Il presente vademecum ripercorre le cinque tappe in cui si articola il progetto, che é stato attuato nella provincia di Biella tra l'autunno del 2006 e l'estate del 2007. Si rivolge in primo luogo a quanti volessero ripercorrere il progetto, oppure proseguire il percorso iniziato e riproporlo sul proprio territorio.

Nei capitoli seguenti riportiamo criticità e elementi positivi emersi nelle diverse fasi del percorso, per quanti volessero verificarne la fattibilità o rintracciare elementi di ripetibilità, sia rispetto al disagio nascosto tra le disabilità ma anche per altre forme di emarginazione e situazioni di disagio che spesso restano nascoste e inesprese, come per le persone anziane, o per le violenze sulle donne o sui bambini, l'alcolismo, ecc.

Il progetto *Lo so che ci sei* ha raggiunto risultati positivi, incontrando molto entusiasmo ma anche delle difficoltà, che descriveremo in dettaglio nei capitoli seguenti. In una prima parte descriveremo gli obiettivi del progetto (cap.I) e le motivazioni del coinvolgimento del volontariato (cap.II), per ripercorrere quindi le fasi della preparazione del progetto (cap.III) e le fasi vere e proprie in cui si articola il percorso proposto (cap.IV). Nella parte conclusiva esponiamo infine i risultati del percorso svolto in ambito biellese (cap.V).

1. Disabilità adulta e nascosta: gli obiettivi del progetto

Il percorso del progetto *Lo so che ci sei* propone un metodo e un percorso di buona prassi per rilevare il disagio sommerso. Il suo principale obiettivo è quello di condurre e produrre un cambiamento, nel significato di “educare”, ovvero stimolare una riflessione, incidere concretamente sul disagio esistente e attivare pratiche di intervento innovative.

1.1 Rafforzare il volontariato, le sue “competenze” e il suo ruolo

Un primo obiettivo del progetto va nella direzione di rafforzare il volontariato, partendo dall'assunto che soltanto un volontariato competente, formato e consapevole del proprio ruolo, delle proprie possibilità e dei propri limiti, sia davvero capace di interventi efficaci e proficui.

L'obiettivo é allora quello di rafforzare le competenze e il ruolo dei volontari, proponendo una metodologia e una “cassetta per gli attrezzi” fatta di strumenti di tipo quantitativo ma anche qualitativo, attraverso i quali poter “aprire gli occhi” sul disagio esistente e individuare possibili soluzioni, in sinergia con i diversi enti.

Il volontariato maturo é infatti collaborativo e capace di interagire in modo costruttivo con i Servizi, evitando di cadere nell'errore dell'autoreferenzialità, interagendo con gli operatori degli enti titolari dei servizi sociali e sanitari, nei confronti dei quali assumere un ruolo il più possibile complementare e il meno possibile di sostituzione.

Affinché la collaborazione sia positiva ed efficace dev'esserci una conoscenza stretta e propositiva, al di là di ogni possibile divergenza, anche tra i volontari delle diverse realtà di un medesimo territorio, capaci di unirsi per affrontare un problema comune.

1.2 Ragionare sui bisogni della disabilità adulta e delle loro famiglie

Un secondo obiettivo specifico del progetto é quello di esaminare la situazione del disagio vissuto da persone e famiglie con figli disabili. Questo significa ragionare su vissuti, sentimenti di vergogna e di colpa, depressione, frustrazione e rabbia che possono accompagnare, nei diversi momenti del proprio percorso di vita, le persone disabili e i loro famigliari.

Occorre concentrare l'attenzione anche sugli aspetti specifici dell'interazione con la società, a partire dall'infanzia fino alla scuola e all'inserimento possibile nel mondo del lavoro, conoscendo i vari bisogni che emergono nei diversi momenti.

Per meglio ragionare sul disagio si può utilizzare *La scala dei bisogni* di Maslow, secondo cui la naturale e spontanea evoluzione “positiva” dell'essere umano richiede la necessità di soddisfare bisogni di diverso tipo e che si possono disporre in scala gerarchica, in ordine di importanza “crescente”:

- bisogni fisiologici (alimentazione, vestiario)
- bisogni di sicurezza (integrità, salute)

- bisogni sociali (relazione, affetti)
- bisogni di stima (competenza, approvazione, riconoscimento)
- bisogni cognitivi (studio, comprensione della realtà, pensiero)
- bisogni estetici (ordine, bellezza)
- bisogni di autorealizzazione (soddisfazione, sviluppo di sé)

La conoscenza e la progettazione su un soggetto sociale deve partire da un'iniziale fotografia dei suoi bisogni, e tale "scala" può essere uno strumento adeguato quale base di partenza.

Il volontario deve comprendere la difficoltà nell'esternare i bisogni e le differenze che possono esistere nelle persone disabili, per capire i quali è necessario un atteggiamento particolare, come riporta questa esperienza da parte di altri volontari :

"...non si chiede ad un disabile, soprattutto mentale, cosa desidera, quali sono le sue aspettative, dove vuole andare, cosa vuole fare, chi vuole incontrare: spesso si pensa implicitamente che un handicappato non possa sapere cosa vuole, occorre che altri glielo spieghino. Non stupisce che ne derivino processi di infantilizzazione, che fanno regredire a stadi di capriccio o di accondiscendenza passiva." (Plebani, 2006; p. 46).

Comprendere i vissuti e essere capaci di interagire in modo proficuo non è un compito facile, ma allo stesso tempo è un obiettivo al quale ci si può avvicinare.

1.3 Favorire una relazione tra territorio e persone con disabilità

Un terzo obiettivo è quello di facilitare e rendere possibile la nascita di relazioni tra i volontari di associazioni diverse di uno stesso territorio, affrontando un problema comune che li riguarda tutti, in quanto cittadini che abitano e condividono gli stessi spazi e gli stessi luoghi.

La relazione deve nascere inoltre tra i volontari e i disabili e i loro familiari. Appare una sfida oggi particolarmente difficile e quindi tanto più urgente, considerando la tendenza delle persone a occupare il tempo libero all'interno delle proprie abitazioni e a prestare una notevole attenzione alla "difesa" della propria *privacy*. Le relazioni sul territorio sono peraltro in rapida trasformazione, come testimonia la scarsa importanza assunta dai legami di prossimità, per cui oggi è "normale" instaurare relazioni che non tengono conto dello spazio e delle distanze.

Le relazioni di vicinato, nondimeno, rivestono una notevole importanza per le stesse pratiche di cura e la loro assenza si ripercuote soprattutto sulle fasce più deboli della popolazione: "le modalità della convivenza sono cambiate, le persone instaurano legami sociali a distanza, basati sulla condivisione di ideali ed esperienze piuttosto che sulla contiguità spaziale e sui contatti di quartiere e

questo pone i soggetti più deboli ulteriormente ai margini della società e della vita di relazione nella comunità (...) Il territorio rappresenta sia il luogo di intervento per un'ipotetica azione risocializzante, sia un contenitore di risorse naturali che possono essere attivate al fine di mantenere l'utente nella propria rete di appartenenza e fare in modo che da questa venga positivamente sostenuto” (7, 82)

Pensare alle comunità locali come promotrici di benessere significa peraltro affrontare il concetto stesso di comunità, per molti ormai desueto e inapplicabile:

“Assistiamo oggi ad un generale depotenziamento delle reti fondate sulla condivisione e sulla prossimità territoriale e lavorativa, mentre sopravanzano le reti caratterizzate dalla complementarità (...)” (9,117) ...“). Il più delle volte ci troviamo a fare i conti con un contesto in cui è prevalente la cultura del frammento e della separazione: il territorio non esprime una cultura di comunità, non è vissuto e non si manifesta come soggetto collettivo. (...) Inoltre, il territorio non esprime un'unica comunità indistinta, ma esistono le sotto comunità o delle comunità di settore che vanno dalla famiglia, all'associazione di volontariato, al condominio, alla parrocchia, all'impresa artigiana, all'azienda, al servizio del territorio, ecc. In sostanza tutte quelle realtà in cui è possibile identificare un insieme di persone legate da rapporti di interdipendenza in relazione a qualche fine comune. La comunità locale si configura quindi come insieme di comunità che interagiscono nel perseguimento degli obiettivi di ciascuna e degli obiettivi generali” (9,125) [...] Per produrre socialità è dunque indispensabile reinventare la funzione del lavoro sociale in modo da consolidare le forme naturali di aiuto e renderle effettivamente fruibili e adeguate ai bisogni. (Giangreco, 2006; p. 127).

L'obiettivo da perseguire appare essere quindi quello di favorire, laddove possibile, la nascita di una “rete” fatta da persone che vivono sul territorio, capace di interagire tra loro, vedere e conoscere il proprio contesto, per dare risposte tempestive alle diverse forme di disagio, immediatamente visibili o nascoste.

Favorire la nascita della relazione significa essere sicuri che i volontari abbiano una “preparazione”, una *forma mentis* - intesa soprattutto come capacità di ascoltare - tale da permettere di accogliere e comprendere appieno i disagi e i vissuti delle famiglie, ed instaurare una valida relazione di vicinato o di prossimità.

1.4 Quantificare i numeri della disabilità adulta

L'obiettivo di conoscere i numeri del disagio nascosto é certamente secondario nel progetto; nondimeno, i dati raccolti dai volontari possono fornire certamente utili indicazioni da un punto di vista quantitativo.

Ai volontari si propone di scrivere “nero su bianco” le situazioni di disagio conosciute in ciascun territorio, quale modalità, in primo luogo, capace di attivare un percorso di riflessione e di crescita (*empowerment*) del volontariato stesso. Allo stesso tempo, tuttavia, le informazioni raccolte sul disagio possono essere aggregate e diventare un modo per ottenere indicazioni di più ampio raggio.

Sintetizzando i dati, anonimi e in forma aggregata, si ottengono preziose informazioni circa la qualità della vita e sulle situazioni familiari più a rischio, capaci di instaurare una relazione di aiuto. I dati più rappresentativi ed esaustivi di alcuni Comuni possono anche permetterci di proporre stime indicative ad un livello più ampio.

Le disabilità e le situazioni di disagio che restano nascoste oggi scontano il problema di non essere facilmente quantificabili e di essere quindi soggette a valutazioni prevalentemente qualitative. Si tratta, comprensibilmente, di una rilevante carenza nell'ottica di predisporre i servizi sul territorio, poiché non si conosce il numero complessivo di disabili né tantomeno un'opportuna suddivisione per fasce di età, per Comune di residenza o per tipologia di disagio. Risultano inoltre assenti i numeri per ragionare sui vissuti quotidiani e su altre problematiche, che i disabili e loro famiglie devono affrontare.

L'assenza di dati certi nel settore delle disabilità é tuttavia un problema noto da molti anni e riguarda l'intero territorio nazionale. Recentemente l'ISTAT ha cercato di affrontare l'argomento con un'indagine specifica. I risultati su scala nazionale sono tuttavia poco interessanti, poiché attualmente le informazioni desumibili dalle certificazioni non sono utilizzabili per vari motivi, quali la complessità della materia di cui si tratta, l'assenza di coordinamento nel territorio, la non uniformità delle definizioni utilizzate, l'assenza di informatizzazione di dati e, più in generale, di un progetto di analisi e di utilizzo degli stessi. La grande maggioranza delle certificazioni, infatti, é solo su supporto cartaceo, ed é perciò impossibile fare analisi e approfondimenti sui dati.

Nell'ambito di *Lo so che ci sei* sono stati raccolti molti “questionari” relativi a persone disabili che, considerati in forma aggregata e con opportune inferenze e ragionamenti, possono fornire alcune indicazioni e spunti per contrastare la carenza di informazioni sulla disabilità.

1.5 Far emergere e denunciare il disagio nascosto

Un quinto obiettivo del progetto é quello di lavorare per l'emersione del disagio “nascosto”, ovvero sulle situazioni di persone, disabili e famiglie, che

vivono in solitudine la disabilità.

Il numero di situazioni poco conosciute, sia da parte dei Servizi ma soprattutto da parte dei cittadini, a partire talvolta dagli stessi vicini di casa, appare essere relativamente elevato. In molti casi le famiglie che convivono con il disagio si sono “chiuse”, per effetto di un graduale processo che le ha portate ad isolarsi e a concentrare l'attenzione nella convivenza con la persona che vive il disagio, come può essere il figlio disabile. La compresenza di sentimenti di vergogna, di sensi di colpa, frustrazione e rabbia, unitamente all'assenza di opportunità concrete per un'integrazione sociale soddisfacente, sono all'origine di un atteggiamento che rende difficile costruire relazioni significative da parte delle famiglie.

Nel caso delle persone disabili, esse vivono per la maggior parte della loro vita seguite dai servizi sociali e sanitari competenti, anche se una parte non trascurabile vive il proprio disagio in solitudine, seguita in modo insufficiente e in qualche modo, per dirla con le parole stesse di alcuni famigliari, “dimenticati dalla società”, ovvero dai servizi e dalla società civile, dai concittadini, dai compaesani.

Tali considerazioni sono confermate da altre esperienze: “Il tema fondamentale che caratterizza le biografie di soggetti in condizione di grave marginalità è il contesto di abbandono. Questa caratterizzazione trova due direzioni, la prima è rivolta alle dinamiche relazionali, mentre la seconda fa riferimento alla percezione che il soggetto ha di se stesso” (Invernizzi, 2005; p.80)”

Il percorso di progressivo isolamento può essere lento e comincia “quando i ragazzi disabili terminano la loro presenza nel sistema dell'obbligo scolastico, [dopodiché] si pongono significativi problemi legati alla qualità della loro vita relazionale e sociale, dalla gestione della quotidianità alla ricerca di fruizione di spazi di vita più sociali (come l'andare al mercato, in un locale pubblico, in un negozio, ecc.). Tutto tende a ricadere sui genitori, e in particolare sulla madre, limitando potenzialità, sovraccaricando persone, rischiando di portare alla richiusura e all'isolamento microsistemi familiari. (Tarchini 2006, pag.54)”.

Questo riguarda sia le disabilità dalla nascita sia le forme di disagio acquisite nel corso della vita, quali possono essere le disabilità dovute ad un evento traumatico, come conseguenza, ad esempio, del verificarsi di un incidente automobilistico o sul lavoro:

“Chi è stato sano e poi diventa 'meno abile' si percepisce finito. Il venire meno dell'efficienza del corpo in una società come la nostra è drammatico. Queste disabilità sono tra quelle forse meno visibili sul territorio, meno manifeste, proprio perché subentrano in età giovanile, adulta o anziana, e chi ne è toccato è anche al di fuori dai circuiti che favoriscono o forzano una relazionalità, quali ad esempio quelli scolastici.

Chi ha un handicap che sopraggiunge in età giovanile o adulta perviene ai servizi specialistici della riabilitazione seguendo strade più individuali, e

anche la sua fruizione di questi servizi è di tipo individuale, spesso isolata da circuiti relazionali. Il rapporto con i servizi sociali è spesso di tipo funzionale, per il fatto che chi ha malattie o traumi invalidanti in genere vi si rivolge per ottenere sussidi o per motivi normativi e la relazione rischia di fermarsi su questo.

Così, alla risposta tecnica o tecnico riabilitativa, in molti casi anche molto avanzata, corrispondono spesso molti percorsi affrontati in solitudine di ricostruzione di una nuova prospettiva di vita affettiva, sociale, lavorativa.

Anche la disabilità legata alla malattia mentale fa fatica a manifestarsi sul territorio. Resta chiusa dentro i circuiti della famiglia o dei servizi specialistici. Dimensioni quali la vergogna, lo stigma, la paura di non-controllabilità delle situazioni giocano ancora un ruolo forte nel rendere difficile il vivere queste disabilità entro circuiti più relazionali.”¹

Rilevare le disabilità “nascoste” di tipo fisico e mentale sul proprio territorio può allora essere il primo passo da compiere per far uscire allo “scoperto” situazioni di solitudine e di isolamento, proprie di quelle persone che vivono un disagio e delle loro famiglie.

1.6 Preparare al “dopo di noi”

Un ultimo obiettivo specifico del presente progetto è quello di sensibilizzare sul tema dell'inevitabile separazione del figlio disabile dai propri genitori. Questo evento dev'essere vissuto con serenità, ed affinché sia il meno possibile traumatico, occorre una preparazione che deve avvenire necessariamente quando i genitori sono ancora vivi, “durante il noi”.

Il tema è sempre più attuale in quanto, oggi più che un tempo, un numero sempre maggiore di disabili raggiunge l'età adulta e anche la vecchiaia. Questo significa “l'individuazione di un problema: il 'dopo di noi', che riguarda la vita di un soggetto sopravvissuto ai genitori. Un problema, o un tema, che non dovrebbe essere affrontato improvvisamente, al momento della perdita parentale. Questa prospettiva ha bisogno di essere confortata lungo tutto un percorso che veda la possibilità di avere e valorizzare una rete sociale attiva, non solo spontanea o spontaneista ma anche professionale, tale da permettere di prospettare un percorso per tutta la vita, attivando delle attenzioni in questa prospettiva” (Canevaro, 2006; p.8)

Ragionare sul 'dopo di noi' significa allora porsi l'obiettivo di effettuare un intervento di 'prevenzione secondaria', agendo sulle reti di vicinato: “I membri delle reti vivono in effetti una permanenza nel tempo e una prossimità fisica e affettiva che permette loro di percepire i sintomi ben prima degli operatori e di collaborare con essi, se necessario, interpellandoli precocemente nel processo di

¹ W.Tarchini, *Occasioni per punteggiare la quotidianità delle persone disabili*, in Colleoni M., “Costruire biografie nella disabilità. Luoghi sociali aperti alla disabilità.”, Torino, Gruppo Abele, 2006, pag.55

deterioramento di una situazione. L'intervento precoce impedisce così che i problemi diventino sproporzionati e si cristallizzino. [Affinché l'opera di prevenzione sia efficace] l'operatore dovrà identificare le situazioni a rischio e lavorare con le reti su tre registri:

- sensibilizzare le reti in merito ai rischi e ai pericoli presenti;
- far maturare il loro senso di responsabilità nei confronti di tali rischi e pericoli;
- far emergere una vigilanza collettiva.

Anche in questo caso, quindi, le reti di vicinato e di prossimità hanno un'importanza particolare, poiché si chiama in causa la loro competenza che proviene dalla loro stabilità e permanenza nello stesso ambiente delle persone in difficoltà” (Sanicola, 1999; p. 74).

2. Il volontariato e il percorso di cittadinanza attiva

Il percorso del progetto é incentrato sul volontariato, l'attore sociale che meglio può costituire, intorno alla persona, una “rete sociale naturale”, ovvero quelle relazioni di solidarietà basate sulla prossimità, un tempo certamente più estese e forti ed oggi certamente più sfilacciate, deboli, ove non del tutto assenti.

Il volontariato può promuovere e portare avanti relazioni incentrate sulla prossimità, sulla gratuità, sulla solidarietà “naturale” di persone che, abitando in uno stesso territorio, interagiscono, si conoscono e collaborano per il bene comune; nelle parole dell'economista Stefano Zamagni:

“Nelle attuali condizioni storiche la missione specifica e speciale del volontariato é di costituire il punto di riferimento per la diffusione, nella nostra società, della logica della gratuità. Se invece il volontariato organizzato si accontenterà di svolgere ruoli di supplenza, o si limiterà a presidiare la nicchia che é riuscito a conquistarsi sino ad oggi - magari pretendendo per sé lo status di “Quarto” Settore - allora sarà difficile che esso possa scongiurare una lenta eutanasia. La sfida che le organizzazioni di volontariato devono accogliere é di dispiegare nelle sfere pubbliche e privata, il principio di gratuità. La cultura della modernità ha relegato la gratuità nella sfera privata, espellendola dalla sfera pubblica. Mirare dunque a un umanesimo del gratuito é il più grande contributo che il volontariato può dare alla società di oggi.”

2.1 *Volontariato e advocacy*

Il volontariato può svolgere un ruolo “politico”, per promuovere la tutela dei diritti individuali e sociali, particolarmente dei più deboli, attraverso l'individuazione e la denuncia delle situazioni di sofferenza e di emarginazione esistenti.

La funzione di promozione e tutela dei diritti, più conosciuta come *advocacy*, viene considerata come essenziale in quanto la promozione e la tutela dei diritti è nella cultura stessa del volontariato, che si pone come principio fondamentale la centralità della persona.

Tale attenzione richiede determinazione e scelte coraggiose, al fine di avere un rapporto equilibrato con le istituzioni, alle quali si chiede di essere garanti dei diritti e di realizzare politiche sociali che mettano al centro dell'attenzione i bisogni delle fasce più deboli, esercitando un'applicazione effettiva del sistema di protezione esistente ai casi concreti.

Solo un volontariato consapevole e giunto ad una forte maturità sociale e politica, può cercare di sollecitare le istituzioni in vista di tutelare i diritti dei

soggetti deboli, e non avere soltanto una funzione di tappabuchi, riconosciuta e ben accettata dai servizi e dagli operatori. Come rileva Franco Prina:

“E’ indubbio che le differenti forme di volontariato siano oggetto di considerazione diversa, a seconda del loro grado di integrazione nell’equilibrio di interessi che il sistema politico si trova a gestire e a difendere. Solo un amministratore lungimirante può accogliere come prezioso il contributo della presenza ‘scomoda’ di un volontariato esigente, che agisce a difesa di diritti, che sollecita le amministrazioni a rispondere ai bisogni intendendoli come diritti da garantire. Molto più facile e conveniente è valorizzare le forme di volontariato che rispondono direttamente a bisogni, che affrontano i problemi senza levare la propria voce a denuncia di inadempienze o insensibilità, che riparano i guasti anziché sollecitare la rimozione dei fattori economici e culturali che sono all’origine dei problemi”.

Un amministratore serio sa cogliere l'utilità e la funzione di tale ruolo attivo da parte del volontariato. Come ricorda Giovanni Nervo, il ruolo del volontariato di *advocacy* :

“È un ruolo scomodo, di solito malgradito da chi esercita il potere, difficile ad esercitarsi con franchezza, lealtà, equilibrio, rispetto dei diritti di tutti, ma necessario, perché il volontariato non diventi funzionale al sistema anche quando esso non funziona, sia usato a coprire le inadempienze delle istituzioni e dei loro responsabili, a fungere da ammortizzatore sociale a basso costo delle tensioni di un sistema che considera l’economia come un valore centrale e fonte di valori, e di conseguenza, aumenta non solo la povertà, ma anche le disuguaglianze, che è destinato inevitabilmente a produrre. Si usa chiamarlo ruolo politico del volontariato, perché si dà carico dei problemi della polis, della promozione dell’eguale dignità di tutti i cittadini e perciò della tutela dei più deboli. Questo ruolo richiede competenza, cioè conoscenza di leggi, di regolamenti, di pratiche operative delle istituzioni; richiede la libertà da dipendenze economiche e politiche, richiede coraggio e franchezza soprattutto quando l’azione è rivolta anche nei confronti di altri soggetti della rete che non funzionano o funzionano male. Per essere efficace richiede unione e intesa fra i vari organismi di volontariato che operano sul territorio. È un ruolo non facile e scomodo, ma necessario e forse può rappresentare uno degli aspetti più vivi per il futuro del volontariato, soprattutto in un sistema in cui i diritti dei cittadini rischiano di diventare sempre più precari, basti pensare alla sanità, ai livelli essenziali di assistenza, al lavoro dei giovani”.

Una preconditione affinché il volontariato possa svolgere al meglio i propri compiti ed esercitare un maturo ruolo di *advocacy* per la promozione e tutela dei diritti, riguarda in particolare l'aspetto delle competenze:

“Per intervenire con efficacia a difesa dei diritti occorre identificare la situazione, il bisogno e le modalità di soluzione possibili, in un ginepraio di leggi e di trabocchetti congegnati dalla stessa pubblica amministrazione, che spesso difende le casse erariali con differenti trincee, utili a scoraggiare la domanda di aiuti e a rinviarne nel tempo la soddisfazione.

Un primo punto di partenza é quello di tener conto dei propri limiti e delle difficoltà in cui si opera; si tratta poi di avviare contatti e tessere alleanze con chi già lavora in questo campo facendo tesoro delle esperienze accumulate, lavorare permanentemente sulla formazione, cercare l'aiuto di esperti. Così pian piano si costruiscono competenze; (...) Un territorio più attento ai bisogni ed ai diritti delle persone, una maggiore qualità dei servizi presenti, l'aumento quantitativo degli stessi, la creazione di nuovi servizi, scelte culturali a favore della domiciliarità che tendono a contrastare l'istituzionalizzazione, miglioramenti della qualità di vita all'interno delle strutture, in sostanza un territorio ed una comunità locale più ricca non possono che incoraggiare lo sviluppo di un volontariato che cerca di rappresentare gli interessi di chi non riesce a farlo da solo.

Un volontariato di *advocacy* deve inoltre, per svolgere appieno il suo lavoro di promozione e tutela, mantenere una vicinanza e un buon rapporto con le persone, non perdere il contatto con situazioni di difficoltà, sofferenza, disagio: il “vedere” aiuta a non “staccarci” dal quotidiano delle persone, dai loro problemi, dalle loro necessità e dai loro diritti. Il “vedere”, il “rendersi conto” è stata, e continua ad essere, la molla per molte azioni e interventi di promozione, difesa e tutela.

Un'altra condizione irrinunciabile per l'efficacia di questo “lavoro” é poi la formazione permanente: l'evoluzione delle politiche sociali ha necessità di essere interpretata, approfondita, capita così da verificare quali ricadute ci sono sui soggetti. Il cammino formativo ha necessità di includere tutti questi aspetti, a partire dagli strumenti di comprensione delle novità legislative: si pensi solo alle novità introdotte dalla riforma Costituzionale del 2001 con il riordino delle competenze istituzionali tra Stato e regioni”(Nervo, 2005; p.35)

Per esercitare correttamente un'azione di *advocacy* il volontariato deve infine avere le mani libere da secondi fini e da interessi politici o economici :

“Il volontariato e il terzo settore non hanno bisogno di cercare il consenso, ma hanno la capacità e la responsabilità di orientarlo sui problemi dei più deboli; non hanno bisogno di cercare il potere, ma possono e devono controllarlo dal basso a tutela dei più deboli (...)

Il volontariato nella sua azione politica promuove l'accordo sui singoli problemi; ci possono essere pertanto convergenze trasversali, ad esempio per la tutela dell'ambiente o dei disabili, anche da parte di volontari che hanno appartenenze politiche diverse. E' ovvio però che questa funzione di *advocacy* richiede una seria formazione, non solo tecnica ma anche politica, e la libertà

dal potere politico ed economico”. (Nervo, 2005; p.36)

2.2 *Volontariato custode del territorio*

Il volontariato é un soggetto da attivare in quanto può essere efficacemente un “custode del territorio” e come afferma Marco Revelli : “Lavorare nei territori non vuol dire chiudere i territori in loro stessi, ma rendere capace chi li abita di affrontare le grandi sfide che gli passano sulla testa, rimettere insieme gli uomini, riaprire circuiti di fiducia, produrre società, che oggi invece viene devastata”. (Revelli, 2003; p. 23,)

Il ruolo di 'custode del territorio' permette ad un volontariato formato e competente di riconoscere e individuare tempestivamente i bisogni ed interagire in modo efficace con gli enti, creando utili sinergie e non sovrapposizioni. Le istituzioni stesse trarrebbero un grande vantaggio dall'esistenza di un volontariato “custode del territorio”, una sentinella vigile e pronta a rilevare il disagio nelle sue forme più elementari, prima che diventi troppo complesso e oneroso da affrontare. Il processo di apertura é in atto :

“La nuova prospettiva del lavoro sociale si muove pertanto in una direzione di superamento dell'assistenzialismo, di nuove aperture alle collaborazioni con il privato sociale, con le ONLUS, con le Ipab, con il sistema del “no profit”, con il privato sociale (purché accreditato), con tutte le energie solidali presenti nel territorio (...) L'integrazione delle risorse e la promozione delle reti di territorialità fanno convergere le competenze e le collaborazioni tra i settori del pubblico, del privato sociale e del volontariato, orientando le politiche sociali nella direzione di una valorizzazione e di uno sviluppo della comunità e della realtà territoriale.” (Iori, 2005; p. 50-51).

É proprio la riorganizzazione del welfare locale a interrogarsi su quali alleanze vadano costruite ex novo o rifondate, e riconoscere le sentinelle presenti sul territorio, che i cittadini volontari possono rappresentare.

2.3 *Volontariato e servizi sociali*

Il ruolo che può assumere il volontariato, anche nell'ambito del progetto *Lo so che ci sei*, é complementare a quello svolto dalle istituzioni ed é tanto più efficace quanto più lavora in sinergia e in collaborazione con gli enti.

I servizi sociali e sanitari devono svolgere compiti e fornire prestazioni professionali, che escludono la possibilità di instaurare relazioni e legami troppo personali con gli utenti. Gli operatori dei servizi non devono e non possono intrattenere con tutti i loro utenti una relazione amichevole, ed è qui che il

volontariato può avere uno spazio di manovra molto importante, attivando relazioni più strette con le persone e coltivando legami che possano ricostituire parte di una “rete sociale naturale” sul territorio.

Il ruolo complementare ed unico che i volontari possono così esercitare, provoca immediate ed evidenti ripercussioni sugli interventi di natura sanitaria e socio assistenziale. É infatti evidente come questi ultimi non possano che trarre beneficio dall'esistenza di un tessuto vivo, capace di aiutare l'utente.

Esistono altre esperienze analoghe al percorso proposto nel presente progetto, che hanno avuto come obiettivo quello di riattivare una rete di relazioni, capaci di favorire una migliore efficacia delle cure mediche o degli interventi sociali. L'assunto è che un contesto di solitudine ed isolamento, di marginalità, rende più difficile il lavoro degli operatori sociali e sanitari stessi:

“Numerosi utenti dei servizi territoriali presentano congiuntamente gravità clinica, disabilità e marginalità. Sono caratteristiche, queste, che producono bassa qualità della vita, incidono sull'efficacia dei trattamenti e procurano recidività (...) I servizi, da parte loro, si caratterizzano per la limitatezza di risorse riabilitative e per la loro intrinseca natura istituzionale (...) Di qui la ricerca di un'alternativa, che si fonda sulla convinzione che sia possibile e opportuno che la funzione di risocializzazione venga rinviata alle ‘reti sociali naturali’ dell'utente, nei confronti delle quali il servizio può svolgere una funzione di attivazione e di collegamento.” (Marangelli-Morazzoni, 2003; p.79).

3. la preparazione del progetto

Le fasi del progetto sono state precedute da un esame della fattibilità e da incontri preliminari con i diversi servizi del territorio ad esso interessati.

La preparazione del progetto deve infatti essere il più possibile attenta a preparare il percorso nel dettaglio, perché non bastano le buone intenzioni: “Accanto alle motivazioni occorre formare a far bene i servizi che si fanno. Le motivazioni sono un fatto personale, é la benzina che consente alla macchina di correre; se finisce la benzina la macchina si ferma. Le motivazioni però valgono per noi. Per gli altri vale quello che sappiamo fare e come lo facciamo.” (Nervo, 2002; p.33)

La preparazione del progetto ha comportato due tipi di azioni : la presentazione dell'idea progettuale ai diversi attori interessati, in ambito provinciale, al fine di recepire indicazioni, suggerimenti ed esaminare collaborazioni attivabili. In un secondo momento si é quindi definita la “discesa sul campo”, con la suddivisione del territorio in zone e individuando le associazioni di volontariato di riferimento per ciascun gruppo.

La fase dei contatti serve per una valutazione della fattibilità dell'iniziativa e comporta, in primo luogo, un confronto con i consorzi che gestiscono i servizi socio-assistenziali. Sul piano politico ci si è confrontati con l'organo competente della Provincia di Biella e i contatti sono stati intrapresi anche con il Centro Servizi per il Volontariato.

Sono state quindi interpellate le associazioni di volontariato conosciute dai membri dell'Associazione Dopo di Noi, tra cui Caritas e i Gruppi di Volontariato Vincenziano, l'associazione Pace e futuro, l'OASI di Biella Chiavazza.

Le associazioni che hanno mostrato interesse a partecipare e a collaborare fattivamente al progetto hanno quindi provveduto a coinvolgere altre realtà del proprio territorio, rendendo possibile attivare dei gruppi ed iniziare così il percorso, previa una pianificazione e una suddivisione opportuna del territorio.

In particolare, il territorio provinciale è stato suddiviso in zone, sia sulla base della disponibilità a partecipare al progetto e sia prestando attenzione ad una migliore rappresentatività delle diverse realtà esistenti, urbane e rurali, di pianura e di montagna.

Nelle zone così individuate sono stati quindi organizzati i primi incontri, che si sono svolti solitamente presso la sede di un'associazione di volontariato o in una sala parrocchiale, dando vita al percorso vero e proprio di formazione previsto dal progetto, che è durato circa nove mesi e si è articolato in cinque momenti, come descritto nel seguente paragrafo.

4. Il percorso del progetto *Lo so che ci sei*

Le attività di sensibilizzazione, orientamento, supporto e formazione continua ai volontari nella rilevazione delle situazioni di disagio sono state articolate in cinque incontri, costitutivi del progetto *Lo so che ci sei*.

Il percorso intrapreso con i volontari dev'essere adeguatamente "elastico", mantenendo fermo l'obiettivo di ragionare sugli strumenti e sulla necessaria *forma mentis* che occorre mantenere, al fine di leggere sul proprio territorio le diverse forme di disagio. Il percorso svolto sulla disabilità adulta diventa così un modello metodologico per leggere le realtà di disagio anche di altri settori.

Nella pratica si è quindi modulato l'intervento su ciascuna realtà, rispettando tempi e bisogni specifici dei diversi gruppi di volontari. In alcuni gruppi è stato necessario svolgere diversi incontri prima di raggiungere un obiettivo che in altri gruppi si è raggiunto con un solo incontro, e così via. In questo vademecum, al fine di semplificare la lettura, parliamo di un incontro per ciascun obiettivo.

4.1 l incontro - obiettivo : elencare i casi conosciuti

Descrizione dell'azione

Nel primo incontro con il gruppo ci si presenta e si conoscono le associazioni di volontariato, si descrive il progetto e si interrogano i volontari sull'interesse a proseguire il percorso.

E' importante precisare il ruolo che può avere il volontariato, quale "antenna" sul territorio capace di vedere le situazioni di disagio presenti. Tra queste possono esserci persone con disabilità adulta e famiglie che hanno bisogno di sostegno e di aiuto per emergere da una condizione di sofferenza, in alcuni casi vissuta in solitudine.

Viene presentato l'obiettivo di rilevare i casi di disabilità al fine di individuare tra essi quelli con cui instaurare una relazione, sia quale esigenza di "cittadinanza attiva" che riguarda tutti e sia per rispondere a un bisogno, tra coloro che traggono ispirazione dal cristianesimo.

In seguito alla presentazione viene richiesto ai volontari, coinvolgendo la rispettiva associazione e i propri conoscenti, di stilare un elenco delle persone con disabilità che abitano sul territorio di riferimento. Tale elenco ha l'obiettivo di cominciare a quantificare un fenomeno sul quale ci si soffermerà negli incontri successivi.

Al fine di compilare una lista il più possibile completa si richiede ai volontari di coinvolgere altre associazioni radicate sul territorio (gli Alpini, la Pro Loco, ecc.), ricercando anche altri possibili interlocutori, come coloro che, grazie al loro lavoro, potrebbero conoscere meglio le situazioni di disagio esistenti (il farmacista, il medico di base, ecc.). Questo vale oltremodo nei casi in cui vi fossero zone del territorio poco "coperte" o sulle quali non c'è una possibilità di conoscenza diretta da parte dei volontari che partecipano al progetto.

L'obiettivo di questa fase é quello di cominciare ad aprire gli occhi e a quantificare le situazioni di disagio, in vista di qualificarle negli incontri successivi.

Punti di attenzione

-Le modalità di stesura dell'elenco. L'elenco può essere stilato dai singoli elementi del gruppo in modo autonomo, ed é un modo per cominciare ad "aprire gli occhi" su un fenomeno parzialmente conosciuto, sul quale non ci si é mai soffermati in modo attento e rigoroso. L'elenco può altresì essere definito dal gruppo dei volontari durante una riunione, all'interno ma anche al di fuori degli incontri previsti dal progetto. Quest'ultima modalità permette un confronto diretto ed é risultato essere il metodo più interessante, in quanto consente ai volontari di raggiungere subito un risultato e ragionare immediatamente sui

numeri e sulle situazioni di disagio esistenti.

- I volontari si attivano, mentalmente e operativamente, per “vedere” meglio le situazioni di disagio esistenti sul proprio territorio e affrontano un argomento talvolta sconosciuto o sottodimensionato. Al termine della rilevazione tutti i gruppi hanno ammesso esplicitamente, con un po' di stupore, che “il numero di persone disabili é molto più alto di quanto non pensassimo inizialmente”. Sovente si crede di conoscere perfettamente il disagio esistente sul proprio territorio ma in realtà se ne ha soltanto una conoscenza superficiale, non sistematica e, soprattutto, non ci si sofferma sulle situazioni della famiglia e sul potenziale bisogno che tale condizione di disagio comporta.
- la dimensione del gruppo. Al fine di raggiungere gli obiettivi del progetto, é emerso come il gruppo di volontari debba essere necessariamente di ridotte dimensioni (non oltre le 10 - 15 persone) e relativamente omogeneo dal punto di vista territoriale. Nei gruppi più numerosi si rischia di non riuscire a interagire e raggiungere efficacemente i volontari e ad ascoltare la voce di tutti.

Esempi e buone prassi

- un gruppo ha deciso di stilare l'elenco già durante la prima riunione, confrontandosi reciprocamente e integrando le informazioni di ciascuno. Un volontario ha segnato su un foglio il numero progressivo, le iniziali della persona e il tipo di disabilità. Sebbene la maggior parte fossero persone conosciute da tutti, un numero non indifferente non lo era e in tal modo é stato possibile accrescere, da parte di tutti, la conoscenza del proprio territorio. Durante il secondo incontro sono stati poi aggiunti altri casi, che i volontari hanno rilevato nel frattempo, raggiungendo così un grado di esaustività nel complesso molto soddisfacente.
- alcuni volontari hanno deciso spontaneamente di convocare una riunione, al di fuori del percorso del progetto, proprio con la finalità di discutere insieme dei casi di disagio conosciuti. Questo permette di rafforzare il legame tra persone e associazioni diverse e dimostra l'attivazione dei volontari attorno ad un obiettivo comune.

Criticità riscontrate

- *Capire esattamente le finalità del progetto.* La criticità più rilevante del primo incontro-obiettivo è sicuramente quella di essere chiari ed esauritivi con tutti i volontari coinvolti sulle finalità del progetto. Questo è difficile soprattutto negli incontri in cui sono presenti molti volontari, magari oltre le 20-30 unità, dove quindi è difficile essere sicuri che tutti comprendano effettivamente il messaggio, gli obiettivi e il percorso complessivo del progetto.
- *Confusione sul tema disabilità e sui servizi in generali.* In molti casi è necessario approfondire la conoscenza sulla disabilità, sui servizi esistenti e sulle possibilità di risposta ai bisogni da parte delle persone disabili. Occorre chiarire come il progetto non intenda chiedere ai volontari di gestire un'attività per disabili, come potrebbe essere una casa-famiglia, ma svolgere un percorso “base” di sensibilizzazione finalizzato a conoscere il disagio esistente sul proprio territorio.

4.2 Il incontro-obiettivo: compilazione della scheda

Descrizione dell'azione

Dopo aver compreso gli obiettivi del progetto e avendo già cominciato a pensare al tema del disagio sommerso delle disabilità, occorre sistematizzare le conoscenze in merito a ciascuna persona. In particolare, i volontari “aprono gli occhi” su alcuni aspetti della situazione di vita della persona disabile: l'età della persona, la presenza di familiari, l'età dei genitori, il grado di autonomia, ecc. Queste semplici informazioni permettono di rendersi conto con maggiore lucidità della situazione, della sua eventuale gravità ed urgenza e degli eventuali margini di manovra esistenti. L'età dei genitori, ad esempio, è una variabile importante, nell'ambito della disabilità adulta, per le possibili ripercussioni sul “dopo di noi”. La scheda di rilevazione per ciascuna persona è molto breve e può essere compilata in diversi modi: dal singolo volontario che conosce la persona e dispone delle informazioni; da più volontari che collaborano per integrare le rispettive conoscenze; dalla persona disabile stessa, o da un suo familiare, interpellata appositamente da un volontario. Quest'ultima modalità di approccio appare particolarmente interessante, in quanto permette al volontario di instaurare o approfondire la relazione direttamente con le persone disabili e i loro familiari. A supporto dell'azione si forniscono elementi ulteriori sulle problematiche della disabilità, sulle modalità di approccio e sulle differenti sfaccettature emotive, i sentimenti di vergogna, depressione, i sensi di colpa che possono caratterizzare disabili e loro familiari, in vista di un corretto approccio nell'utilizzo della

scheda.

Tutti i questionari, compilati in forma anonima, possono poi essere letti in modo aggregato e fornire indicazioni al gruppo sulla situazione locale, oltre che spunti per l'azione. I dati di tutti i gruppi del territorio, concorrono così ad un campione provinciale che può fornire indicazioni utili, anche nella direzione di contrastare la nota situazione di mancanza di dati esaurienti sul tema delle disabilità.

Punti di attenzione

- la scheda non è fine a se stessa, serve ai volontari per sistematizzare le conoscenze e ragionare sui singoli casi. I volontari possono utilizzare un semplice strumento al fine di prendere coscienza e cominciare a ragionare di aspetti sui quali non avevano mai concentrato l'attenzione. Capita di vedere una persona disabile tutti i giorni e di non essersi interrogati sulla sua realtà familiare, sul suo disagio apparente o imminente. L'atto di scrivere e il ragionare, magari tra volontari di diverse associazioni, sulle diverse situazioni di bisogno, permette di focalizzare meglio l'attenzione e prendere coscienza dell'eventuale urgenza. Nel progetto è emerso evidente, ad esempio, il caso di una signora down che dipende unicamente dalla mamma di 93 anni.

Esempi e buone prassi

- un volontario che voleva instaurare una relazione con la famiglia di una persona disabile, ha utilizzato la 'scusa' della compilazione della scheda per avvicinarsi, presentando loro il progetto e ponendo alla famiglia alcune semplici domande. La reazione da parte della famiglia è stata positiva, di apertura e si è instaurata così una relazione, poi proseguita, tra il volontario e la famiglia.
- la compilazione "collettiva" delle schede sui casi di disabilità, come nel caso dell'elenco, ha permesso di confrontarsi e aumentare le conoscenze reciproche, integrando le informazioni e favorendo così una crescita di ciascun volontario. La presa di coscienza da parte del gruppo, in seguito a questi momenti di confronto, è diretta e immediata e porta alla consapevolezza di attivarsi sin da subito, favorendo le azioni successive del progetto.

Criticità riscontrate

- *Il (non)problema della privacy.* Alcuni volontari hanno sollevato problemi legati alla *privacy*, interrogandosi sull'invasione della sfera personale,

soprattutto nel momento della compilazione della scheda. Il problema ovviamente non sussiste, dal punto di vista strettamente legale, in quanto tutte le schede sono state compilate e trattate in forma anonima, ovvero senza nome e cognome della persona. Le altre informazioni raccolte nella scheda sono ovviamente di dominio pubblico ed accessibili a tutti, ed il fatto di sistematizzarle su supporto cartaceo non costituisce certamente reato, oltre al fatto che sono utilizzate in modo strettamente strumentale per gli obiettivi del progetto.

4.3 III incontro/obiettivo: la relazione

Descrizione dell'azione

Una volta rilevati i singoli casi, occorre effettuare una lettura aggregata delle situazioni di disabilità presenti sul territorio. Una sintesi dei risultati emersi consente di fotografare la situazione, secondo gli occhi dei volontari, per concentrare l'attenzione, in un secondo momento, su quei casi di maggiore criticità e bisogno.

In questa fase il volontariato è chiamato a porre una particolare attenzione al rapporto che occorre instaurare con gli enti titolari degli interventi socio assistenziali. E' molto importante che vi sia chiarezza e correttezza nell'impostare il rapporto soprattutto con i Servizi Sociali, in una logica che non dev'essere di sostituzione ma di affiancamento, comunicazione, confronto costante, al fine di stabilire e costruire una rete primaria tra Servizi, volontariato e la persona.

L'analisi aggregata dei casi di disabilità consente quindi di avere numeri dai quali partire per riflettere sulla situazione generale e affrontare aspetti più qualitativi, quali la relazione tra disabilità e contesto, il grado di bisogno per ciascuna famiglia o persona disabile, i margini di intervento e le possibilità di azione, discutendo insieme sulle diverse problematiche esistenti.

Una volta chiarita la situazione e individuate le persone più bisognose e potenzialmente interessate a ricevere un possibile aiuto, i volontari sono chiamati a tentare di instaurare con le famiglie una relazione, al fine di intraprendere un dialogo e porsi come possibili interlocutori, per alleviare la solitudine e fornire un punto di appoggio in caso di difficoltà.

In questa fase si possono pensare soluzioni e strategie per avvicinarsi, laddove sembra possibile, alle persone disabili e pensare a possibili azioni capaci di favorire un percorso di "emersione" e di integrazione sociale, per quanto possibile.

In questa direzione si può anche cominciare a pensare alla possibilità di organizzare un momento di incontro, quale strumento per favorire un'integrazione tra disabili e loro familiari con la comunità, con gli altri

cittadini. Occorre riflettere sul senso di organizzare un evento “con” loro e non “per” loro.

Punti di attenzione

- *comunicare con i servizi socio-assistenziali e sanitari che si occupano della persona.* I volontari sono chiamati a porre una particolare attenzione alla condivisione delle azioni che si vogliono portare avanti con i servizi competenti, al fine di agire in un'ottica integrata e positiva di collaborazione, che risulterà particolarmente proficua per la persona disabile. Le azioni che si intende proporre devono essere quindi possibilmente concertate e discusse con i professionisti che operano con i disabili, riconoscendo la professionalità e il ruolo degli operatori sociali.
- *la relazione non dev'essere forzata ma voluta e sentita da entrambe le parti,* lasciando il tempo alle famiglie di riflettere e di aprirsi ai volontari. L'apertura da parte delle famiglie in generale é una possibilità concreta, avendo esse voglia di raccontare le loro difficoltà, le loro sofferenze e i problemi che vivono. Possono sempre esserci delle comprensibili resistenze ad aprirsi, soprattutto nei confronti di una persona sconosciuta, e situazioni in cui prevalgono sentimenti di vergogna e difficoltà a comunicare. Occorre procedere per gradi, ipotizzando un percorso di avvicinamento ragionevole alla persona o alle famiglie, che passi magari, almeno inizialmente, attraverso possibili conoscenti comuni. É necessario non essere invadenti e trovare la via migliore per relazionarsi con ciascuna famiglia o persona.

Esempi e buone prassi

- *i volontari si attivano per trovare soluzioni ad un bisogno riscontrato.* Una volta individuata una situazione di disagio, si ipotizzano alcune possibili modalità di intervento da parte dei volontari, da discutere con l'interessato. Nel caso di un ragazzo con una disabilità fisica, la relazione instaurata nell'ambito del progetto ha fatto emergere un suo notevole bisogno di socializzare e la voglia di fare qualcosa di utile. Conoscendo le sue capacità nell'utilizzo del computer, il gruppo di volontariato gli ha chiesto di collaborare, con un rimborso spese, per piccoli lavori al computer (ad esempio, per l'impaginazione di semplici pieghevoli o manifesti) da svolgersi nella sede del gruppo, quale modalità per favorire ulteriormente l'instaurarsi di una relazione tra i volontari e la persona.

- *volontari e famiglie si incontrano e cercano delle soluzioni, coinvolgendo i servizi.* I genitori di una ragazza disabile hanno partecipato al percorso del progetto e in tale occasione hanno conosciuto i volontari di un'associazione locale. Durante gli incontri é emersa la possibilità da parte della famiglia di ricevere dai volontari un aiuto concreto. I genitori hanno fatto capire quanto sia difficile chiedere aiuto, da parte di chi si ritrova in una situazione di bisogno. Una difficoltà dovuta a vari motivi, tra cui gli impegni della vita quotidiana (l'essere tutto il giorno occupati nella cura della persona disabile fa gradualmente perdere di vista la possibilità di chiedere aiuti all'esterno) e altri fattori “psicologici”, tra cui la difficoltà a chiedere aiuto da parte di chi non é abituato, la vergogna, ecc. Appare emblematica la reazione della famiglia a quei volontari che hanno chiesto loro : “Ma perché non siete venuti prima a chiedere, noi potevamo aiutarvi?”; la cui risposta é stata : “Ma pensate che sia facile venire a chiedere aiuto?”.
Affinché la relazione sia possibile occorre conoscere effettivamente le possibilità di aiuto che il territorio può offrire, vincere la vergogna e uscire allo scoperto, ammettendo la propria condizione di bisogno e di disagio.

4. IV incontro-obiettivo: preparare un momento di aggregazione

Dopo aver cercato di instaurare una relazione con i disabili o con le loro famiglie, il gruppo può ritrovarsi per esprimere le proprie difficoltà e le criticità riscontrate. La condivisione dei percorsi fatti può portare all'attivazione di nuove strategie.

Occorre quindi pensare ad un momento di aggregazione che possa servire per far uscire dalle proprie abitazioni le persone, farle incontrare e permettere loro di conoscere altre persone, siano essi volontari o altri cittadini che abitano magari nello stesso contesto territoriale. Il momento di incontro può essere pensato come un momento di svago e di festa, all'interno del quale si può organizzare la proiezione di un video, quale quello girato dall'associazione “Dopo di noi”, oppure parlare del tema disabilità attraverso una breve relazione.

Occorre concentrarsi sull'organizzazione pratica del momento finale della ricerca-azione, distribuendo i compiti per ciascun volontario, ultimando la fase dei contatti con i disabili e le loro famiglie.

Punti di attenzione

- Il momento di incontro dev'essere una modalità di coinvolgimento e di interazione costruttivo ed interattivo. Le famiglie devono essere al centro dell'attenzione e instaurare una prima relazione con i volontari e con i cittadini, che potrà proseguire nei termini che si decideranno di comune

accordo. Il volontariato dev'essere preparato al tipo di atteggiamenti e reazioni che si troverà di fronte, oltre ad avere ben presente il tipo di ruolo e di relazione che dovrà e potrà instaurare con la famiglia.

- Il ruolo dei volontari verso i Servizi. I cittadini devono essere consapevoli della grande sofferenza che vive la famiglia e cercare di costruire con le persone una relazione duratura, nell'ambito della quale il momento di aggregazione costituisce soltanto un primo passo. Il volontariato deve cominciare a stabilire tale rete di solidarietà, che avrà l'obiettivo di aiutare la famiglia a prepararsi al dopo di noi e a un “distacco con amore”, facendo intravedere alla famiglia, che porta questo carico di angoscia, delle soluzioni possibili. Questo potrà avvenire soltanto grazie alla costruzione di relazioni amichevoli, di fiducia, di empatia e in tale ambito il volontariato ha uno spazio di lavoro notevole, che i servizi non possono avere.
- Il ruolo che i cittadini devono avere nei confronti della famiglia della persona disabile. Occorre fare attenzione a non sostituirsi in alcun modo alla famiglia, ma creare le basi per un dialogo e una relazione che dovrà essere il più possibile duratura e basata sulla fiducia. Per fare questo il volontariato deve prestare molta attenzione a come si pone, evitando di commentare e giudicare il comportamento dei genitori verso la persona disabile, creando così le condizioni per gettare le basi di un percorso di crescita costruttivo.

Esempi e buone prassi

- una volta individuata una possibile data per l'incontro, una locandina viene appesa in diversi punti del territorio, distribuita alle persone conosciute potenzialmente interessate e magari portata a mano a quelle famiglie già incontrate durante il progetto, al fine di rafforzare ulteriormente il legame e valutare insieme eventuali esigenze, in vista della partecipazione all'incontro.

Criticità emerse:

- i sentimenti delle famiglie, la difficoltà a raggiungerle. Molte famiglie con figli disabili vivono situazioni di grande sofferenza, che possono sfociare in un duplice atteggiamento di chiusura: in primo luogo come conseguenza del senso di vergogna e della difficoltà a manifestare il disagio vissuto quotidianamente; inoltre ci si sente in colpa di cercare all'esterno una soluzione o un aiuto ad un problema “familiare”. Questi sentimenti di vergogna e di orgoglio, portano le persone a cercare un aiuto al proprio interno, coinvolgendo magari nella cura del figlio disabile altri familiari, quali i figli sani, i fratelli e le sorelle. Si crea così una graduale chiusura al mondo esterno e alle possibili soluzioni alternative, rimandando e non affrontando in

modo costruttivo il problema del “dopo di noi”, che presto o tardi si presenterà. Il volontariato si è trovato di fronte a tali sofferenze e reazioni da parte delle famiglie, che vanno affrontate costruendo con pazienza una relazione di conoscenza e di fiducia, che permetterà alle famiglie di affrontare l'argomento del “dopo di noi” con la necessaria serenità.

4.5 V incontro-obiettivo: una festa generatrice di *communitas*

Il momento di aggregazione è un momento importante per le famiglie, che hanno bisogno di occasioni per uscire di casa, di svago e di condivisione. E' anche un ottimo modo per “ricucire una serie di rapporti, riannodare le relazioni tra soggetti isolati, ridare vita a un tessuto urbano spesso sfilacciato da condizioni di vita degradate” (5, pag. 55).

Appare quindi possibile creare una festa “generatrice” di *communitas*, quale momento di aggregazione e di interazione tra disabili, famiglie e comunità. In tale contesto è anche possibile pensare ad un'opportuna restituzione del percorso intrapreso e dei principali risultati, nelle modalità più idonee al fine di contenere i tempi e semplificare la divulgazione.

L'incontro può svolgersi in un ambito pubblico o “privato”, quale può essere la sede di un'associazione di volontariato o di una parrocchia. L'importante è che il luogo sia pubblico e accessibile a tutti: “Ricucire una serie di rapporti, riannodare le relazioni fra soggetti isolati, ridare vita a un tessuto urbano spesso sfilacciato da condizioni di vita degradate porta alla creazione di un nuovo centro, nel paradosso del decentramento delle piccole comunità isolate dei quartieri di una città”

Punti di attenzione

- il volontariato e i compiti di cittadinanza. I volontari devono quindi porsi nell'ottica di recuperare, in qualche modo, quei rapporti di cittadinanza tra persone che abitano in uno stesso luogo e quel senso di appartenenza ad uno stesso territorio, che un tempo erano certamente più sviluppati. L'ambito della festa è quello nel quale cominciare a costruire la relazione, un rapporto con le famiglie. I cittadini e i volontari delle associazioni devono avere ben presente il fatto che le persone disabili e le loro famiglie hanno bisogno di relazioni nuove, che possano diventare reti sociali forti nelle quali potersi inserire e trovare soluzioni e opportunità. Gli stessi interventi svolti in ambito socio-assistenziale e sanitario di cura hanno un impatto migliore e traggono beneficio dalla presenza di una rete e di un tessuto sociale vivo.

Esempi e buone prassi

- la costruzione della relazione. Una buona prassi che è emersa dal progetto è di stabilire una relazione con le famiglie già a partire dalle prime tappe del percorso, ed in particolare dalla compilazione del questionario. Chi lo ha fatto ha avuto in seguito un risultato migliore nella costruzione della relazione ed anche il momento di festa è stato veramente occasione di incontro con la comunità. Nei gruppi dove il contatto con le famiglie è avvenuto più tardi, i volontari hanno dovuto cercare un'altra modalità per avvicinarsi loro e anche la relazione che ne è seguita è stata più difficile. Attraverso la relazione intrapresa con la compilazione dei questionari, si è invece instaurata una prima conoscenza e un legame che ha facilitato la comunicazione e il rapporto durante le fasi successive del percorso, come nel momento di festa. In questi casi, inoltre, si è verificato davvero un momento di incontro con la comunità e non soltanto con i volontari del progetto. L'incontro con la comunità è avvenuto in un luogo pubblico, con la partecipazione di altre realtà e di altri cittadini dello stesso territorio.
- la presenza di familiari di persone disabili nelle riunioni del gruppo così come nel momento di festa, ha rafforzato la voglia e l'interesse da parte dei volontari a proseguire il percorso del progetto. La vicinanza e la conoscenza diretta delle situazioni e delle problematiche esistenti permette di concretizzare un percorso che altrimenti rischia di essere percepito come troppo teorico o difficilmente realizzabile.

Criticità riscontrate

- La difficoltà principale è certamente quella della famiglia e del disabile a uscire di casa ed esporsi. Le famiglie, in generale, hanno mostrato una difficoltà a porsi in modo ricettivo, a lasciarsi coinvolgere, probabilmente per l'esistenza di sentimenti di vergogna, diffidenza, mancanza di fiducia e così via.
- La relazione che si vorrà instaurare deve pertanto basarsi sulla "lentezza", sulla costruzione graduale di fiducia e di piccoli passi, nella direzione di creare un legame che necessita, di per sé, un lungo periodo di conoscenza e di frequentazione.

4.6 Proseguire il dialogo oltre il progetto

Il percorso previsto dal progetto si conclude con il momento di incontro, ma le

relazioni instaurate con le famiglie e con le persone disabili possono continuare, quali normali relazioni tra concittadini, che sono state facilitate dal percorso del presente progetto.

Nel frattempo i volontari possono confrontarsi e interagire con gli operatori dei servizi socioassistenziali e sanitari, al fine di trovare le soluzioni più opportune e stimolare le istituzioni ad agire tempestivamente.

Per una corretta prosecuzione del rapporto é infatti certamente necessario il coinvolgimento delle istituzioni e dei servizi, come si afferma anche altrove : “Per quanto riguarda il sostegno alle famiglie disponibili all’aiuto, alla cura, emergono tre condizioni affinché si realizzino e si mantengano nel tempo le pratiche di solidarietà: la presenza di reti nel contesto, il supporto delle istituzioni, la ricerca di una visione condivisa (interna ad una famiglia)” (1, pag. 75)

I gruppi che sono stati attivati hanno intenzione di proseguire il lavoro intrapreso, nelle forme e nelle modalità specifiche che ognuno cercherà di attivare.

Il progetto *Lo so che ci sei* ha quindi lasciato ai volontari che hanno seguito il percorso una metodologia per affrontare i casi di disagio presenti sul proprio contesto di riferimento, rilevando al contempo criticità e buone prassi da seguire.

In conclusione, si propongono tre considerazioni possibili, in qualche modo trasversali, rispetto all'intero percorso.

In primo luogo emergono come particolarmente significativi i tempi del percorso e del progetto, che sono risultati essere relativamente piuttosto lunghi ma certamente necessari per l'esatta comprensione, da parte dei volontari, della metodologia che si andava loro proporre.

Un secondo aspetto é legato al fatto che gli obiettivi del progetto sono per molti versi di tipo teorico e poco pratici. Un volontariato abituato a fare, é stato in questo progetto invitato e formato a ragionare sui problemi del proprio territorio, a partire dalla rilevazione dei bisogni attraverso i questionari, quali modalità per “farsi” gli occhi e in un secondo momento lasciarsi coinvolgere, creare la relazione empatica e ragionare, trovare delle soluzioni opportune, relazionandosi con gli enti di riferimento.

Un terzo aspetto che si vuole sottolineare, in conclusione, riguarda il ruolo di *advocacy* che il volontariato può assumere, per il proprio territorio e per i propri concittadini e compaesani. Troppo spesso il volontariato si sente utile e importante soltanto nel momento in cui interviene ad aiutare situazioni di bisogno visibili, evidenti a tutti (come potrebbe essere accompagnare un anziano

in ospedale o a fare la spesa, distribuire alimenti del banco alimentare a chi ne fa richiesta, ecc.).

Un ruolo molto più importante e civile, invece, è quello di vedere il disagio “sommerso” e non immediatamente visibile, conoscere i bisogni veri e inespressi che esistono sul proprio territorio e le situazioni di persone e famiglie che nessuno aiuta, magari perché si nascondono, vuoi per forme di vergogna o di orgoglio, ma che soffrono e hanno bisogno di essere aiutate a emergere e denunciate.

L' *advocacy* è una funzione cruciale per un volontariato che vuol essere davvero il custode del proprio territorio e assumere un ruolo rinnovato, maturo e attento, che solo una “cittadinanza attiva” può e deve avere, nel contrasto alle situazioni di effettivo disagio esistenti.

5. I risultati del percorso in provincia di Biella

Il percorso del progetto *Lo so che ci sei* é stato sperimentato in Provincia di Biella nel corso di circa dieci mesi, dall'autunno del 2006 all'estate del 2007, coinvolgendo dodici gruppi di volontari distribuiti in diverse zone del territorio.

Nel presente paragrafo descriviamo alcuni risultati emersi dalla rilevazione dei dati raccolti mediante un breve questionario, nelle prime fasi del progetto *Lo so che ci sei*, relativo alle situazioni di disabilità adulta presenti sul territorio della Provincia di Biella.

5.1. I numeri del progetto

5.1.1 La formazione, i gruppi, gli incontri

Il territorio della provincia di Biella è stato suddiviso in zone territoriali, cercando di essere rappresentativi e di coinvolgere le diverse realtà di pianura, collina e montagna.

La suddivisione in aree territoriali omogenee è avvenuta sia da un punto di vista geografico, sia dal punto di vista dell'organizzazione in diocesi, perché un punto di partenza importante per la creazione dei gruppi voleva essere il coinvolgimento dei Centri di ascolto della Caritas presenti sul territorio.

I sei gruppi previsti inizialmente sono diventati nel corso del progetto dodici, in quanto si é rivelato più efficace coinvolgere realtà più omogenee da un punto di vista territoriale e con un minor numero di partecipanti (non oltre quindici unità per ogni gruppo).

Ogni gruppo ha quindi affrontato il percorso di formazione sopra riportato, e durante gli incontri sono state affrontate le tematiche della disabilità adulta, del disagio "sommerso" esistente, dell'importanza di "aprire gli occhi" su questa ed altre situazioni di disagio che non emergono spontaneamente (anziani soli non autosufficienti, disagio sociale, ecc.), di come collaborare con i servizi e tra associazioni di uno stesso territorio, proponendo la metodologia di lavoro per sistematizzare le loro conoscenze e favorire le azioni dei volontari.

Il numero di volontari coinvolti nel corso del progetto supera le 150 unità, distribuiti nei diversi gruppi e comuni della Provincia come segue:

n. Comuni	n° di volontari coinvolti
1 Pettinengo, Ronco, Zumaglia	13
2 Trivero	14
3 Cavaglià	12
4 Cossato	35
5 Mongrando	5
6 Biella(Vernato)	5
7 Biella(Chiavazza)	14
8 Biella(Barazzetto-Vandorno-Oremo)	9
9 Biella(Villaggio Lamamora)	4
10 Pollone	1
11 Gaglianico	16
12 Occhieppo Superiore	2
13 Campiglia, Rosazza, Quittengo, Piedicavallo, San Paolo Cervo	15
14 Ponderano	1
15 Sagliano Micca	7
<i>Totale</i>	<i>153</i>

I gruppi che hanno deciso di proseguire il progetto sono stati dodici, in seguito all'incontro di presentazione. Tre gruppi hanno deciso di non proseguire, tra cui il gruppo di Sagliano, con la motivazione che nel territorio di riferimento vi è un'altra struttura che segue i problemi della disabilità (la Domus Laetitae). L'esistenza di tale struttura non significa certamente che sul territorio non esistano persone disabili che vivono situazioni di disagio "sommerso". Per quanto riguarda il Comune di Ponderano è stato coinvolto un solo interlocutore che ha fornito alcuni dati provenienti dal suo territorio. Il quartiere del Villaggio Lamarmora di Biella ha rimandato all'autunno 2007 la partecipazione al progetto.

5.1.2 Le zone sul territorio, la popolazione di riferimento dei gruppi

Le associazioni di volontariato coinvolte appartengono a diciotto Comuni della Provincia di Biella. La cartina seguente mostra la distribuzione sul territorio, ed evidenzia lo sforzo di raggiungere diverse realtà :

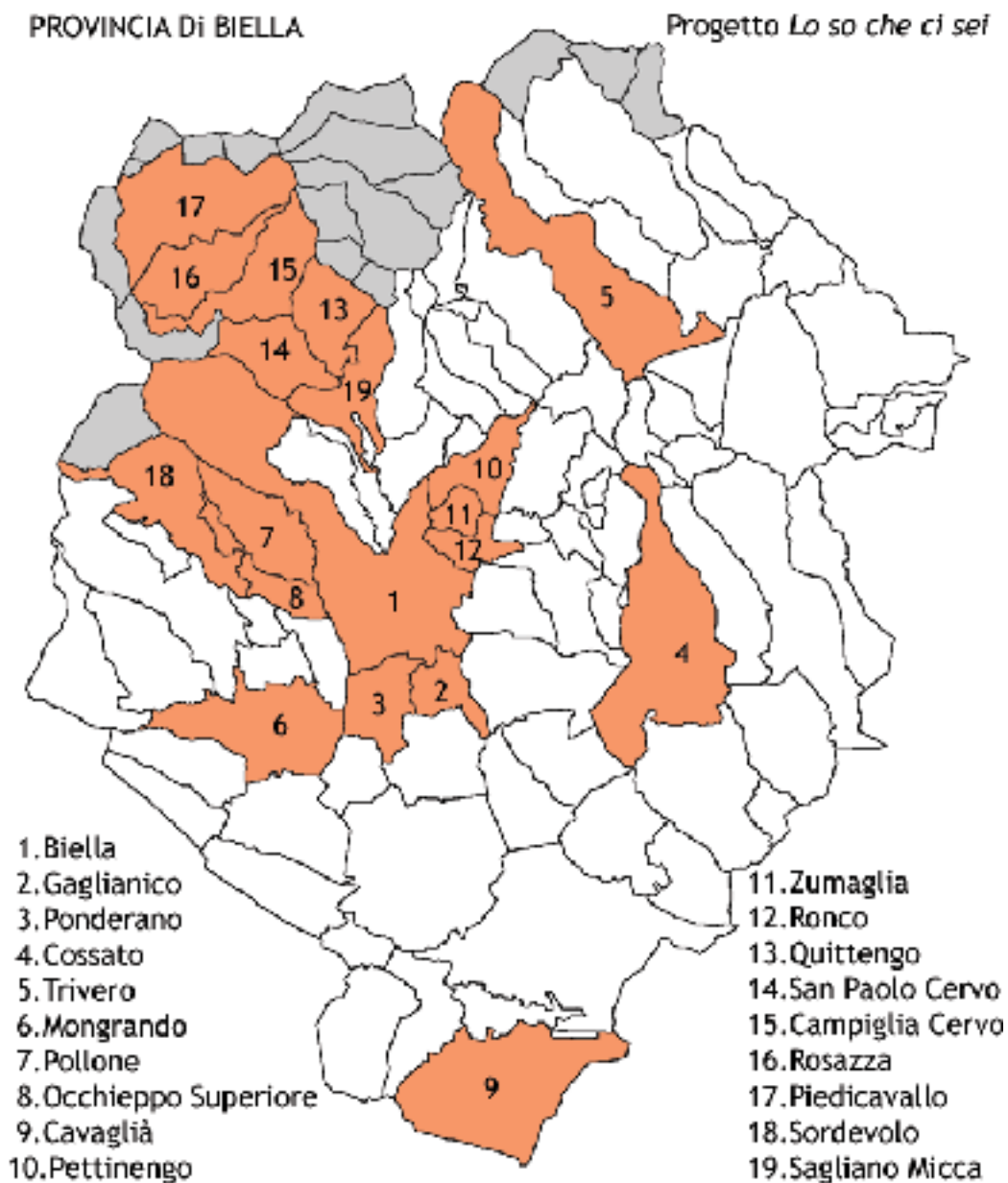


Fig.1 - i Comuni nei quali è stato operativo il progetto *Lo so che ci sei*

La popolazione complessiva dei comuni di riferimento e la porzione di popolazione in età adulta permettono di quantificare l' "universo" con il quale, almeno potenzialmente, il progetto si è confrontato.

Comune	Popolazione complessiva del Comune	Popolazione in età adulta (15-64 anni)	% adulti sul totale
Pettinengo	1557	1013	65,1
Ronco	1479	951	64,3
Zumaglia	1134	739	65,2
Trivero	6558	4050	61,8
Cavaglia	3672	2425	66,0
Cossato	15001	9643	64,3
Mongrando	4031	2682	66,5
Biella	46062	28832	62,6
Sordevolo	1354	878	64,8
Pollone	2209	1403	63,5
Ponderano	3900	2518	64,6
Gaglianico	3893	2517	64,7
Occhieppo Superiore	2921	1900	65,0
Campiglia Cervo	175	103	58,9
Rosazza	84	52	61,9
Quittengo	227	135	59,5
Piedicavallo	192	107	55,7
San Paolo Cervo	134	90	67,2
<i>Totale</i>	<i>94583</i>	<i>60038</i>	<i>63,5</i>

I gruppi di volontariato coinvolti nel progetto hanno dimostrato un'ottima conoscenza della realtà di quartiere o della parrocchia di riferimento ma non sempre, comprensibilmente, di quella dell'intera popolazione comunale nel suo complesso (questo vale soprattutto per i volontari dei centri maggiori, come Biella e Cossato).

5.1.3 La rilevazione, il numero complessivo di disabili

Durante uno dei primi incontri del progetto si è chiesto ai volontari di quantificare il numero di disabili conosciuto all'interno della propria realtà locale, cercando, in un secondo momento, di sintetizzare aspetti legati alla propria "situazione di vita" (età, situazione familiare, il tempo libero, ecc.) per ciascuno di essi e vedere così quali bisogni hanno, o potrebbero avere, nell'immediato futuro.

All'interno di questa fase i volontari hanno rilevato complessivamente 216 persone disabili, individuate tra le persone conosciute.

<i>Comune</i>	<i>n.</i>
Pettinengo	14
Trivero	47
Cavaglia	23
Cossato	26
Mongrando	22
Ronco	4
Zumaglia	2
Biella (Barazzetto-Vandorno-Oremo)	9
Biella (Chiavazza)	12
Biella (Vernato)	17
Pollone	5
Gaglianico	13
Occhieppo Superiore	8
Sordevolo	7
Ponderano	7
<i>Totale</i>	<i>216</i>

5.1.4 Il numero di disabili adulti

Il progetto *Lo so che ci sei* ha avuto quale target principale quello della disabilità adulta e per questo motivo è stato necessario individuare una fascia di età univoca, quale la fascia convenzionale dai 15 ai 64 anni. In base a tale ragionamento il numero complessivo di casi di disabilità adulta rilevati dal progetto, sui quali elaboreremo le sintesi statistiche della presente relazione, è quindi pari a 191 unità, così distribuiti sul territorio provinciale:

<i>Comune</i>	<i>n°</i>
Trivero	40
Cavaglia	19
Cossato	26
Mongrando	17
Pettinengo	9
Ronco	4
Zumaglia	1
Biella (Barazzetto-Vandorno-Oremo)	8
Biella (Chiavazza)	12
Biella (Vernato)	17
Pollone	4
Gaglianico	13
Occhieppo Superiore	7
Sordevolo	7
Ponderano	7
<i>Totale</i>	<i>191</i>

5.1.5 La lettura dei dati rilevati dal progetto

I dati raccolti dal progetto tramite un questionario anonimo, elaborati in forma aggregata, rappresentano un piccolo “campione” di persone disabili presenti nel Biellese.

La provenienza è discretamente varia, essendo stati coinvolti quindici comuni appartenenti a zone e realtà diversificate: sono presenti infatti comuni di pianura (Cavaglià, Mongrando), di collina (Sordevolo, Pollone, Pettinengo, Ronco e Zumaglia) e delle valli più alte (Trivero), così come diversi quartieri dei centri urbani maggiori (Biella e Cossato) e comuni della prima periferia (Ponderano, Gaglianico).

I dati sono stati raccolti con una stessa metodologia, essendo stati rilevati direttamente dai volontari del gruppo, opportunamente “formati”. Per ciascun gruppo c'è stata quindi la possibilità di confronto e di controllarne e verificarne l'esattezza.

La distribuzione in un numero congruo di comuni della provincia e l'uniforme metodologia della ricerca sono indicatori di una buona rappresentatività del campione individuato, sebbene una “prova” della bontà in senso statistico del nostro campione non è nemmeno ipotizzabile, essendo sconosciuto il dato complessivo sulla popolazione disabile presente in provincia di Biella, quell' “universo” che il nostro campione dovrebbe rappresentare.

I dati presentati di seguito possono essere quindi letti come un campione non rappresentativo ma certamente significativo, di persone disabili adulte residenti sul territorio biellese.

5.2. La disabilità adulta

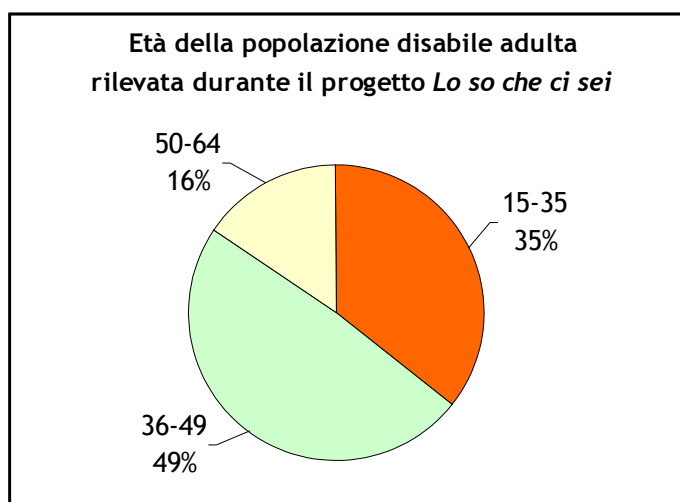
Il presente paragrafo descrive le caratteristiche delle persone disabili rilevate durante il progetto, secondo le variabili genere, età, tipo di disabilità, autonomia negli spostamenti, organizzazione del tempo libero. L'ultimo paragrafo presenta la situazione di “chi si occupa dei disabili”, un aspetto che verrà approfondito descrivendo la situazione familiare.

5.2.1 Genere ed età

La distribuzione per genere vede una leggera prevalenza di disabilità adulta maschile:

	Maschio	Femmina	Totale
Pettinengo	5	4	9
Ronco	2	2	4
Zumaglia	0	1	1
Barazzetto-Vandorno-Oremo	6	2	8
Chiavazza	5	7	12
Trivero	23	17	40
Cavaglià	11	8	19
Cossato	17	9	26
Mongrando	7	10	17
Biella-Vernato	8	9	17
Pollone	3	1	4
Gaglianico	6	7	13
Occhieppo Superiore	5	2	7
Sordevolo	4	3	7
Ponderano	5	2	7
Totale	104	82	191

L'età delle persone disabili rilevate dai volontari è relativamente giovane, appartenendo soprattutto alla fascia di età "15-35 anni" (il 35%) e alla fascia "36-49 anni" (il 49%), e soltanto in misura minore a quella più anziana, oltre i cinquant'anni (il 16%).



5.2.2 Tipo di disabilità

La tipologia di disabilità maggiormente rilevata è soprattutto di tipo psichico, pari al 70,4%, e in secondo luogo legata anche a disfunzioni di tipo fisico, pari al 29,6%. Di queste ultime il 17,2% è di tipo soltanto fisico e il 12,4% è sia di tipo psichico che fisico.

	maschio	femmina	totale	% sul totale
Psichica	77	54	131	68,6
Fisica	18	19	37	19,4
Sia fisica che psichica	11	12	23	12,0
Totale	104	82	191	100,0

I casi di disabilità riscontrati nel progetto, secondo le parole dei volontari, è riassunto dalla seguente tabella:

	n.
Le disabilità della persona, rilevate dai volontari	
Sindrome di Down	14
Sclerosi multipla	7
Distrofia muscolare	5
Paraplegia	3
Non coordina i movimenti e presenta ritardo intellettivo	1
Paraplegia spastica	1
Postumi incidente stradale	10
Malattia degenerativa, con tumori alla pelle, che paralizzava	2
Cerebrolesione grave	3
Problemi psichiatrici in seguito a tossicodipendenza	2
Problemi psichiatrici in seguito a dipendenza	3
Ritardo sia mentale che fisico, nanismo	1
Disturbi psichici, legati ad una malattia mentale	32
Ritardo mentale grave	10
Ritardo mentale lieve-medio	73
Sordità e idrocefalia	1
Problemi ai reni e dialisi	1
Sordità e mutismo	1
Sordità e malattia ereditaria	2
Morbo di Parkinson	1
Cecità	1
Epilessia e ritardo mentale	2
Altra disabilità grave, non conosciuta dai volontari	15
totale	191

5.2.3 L'autonomia negli spostamenti

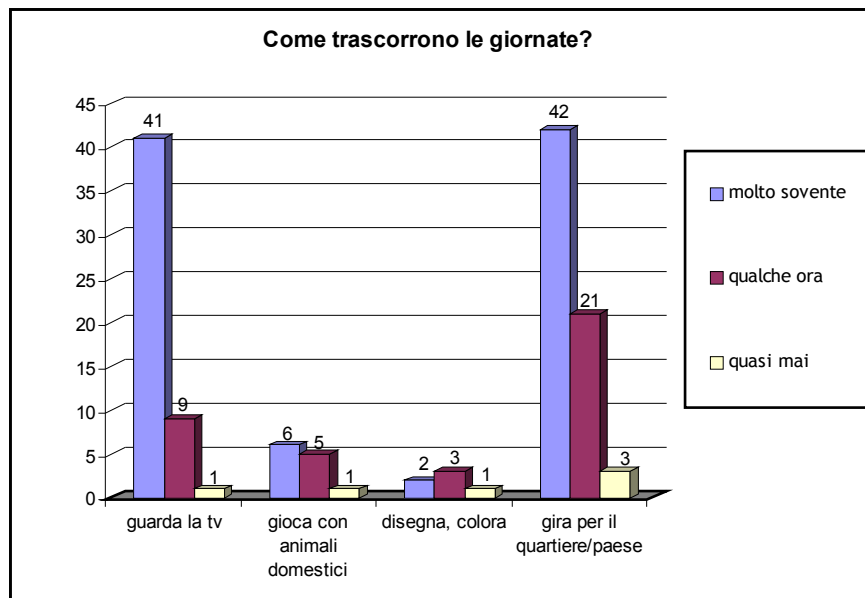
Uno degli aspetti più importanti quando si parla di disabilità è relativo alla possibilità di essere autonomi negli spostamenti. Secondo i dati raccolti, il 77,4% riesce a muoversi autonomamente, mentre il 22,6% presenta delle difficoltà nell'autonomia degli spostamenti. Di questi ultimi, in particolare, il 15,8% non è per nulla autonomo, il 4,2% soltanto in parte e il 2,6% soltanto se accompagnato.

	<i>n</i>	%
Si, senza problemi	147	77,4
No	30	15,8
No, solo in parte	8	4,2
No, solo se accompagnata	5	2,6
<i>totale</i>	<i>190</i>	<i>100</i>
risposta mancante	1	

La parte più rilevante (tre casi su quattro) risulta comunque in grado di muoversi autonomamente, in quanto si tratta soprattutto di persone con una disabilità di tipo psichico.

5.2.4 L'organizzazione del tempo libero

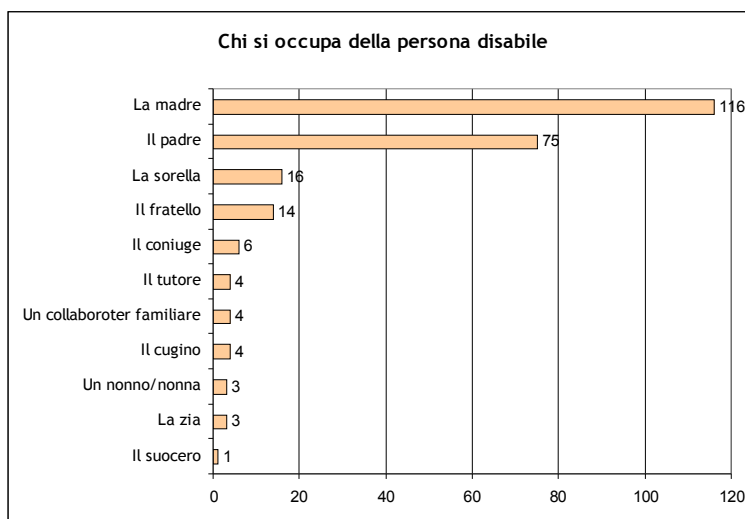
Le persone disabili che non lavorano sono la quasi totalità e in assenza di un impiego, l'occupazione delle giornate diventa particolarmente difficile. Tale aspetto diventa molto importante, sia che si tratti di persone che possono muoversi autonomamente o che ne siano impediti.



La maggior parte delle persone disabili incontrate trascorre le giornate girando per il paese o per il quartiere, se in grado di muoversi autonomamente, altrimenti risultano dipendere strettamente dai genitori, occupando le giornate soprattutto guardando molta televisione. In misura minore, le occupazioni delle persone disabili sono giocare con cane o gatto e disegnare, colorare, oppure svolgere altre attività manuali : una ragazza, ad esempio, lavora a maglia tutti i giorni, pare raggiungendo anche un'ottima capacità e abilità, secondo la testimonianza di volontari che saltuariamente le fanno visita di compagnia.

5.2.5 Chi si occupa dei disabili?

La non autonomia porta la persona disabile a dipendere da altri, per lo più genitori o altri parenti stretti. Nel nostro pogetto, abbiamo rilevato come ad occuparsi dei disabili siano quasi esclusivamente i genitori, ed in particolare la madre, come mostra chiaramente il grafico seguente:



5.3. La situazione familiare

I dati relativi alla presenza e all'età dei genitori, trattandosi di persone che, per la maggior parte, non frequentano istituti, appaiono particolarmente rilevanti al fine di agire preventivamente sul possibile disagio legato al "dopo di noi", così come al rischio di solitudine ed isolamento.

5.3.1 La presenza dei genitori

Come mostra il dato riportato alla fine del precedente capitolo, relativamente a chi si occupa delle persone disabili, la presenza dei genitori si configura come una variabile di fondamentale importanza.

La situazione del nostro "campione" vede la presenza dei genitori nella maggior parte dei casi rilevati, ed in particolare della madre:

	mamma		papà	
	n	%	n	%
Sì, è presente	123	65,1	86	45,3
E' deceduto/a	46	24,3	61	32,1
Non è presente, separato/a o altri motivi	12	5,8	20	10,5
E' presente ma é infermo/a	4	2,1	10	5,3
n.r.	5	2,6	13	6,8

Totale risposte	189	100,0	190	100,0
-----------------	-----	-------	-----	-------

La presenza della madre, in particolare, si rileva nel 65,1% dei casi, mentre nel 24,3% dei casi non é presente perché deceduta. In altri casi, minori, la madre non é presente per altri motivi (5,8%), oppure é presente ma a sua volta ha problemi di infermità, spesso dovuti alla vecchiaia (2,1%).
 La presenza del padre mostra alcune significative differenze: la presenza del padre si rileva nel 45,3% dei casi, mentre in quasi una persona disabile su tre (32,1%) il padre non é presente perché deceduto. Nel 10,5% dei casi il padre non c'è per altri motivi (tra cui disagio sociale, alcolismo, separazione), oppure é presente ma con problemi di infermità (5,3%).

5.3.2 L'età dei genitori

La situazione familiare della persona disabile vede quindi una forte rilevanza della presenza o meno dei genitori, la cui età diventa una variabile quindi estremamente significativa.

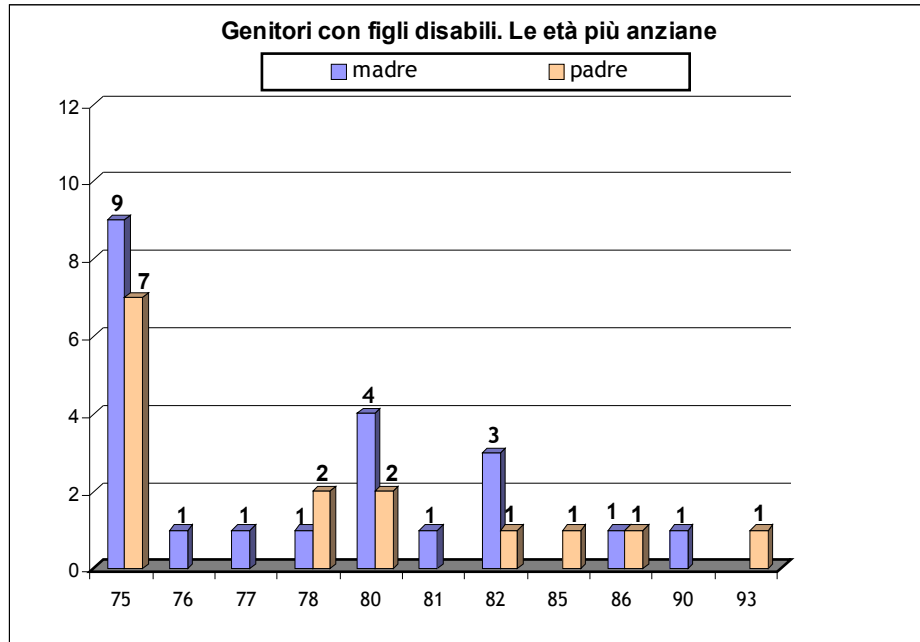
Nel corso del progetto abbiamo rilevato l'età dei genitori, in alcuni casi molto anziane, che pongono con estrema urgenza il problema del "dopo di noi".

Il dato complessivo può essere così riassunto: mediamente, il padre ha un'età superiore a 75 anni nel 37,5% dei casi, compresa tra 65 e 74 anni nel 31,3% e soltanto in un altro 31,3% è al di sotto dei 64 anni. Una situazione analoga si ha per le madri, considerando il dato aggregato: il 27,8% ha oltre 75 anni, il 32,9% ha un'età compresa tra 65 e 74 anni e il 39,2% è al di sotto dei 64 anni.

<i>Fascia di età</i>	<i>Padre</i>	<i>Madre</i>
35-50	9,4	10,1
51-64	21,9	29,1
65-74	31,3	32,9
75+	37,5	27,8
	100	100

I genitori disabili delle fasce di età più anziane esprimono quindi una particolare urgenza, considerando come si occupino di persone disabili e in alcuni casi da soli, senza altri aiuti.

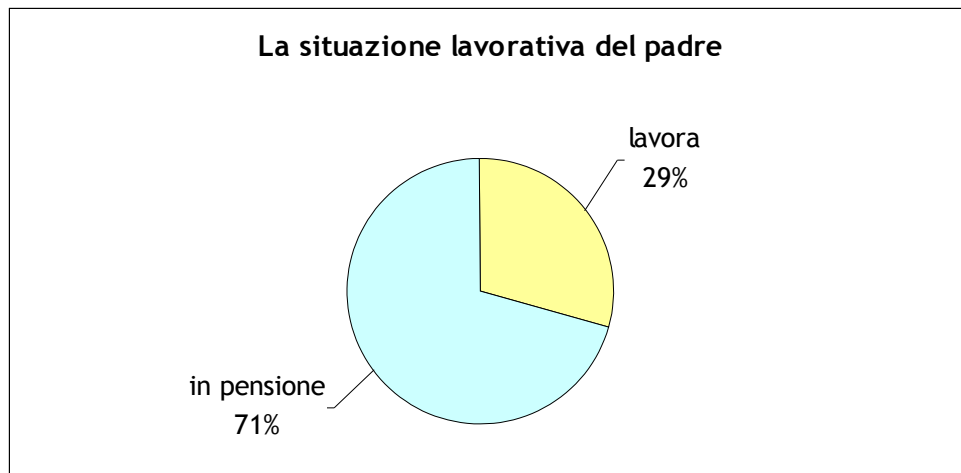
Il grafico seguente riassume il numero di persone per età più anziane (oltre i 75 anni), dei genitori che si occupano ancora dei figli disabili:



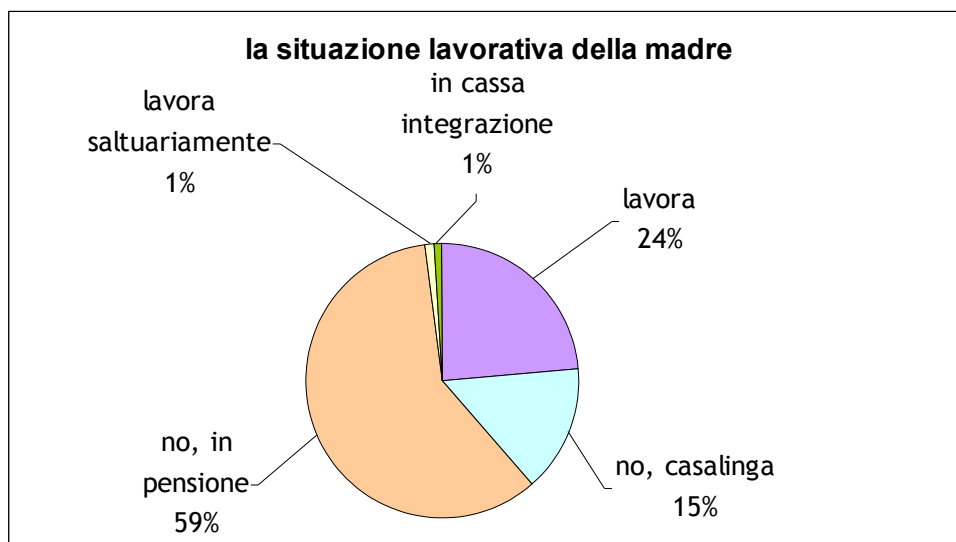
Come si può notare, vi sono ben 16 genitori ultra ottantenni ad occuparsi dei figli disabili.

5.3.3 La situazione lavorativa dei genitori

Per quanto riguarda la situazione lavorativa, il padre é prevalentemente pensionato (71%) e lavora nel restante 29% dei casi.



La situazione lavorativa delle madri di figli disabili, secondo il dato aggregato, vede la presenza di un 15% di casalinghe e un minor numero di pensionate (il 59%), mentre lavora il 24% circa del totale:



5.3.4 La presenza di altri parenti

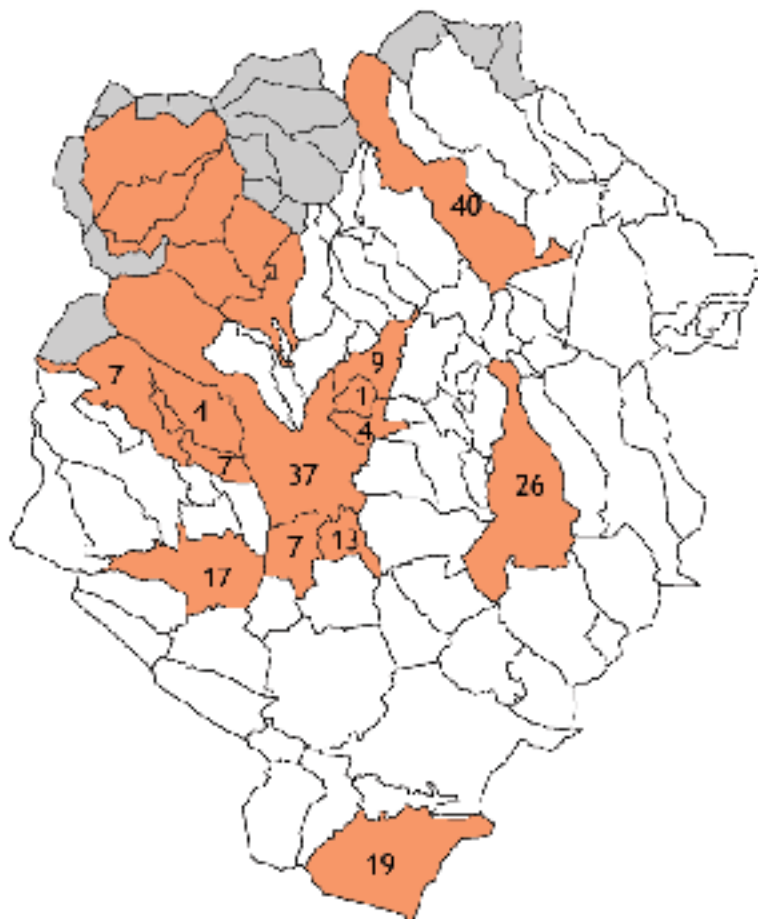
La presenza di altri parenti può costituire una risorsa in caso di necessità, per aiutare la persona disabile, e questo si verifica nel 75% dei casi. In particolare, gli altri parenti presenti sono:

	n.
sorella	36
fratello	35
fratello e sorella	13
nonno	5
zia	5
cugino	4
figlia	6
coniuge	3
marito e suocera	1
nipoti	1
totale	106

5.4. Disabilità adulta e territorio

5.4.1 I gruppi e la rilevazione

La distribuzione sul territorio dei disabili individuati durante il progetto può essere riassunta nella seguente cartina:



I dati a nostra disposizione sono ovviamente quelli rilevati dai volontari e quindi sono strettamente legati alla capacità delle associazioni di vedere i casi di disabilità presenti nel proprio ambito territoriale di riferimento.

5.4.2 Un raffronto con i dati demografici

Il dato appena citato può essere confrontato con quello della popolazione adulta di ciascun comune, rilevando così la percentuale di disabilità adulta

rispetto al totale:

Comune	Popolazione adulta disabile rilevata dal progetto	Popolazione in età adulta (15-64 anni)	% disabili adulti sul totale
Trivero	40	4050	1,0
Cavaglia	19	2425	0,8
Mongrando	17	2682	0,6
Pettinengo	9	1013	0,9
Ronco	4	951	0,4
Zumaglia	1	739	0,1
Sordevolo	7	878	0,8
Pollone	4	1403	0,3
Ponderano	7	2518	0,3
Gaglianico	13	2517	0,5
Occhieppo Superiore	7	1900	0,4

Per quanto riguarda il capoluogo Biella, sono stati coinvolti dei gruppi di volontari dei quartieri Vernato, Chiavazza e Barazzetto-Oremo-Vandorno, che hanno rilevato complessivamente 37 casi di disabilità adulta, mentre a Cossato il gruppo che si è riunito presso la parrocchia della Speranza ne ha rilevati 26. Per quanto riguarda i due centri maggiori della Provincia, Biella e Cossato, poiché la rilevazione è avvenuta soltanto in alcuni quartieri e frazioni, non è possibile effettuare un raffronto diretto con la popolazione complessiva del rispettivo Comune.

5.4.3 Stime possibili a livello provinciale

La mancanza di dati e di informazioni certe, relativamente alla situazione complessiva delle disabilità, è una carenza che si riscontra nella provincia di Biella così su tutto il territorio nazionale.

Grazie ad alcune indagini statistiche è possibile fornire una stima della popolazione disabile presente rispetto alla popolazione complessiva. Il punto di riferimento più importante per il calcolo di tale stima è certamente l'*Indagine sulla Condizioni di salute e il ricorso ai servizi sanitari del 2004-2005*, condotta ogni cinque anni dall'Istituto Nazionale di Statistica (ISTAT).

Da tale indagine emerge come in Italia le persone con disabilità siano 2milioni 600mila, pari a circa il 5% circa della popolazione disabile che vive in famiglia. Questa stima è un valore di riferimento, sebbene certamente non esaustivo, in quanto l'indagine non contempla le persone disabili con meno di 6 anni e dalla rilevazione sono escluse anche le persone (che in tutta Italia sono 190.134) residenti nei presidi socio-sanitari, nonché la maggior parte delle persone con disabilità mentale che, a causa della metodologia dell'indagine, non sono state rilevate *a priori*.

Applicando tale percentuale (5%) a livello provinciale, la cui popolazione é di 187.619 residenti, si ottiene una prima stima di 9.381 persone disabili. Tale valore é un utile stima di confronto, anche se non ci dice nulla sul tipo di disabilità presente, sulla divisione in fasce di età, sulle diverse patologie e così via.

5.4.4 Stime possibili con i dati di *Lo so che ci sei*

Sulla base dei dati rilevati nel corso del progetto *Lo so che ci sei* è possibile cercare di fornire alcune indicazioni più analitiche, rispetto ad una stima indicativa della popolazione disabile complessiva.

Facciamo riferimento ai gruppi i cui volontari hanno lavorato meglio nell'azione di rilevare il maggior numero di situazioni di disabilità, ovvero Trivero, Cavaglià e Pettinengo. In questi casi il numero di volontari ed associazioni che hanno partecipato al progetto sono stati relativamente numerosi e meglio distribuiti sul territorio del proprio Comune, avendo una buona possibilità di "coprire" le diverse zone del territorio di riferimento. Un certo numero di situazioni saranno sicuramente sfuggite, in quanto alcune frazioni o abitazioni isolate sono rimaste "scoperte" e inoltre alcuni casi si "nascondono" anche agli occhi più attenti. Un altro dato mancante è quello della disabilità nella popolazione immigrata, che non è quasi mai stata rilevata nel nostro progetto ma che è sicuramente presente, come testimoniano anche gli interlocutori interpellati, i mediatori interculturali.

Nei tre comuni sopra citati, che hanno raggiunto un risultato più esaustivo, le associazioni di volontariato hanno operato confrontando le informazioni in proprio possesso, scambiandosi informazioni e lavorando davvero per "aprire gli occhi" sul proprio territorio. I dati quantitativi raccolti in questi tre comuni, con una definizione di disabilità adottata relativamente "larga" a comprendere il disagio mentale, possono quindi essere considerati i più significativi e per questo verranno considerati nel proseguo.

Il numero di persone disabili in età adulta, ovvero con un'età superiore ai 18 e inferiore ai 64 anni, rilevate in questi comuni è stato:

Comune	Popolazione adulta (18-64 anni) disabile rilevata nel progetto	Popolazione residente in età adulta 18-64 anni (Istat)	% disabili adulti sul totale
Trivero	39	3910	1,0
Cavaglià	19	2329	0,8
Pettinengo	17	978	1,7
<i>Totale</i>	<i>65</i>	<i>7217</i>	<i>1,0</i>

La percentuale di popolazione adulta disabile (18-64 anni) effettivamente rilevata nei tre comuni è stata quindi di circa 1%, e come sopra accennato, tale

cifra é certamente inferiore al valore reale. Possiamo quindi supporre che il dato reale si aggiri su percentuali leggermente superiori, pari almeno all'1,1%.

Ipotizzando questi tre comuni come un piccolo campione della realtà provinciale, possiamo ottenere delle stime numeriche anche per le altre variabili, quali la tipologia di disabilità, le fasce di età, la situazione familiare e di disagio.

I valori che in seguito riportiamo sono da intendersi in via assolutamente indicativa, in quanto basate su ragionamenti deduttivi, nell'attesa di poter disporre di dati più precisi.

In primo luogo, applicando la stima dell'1,1%, un valore come detto prudente e molto probabilmente inferiore al dato reale, alla popolazione complessiva della provincia, che era di 187.619 residenti all' 1-1-2006 (Istat), si ottiene una stima di 2.064 disabili in età adulta (età 18-64 anni).

Popolazione della provincia	Stima % adulti disabili	Pop. adulta disabile stimata
187.619	1,1	2.064

Secondo la suddivisione in tipologie delineate nel primo paragrafo e le relative stime percentuali, si potrebbe complessivamente stimare che vi siano 1.416 adulti con disabilità di tipo psichico, 400 di tipo fisico e 248 sia di tipo fisico che psichico.

5.4.5 Una stima complessiva

In questo paragrafo proviamo ad unire le informazioni quantitative in nostro possesso al fine di proporre una stima complessiva della popolazione disabile in Provincia di Biella.

La stima deducibile dal progetto *Lo so che ci sei*, come detto, é di circa 2000 disabili in età adulta, ovvero compresa tra 18 e 64 anni.

Per quanto riguarda la popolazione compresa tra 0-17 anni la fonte più importante al proposito è certamente l'ASL 12 con i dati del Servizio di Neuropsichiatria Infantile. Per quanto riguarda il 2006, la NPI rileva 450 persone con disabilità.

La distribuzione dei pazienti del Servizio di NPI dell'ASL 12, settembre 2006²:

Fascia di età (anni)	N° pazienti NPI
0-3	9
4-6	58
7-9	65
10-12	101

² Si ringrazia l'ASL 12 di Biella e in particolare il Dr.Grupper e il Dr.Vellar per i dati relativi alla NPI.

13-15	93
16-18	51
18+	73
<i>totale</i>	<i>450</i>

Occorre notare come alcuni comuni non facciano parte dell'ASL 12 (tra cui quelli della Valsessera o il comune di Viverone) e le disabilità nelle fasce di età più giovani (0-2 anni) ma anche (3-5 anni) "sfuggano" in gran parte al dato della NPI. Possiamo stimare quindi il numero di bambini e ragazzi presenti nell'intera provincia di Biella in oltre 450 unità.

A questo punto potremmo affermare, in via indicativa ma con un buon margine di sicurezza, che il numero di persone disabili in età 0-64 anni sia di oltre 2.500 unità.

Come calcolare la popolazione disabile ultra 65 enne ? Una possibilità è quella di confrontare i dati delle pensioni erogate dall'INPS, dati da esaminare con attenzione. Il dato certo più significativo pare essere rappresentato dal numero di "indennità di accompagnamento" erogate dall'Ente a tutti le persone aventi una disabilità al 100%. Per quanto riguarda la popolazione ultra 65enne, il dato parla di 3903 pensioni erogate a persone aventi un grado di disabilità certamente molto rilevante (il 100%).

Un'altra possibilità per stimare la popolazione disabile ultra 65enne è data dall'indagine "Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari", condotta dell'ISTAT, che giunge a stimare come il 19,3% della popolazione ultra 65enne è disabile, una percentuale che tra gli ultra ottantenni raggiunge il 47,7 %.

Poiché l'ISTAT fornisce una stima percentuale attendibile fino al livello provinciale e ipotizzando ragionevolmente che la provincia di Biella non si discosti in modo significativo dalla media riscontrata a livello nazionale, per quanto riguarda la presenza di persone disabili tra gli anziani (pari a 45.648 nel Biellese), si possono stimare circa 8.810 anziani disabili.

Il valore è ovviamente indicativo, ma sicuramente molto prossimo al dato reale, il quale peraltro è ancora impossibile da identificare in modo univoco.

La tabella seguente riassume il valore stimato, grazie al lavoro portato avanti all'interno del progetto *Lo so che ci sei* e all'incrocio con dati della NPI dell'ASL 12 e dell' Istat, di disabili presenti in provincia di Biella:

	Numerosità di persone disabili	Stima % di persone disabili
0-17 anni	450	4
18-64 anni	2.064	18
65 anni e oltre	8.810	78
<i>totale</i>	<i>11.324</i>	<i>100</i>

Tale stima ovviamente è indicativa e come tale va letta, ma può, per le considerazioni svolte sinora, essere un valore di riferimento nell'attesa di disporre di dati più precisi ed esaustivi.

Indicazioni bibliografiche

AA.VV., *Le reti di sostegno alle famiglie di persone disabili. Un'indagine qualitativa*, Quaderni Caritas a cura dell'Osservatorio diocesano delle povertà e delle risorse, area disabili, Monza, 2003

Canevaro A., *Biografie che non cadono in un protagonismo impossibile*, in Colleoni M., 2006

Causin P., De Peri S., *Disabili e rete sociale*, Angeli, 2004

Colleoni M., *Costruire biografie nella disabilità. Luoghi sociali aperti alla disabilità*, Torino, Gruppo Abele, 2006

Giangreco G., *Empowerment di comunità*, in *Rassegna di Servizio Sociale*, n° 4/2005

Invernizzi G., *Le biografie dell'abbandono*, in *Animazione Sociale*, 2005, pag.80

Iori V., *Etica della cura e reti informali nel welfare territoriale*, in *Animazione Sociale*, dicembre 2005

Mancino F., *La progettualità sociale nel campo dell'handicap*, in *Rassegna di Servizio Sociale*, n. 2, 2006

Marangelli G., L.Morazzoni, *Se il paziente ritrova la rete sociale naturale*, in *Animazione sociale*, agosto-settembre, 2003, pag. 79

Mazzoli G., *Se la famiglia non ce la fa da sola ad essere risorsa*, in *Animazione Sociale*, n. 6-7, 2005.

Mussi E., *Un percorso di Riflessione sulle famiglie-risorsa*, in *Animazione Sociale*, dicembre 2005, pag. 71

Nervo G., *Ha un futuro il volontariato?* In *Studi Znacn*, n° 4, 2002

Plebani T., *Un territorio per i disabili oltre i luoghi comuni*, in Colleoni M., 2006.

Revelli M., *Ritornare nei territori*, in *Animazione sociale*, n.10, ottobre, 2003

Sanicola L., *Il contributo dell'intervento di rete alla prevenzione*, in *Sociologia e politiche sociali*, anno 2, n° 1, 1999

Tarchini W., *Se il territorio apre alla disabilità*, in *Animazione Sociale*, aprile 2004

Tarchini W., *Occasioni per punteggiare la quotidianità delle persone disabili*, in Colleoni M., 2006.

Twelvetrees A., *Il lavoro sociale di comunità*, Erickson, Trento, 2006