

IL TEMPO LIBERO NELLA DISABILITA'

AL

CARLO SCOVINO





ANIMAZIONE & LOISIR
Collana promossa da [AIATEL](#) e [SIA](#)
Diretta da [Guido Contessa](#)

Questa Collana vuole proporre contributi sul Tempo Libero e sull'Animazione. Il primo termine viene espresso con il francese "loisir" (preferito all'inglese "leisure" per fare eccezione alla dilagante anglicizzazione del mondo), perché "tempo libero" è locuzione riguardante il secolo ormai tramontato. Il Novecento è stato il secolo culmine dell'industrialismo, ma anche l'epoca della graduale emancipazione dalla fatica del lavoro e della nascita del concetto di tempo libero. Finito l'obbligo di lavorare dall'alba al tramonto, cui per secoli gli uomini erano stati condannati, l'epoca moderna ha lasciato lo spazio per una parte di tempo libero o disponibile per gli individui. Il nuovo Millennio nasce con la riduzione del lavoro sia nel corso della vita (si inizia dopo e si finisce prima), ma anche durante l'anno (con l'estensione dei periodi festivi e col precariato) e la giornata (col part-time). Il tempo disponibile nell'arco della vita diventa sempre maggiore del tempo vincolato dal lavoro. Ciò che nella vita degli uomini moderni era centrale (il lavoro) diventa marginale, e ciò che era residuale (il tempo libero) diventa cruciale per gli uomini dell'Immaterialismo. Il bisogno, tipico della società della penuria e del lavoro, viene sostituito dal desiderio, che caratterizza la società dell'abbondanza e del tempo disponibile. Il concetto di tempo libero viene meglio espresso da termini come "loisir" e "leisure", che rimandano al piacere più che al dovere. Una Collana sul "loisir" sarà dunque centrata sui nuovi stili di vita, sui modi di aggregazione emergenti, sui nuovi significati che l'umanità darà all'esistenza. Il secondo termine (Animazione) esprime l'ottica con cui il loisir verrà letto nei libri che la Collana vuole pubblicare. L'Animazione è una pratica di intervento e, dunque, il "loisir" sarà analizzato a partire dai suoi modi di costruzione, dal lavoro che sottende, dagli operatori che ne sono protagonisti. Un "loisir" visto non tanto come fenomeno, quanto come progetto e costruito.

L'Animazione è un modo di costruire il Soggetto e l'esistenza a partire dalle potenzialità, cioè dai poteri nascosti, rimossi o repressi. L'Animazione è una pratica che parte dal "basso" delle persone invece che dall'alto del sistema; dal di dentro dei Soggetti, anziché dal di fuori della cultura. La Collana "ANIMAZIONE & LOISIR" vuole, quindi, presentare il loisir come costruzione soggettiva e l'Animazione come sua pratica di stimolazione.

I promotori della Collana sono: l'Associazione Italiana Animatori Tempo Libero – AIATEL, l'associazione storica (è attiva dal 1973) degli animatori professionali, e la Società Italiana di Animazione – SIA, che è la federazione delle organizzazioni italiane di Animazione.

www.aiatel.com

Collana: Animazione & Loisir
Carlo Scovino
IL TEMPO LIBERO NELLA DISABILITA'

© Copyright 2011 Edizioni Arcipelago

Edizioni Arcipelago

Via Brescia 6

25080 Molinetto di Mazzano

www.edarcelago.com

Prima edizione elettronica febbraio 2012

I diritti di traduzione, memorizzazione elettronica, riproduzione e adattamento totale o parziale, con qualsiasi mezzo (compresi i microfilm e le copie fotostatiche), sono riservati per tutti i Paesi.

In copertina "Paesaggio con farfalle" di S. Dalì

I diritti di traduzione, memorizzazione elettronica, riproduzione e adattamento totale o parziale, con qualsiasi mezzo (compresi i microfilm e le copie fotostatiche), sono riservati per tutti i Paesi.

CARLO SCOVINO

IL TEMPO LIBERO NELLA DISABILITA'

INDICE

Presentazione.....	pag. 11
 Capitolo 1 : APPROCCI TEORICI AL CONCETTO DI TEMPO E DI TEMPO LIBERO	
1.1 Il concetto di tempo.....	pag. 15
1.2 Il concetto di tempo libero.....	pag. 25
1.3 Il tempo libero della persona con disagio psichico.....	pag. 38
- Spazi e luoghi.....	pag. 42
- Valore.....	pag. 45
- Contenuti.....	pag. 46
 Capitolo 2 : TRA NORMALIZZAZIONE E INTEGRAZIONE	
2.1 Progettare il tempo libero.....	pag. 48
2.2 Normalizzazione.....	pag. 54
2.3 Integrazione e qualita' della vita.....	pag. 60
2.4 Percorsi verso l'autonomia.....	pag. 66
 Capitolo 3: LA FAMIGLIA	
3.1 Tempo libero: la famiglia e la persona con disabilita'.....	pag. 71
3.2 La rete: possibilita' e opportunita'.....	pag. 82
 Capitolo 4: I SERVIZI	
4. 1 Tra pubblico e privato.....	pag. 91
4. 2 Il tempo libero: alcune buone pratiche.....	pag. 101
4.3 Esempi.....	pag. 104
- Il servizio Volontari Tempo Libero.....	pag. 104
- Il Centro Psico Sociale.....	pag. 105

- Le RSA e gli anziani in genere.....pag.	107
- Il cantiere dell'arte.....pag.	108
- I Pomeriggi Musicali.....pag.	110
- Sulla cresta dell'onda.....pag.	112

Capitolo 5: LO SCENARIO LEGISLATIVO

5.1 La dichiarazione universale dei diritti umani.....pag.	114
5.2 La convenzione internazionale per le persone con disabilita' pag.	117
5.3 La legge 104 del 5 febbraio 1992.....pag.	122
5.4 La teoria delle capacita' di m. nusbham: un nuovo approccio.....pag.	124

Conclusionipag.	130
------------------------------	-----

Bibliografiapag.	134
-------------------------------	-----

Sitografiapag.	138
-----------------------------	-----

PRESENTAZIONE

La mia “scoperta” del tempo libero inizia nel 1985, quando mi iscrissi ad un corso della Regione Lombardia per “*Animatori socio-culturali*”¹.

Il tema del tempo libero, riguardandomi indietro, ha rappresentato una sorta di *fil rouge* in tutta la mia storia professionale e alla fine di questo percorso di studio mi sembra “naturale” cimentarmi in una riflessione sull’argomento.

Io credo che l’essere umano abbia il bisogno profondo, che si manifesta lungo l’arco dell’intera esistenza, di poter viver un tempo, quello del tempo libero, senza costrizioni e in cui poter ri-generarsi e ri-crearsi.

L’intento del mio lavoro è quello di andare alla scoperta di questo tempo, per sottolinearne il valore e per mettere in luce l’importanza che riveste per la persona disabile.

L’ambizione non è pertanto trovare una risposta definitiva ad un tema così ampio e articolato, ma quella di aver dimostrato, in primis a me stesso, che il lavoro nel sociale richiede una costante rielaborazione contrassegnata da continue domande e da una messa alla prova della tenuta di argomentazioni, punti di vista e prassi.

Proprio per questo, il presente lavoro ha molti limiti di cui sono consapevole.

Tuttavia diventa uno stimolo a proseguire in una ricerca che ritengo cruciale; tentare di uscire dallo stallo che sovente viviamo in una società contrassegnata dall’incertezza e dalla precarietà.

Pensare al tempo del soggetto disabile significa considerare il suo diritto ad un’esistenza piena, alla possibilità di dare un significato personale al suo *essere qui nel mondo*.

Anche la persona disabile vuole, infatti, vivere il tempo libero, inteso come momento di definizione del proprio Io, delle proprie potenzialità, della propria dimensione affettiva-emozionale, e anche come momento di ricerca del piacere e del senso della vita.

¹ : Il direttore del corso era il Prof. Guido Contessa, nonché Segretario Generale dell’Associazione Italiana Animatori Tempo Libero (AIATEL), che ha pubblicato innumerevoli scritti sul tema del tempo libero contribuendo ad aprire nuove strade di riflessione con incursioni in ambito sociologico, filosofico, antropologico e psicologico. Le sue lezioni rappresentarono per noi giovani studenti, animati da passioni e ideali rivoluzionari, grandi opportunità di discussioni, confronti e scontri. Tra i docenti c’era anche don Aldo Ellena, la d.ssa Margherita Sberna e la d.ssa Maria Vittoria Sardella tutti impegnati in ricerche allora agli albori come per es. la creatività e la burn out syndrome.

Con loro ho mantenuto nel corso degli anni successivi proficui rapporti di collaborazione che mi hanno consentito di affrontare il lavoro sociale con sempre più efficaci “attrezzi”.

Quando si parla di integrazione della persona disabile si fa riferimento quasi sempre a quei diritti fondamentali che sono riconosciuti dalla totalità dei cittadini e che sono il diritto allo studio e il diritto al lavoro.

Difficilmente, però, si fa riferimento al diritto al tempo libero, poiché si tende a vedere questo aspetto come secondario della vita di una persona e come un qualcosa che deve realizzarsi senza l'aiuto della comunità.

La dimensione del tempo libero, invece, è proprio quella che permette l'affermazione della persona, e che appartiene a tutti gli effetti alla sfera dei diritti di cittadinanza. E' un tempo, non solo di crescita, di costruzione e di socializzazione, ma è anche tempo di integrazione.

Nel primo capitolo ho cercato di approfondire alcuni approcci teorici al concetto di tempo libero e alla sua declinazione nell'area della disabilità.

Non è stata un'impresa facile.

Per definire il tempo libero, è stato necessario partire dall'uomo, considerandolo nella sua complessità e nella sua dinamicità.

E' emerso un tempo libero inteso come tempo di socialità e di libertà.

Tempo libero, infatti, vuol dire trovare uno svago, un passatempo, un qualcosa per divertirsi, ma anche relazionarsi, stare con gli altri, trovare una dimensione di affettività.

Esso diventa titolo di partecipazione sociale, tempo in cui l'uomo si libera da sentimenti di inferiorità, si sente un altro e soprattutto come gli altri.

Inoltre permette una «comunione sociale» in cui è possibile riscoprire il valore dell'amicizia, dell'aiuto reciproco, della conversazione, della passeggiata in comune.

Nel tempo libero è possibile ritrovarsi insieme, fare esperienze comuni, vivere sentimenti comuni, sentirsi non più soltanto «accanto» agli altri, ma «insieme» gli altri, sentirsi veramente partecipi di una comunità.

La difficoltà per la persona disabile di vivere questo tempo e di non esserne vittima, richiede di non trascurare l'obiettivo dell'educazione *al* tempo e *nel* tempo libero.

Nel secondo capitolo sono stati affrontate tematiche quali la normalizzazione, l'integrazione e la qualità della vita che probabilmente richiederanno ancora molti anni per una maggiore ed effettiva applicazione.

Educare *al* tempo libero non è facile, soprattutto in una società complessa come la nostra. L'assenza di punti di riferimento chiari con i quali confrontarsi, la pluralità di proposte culturali e valoriali spesso omologate, lo smarrimento nel quale sembrano muoversi gli adulti e le cadute ideologiche, richiedono ai soggetti maggiori capacità di dirigere la propria esistenza, di selezionare le proposte e i messaggi, di valutare i percorsi, di determinare i propri fini.

Occorre dunque educare *al* tempo libero, dare cioè la possibilità alla persona disabile di poter conquistare la sua libertà in relazione alle concrete opportunità esistenziali e interpersonali che le vengono offerte. Un'educazione *al* tempo libero costituisce il fulcro intorno al quale è possi-

bile misurare il raggiungimento dell'autonomia del singolo e la tenuta della rete educativa e di solidarietà. Educare *a/* tempo libero è la premessa per educare ed educarsi *nel* tempo libero.

Solo una pedagogia *nel* tempo libero è in grado di portare la persona disabile, per quanto possibile, ad esplorare se stessa, gli altri e l'ambiente e ad aprirsi verso nuovi orizzonti.

Il terzo capitolo è interamente dedicato al tempo libero della famiglia del soggetto disabile. Dal momento in cui nasce un figlio disabile, i genitori vengono completamente assorbiti dai compiti di cura e dalle numerose attenzioni che le problematiche del figlio richiedono, finendo così per rinchiudersi in una condizione sociale di isolamento.

Un isolamento causato non soltanto da questa situazione, ma anche dall'incapacità della comunità, dal vicinato alle strutture più formali e informali, di farsi carico dei bisogni della famiglia.

E' necessario perciò, sostenere la famiglia, dandole la possibilità di poter avere anche un tempo per sé, di poter godere del proprio tempo libero.

Solo la presenza di una rete di solidarietà potrà garantire questo diritto.

Un primo passo verso la possibilità della famiglia di avere momenti di sollievo, può venire dalle reti naturali di aiuto, soprattutto quelle informali, ma da questo sostegno occorre poi passare all'accoglienza globale nella logica della *community care*: intesa non solo come approccio di lavoro sociale con le persone disabili, ma come approccio che valorizza le relazioni naturali di fronte a una possibile situazione di difficoltà.

Nel quarto capitolo ho infine presentato alcune buone pratiche e alcune riflessioni tra pubblico e privato.

Una breve disamina sull'attuale sistema legislativo, è presentata nel quinto capitolo.

L'intento è stato quello di ricercare delle tracce riguardanti l'attuazione del diritto alla fruibilità del tempo libero per le persone disabili, all'interno di alcune legislazioni sia nazionali che internazionali.

Per affermare il diritto al tempo libero è necessario, infatti, un sistema legislativo che lo garantisca e lo tuteli, ma anche un impegno da parte di tutta la comunità, affinché tale diritto non rimanga solo un enunciato, ma si realizzi. La sua attuazione rappresenta la cartina tornasole della reale integrazione sociale e si fonda sulla visione globale della persona con disabilità, come portatrice di istanze, bisogni, desideri e aspirazioni al pari di tutti gli altri individui.

Il concetto di disabilità al quale si fa riferimento in questo lavoro si riferisce alla classificazione detta ICF (International Classification of Functioning) o Classificazione dello stato di salute. Il 21 maggio 2001, 191 Paesi partecipanti alla 54ma Assemblea Mondiale della Sanità hanno accettato la nuova definizione come "standard di valutazione e classificazione di salute e disabilità".

Lo scopo generico dell' ICF è quello di fornire con linguaggio unificato che serva da modello di riferimento per la descrizione delle componenti della salute e degli stati ad essa correlati.

Questa classificazione definisce lo stato di salute delle persone piuttosto che le limitazioni, dichiarando che l' individuo "sano" si identifica come "individuo in stato di benessere psicofisico" ribaltando, di fatto, la concezione di stato di salute. Introduce inoltre una classificazione dei fattori ambientali.

Il concetto di disabilità cambia a secondo la nuova classificazione, diventa un termine ombrello che identifica le difficoltà di funzionamento della persona sia a livello personale che nella partecipazione sociale.

In questa classificazione i fattori biomedici e patologici non sono gli unici presi in considerazione, ma si considera anche l' interazione sociale: l' approccio, così, diventa multiprospettico: biologico, personale e sociale.

Capitolo 1

APPROCCI TEORICI AL CONCETTO DI TEMPO E DI TEMPO LIBERO

1.1- Il concetto di tempo

La considerazione del tempo come oggetto di analisi porta prima di tutto al superamento della concezione ad esso legata, che lo rappresenta come unità di misura.

Sia nella dimensione individuale che in quella sociale, esso appare come elemento essenziale delle forme culturali. Ogni epoca ha vissuto una sua immagine.

Già nei miti antichi c'è stata la raffigurazione del tempo: pensiamo al mito di Cronos, in cui è racchiuso il simbolismo della temporalità, ovvero la sua ciclicità, la rigenerazione e la scansione in fasi temporali.

Una delle più antiche misure del tempo, la luna, ha influenzato molte civiltà: l'uomo preistorico contava il tempo unicamente per lunazioni, e così fecero i Celti e i Cinesi.

Gli Arabi riconoscono l'anno lunare e il nostro calendario gregoriano ha riferimenti alle fasi dell'astro.

Nelle società antiche il tempo non è inteso come influsso continuo: si vive un tempo assegnato soprattutto dall'alternarsi del sacro a quello profano.

Non c'è ancora la distinzione tra tempo libero e di lavoro, perché esso non è un valore autonomo a cui attribuire un prezzo.

Anche il ciclo vegetale è stato un grande riferimento temporale: la semina, la fruttificazione, la raccolta e poi la fase di riposo invernale, ove la natura sembra morire, mentre è in attesa del rinnovamento primaverile, del principio di eterno ritorno.

Ogni specie vivente si sviluppa e muore nel suo tempo individuale, in andamento irreversibile, ma dal punto di vista sociale esso non è condannato a ciò perché implica ed esige la rinascita.

Simboleggiato nella sua forza ordinatrice dall'orologio, il tempo diviene un'istituzione sociale, è regolatore di tendenze e di comportamenti.

Sottoposto ad una continua accelerazione, il tempo sociale finisce col con-

centrare il suo significato solo sulla celerità ed il dramma è che il tempo della riflessione e della realizzazione individuale è sacrificato per un tempo-quantità.

Nella società consumistica viene alienato l'intero carattere sociale dell'uomo, perché anche il tempo cosiddetto libero è manipolato dall'industria culturale, che vende gli svaghi secondo le leggi di mercato, costringe al consumo e decide quali consumi devono essere incoraggiati.

Il tempo libero è divenuto occasione di consumi, non di svago, riposo o riflessione.

Nella nostra programmazione del futuro sono le scadenze degli impegni che ottengono il diritto di precedenza, a scapito di altre esigenze più qualitative, ma di minore urgenza sociale. In fondo la stessa società ha una complessità tale di relazioni, per cui la rigida puntualità è divenuta indispensabile.

Inoltre vi sono sfere in cui la celerità stessa è fattore determinante e prioritario: si pensi all'informazione della stampa, dell'immagine, dei *media*.

Anche il tempo di viaggio tende ad annullarsi: c'è solo andata e ritorno, il percorso appare smarrito nella rapidità.

L'uomo è usato dal tempo e diventa una macchina codificata, programmata come le altre macchine, con ritmi che non sono certo quelli biologici e quelli psicologicamente sostenibili.

Si determina nell'individuo un vuoto, perché la società contemporanea finisce col negare l'importanza di un tempo scandito sui ritmi dell'esistenza qualitativa, sulla possibilità di identificazione con le proprie scelte.

Questo tempo quantitativo e non qualitativo è anche uno dei fattori che hanno scatenato le più sofferte problematiche sociali di questi anni:

- crisi della famiglia (non c'è tempo per il dialogo tra i suoi componenti);
- abbandono degli anziani (il loro tempo non è produttivo, perché necessitano del tempo degli altri);
- riduzione delle nascite (un figlio è un impegno di tempo qualitativo e a lungo termine);
- crisi occupazionale (è richiesto solo personale specializzato che non necessita di tempo di addestramento).

La questione del tempo è davvero di cruciale importanza. Infatti se esiste una sorta di finalismo per quanto concerne l'universo e per l'essere umano che vi è contenuto e che paradossalmente lo contiene, poiché nel microcosmo umano c'è tutto il macrocosmo stellare, e anche di più, in quanto l'essere umano va oltre i limiti fisici dell'universo, allora il finalismo deve esistere anche per il tempo che scorre. Cioè nella misura in cui l'uomo acquisisce consapevolezza della propria unicità cosmica, perde di significato lo scorrere del tempo. L'acquisizione della consapevolezza di sé, essendo legata a fattori spirituali, avviene a prescindere dallo scorrere del

tempo. Io posso anche affermare che la funzione del tempo è quella di favorire questa progressiva autoconsapevolezza, in quanto il principio generale dell'universo è lo sviluppo del senso di umanità. Ogni deviazione da questo scopo comporta un ritardo nell'adeguamento della coscienza soggettiva che è fine per cui lo scorrere irreversibile del tempo ha un senso. E si può anche aggiungere che la disumanità non rende insignificante lo scorrere del tempo, anche se indubbiamente rallenta il processo di adeguamento al fine. Ma tutto ciò non significa affatto che lo scorrere temporale sia di per sé garanzia di un approfondimento qualitativo dell'autoconsapevolezza umana. Lo scorrere del tempo può anche portare all'auto-distruzione dell'umanità. Esso scorre a prescindere dall'autoconsapevolezza umana, ma non scorre invano per nessun essere umano della terra. Cosa potrà impedirci di considerare con preoccupazione uno scorrere sempre uguale del tempo? Il tempo ha senso se può essere riempito di significato. Un senso della vita -come noto- può essere trovato dentro di noi o fuori di noi, cioè può esserci trasmesso da altre persone. Ma nessuno può dirci quanto grande debba essere questo "significato" al fine di permettere allo scorrere del tempo di non pesarci. Un tempo eterno necessita di un significato eterno. L'essere umano è soggetto a un limite di tempo, che però non viene accettato. Cioè si accetta, individualmente, la fine del proprio tempo perché ci si trova in una condizione tale per cui ci si rende conto che non si può più continuare a vivere. La morte, quando è naturale, è sostanzialmente parte della vita, è vita essa stessa, poiché libera da malattie, sofferenze, disfacimento progressivo del corpo. Probabilmente il tempo di questo mondo finirà quando gli uomini si renderanno conto che per poter vivere al meglio la loro profonda umanità hanno bisogno di una dimensione più spirituale, più metafisica. In forme e modi naturali potremmo dire che quando gli esseri umani avvertiranno lo spazio-tempo della loro condizione terrena, il loro habitat, come troppo angusto per la loro coscienza o sensibilità umana, cioè come insufficiente all'espressione della loro umanità, allora forse pretenderanno o aspireranno a qualcosa di totalmente diverso e forse cominceranno a maturare un diverso modo di considerare il tempo. Noi lo misuriamo in ordine di secondi, minuti, ore, giorni, settimane, mesi, anni, decenni, secoli, ma ad un certo punto il conteggio, per le esigenze pratiche, diventa poco significativo. Oltre un certo limite, il tempo si trasforma da elemento storico a dimensione metastorica. Esso diventa una sorta di eternità: è talmente indefinito da risultare sovratemporale. Non si diventa più umani dopo aver compreso ciò che ci ha preceduto nel tempo. L'unica cosa veramente importante per l'essere umano è valorizzare la propria unicità e diversità. L'uomo non ha bisogno del fluire del tempo per sentirsi umano. Cambiano solo le forme in cui la dimensione dell'umanità può manifestarsi, ma la sostanza è la stessa. L'uomo è sempre uguale nell'essenza della sua umanità. Io credo che il tempo della nostra vita sia solo un modo di essere, o meglio, *uno dei*

modi dell'essere, non l'unico possibile. La nostra vita è un'esistenza per la quale esiste un tempo relativo. Ma né questa vita è l'unica forma possibile, né il suo tempo è l'unica dimensione possibile.

La vita terrena è parte della vita in generale, come il tempo circoscritto nei limiti della vita terrena è parte del tempo eterno, illimitato probabilmente una sorta di riproduzione spirituale o intellettuale. Sulla terra gli uomini compiono il male sia perché sono convinti d'averne il potere, sia perché sono convinti di non aver nulla da perdere.

Ma il fluire del tempo lo avvertiamo anche in rapporto alla nostra condizione fisica: col passare degli anni noi invecchiamo e non c'è modo di tornare indietro. E questo ci pesa, a volte ci angoscia. Tutto quanto facciamo per fermare il tempo (lifting, trapianti, ibernazione, rapporti con partner molto più giovani di noi...) è semplicemente illusorio. Siamo come bambini che sogniamo a occhi aperti e non vogliamo rassegnarci all'ineluttabilità di un destino comune. Altri ancora cercano di compiere gesti estremi, eclatanti, o di produrre qualcosa che induca i posteri a ricordarsi di loro.

Ma il tempo è inesorabile, è come un buco nero nell'universo: inghiotte tutto e tutti. Sappiamo con certezza che ogni cosa ha un inizio e una fine e che ogni cosa è soggetta a continue trasformazioni, ma riguardo al tempo siamo ignoranti su tutto. I [paradossi di Zenone](#) (che molti secoli dopo sarebbero stati di aiuto nello sviluppo del [calcolo infinitesimale](#)) sfidavano in modo provocatorio la nozione comune di tempo. Il paradosso più celebre è quello di [Achille e la tartaruga](#): secondo il suo ragionamento, attenendosi strettamente alle [regole logiche](#), l'eroe greco (detto "*pié veloce*" in quanto secondo la [mitologia greca](#) era "il più veloce tra i mortali") non raggiungerebbe mai una tartaruga. Secondo il maestro di [Zenone](#), [Parmenide](#), la vera essenza della realtà è eterna (in cui coesistono presente, passato e futuro). Quindi il mutamento e lo spostamento sarebbero solo mere illusioni degli esseri umani. Anche [Platone](#) è stato influenzato da questa concezione. Secondo la sua celebre definizione il tempo è "l'immagine mobile dell'eternità". Per [Aristotele](#), invece, è la misura del movimento secondo il "prima" e il "poi", per cui lo spazio è strettamente necessario per definire il tempo. Solo Dio è motore immobile, eterno ed immateriale. Secondo [S. Agostino](#), invece, il tempo è stato creato da Dio assieme all'Universo, ma la sua natura resta profondamente misteriosa, tanto che il filosofo, vissuto tra il IV e il V secolo d.C., afferma ironicamente: "*Se non mi chiedono cosa sia il tempo lo so, ma se me lo chiedono non lo so*". Tuttavia S. Agostino² critica una concezione del tempo aristotelica inteso come misura del moto (degli

² Agostino (sant'), *Confessioni*, Garzanti Libri, Milano, 2008, p. 15

astri): nelle "Confessioni" afferma che il tempo è "*distensione dell'animo*" ed è riconducibile a una percezione propria del soggetto che, pur vivendo solo nel presente (con l'attenzione), ha coscienza del passato grazie alla memoria e del futuro in virtù dell'attesa. Per S. Agostino (il quale tiene presente Aristotele, Platone, e i suoi commentatori, gli scettici) se il tempo è qualcosa che varia, l'elemento fisso che permette la comparazione tra i tempi che cambiano è la nostra anima, il nostro Spirito.

Quindi noi misuriamo il futuro a partire da un atteggiamento del nostro animo, quello dell'attesa: il futuro è più lungo o più corto in base all'attesa. E misuriamo il passato in base ad un altro atteggiamento del nostro animo che è la memoria; anche il rapporto col passato varia secondo la memoria. Quindi si capisce come alla riflessione sul tempo sia intrinsecamente legato il problema del rapporto tra l'uomo e qualcosa che trascende l'uomo stesso dominandolo; il problema del carattere naturalistico o soggettivo del tempo è la sostanziale aporia tra queste due posizioni. Da [Sant'Agostino](#) in poi nel pensiero cristiano il tempo è concepito in senso lineare - progressivo e non più circolare - ciclico come nel mondo pagano. Dalla caduta di [Adamo](#) l'[escatologia cristiana](#) procede verso la "consumazione del tempo", il riscatto dell'uomo verso [Dio](#), il Giudizio Universale e l'eternità spirituale. Eppure è indubbio che avvertiamo il bisogno di coltivare una qualche memoria del tempo che passa, anche se non possiamo spingerci oltre un certo limite, neppure quando desideriamo qualcosa per il futuro. Il tempo umano sembra essere assunto al ruolo di coscienza del tempo: con la nascita dell'essere umano la natura e l'universo, sembrano aver preso consapevolezza di sé. Il tempo ci trasforma continuamente. Mutano le nostre fattezze e anche dentro di noi avvengono continui cambiamenti. Non c'è nulla di statico in questo mondo e nell'universo. Oppure è semplicemente una necessità fisica, oggettiva, del tutto naturale, cui non possiamo prescindere, né come individui né come civiltà e il cui significato al momento ci sfugge? Ci si presenta l'esigenza di realizzare un nuovo compito in forme e modi di cui non abbiamo chiara cognizione di causa. Sappiamo soltanto che devono essere diversi, poiché con le poche forze che abbiamo non possono certamente essere quelli d'un tempo. La morte in tal senso ci libera dalla sfasatura tra la consapevolezza del nuovo compito che ci attende e la mancanza di forze per realizzarlo qui ed ora. Nell'universo vige la legge della perenne trasformazione della materia che è determinata dall'energia. Questa legge riguarda ogni elemento dell'universo, dal più piccolo al più grande, incluso l'essere umano (*esser-ci*). Il problema tuttavia si pone proprio per l'esserci, quale unico elemento naturale dell'universo ad avere non solo consapevolezza dello scorrere del tempo, cioè del fluire di una memoria storica, ma anche la percezione di un tempo non-finito, ciclico, ripetitivo, con variazioni dal contenuto significativo, nella sua reiterazione.

La raffigurazione più esatta di questa particolare concezione del tempo è quella della spirale, che consta di cerchi concentrici sfalsati all'interno di una linea retta. Si ha infatti consapevolezza piena che nella reiterazione dei cicli le cose non si ripetono in maniera uguale o identica. Il trascorrere del tempo incide sulla tipologia delle forme in cui lo si vive come esperienza. L'esperienza del tempo come valore storico ed esistenziale è assolutamente tipica dell'esserci, definisce l'essere umano in quanto tale. Per Heidegger il tempo è senso dell'esserci. Lo scorrere del tempo crea una discrepanza tra ciò che si vorrebbe fare e ciò che concretamente si riesce a fare. Volere e potere si divaricano sempre più ed è bellissima quell'espressione del quarto vangelo, detta in riferimento a S. Pietro, secondo cui egli, quand'era ancora giovane, andava dove voleva, mentre da anziano erano altri a guidarlo. L'essere in generale e l'esserci in particolare non possono essere determinati in maniera così schiacciante dal fluire del tempo, che davvero sembra divorare i propri figli. Non si può accettare l'idea che non si arriverà mai a capire la verità delle cose o che la giustizia non potrà mai trionfare sull'arbitrio. Non è possibile accettare un relativismo del genere, proprio perché la stessa storia della specie umana ha mostrato che per molte migliaia di anni, prima della nascita delle civiltà, gli interessi comuni prevalevano su quelli individuali. Se nel tempo cosmico ogni cosa si trasforma perennemente, deve per forza farlo anche la nostra percezione del tempo, abituata sulla terra a vedere più un inizio e una fine delle cose che non una loro riconversione in altre cose. A partire dalle teorie di Einstein si è capita la relatività del tempo, l'importanza del punto di vista dell'osservatore e soprattutto la necessità di stabilire delle coordinate spaziali, prima di dare una qualunque definizione di "tempo". Secondo D. Gentili³ la nostra percezione del tempo si pone a diversi livelli:

Astronomico: è il sistema solare che dà un concetto oggettivo dello scorrere del tempo al nostro pianeta; e questo è su base annuale, mensile, giornaliero. Il nostro calendario del tempo può essere solare, lunare, lunisolare; possiamo avere mesi divisi in settimane o in decine di giorni; possiamo avere misurazioni quotidiane del tempo molto diverse (per ore, per gruppi di ore ecc.), ma non si può in alcun modo calcolare il tempo in maniera indipendente dal sistema solare (anche quando si usa il calendario lunare, dopo un certo periodo bisogna fare un aggiustamento per evitare le sfasature).

Fisico: ogni essere umano è soggetto inevitabilmente a morire. Noi possiamo anche non sapere quando siamo nati, chi ci ha messo al mondo e dove l'ha fatto, ma non possiamo sottrarci all'esperienza della morte.

³ D. Gentili, *Il tempo della storia. Le tesi sul "concetto" di storia* Guida, Napoli, '02, p. 37

Sappiamo cioè, guardando i nostri simili, che, oltre una certa età, si moltiplicano vistosamente le possibilità di morire. I processi degenerativi sono parte costitutiva del nostro fisico e dobbiamo accettarli come un fenomeno naturale. Ogni tentativo di ritardarli, di ridurli, di renderli addirittura impossibili attraverso un uso scriteriato della scienza e della tecnica (ibernazione, coma artificiale ecc.), serve soltanto ad aumentare la frustrazione, a creare ingiustificate aspettative.

Psicologico: il tempo che viviamo è in funzione delle nostre aspettative. Questa è una caratteristica tipicamente umana, sconosciuta al mondo animale. Noi abbiamo la percezione che il tempo sia lungo o corto, leggero o pesante, intenso o noioso, a seconda di come ci poniamo nei confronti della vita. Quanto più forti sono i nostri desideri, tanto più un tempo breve ci apparirà lunghissimo; quanto meno sono intensi, tanto più accadrà il contrario. E l'età che abbiamo sicuramente ci condiziona nell'avere uno dei due atteggiamenti: i giovani vogliono "essere"; gli anziani si accontentano di "non essere".

Lo scorrere del tempo diventa insopportabile, ci angoscia o addirittura ci impaurisce quando i nostri desideri non si realizzano e soprattutto quando abbiamo la percezione che sia giunta la nostra "ora" (che può essere sì quella di morire, ma anche quella di andare in esilio o di nascondersi per non finire nelle mani del nemico).

Logico: spazio e tempo vengono costantemente usati nelle scienze esatte (matematica, geometria, fisica, astrofisica, chimica ecc.). Sono forme computabili, calcolabili, proprietà dell'intelletto - direbbe Hegel -, non della ragione, proprio perché una verità tende a escludere - direbbe Hegel -, non della ragione, proprio perché una verità tende a escludere l'altra, a meno che non si arrivi a dimostrare, dopo molti ragionamenti astratti, la fondatezza di altre verità ancora. Qui lo spazio e il tempo non vengono usati per scoprire la vera essenza delle cose, ma solo le forme in cui metterle tra loro in relazione.

Metafisico: spazio e tempo sono categorie usate per interpretare le cause ultime della nostra esistenza, dell'origine del nostro pianeta, del suo sistema solare e di tutti gli altri infiniti sistemi solari dell'universo. E' questo - dicono i filosofi - il campo della ragione, ma, molto più spesso, sembra il campo della fantasia, specie quando la filosofia s'ammanta di concetti religiosi.

Una questione che è stata posta all'origine dell'indagine filosofica, è quella dell'essere o del non-essere del tempo. C'è chi ha messo in discussione

l'essere del tempo, e questi sono stati soprattutto gli Scettici. Molte delle riflessioni sul tempo sono state risposte alle loro argomentazioni.

Qual è dunque il *topos* dell'argomentazione scettica contro il tempo? Il tempo non ha essere perché il futuro non è ancora, il passato non è più e il presente non permane.

Ma c'è un essere del tempo e qual è?

Proprio questa dimensione di profonda negatività del tempo è quella che ne ha più profondamente ispirato la meditazione filosofica. Perché da un lato avvertiamo questo scorrere, dall'altro però noi parliamo del tempo come qualcosa che appartiene all'essere (diciamo "le cose a venire verranno", "le cose passate sono state", "quelle presenti passano"), cioè il passare non è un nulla.

Alla base di questa interrogazione c'è una percezione più profonda della temporalità che è articolata in due momenti essenziali.

1) Il tempo è sentito come qualcosa che ci circonda, ci avvolge, e ci domina. Si è sempre avvertito il carattere imperioso del tempo: l'uomo si sente soggetto al tempo e sente il tempo come qualcosa che lo condiziona, e su cui non può far nulla, da subire.

2) Accanto a ciò il tempo è visto anche come ciò che logora, che invecchia, che genera l'oblio. Esso è ciò che manda in rovina le cose, presiede al nostro morire, è qualcosa che sembra riguardarci profondamente, come se fossimo noi a costruire il tempo, e a misurarlo.

Già prima di Platone e Aristotele questa connessione segreta si trovava nei cosiddetti antichi sapienti, i quali dicevano che tra il cambiamento — che produce disfacimento e oblio, invecchiamento e morte — e il tempo, c'è qualche nesso (così come anche il nesso tra la morte e il tempo è presente in tutta la storia della filosofia). In questo modo originario della nostra condizione di sentire il tempo c'è dunque questa duplicità, per cui esso sembra dominarci e insieme il soggetto sembra intrinsecamente temporale. Le due posizioni classiche possono essere riferite schematicamente a quelle di Aristotele e di S. Agostino.

Aristotele è colui che con più chiarezza ha posto il problema del tempo come dimensione cosmica e naturale. Il tempo è qualcosa che dobbiamo cominciare a pensare a partire dal movimento degli astri, del sole.

Egli dirà che il tempo però non coincide col movimento. Perché per determinare la velocità dobbiamo già sapere il tempo.

Tuttavia il tempo ha a che fare col movimento. La visione di Aristotele la si ritroverà nei posteri: p.e. Bergson⁴ dirà che solo grazie ad una contaminazione con lo spazio il tempo diviene misurabile. Se misuriamo il

⁴ A. Bergson, *Durate e simultaneità*, Cortina Raffaello, Milano, 2004, p. 57

tempo attraverso il movimento cosmico, noi in effetti lo misuriamo attraverso lo spazio, rappresentato dai movimenti degli astri.

S. Agostino⁵ (il quale tiene presente Aristotele, Platone, e i suoi commentatori: gli scettici) afferma che il tempo è qualcosa che varia, l'elemento fisso che permette la comparazione tra i tempi che cambiano è la nostra anima, il nostro Spirito.

Quindi noi misuriamo il futuro a partire da un atteggiamento del nostro animo, l'atteggiamento dell'attesa: il futuro è più lungo o più corto in base all'attesa.

Il passato lo misuriamo in base ad un altro atteggiamento del nostro animo che è la memoria; anche il rapporto col passato varia secondo la memoria.

Quindi si capisce come alla riflessione sul tempo sia intrinsecamente legato il problema del rapporto tra l'uomo e qualcosa che trascende l'uomo stesso dominandolo; il problema del carattere naturalistico o soggettivo del tempo e la sostanziale aporia tra queste due posizioni. Anche oggi alcuni tendono ad avere interpretazioni naturalistiche del tempo (il tempo della fisica contemporanea: della meccanica quantistica e della relatività einsteiniana) e poi approcci soggettivi (per cui il tempo ha a che fare con l'intimità della nostra coscienza, con la nostra capacità di essere affetti da qualcosa, e di temere qualcosa, di progettare, di uscire da noi stessi, di rivolgerci al futuro). P. Ricoeur⁶ sostiene che questa aporia del tempo, in cui lo stesso è o soggettivo o cosmico, può essere risolta solo dalla narrazione. Ovvero è il tempo del racconto, della mimesi, dell'intrigo, della finzione, ciò con cui è possibile mediare queste due istanze.

Soltanto nella costruzione che è il racconto noi superiamo l'alternativa tra tempo soggettivo e tempo oggettivo. La gran parte degli studiosi è d'accordo nell'affermare che Heidegger è stato colui che con più coerenza ha cercato di fare i conti con tutte le concezioni del tempo a lui precedenti, da Platone, Aristotele, Agostino, Pascal, Kant, Hegel. Importante poi è Husserl, il quale tenne delle lezioni sulla coscienza interna del tempo.

Qual è, detto semplicemente, l'elemento caratterizzante, specifico della visione di Heidegger⁷, con cui egli pretende di distinguersi da tutta la tradizione?

Allora, da una parte, nella concezione ordinaria del tempo, questo è visto come una successione degli "ora" (ora non più, ora non ancora), abbiamo quindi un'idea del tempo come del passare di un punto, o dell'elemento

⁵ Agostino (sant'), *Confessioni*, Garzanti Libri, Milano, 2008, p. 41

⁶ P. Ricoeur, *Tempo e racconto vol. 1*, Jaca Book, Milano, 2008, p. 63

⁷ M. Heidegger, *Il concetto di tempo*, Adelphi, Milano, 1998, p. 124

puntuale, che è l'ora. Il tempo allora è qualcosa di lineare, scorre, è il tempo dell'orologio.

Anche S. Agostino infatti riesce a elaborare il suo discorso a partire dall'ora, da cui riesce poi a scoprire le connessioni, memoria e attesa, di questo ora con il passato e il futuro.

Dall'altra parte Heidegger comincia a riflettere sul fatto che il tempo è sempre tempo per fare qualcosa, è "tempo per..."; cioè sempre pensato a partire dal fare dell'uomo, da ciò di cui si prende cura, dal suo agire nel mondo. Il tempo è sempre determinato da questo atteggiamento dell'uomo nel mondo.

Allora non c'è più un'idea astratta di tempo, ma c'è invece il fatto che l'esistenza umana è fatta di "tempo per fare qualcosa".

Questo è il primo aspetto che egli cerca di sottolineare. Un altro aspetto è quello per cui la vera essenza del tempo è rintracciabile nella morte.

Il tempo allora va pensato proprio a partire da questa possibilità intrinseca all'uomo che è la morte. Cominciando a riflettere su questo, Heidegger stabilisce che il momento più importante del tempo è il futuro, l'avvenire, perché la morte è una cosa che sta sempre davanti a noi.

Da qui Heidegger ricava che se c'è un nesso tra morte e tempo è chiaro che quest'ultimo diventa tempo *finito*: esso coincide con la finitezza, con l'esser finito dell'uomo (e l'infinità del tempo si costituisce per contrasto).

Heidegger ha allora questo di interessante: che sulla base del fatto che il tempo è legato alla finitezza dell'uomo, egli reinterpreta tutta la storia della filosofia (che poi è il tentativo di accedere al tempo eterno, slegato dalla morte) come una sorta di fuga dall'assumere che invece il vero fondamento è la morte e la temporalità finita dell'uomo.

Tutta la filosofia precedente è un tentativo di costruire dei mondi intelligibili, eterni, necessari, sovratemporal; è costruita sulla distinzione essere-divenire, dove il divenire è ciò che è e non è, e l'essere è ciò che è, che permane, che è costantemente presente. La morte è ciò che differenzia gli uomini, in quanto li specifica nella loro singolarità.

E lo sforzo di pensare il tempo a partire dall'esistenza umana, così esso diventa la struttura stessa dell'esistenza degli uomini, che è esistenza finita.

Per Hegel il tempo come concetto non è perfetto in sé medesimo.

Un primo punto fermo è che è impossibile comprendere il tempo partendo dai momenti dello Spirito che sono extratemporal. Essi sono l'articolazione logica dell'intero non sono una successione temporale.

Un altro punto importante è che il tempo è omogeneo alla struttura della coscienza e tra i due vi è una coincidenza. Quindi il cammino fenomeno-

logico, che è il cammino della coscienza, è un percorso temporale. Questa coincidenza tra la coscienza e il tempo è affermata esplicitamente da Hegel quando dice che la coscienza è l'esserci dello Spirito, e altrettanto è il tempo che è l'esserci del concetto.

E non è neanche la posizione di Kant⁸ per il quale tempo è qualcosa di ideale.⁷ In esso noi siamo affetti in modo temporale dalle cose fuori di noi. Quindi diciamo che il tempo è senza interno, è la forma a priori della sensibilità nel senso che noi siamo affetti dalle cose una dopo l'altra, che la successione è uno dei modi (accanto alla giusta posizione) del nostro essere affetti dal mondo fuori di noi, però riguarda la struttura della sensibilità umana.

Per Hegel⁹ *"il tempo è il concetto medesimo che è là"*; significa che il Concetto è nell'elemento dell'esserci, dell'esistenza, quindi il tempo è il concetto che si è esteriorizzato.

Come la coscienza si rapporta a qualcosa in quanto la distingue da sé come altro — si tenga presente la struttura della coscienza che è distinzione da sé di un oggetto — anche il tempo ha una struttura del genere per Hegel. L'uomo è umano in quanto uomo, non diventa umano progressivamente. L'umanità, come senso interiore dell'essere, non è una qualità che si acquisisce per evoluzione.

E' l'esercizio di questa facoltà che si può acquisire col tempo, ma il tempo, se vissuto male, può anche far perdere l'uso di questa facoltà. Nessun animale diventerà mai "umano" e qualunque essere umano può diventare infinitamente peggio di un animale. Non si diventa più umani dopo aver compreso ciò che ci ha preceduto nel tempo. Solo ciò che è umano o che è in relazione con l'umanità dell'uomo ha un qualche valore.

L'unica cosa veramente importante per l'essere umano è valorizzare la propria unicità e diversità. L'uomo non ha bisogno dello scorrere del tempo per sentirsi umano. Cambiano solo le forme in cui la dimensione dell'umanità può manifestarsi, ma la sostanza è la stessa.

L'uomo è sempre uguale nell'essenza della sua umanità.

1.2- Il concetto di tempo libero

Il recente interesse per il tempo libero è, in gran parte, il risultato di importanti modificazioni della società odierna.

⁸ E. Kant, *Critica della ragion pratica*, Laterza, Bari, 1966, p. 86

⁹ F. Hegel, *Il concetto del tempo*, Franco Angeli, Milano, 1989, p. 97

Lo sviluppo tecnologico e la nuova organizzazione del lavoro hanno portato ad un ampliamento dei tempi non più dedicati ad attività lavorative. Infatti, sebbene il lavoro continui a ricoprire un ruolo centrale nella nostra società, sempre più si va prendendo coscienza del fatto che la qualità della vita è strettamente connessa con la capacità di usufruire di significative occasioni ricreative.

Anche per questo tema non si ha un'unica, condivisa definizione.

Sono state avanzate numerose teorie e classificazioni fatte, gran parte, in studi di tipo sociologico, senza un'immediata connessione con il problema della disabilità.

Il concetto di tempo libero è stato usualmente impiegato per far riferimento agli aspetti oggettivi e quantificabili di quel tempo non dedicato ad impegni lavorativi.

Più recentemente, secondo Castelli e Guasco¹⁰, l'attenzione si è spostata verso la dimensione soggettiva del tempo libero, cioè l'esperienza personale nei suoi aspetti qualitativi, passando, quindi, da una sociologia ad una psicologia dello stesso.

Secondo Wehman¹¹, lo spessore di questo concetto trova una sua espressione più compiuta nel termine inglese "*leisure*", le cui implicazioni racchiudono e oltrepassano i termini di "tempo libero" e "attività ricreative", sottolineandone, al contempo, la dimensione:

- ✓ **oggettiva e quantificabile**: il tipo di attività svolte e la quantità di tempo loro dedicata,
- ✓ **soggettiva**: l'esperienza personale e il senso di piacere connesso al tempo libero,
- ✓ **prerequisiti individuali**: le abilità e le conoscenze necessarie per una gestione produttiva del tempo libero.

Anche se si riconoscono ancora forti condizionamenti culturali e sociali che gravano su quest'area dell'esistenza individuale, l'attenzione degli studiosi si sposta sempre più dagli aspetti sociologici e strutturali, a quelli personali e soggettivi, che rendono questo tempo significativo per la qualità della vita.

Per semplicità espositiva, si useranno in modo interscambiabile i termini "*leisure*" e "tempo libero", così come le espressioni "abilità di tempo libero" e "*leisure skills*", intese come "... le abilità necessarie al soggetto per gestire produttivamente il proprio tempo libero attraverso attività ricreative individuali o di gruppo"¹².

¹⁰ G. Castelli, L. Guasco, *Free Time e leisure, un approccio psicologico al problema del tempo libero*, Mariotti, Casale Monferrato, 1984, p. 63

¹¹ P. Wehman, A. Renzaglia, P. Bates, *Manuale per l'integrazione sociale dell'handicappato*, Erickson, Trento, 1988, p. 105

¹² G. Castelli, L. Guasco, *Free Time e leisure, un approccio psicologico al problema del tempo libero*, Mariotti, Casale Monferrato, 1984, p. 75

Una definizione globale di "tempo libero" o "*leisure*" come quello libero dal lavoro o da altri impegni rischia, però, di connotarlo esclusivamente in termini di negazione: non è quello della scuola, né quello del lavoro o degli impegni domestici.

La libertà di eseguire o non fare un'attività piuttosto che un'altra, da soli oppure in compagnia risulta esserne, quindi, l'elemento fondante.

Le attività di tempo libero o ricreative sono per definizione: discrezionali, libere nella loro iniziativa, non obbligate dall'esterno né vincolate ad alcuna condizione¹³ ma, soprattutto caratterizzate in maniera inequivocabile dal divertimento, il senso di benessere e di piacere che forniscono.

Così inteso, il tempo libero può essere definito come quello che viene dedicato alla soddisfazione dei propri interessi, allo sviluppo delle potenzialità ed ai rapporti sociali. Per lungo tempo si è ragionato in termini dualistici tra *tempo libero* e *lavoro*, l'uno in contrapposizione all'altro, o anche definito come negazione dell'altro.

L'immagine del lavoro, come dura fatica, e quasi in contrasto con le peculiarità ed aspirazioni dell'uomo, è già presente nel libro della Genesi: nell'Eden l'uomo dispone liberamente di quanto gli occorre e tutto gli è sottoposto, solo dopo "il peccato" egli è costretto a lavorare per procacciarsi il necessario.

Il lavoro così, se da un lato si riveste di una valenza negativa, perché diviene espressione della condanna e segno di un qualcosa che è stato tolto all'uomo, dall'altro trova una sorta di rivalutazione per i "frutti" che consente di ottenere.

All'uomo, vittima ma pur sempre superiore rispetto agli altri esseri viventi, è data la possibilità di riscatto e di tornare ad essere dominatore, mediante un uso equilibrato e ben orientato delle proprie potenzialità.

Gran parte delle azioni umane gravitano su queste due sfere ed è interessante osservare le diverse valenze di cui esse sono andate arricchendosi, per coglierne le relazioni e gli elementi venutisi nel tempo a definire.

Oggi infatti comincia a delinarsi sempre più uno sfiocciamento dei margini e di molte ragioni che hanno alimentato la contrapposizione, anche perché l'attenzione va spostandosi sull'individuazione di criteri valutativi come validi parametri di giudizio.

Essi non danno esclusivamente peso al tipo di attività che si svolge o al bisogno che si soddisfa, ma al modo ed alla condizione in cui l'esigenza manifestata trova risposta. Volendo centrare l'attenzione sul concetto di *tempo libero* è forse utile un rapido excursus, nel tentativo anche di riuscire a cogliere le dimensioni che si sono andate via via definendo.

¹³ ibidem

Con una visione quanto mai felice e molto vicina a linee di pensiero attuali, Aristotele¹⁴, nell'*Etica Nicomachea* affermava "*Il tempo libero non è la fine del lavoro, è il lavoro la fine del tempo libero*", connotando così il *tempo libero* come uno spazio naturale per la realizzazione dell'uomo e per l'uomo, in cui l'obiettivo è il godimento etico -estetico.

Il termine , che traduce indifferentemente *riposo*, *ozio*, *studio*, *conversazione*, *assenza di lavoro* e comprende attività contemplative e intellettuali, artistiche e di studio - in una società come quella greca di fatto divisa in schiavi-lavoratori e padroni-liberi - pone in maniera forte il dualismo *tempo libero/lavoro*. Il *tempo libero* non è in alternativa al *lavoro*, l'uno esclude l'altro: il tempo libero esiste per chi non ha bisogno di lavorare e diviene quasi un privilegio per pochi.

Nel mondo romano, fortemente diverso per impostazione da quello greco, *otium* è la parola primaria per definire il tempo dell'uomo.

Il concetto di impegno e di lavoro, fondante per noi oggi e ugualmente importante nella struttura sociale romana, veniva di contro espresso con l'aggiunta di una semplice negazione (*nec otium*).

Se si pensa che il sistema di valori è sempre sotteso alle scelte lessicali di un popolo, appare a prima vista strana la scelta terminologica.

L'articolata realtà del lavoro e dell'impegno potrebbe infatti apparire appiattita nella dimensione negativa utilizzata.

In effetti però i termini *otium* e ozio sono lontanissimi l'uno dall'altro, come spesso avviene per parole simili sul piano fonetico, ma lontanissime su quello semantico (*humanitas*: cultura, non umanità con valenza morale o di insieme di esseri).

L'*otium* (riposo dalle attività manuali, occupazioni e affari) era un tempo di cui si disponeva liberamente, soprattutto per dare spazio ad attività intellettuali ed era un tempo da riempire, tempo *per fare* qualcosa, non *sottratto da* qualcosa.

Tempo per esprimere se stessi soprattutto in attività di tipo spirituale e culturale.

Gli antichi romani, d'altra parte, per anni hanno offerto a tutto il popolo occasioni di svago: terme, parchi, spettacoli circensi erano diffusi in quasi tutte le città dell'Impero ed erano a portata dei più.

E' talmente connaturata al sistema di vita romano l'attenzione al tempo libero che, secondo molti, proprio l'incapacità di saper gestire tutte le implicazioni ha accelerato la rovinosa caduta dell'Impero.

Con il fiorire del monachesimo occidentale il lavoro si connota di una nuova valenza positiva: S. Benedetto da Norcia impone ai benedettini "*ora et labora*" e riconosce al lavoro manuale valore etico.

¹⁴ Aristotele, *Etica Nicomachea*, Rizzoli, Milano, 1986, p.82

Nel Medioevo ad attività "più nobili" (di pura contemplazione e di ricerca della conoscenza) si vengono a contrapporre quelle a carattere "servile" (con fini utilitaristici). Il nascere delle corporazioni artigiane e più tardi le prime forme di sperimentazione scientifica pongono l'uomo in un nuovo e più diretto rapporto con la natura, a prescindere dall'esistenza di Dio, è così che il lavoro conosce forme di rivalutazione, anche se è ancora presto per vederlo assurgere ad un ruolo primario.

A partire dal Rinascimento, infatti, il rifiorire di attività artistiche e letterarie, viene ad enfatizzare l'"uomo colto" e le valenze idealizzate nell'età classica riacquistano valore. Il *tempo libero* assorbe spazi che erano andati scomparendo, anche per ciò che concerne l'allestimento di appositi elementi urbani.

La riforma protestante, riproponendo una visione del mondo più austera, assume invece un atteggiamento ostile nei confronti del *tempo libero*, che si colora soprattutto di valenze edonistiche: il lavoro ha il sopravvento.

Se Voltaire¹⁵ arriva ad affermare che il lavoro è naturale per l'uomo e l'allontana da tre mali (noia, vizio, bisogno), Pascal¹⁶ sostiene che niente è più insopportabile del riposo assoluto, senza impegno, senza applicazioni. Il lavoro impedisce all'uomo di sentire "il suo nulla, il suo abbandono, la sua insufficienza, la sua dipendenza, la sua impotenza, il suo vuoto". Il lavoro cioè sembra assicurare all'individuo un giusto equilibrio e quasi un mezzo di elevazione.

E' indubbio che con il passare degli anni si consolida così un ribaltamento ed il lavoro, da dura fatica delegata in special modo agli schiavi ed ai sottomessi, prende il sopravvento e conosce forme di nobilitazione che lo portano a sancire nuove sfere di diritti il lavoro esprime la vocazione dello uomo; Dio, secondo una rilettura della Genesi, ha creato il lavoro "per l'uomo". Di riflesso il *tempo libero* assume un ruolo subordinato.

Per Marx¹⁷, esso esiste solo in quanto "tempo socialmente necessario alla riproduzione della forza lavoro" e non ha uno spazio indipendente ed autonomo. Il filone di ispirazione marxista guarda al tempo libero come ad una entità strettamente dipendente dal lavoro; si tratta in un certo senso di una "contropartita" imposta da questo che, nelle visioni più spinte, dà luogo ad una spirale perversa: la classe lavoratrice produce ed una diminuzione del "tempo di lavoro" determina un incremento del "tempo libero", ossia del "tempo di consumo".

Diviene basilare allora orientare l'uso "tempo libero" a fini socialmente utili e favorire una corretta pianificazione socio-economica che porti a tramutare in tempo libero gran parte del tempo non dedicato al lavoro.

¹⁵ Voltaire F., *Candido o l'ottimismo*, Sonzogno, Milano, 1996, p. 41

¹⁶ Pascal B., *Pensieri*, Garzanti Libri, Milano, 2006, p. 23

¹⁷ Marx K., *Il capitale*, Ed. Riuniti, Roma, 1994, p. 121

Nella società capitalista il comportamento dell'uomo è completamente asservito agli interessi del sistema (E. Fromm)¹⁸, che risulta di fatto reprimere i valori umani (H. Marcuse)¹⁹.

Il tempo è solo fittiziamente libero, il non lavoro non significa inattività, ma un'attività svincolata dalla produzione del plus-valore.

Nell'ambito della cultura capitalista un diverso filone ideologico porta poi ad analizzare i modi d'uso del *tempo libero* e le loro relazioni con la struttura sociale.

Il *tempo libero* appare così con una funzione riequilibratrice per il lavoratore, pur se molto spesso occasione di nuove forme di competizione sociale, attraverso i comportamenti di consumo.

E' con la scuola di Chicago che esso assume una valenza positiva, quale elemento che favorisce il ristabilirsi di equilibri resi difficili dai mutamenti sociali accelerati.

La personalità umana, continuamente sollecitata da impulsi perturbanti, può trovare elementi di rigenerazione e superare più facilmente sfasature.

Il tempo libero consente la libera realizzazione individuale²⁰.

Non si tratta più quindi di una rigenerazione di energie da approfondire nel lavoro, ma di recuperare sfere di azione e potenzialità umane. Il processo evolutivo, ricco ed articolato, favorisce dunque il nascere di filoni di pensiero nei quali trovano modo di esprimersi sia le idee marxiste, sia quelle emerse nel contesto dell'economia liberale: nuovi spunti di riflessione danno sostanziosi apporti alla tematica *lavoro/tempo libero* e finalmente si può intravedere la possibilità di spazi autonomi di definizione. La forte contrapposizione tra *lavoro* e *tempo libero* comincia ad infrangersi quando il progresso tecnologico favorisce il diffondersi di una mentalità liberatoria nei confronti del lavoro.

Non a caso tra gli elementi che hanno dato impulso allo sviluppo tecnologico vi è la ricerca di affrancare l'uomo dalla "fatica" e pian piano da tutto ciò che, attraverso l'imposizione, sembra impedirgli di sentirsi "libero" e di esprimere la sua umanità.

Il processo però, se per alcuni versi estremamente positivo, favorisce sia una sorta di appiattimento riduttivo del *lavoro*, principalmente considerato in relazione alla produzione e quale elemento discriminante (chi non lavora è un parassita e non ha spazio nel sistema), sia una distorsione del concetto di libertà.

¹⁸ Fromm E., *La rivoluzione della speranza. Per costruire una società più umana*, Bompiani, Milano, 2002, p. 84

¹⁹ Marcuse H., *L'uomo a una dimensione*, Einaudi, Torino, 1999, p. 76

²⁰ D. Riesman, *La follia solitaria*, Il Mulino, Bologna, 1956, p. 47

E' forse proprio questa posizione estrema che guida ora alla possibilità di intravedere nell'attività lavorativa un'occasione di crescita e di sviluppo, nonché ad un recupero di valori.

La consapevolezza della necessità di rivalutare la componente umana, spinge a ridurre la meccanicità del lavoro, a recuperare spazi per esprimere pensieri, sentimenti, interessi, creatività, specificità, e anche, indirettamente, ad affievolire l'idea di obbligazione, insita per altro nel concetto di lavoro.

Se sembra però che si vada configurando, quasi a riscatto della condizione lavorativa, un nuovo fattore quale la gratificazione (per altro non necessariamente remunerata), è pur vero che il sistema culturale vigente finisce inesorabilmente col tradurre tutto in termini economici e col monetizzare anche i più elevati ideali umani.

La graduale demolizione, inoltre, delle barriere tra lavoro e tempo libero e la svalutazione dell'idea di obbligazione porta a far considerare la retribuzione come misura di un corrispettivo e ad annullare gli stimoli positivi che di contro potrebbero trovare espressione, una volta superata la contrapposizione.

Se ormai i tempi sono comunque maturi perché si parli di tempo libero non in termini antitetici, non sempre vi è completa chiarezza di idee circa il significato del termine e le valenze ad esso sottese, e questo genera anche difficoltà nel passare da un idioma ad un altro. Vi è innanzitutto da osservare che il termine "tempo libero" è spesso usato con una accezione generica, ma al tempo stesso riduttiva, quasi scambievolmente con altri termini che per altro non sono da ritenere sinonimi (svago, riposo, ecc.), e che comunque la forte tradizione culturale porta tuttora a definizioni sempre in contrapposizione all'attività lavorativa. Il privilegiare l'aspetto che si tratta di un *tempo libero da...*, porta ad enfatizzare la dimensione di assenza di coazione e la possibilità di disporre liberamente, che in realtà trova poi forti limitazioni sul piano pratico ed etico.

Per prima cosa, come emerge dalla ripartizione dei modi di uso del tempo, non è vero che tutto quello non dedicato al lavoro si può ritenere "libero"; in secondo luogo si rischia di dare eccessivo spazio all'idea che si tratti di un tempo "vuoto" e "da riempire".

Certo la trasformazione del costume sociale, economico e produttivo, nello scenario post-industriale, progressivamente incide sulla quantità di tempo lavorativo e moltiplica quella di tempo extra lavorativo.

Il fenomeno viene a coinvolgere tutti gli strati sociali ed è accompagnato da estesi cambiamenti di ordine sociale e culturale, sotto la spinta anche del diffondersi di iniziative diverse: culturali, ricreative e sportive.

Spesso inoltre hanno il sopravvento azioni promosse da interessi in campo economico, che portano a favorire sempre più politiche tese a "riempire" il *tempo libero*, senza considerare quest'ultimo come una risorsa da utilizzare per soddisfare delle reali esigenze dell'uomo.

Spesso l'uomo verso azioni disperate e violente; è così che il naturale potenziale aggressivo che egli detiene trova un fertilizzante nelle condizioni di vita e finisce per generare violenza fine a se stessa. Sempre meno l'uomo si gestisce autonomamente; la pervasività del sistema fa sì che ognuno di fatto sia solo teoricamente libero, pur se il vedere esaltate le proprie capacità sembra fare acquisire maggiore libertà di azione.

La troppo spinta specializzazione spesso viene a ridurre la vera comunicazione e favorisce l'isolamento, sotto il miraggio di una autosufficienza.

Viviamo dimensioni irreali caratterizzate da apparenti illimitate occasioni di comunicazione e di incontro, ma si tratta di fatto di rapporti di facciata che allontanano dalla realtà e danno spazio al "selfismo".

Si vive sterilmente 'fuori di sé', perché si vive chiusi dentro di sé, in una interiorità falsa perché esclude l'altro", e che porta a considerare l'altro come un oggetto, all'occorrenza anche de-umanizzato. Tutto il sistema attuale sembra far fortemente leva sulla competitività ed aggressività, ma è indiscutibile che l'uomo abbia bisogno, per crescere e svilupparsi positivamente, di rapporti armonici con gli altri.

Si tratta quindi di porsi in un'ottica propositiva e di guardare al *tempo libero* come ad un momento di realizzazione dell'essere.

Il *tempo libero*, allora, non sarà un tempo di risulta, liberato da ... e fine a se stesso, ma soprattutto: un'occasione per vedere soddisfatte le proprie esigenze; un campo di azione che porta ciascuno a ritrovare le specificità del suo ruolo; un tempo da poter destinare ad attività finalizzate a rendere la vita piacevole; un tempo che favorisce la comunicazione e la socializzazione e che predispone l'individuo ad orientare le proprie potenzialità, anche per obiettivi volti al miglioramento dell'ambiente in cui vive.

Di fatto il sistema di vita attuale sembra quasi stimolare un insieme di fattori negativi: i condizionamenti esercitati nel campo del lavoro (imbrigliando in rigidi schemi meccanicisti l'attività umana), delle relazioni sociali (nel tentativo di riuscire a controllare i comportamenti), della cultura e delle idee (con gli appiattimenti ed i falsi miti che i mezzi di comunicazione di massa sono capaci di determinare) finiscono per eliminare molti naturali sbocchi all'azione, senza per altro dischiudere nuovi settori più o meno preordinati, ove dare sfogo a naturali esigenze.

Non volendo soffermarsi sulle molteplici manifestazioni negative del degrado sociale ed urbano, l'una espressione dell'altro, e superare l'ormai logoro dualismo lavoro/tempo libero è possibile osservare che già oggi, anche se da quanto fin qui osservato potrebbe sembrare strano, gran parte delle attività lavorative sono finalizzate alla prestazione di servizi, cioè orientate a soddisfare delle esigenze umane.

E' così che molte attività, che per alcuni versi si collocano nella sfera del "lavoro", per altri sono da annoverare in quella del "tempo libero". Come

non riguardare allora in termini complementari, invece che dualistici, la problematica e recuperarne le diverse valenze, affinché si giunga ad agire sinergicamente verso l'obiettivo comune: la realizzazione dell'uomo in tutte le sue componenti?.

Le attività del tempo libero sono per eccellenza non quelle originate da esigenze elementari primarie (cibo, casa, salute,...), ma di tipo più elevato. Sembra naturale che l'elettività delle scelte porti a ritenere imprescindibile una richiesta di soddisfazione, ossia di rispondenza al bisogno manifestato. E' insito nell'uomo il bisogno di esprimersi in quanto essere, non in dipendenza da una "macchina", e quindi di manifestare le sue più elevate doti umane (pensieri, sentimenti,...).

Il tempo libero costituisce la sfera privilegiata ove dare spazio a istanze che possono portare ad una maggiore attenzione a sé, all'altro e all'ambiente in generale. Diventa allora estremamente difficile un elenco delle attività da svolgere nel tempo libero, molte di esse non ne sono una pertinenza specifica, ma una possibile espressione in relazione al tipo di bisogno che soddisfano (un tipico esempio può essere dato dal "mangiare/bere" o dagli "acquisti"). Per ciò che concerne il tempo libero è il caso di rilevare infine come, a differenza di quanto avviene in altri settori, è l'utenza che viene ad assumere un ruolo determinante.

Le caratteristiche socio-culturali dei fruitori (livello economico, demografico e d'istruzione), le possibilità di comunicazione (accessibilità, tipi di reti, sistemi di trasporto pubblico, parcheggi, ecc...) e le condizioni individuali e strutturali incidono, in relazione al ciclo, sulla ripartizione dei tempi e soprattutto sui requisiti sottesi alla domanda che, nella valutazione della prestazione, assumono un ruolo significativo.

Diverse, poi, sono le componenti che vengono a caratterizzare i luoghi a supporto delle attività del tempo libero. Accanto a quelli basati su peculiari risorse (ambientali, culturali, storico-artistiche, ecc...), sono da considerare quelli che presentano opportunità specifiche (luoghi di spettacolo, centri culturali, centri ricreativi, circoli sportivi, ecc...) e quelli con opportunità non specifiche (residenza, spazi commerciali, centri soggiorno/ristoro, spazi pubblici collettivi, centri espositivi, ecc...), ma non per questo meno frequentemente utilizzati per il tempo libero. In una fase come quella attuale, definita di crisi urbana, è naturale che forte sia la ricerca di strategie che possano rivitalizzare la città e riorientarne positivamente lo sviluppo.

Nasce allora spontaneo l'interrogativo: se il tempo libero è un tempo per eccellenza proiettato al soddisfacimento delle aspirazioni umane, può questo assurgere anche al ruolo di risorsa e come tale essere riconsiderato per la soluzione di alcuni problemi sociali? In che misura "migliori offerte" possono contribuire ad un armonico sviluppo sociale? I precedenti richiami a fenomeni in atto hanno prospettato problematiche diverse ed articolate sfaccettature cui potersi riferire. La ricchezza di

implicazioni rende certamente complesso il discorso e non affrontabile completamente in questa sede.

A titolo puramente esemplificativo, quasi per far cogliere il lavoro puntuale che è necessario condurre, si può portare all'attenzione la situazione che oggi si verifica diffusamente a livello urbano. L'imperversare dell'individualismo e, di riflesso, l'assenza del senso di "comunità" portano non solo ad una disgregazione dei rapporti e delle azioni umane, quanto ad un anonimato nei modi di vivere gli spazi urbani.

Il rilevante fenomeno dell'associazionismo d'altra parte costituisce un tentativo parziale di creare elementi aggreganti, perché il loro stretto tematismo finisce spesso con il favorire contatti settoriali, non completamente coinvolgenti, e la formazione di "gruppi".

Proiettati in un'ottica del genere è facile leggere i segni del degrado negli attuali comportamenti umani e rendersi conto come la vita finisca con il veicolare negative esperienze.

Se il movente dell'azione umana si identifica sempre con il soddisfacimento di bisogni, sembra che si sia perso di vista il fine.

E' questa sostituzione ancora espressione del modo limitato e frammentato di affrontare la realtà, che poiché troppo complessa ci sfugge in tutte le sue componenti? Forse è il caso di ricercare, attraverso l'osservazione dei comportamenti sociali, un'indicazione circa le istanze da dover prioritariamente soddisfare, onde favorire processi armonici di sviluppo e non lesivi. Nell'attuale *trend* evolutivo si possono cogliere forti i segni di due istanze sociali: la ricerca di contatti diretti e reali, non mediati e artefatti; e la ricerca di coinvolgimento personale e di ricchezza di esperienze.

La consapevolezza che non sempre nell'attività lavorativa è possibile che trovino soddisfazione tali istanze, porta a ritenere che l'ambito del tempo libero rappresenti più adeguatamente la sfera elettiva per esse.

La storia d'altra parte ci mostra come, proprio nei momenti di maggiore ricchezza e di forte definizione di "culture", rilevante è stato il ruolo della comunità e l'azione condotta da organismi di ispirazione diversa. In conclusione allora, se partiamo dal principio che l'uomo è detentore di un'energia che assolutamente deve esternare, è naturale ritenere che occorre orientare l'azione umana affinché il potenziale che l'individuo possiede non generi violenza e distruzione, ma crescita e rapporti armonici. Il sistema attuale propone modelli di vita che molto si discostano dalle situazioni reali dei più.

Questa frattura si accentua nella misura in cui i modelli sono preconfezionati e rigidi, strutturati in base a norme impostate su esigenze di mercato, non su valori. Accade così che le utenze, che per diversi motivi non riescono a inserirsi nel sistema preordinato, si vanno collocando ai margini di esso e vivono con difficoltà: la violenza di cui sono attori e vittime è quasi il segno del loro disagio. La risposta a tutto ciò la si può dare ridisegnando lo scenario delle attrezzature per il "tempo libero" e dando spazio a

vocazioni e potenzialità che altrimenti potrebbero fare aderire alla violenza.

Abitudini e stili di vita sono determinanti, ma è importante comprendere anche come condizioni economiche, livello di istruzione e struttura demografica incidono sui comportamenti e vengono a porre domande precise.

Le classi di età, ad esempio, costituiscono una forte discriminante soprattutto per ciò che concerne i tempi a disposizione per le attività del "tempo libero", nonché i tipi di domande.

La definizione di tempo libero più accreditata ed utilizzata per la critica e lo sviluppo di varie correnti di pensiero nelle diverse discipline umanistiche (sociologia, pedagogia, psicologia, filosofia) è quella di J. Dumazedier²¹, sociologo francese che descrive il tempo libero come *"insieme di occupazioni alle quali l'individuo può darsi di suo pieno grado sia per distendersi, sia per divertirsi, sia per sviluppare la sua partecipazione sociale volontaria, la sua informazione e la sua formazione disinteressata, dopo essersi liberato da tutti i suoi obblighi professionali, familiari e sociali"*. Gli aspetti che compongono il tempo libero e che sono stati sviluppati in dibattiti e teorie sono:

- la sua posizione ed il suo valore rispetto al tempo produttivo e lavorativo e rispetto ad altri obblighi familiari e sociali,
- la libertà e l'autonomia di iniziativa individuale nella sua organizzazione,
- le attività o l'ozio che lo caratterizzano,
- la formazione e lo sviluppo della personalità quali suoi scopi,
- le variabili socio-culturali che intervengono nella definizione del tempo libero (risorse territoriali ed economiche disponibili; mass-media; mode; accessibilità; ambito sociale di appartenenza; ambiente di vita; cultura; formazione e grado di istruzione).

Una visione globale di questi aspetti permette di svolgere un'analisi critica del significato e dei contenuti del tempo libero, rivelandone il valore e gli aspetti problematici.

Il tempo libero si rivela come una dimensione di vita definita da altre dimensioni quali quella lavorativa e di altri obblighi sociali o familiari e riempita da ciò che è libera espressione dell'individuo, della sua volontà, delle sue inclinazioni.

Tali momenti di vita assumono un valore proprio anche se di inattività, in quanto utili alla realizzazione dell'individuo in modo libero e non vincolato da obblighi esterni; sono momenti di comprensione e significato della propria esistenza e di sé.

²¹ Dumazedier J., *Sociologia del tempo libero*, Franco Angeli, Milano, 1978, p. 115

La persona con disabilità può essere talmente brava a sfruttare tutto il suo tempo, da non aver tempo libero.

D'altra parte, la persona non disabile può essere assolutamente incapace di gestire il suo tempo libero.

Se appartenessimo, per esempio, ad una tribù del Burkina Faso, o se vivessimo nella foresta equatoriale, non concepiremmo il concetto del tempo libero, perché non esiste. Questo perché la vita delle tribù è socialmente impegnata da altre cose da fare.

Ci adatteremmo ai ritmi delle stagioni, dei giorni, delle piogge e delle siccità e questo ci occuperebbe tutto l'anno. Non lasceremmo mai la tribù, se non in condizioni eccezionali.

Attestandoci su questo ragionamento, si evidenzia come il tempo libero non sia altro che una convenzione occidentale, essenzialmente europea o statunitense.

Potrebbe sembrare che in Occidente e negli Stati Uniti si sia bravi a creare disoccupazione, evidenziando che la percentuale dei disabili senza impiego è molto più alta che per il resto della popolazione.

Di conseguenza, ci sono molte persone che dispongono di una grande quantità di tempo che può essere impiegato per altri scopi.

Quando una persona perde il suo lavoro, si trova a dover improvvisamente affrontare molte ore libere e non è abituata a "inventarsi" delle attività che possano riempire la sua vita.

Un altro concetto che vorrei evidenziare è che almeno in Europa l'"etica del lavoro" riveste un ruolo molto importante: si pensa di esser utili e di potersi realizzare solo se si lavora. La nostra società è fondata sulla filosofia del lavoro, sul valore etico del lavoro.

Quando si è senza lavoro ci si sente privi di valore e si pensa addirittura che la vita non valga la pena di essere vissuta; ci si sente di valer molto meno degli altri componenti della società.

Quando si è una persona con una disabilità che impedisce di lavorare, o che relega ad un ruolo marginale rispetto al mondo del lavoro, cioè in una posizione che impedisce di svolgere un'occupazione completamente gratificante, la condizione di disabilità si fonde con il concetto di tempo libero inteso come tempo vuoto.

La dimensione del tempo libero, invece, è proprio quella che permette l'affermazione della persona, e che appartiene a tutti gli effetti alla sfera dei diritti di cittadinanza. E' un tempo non solo di crescita, di costruzione e di socializzazione, ma è anche tempo di integrazione.

Per definire il tempo libero, è stato necessario, quindi, partire dall'uomo, considerandolo nella sua complessità e nella sua dinamicità.

Molti studiosi affermano che per non cadere nell'improvvisazione, una politica per il tempo libero deve cominciare con una riflessione filosofica sull'uomo, deve porre i principi e i fini di una antropologia. Emerge così un tempo libero inteso come tempo di socialità e di libertà.

Tempo libero, infatti, vuol dire trovare uno svago, un passatempo, un qualcosa per divertirsi, ma anche relazionarsi, stare con gli altri, trovare una dimensione di affettività.

Il tempo libero diventa titolo di partecipazione sociale, dimensione in cui l'uomo si libera da sentimenti di inferiorità, si sente un altro e soprattutto come gli altri.

Inoltre esso permette una «comunione sociale» in cui è possibile riscoprire il valore dell'amicizia, dell'aiuto reciproco, della conversazione, della passeggiata in comune. Nel tempo libero è possibile ritrovarsi insieme, fare esperienze comuni, vivere sentimenti comuni, sentirsi non più soltanto «accanto» agli altri, ma «insieme» gli altri, sentirsi veramente partecipi di una comunità.

Il tempo libero si propone anche come tempo della scelta, dell'opzione e della gratuità. In esso l'uomo è libero di scegliere le sue relazioni, libero di costruirle e di dar loro maggiore consistenza, fondatezza, profondità e intimità.

Educare *al* tempo libero non è facile, soprattutto in una società complessa come la nostra. L'assenza di punti di riferimento chiari con i quali confrontarsi, la pluralità di proposte culturali e valoriali spesso omologate, lo smarrimento nel quale sembrano muoversi gli adulti e le cadute ideologiche, richiedono ai soggetti maggiori capacità di dirigere la propria esistenza, di selezionare le proposte e i messaggi, di valutare i percorsi, di determinare i propri fini.

Occorre dunque educare *al* tempo libero, dare cioè la possibilità anche alla persona disabile di poter conquistare la sua libertà in relazione alle concrete opportunità esistenziali e interpersonali che le vengono offerte.

Solo una pedagogia *nel* tempo libero è in grado di portare la persona disabile, per quanto possibile, ad esplorare se stessa, gli altri e l'ambiente e ad aprirsi verso nuovi orizzonti.

Un'educazione *al* tempo libero costituisce il fulcro intorno al quale è possibile misurare il raggiungimento dell'autonomia del singolo e la tenuta della rete educativa e di solidarietà. Educare *al* tempo libero è la premessa per educare ed educarsi *nel* tempo libero.

Sebbene questa educazione sia segnata dall'ampio spazio lasciato all'informalità e ad un'aperta spontaneità, essa non potrà mai essere improvvisata, ma dovrà partire da un'intenzionalità educativa fondata su un progetto e sostenuta da solidi strumenti di progettazione pedagogica.

1.3- Il tempo libero della persona con disabilità

Per definire i valori del tempo libero è necessario partire dall'uomo considerandolo nella sua complessità e nella sua dinamicità.

Per Kant²² l'uomo è un valore, ha dignità e non prezzo, per Maritain²³ è un «tutto» e non una «parte». Gli elementi che lo costituiscono come tale sono la sua «libertà» per cui egli è capace di possedersi e di disporre di sé, delle sue azioni, di finalizzarsi verso le mete da lui prescelte e quello della sua «indipendenza ontologica e ad assiologica» per cui egli non è né parte di altri enti, né mezzo per altri fini.

Egli inoltre, ha una sua «essenza mista», corporeo- spirituale, infatti, la persona umana da una parte è condizionata dalla biologicità e dall'ambiente sociale e dall'altra è aperta ai valori più alti della spiritualità umana e divina. L'antropologia filosofica considera anche l'aspetto sociale della persona; l'uomo non nasce e non vive da solo, ma nasce dalla società coniugale e vive nella pluralità delle diverse società economiche, politiche, culturali, religiose, ludiche in cui trascorrere il suo tempo.

Secondo C. Imprudente²⁴ «*possiamo dire che la disabilità racchiude tre realtà dell'uomo: il limite, la sofferenza e la morte*» ed è per questo che diversità, disabilità e difficoltà non possono essere estraniare da una visione antropologica in cui ci sia posto per ogni uomo.

La domanda sull'uomo è e deve rimanere un discorso sempre aperto; il rischio è quello di perderla o di allentarci dal dare una possibile risposta perché, se le risposte non sono mai definite, esse, pure nella loro parzialità e precarietà, sono essenziali, sono inalienabili se non si vuole perdere l'uomo stesso. Ogni volta che ci si interroga su un possibile «volto dell'uomo», il «deviante», «escluso», lo «straniero», il «disabile»... ci si interroga sull'essere umano, sulla sua totalità: una risposta ad una «categoria» di soggetti è una risposta sull'uomo in quanto tale.

Ed è proprio qui il punto su cui occorre riflettere: le categorie umane sono frutto del nostro bisogno di leggere la realtà etichettandola, dandole un nome per renderla comprensibile, ma l'uomo è prima di tutto uomo e non una categoria, i «volti» dell'uomo sono presenze che rimandano a una somiglianza esistenziale, storica ma anche ontologica e teleologica.

Il destino dell'uomo, infatti, è uno: la responsabilità di essere e di dover essere, nei confronti di una vita finita, limitata, ma che aspira a trascendere la propria finitudine e a trascendersi.

La radicalità con la quale si sostiene la diversità di ogni essere umano rischia di far dimenticare la somiglianza di ogni essere con l'altro e il comune destino di cittadini della Terra.

La condizione esistenziale, anche la più difficile, non può essere un alibi, ma invita a non perdere di vista la persona.

²² E. Kant , *Critica della ragion pratica*, Laterza, Bari, 1966, p. 99

²³ Maritain J., *Umanesimo integrale*, Borla, Roma, 2002, p. 75

²⁴ Imprudente C., *Una vita imprudente*, Ed. Erickson, Trento, 2003, p. 115

La persona stessa e appello per sé e per l'altro, domanda a sé e all'altro nella condivisione di una condizione esistenziale in cui ciascuno vive la sua risposta.

Se è vero che l'uomo nasce e muore solo, è altrettanto vero che egli condivide questa condizione con ogni uomo.

L'aver posto la lente di ingrandimento sul punto di inizio e su quello di fine della vita, ha fatto dimenticare il tragitto, il percorso, il susseguirsi di diversi punti che si dispongono nel tempo e nello spazio dell'esistenza e in cui ogni uomo non è solo, ma vive nel dialogo in cui ogni voce, ogni esistenza non è mai muta.

La perdita della dimensione dell'uomo ancorata al Noi, alla compresenza e alla coesistenza, ha fatto dell'avventura umana un viaggio in solitaria che sembra essere solo per alcuni eletti, per gli eroi.

Nell'intraprendere questo percorso non è possibile non richiamare l'attenzione sull'evoluzione semantica, segno dei tempi e indice di un mutuato rapporto dell'uomo con la realtà e con i suoi problemi.

Nell'arco della storia sono state utilizzate, infatti, molte parole per indicare la persona con disabilità (anormale, idiota, cretina, minorata, handicapata, portatrice di handicap, disabile, diversamente abile,...) termini che ancora oggi spesso vengono impiegati, soprattutto con accezione offensiva.

Occorre a tal proposito specificare, che l'uso di tali vocaboli non è semplicemente una questione di ordine lessicale, ma soprattutto riflette una condizione precisa della persona con disabilità e un'idea di uomo.

Iniziamo dal termine "handicap" che è certamente quello che è stato più utilizzato negli ultimi decenni, tutt'ora in molti decreti governativi e circolari ministeriali; una delle azioni legislative degli ultimi anni, la legge quadro n. 104 del 5/2/1992 ha come intestazione: *"Legge per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate"*.

La parola "handicap" non significa di per sé "persona con deficit" ma, come ha giustamente sancito l'Organizzazione Mondiale della Sanità, nella classificazione del 1980, ha una precisa accezione: *«Nell'ambito delle evenienze inerenti alla salute l'handicap è la condizione di svantaggio conseguente ad una menomazione o ad una disabilità che in un certo soggetto limita o impedisce l'adempimento del ruolo normale per tale soggetto in relazione all'età, sesso e fattori socioculturali»*.

Quindi l'handicap è lo svantaggio conseguente al deficit, tanto che se una persona vive in carrozzina a causa di un trauma fisico e l'ambiente in cui opera ed esercita la sua professione non lo limita nell'adempimento di un ruolo normale, non è certamente in situazione di handicap, e a tal proposito, Andrea Canevaro, parla dell'importanza di conoscere il deficit per ridurre l'handicap.

Purtroppo il termine "handicap" è stato stravolto nel suo significato tanto da costringere l'OMS a sostituire la vecchia classificazione del 1980, con

una nuova nel 2001, l'ICF: l'International Classification of Functioning, Disability and Health; in cui il termine handicap scompare e dove si parla di funzioni, di disabilità, di fattori contestuali e di partecipazione sociale.

Scompare il termine "handicap" perché non esiste l'handicap o l'handicapato, ma esistono persone, uomini, donne, giovani, bambini che hanno dei problemi a livello del funzionamento mentale, fisico, sensoriale, le quali hanno bisogno di essere tutelate dalla nostra società, con urgenza, per esprimere al massimo le loro potenzialità. Visto tutto ciò, allora, come è possibile definire le persone con disabilità?

Il termine più adeguato e rispettoso della dignità della persona è disabile.

L'OMS con la classificazione del 1980 ha affermato che *"Nell'ambito delle evenienze inerenti alla salute si intende per disabilità qualsiasi limitazione o perdita (conseguente a menomazione) della capacità di compiere un'attività nel modo o nell'ampiezza considerati normali per un essere umano"*.

Con la nuova classificazione del 2001, tale espressione non scompare; anzi, assume massima rilevanza, in quanto termine "ombrello" da utilizzare per riferirsi alle menomazioni, alle limitazioni nelle attività, ai differenti gradi di partecipazione sociale.

La disabilità, viene, infatti, definita nella nuova classificazione, «come la conseguenza o il risultato di una complessa relazione tra la condizione di salute di un individuo, i fattori personali e i fattori ambientali, che rappresentano le circostanze in cui vive l'individuo».

L'ICF, propone dunque un modello bio-psico-sociale della disabilità, classificando la salute e gli stati ad essa correlati. E' un capovolgimento di logica che pone come centrale la qualità della vita delle persone affette da una patologia, e permette quindi di evidenziare come convivono con la loro condizione e come sia possibile migliorarla affinché possano vivere un'esistenza serena.

L'ICF quindi non riguarda un gruppo, ma riguarda tutti, poiché tutti possono avere una condizione di salute che, in un contesto sfavorevole, causa disabilità.

E' proprio nel concetto di partecipazione sociale, espresso nella classificazione, che è possibile vedere quanto la persona disabile è svantaggiata socialmente o meno.

Il tempo libero si gioca, infatti, sul coinvolgimento dell'individuo in una situazione di vita; quanto più la persona partecipa alla vita sociale, civile e di comunità, interagendo e creando relazioni interpersonali anche e soprattutto durante il tempo libero, maggiormente sarà integrata e vivrà una vita di qualità concorrendo allo sviluppo integrale della sua persona.

Dunque, è solo con una riflessione pedagogica antropologicamente fondata sulla disabilità che è possibile pensare al tempo libero, come un tempo per tutti.

Occorre, infatti, riconoscere la persona umana e la sua dignità, in qualsiasi momento della vita e indipendentemente dalla sua condizione.

Per farlo è necessario prestare attenzione al linguaggio: passare da un linguaggio di disprezzo alla necessità di cambiarlo.

Il cambiamento è propedeutico ad una diversa considerazione della persona, perché le parole pesano come macigni anche nelle conseguenze concrete quotidiane e progettuali delle persone.

E' necessario inoltre, un passaggio dalla repulsione alla valorizzazione di ogni persona e questo significa sapere cogliere, affinando le capacità di osservazione, il potenziale complessivo e le doti che in genere anche una persona disabile possiede.

Un argomento interessante, sul quale sembra essere aperto un dibattito, è se il tempo libero sia un diritto e che tipo di diritto (questione già ampiamente dibattuta e sancita come diritto - art. 24 della Dichiarazione Universale dei Diritti Umani - riconosciuto per tutti gli appartenenti alla comunità umana senza distinzione di sesso, cultura, credo religioso e status sociale) per le persone disabili, come se queste fossero una categoria a sé stante.

Il rischio che questa riflessione porta con sé è che ci si incominci a chiedere se le persone con disabilità siano essere umani (estremizzando i termini della questione mi viene in mente la domanda, che spesso ha accompagnato le minoranze, "le donne hanno un'anima?", "i neri sono esseri umani o animali?" ecc.).

La storia recente ha evidenziato le aberrazioni alle quali una tale riflessione può condurre. Nella nostra cultura il tempo libero è quello che avanza dalle occupazioni serie (lavorare, tempi di percorrenza casa - lavoro, code, la famiglia, ecc.); già un secolo fa il concetto di tempo libero era il momento per ri-creare la dimensione fisica e psicologica: riposarsi durante il fine settimana in modo da ricreare le energie da poter investire nel processo produttivo.

Quindi non tempo propriamente libero: è il tempo in cui ci si deve riposare. Negli anni '50 e '60 il modo di concepire il tempo libero faceva parte di una visione che potremmo definire compensativa: bisognava ricostruire l'Italia, contribuire al boom economico e quindi bisognava lavorare.

I ritmi di lavoro erano duri e spesso ripetitivi ma si avevano i soldi per comprare la macchina, andare al mare, ecc. Questo tempo libero rappresentava il premio differito al sacrificio richiesto a lavoratori sottoposti ad un orario settimanale di 40/42 ore.

Esiste anche una dimensione del tempo libero intesa come transazione commerciale: comperare, vendere, scambiare, consumare. Questo concetto, ereditato dalla cultura anglosassone, concepisce il tempo libero come uno spazio in cui il soggetto produttore svolge l'altra funzione per cui è nato: consumare.

Il tempo libero diventa quindi un elemento che è utile a far funzionare la macchina della produzione. Esiste, poi, anche una visione che lo vede come adattamento e manipolazione culturale.

Quello che viene chiamato tempo libero è, in realtà, una grande macchina ideologica che rafforza, conferma, sostiene, giustifica il complesso culturale ed ideologico della società, com'è in generale.

Nel tempo libero si imparano e si acquisiscono i modelli di comportamento, i modelli di consumo, i modelli ideologici che sorreggono il nostro tipo di società.

Gli esseri umani, di fronte a questa enorme macchina ideologica, hanno difficoltà a distinguere tra i bisogni reali e i bisogni indotti.

L'altro problema che induce questo sistema culturale è la divaricazione tra le parti di sé. Ciascuno di noi è fatto di parti diverse: dentro di noi c'è un piccolo insieme di altri: poeta, architetto, pilota, avventuriero, ecc..

Questo sistema culturale divarica questo insieme di altri dentro di noi, lo sparpaglia, lo disperde omologandoci ad una sola di queste figure, rendendoci monodimensionali.

Quanto più siamo singoli e non plurali, tanto più siamo consumabili.

La complessità non fa di noi dei buoni consumatori. La comunità ed il gruppo non vanno bene, perché la comunità e il gruppo potrebbero rappresentare una minaccia.

Questo sistema culturale produce l'isolamento e la frantumazione delle comunità (intese come insieme di altri).

Tutta la riflessione su tempo libero e disabilità dovrebbe tener conto della legittimità della battaglia per ottenere la normalità dei diritti senza dimenticare, però, l'eccezionalità della propria caratteristica specifica, per evitare di andare in cerca del sogno della normalità al gradino più basso.

Ciò che va sottolineato è che nel tempo libero le persone possano riconoscere ed esprimere i propri bisogni reali, avere opportunità di relazioni significative con chi sta loro accanto, opportunità delle riunificazioni delle parti di sé e opportunità di espressione del proprio potenziale represso o rimosso.

SPAZI E LUOGHI

Le aree che potrebbero offrire soluzioni, attività o idee appaganti potrebbero essere:

- lo sport,
- l'arte,
- il turismo,
- l'istruzione.

Queste grandi aree, lungi dall'essere esaustive, rappresentano un primo punto di partenza per sviluppare ragionamenti più articolati e offrono possibilità concrete per il mondo del lavoro, fornendo occupazioni che possono contribuire al miglioramento della qualità di vita, a migliorare l'istruzione e risultare gratificanti per la mente e il corpo.

Un elemento che mi sembra degno d'attenzione credo sia la possibilità di scelta.

La possibilità di partecipare a incontri, andare al cinema, al ristorante, ecc. è intrinsecamente legata all'accessibilità (rif. barriere architettoniche).

Come garantire una scelta il più ampia possibile?

Attraverso il denaro si può garantire l'accessibilità: si possono modificare gli edifici esistenti o fare in modo che quelli di nuova costruzione siano dotati di strutture per portatori di handicap. Il denaro, inoltre, può procurare spazi informativi.

Se non si sa quali spettacoli sono programmati nella propria città, è evidentemente molto difficile poter decidere a quale assistere.

L'informazione è quindi un punto cruciale.

Allo stesso modo, l'accesso televisivo è molto importante per acquisire informazioni.

Il denaro consente anche di acquistare spazi su vari giornali, o altri mezzi di informazione, che possono essere usati per modificare la mentalità sociale, fare in modo che i disabili vengano accettati quando si recano a teatro, al cinema ecc.

Un altro elemento che credo valga la pena di evidenziare sono le nuove tecnologie e l'informatica, forieri di enormi opportunità di cambiamento.

Grazie all'avvento di strumenti sempre più sofisticati, nel giro di pochi anni abbiamo assistito - e assisteremo - a grandi cambiamenti sul piano dell'accessibilità, dell'opportunità e della piena fruizione delle possibilità offerte.

Mi viene da pensare che le persone che beneficeranno di queste nuove opportunità saranno proprio le persone disabili, che sono costrette a vivere in casa e ai quali è conseguentemente negata una grande quantità di occupazioni del tempo libero.

Queste nuove tecnologie cambieranno, e in parte ciò è già accaduto, i nostri rapporti sociali, la nostra vita, i nostri valori culturali, ecc.

A proposito dello sport, che riveste un ruolo molto importante e significativo nella tematica che stiamo affrontando, è da segnalare che è solo nell'ultimo trentennio che la diffusione della pratica sportiva fra le persone con disabilità è diventata rilevante.

Le affinità e le uguaglianze tra i due mondi possono essere trovate esaminando i fattori che caratterizzano ambedue le realtà, quella dello sport e quella della disabilità. In entrambe abbiamo:

- ✓ **la persona**, con la propria abilità e determinazione,
- ✓ **l'obiettivo** che si vuole raggiungere con i relativi ostacoli da superare,
- ✓ **il contesto** in cui si agisce fatto di regole e persone.

Le due persone, il disabile e il non disabile, usano le stesse risorse cioè le proprie abilità, facendo leva sulla determinazione personale, e condividono anche lo stesso obiettivo: raggiungere il confine dei propri limiti attraverso il superamento di ostacoli.

La pratica sportiva separa le disabilità, che sono una competenza della pratica riabilitativa, valorizzando le abilità che rappresentano le uniche competenze richieste.

La persona in tuta da ginnastica è un giocatore, un atleta non un disabile; la carrozzina o l'ausilio utilizzato nella disciplina prescelta non è un fattore discriminante riconducibile alla disabilità ma un elemento proprio dello sport praticato.

In palestra non vedremo mai dei disabili in carrozzina che giocano a basket ma degli atleti che giocano a basket in carrozzina.

Il contesto è rappresentato dall'insieme di regole, di organismi, di strutture che sovrintendono allo sport in generale ma è, anche, l'insieme di atteggiamenti stigmatizzati secondo cui la separazione tra sport e disabilità è incolmabile: discipline sportive non riconosciute ufficialmente, organismi competenti differenziati, impiantistica non accessibile, manifestazioni separate.

Anche in questo caso bisogna scalfire luoghi comuni e false convenzioni con la certezza che nello sport è possibile per tutti confrontarsi, mettersi in discussione, soffrire e gioire.

E' probabile che il maggior vantaggio dello sport rispetto ad altre attività rivolte alle persone con disabilità, sia quello di favorire l'integrazione sociale. Nell'attività sportiva viene stimolata la crescita attraverso il gruppo, nonché la valenza formativa e le occasioni di apprendimento che si verificano al suo interno.

Appartenere ad una squadra, confrontarsi con gli altri e condividere le emozioni suscitate dall'attività, sono tutte esperienze fondamentali per la crescita personale nella sua dimensione relazionale.

Una simile funzione socializzante ne rende la pratica ancora più importante per la persona con disabilità: sperimentare la vita di gruppo costituisce una notevole opportunità di sviluppo e, al contempo, permette di apprendere modelli di comportamento più appropriati al vivere sociale.

Solo in un contesto rispettoso delle capacità di ciascuno, la pratica sportiva può configurarsi per tutti come un momento di partecipazione e di crescita della personalità.

Infatti, se è un diritto vivere una vita più normale possibile lo è anche essere posti nelle condizioni di sperimentare e di vivere in modo sano e costruttivo il confronto e la competizione con gli altri.

VALORE

Durante il tempo libero ognuno di noi vive i propri limiti e possibilità in una nuova e differente prospettiva, dove azioni e relazioni vengono espresse con modalità nuove.

Vivere consapevolmente il proprio tempo libero significa averlo interiorizzato e aver superato abitudini e stereotipie; è un'esigenza fondamentale per la crescita completa e la formazione di una personalità sociale e individuale.

Un'adeguata gestione del tempo libero favorisce un miglioramento della qualità della vita ed una maggiore consapevolezza e autonomia rispetto alle proprie scelte e ai progetti di vita.

E' una dimensione dove si esercita liberamente la capacità di scelta ed è uno spazio (fisico, mentale, teorico, ecc.) dove l'"io" si incontra con "l'altro", stimolando la nascita del "noi".

Il bisogno di tempo libero è un valore importante, poiché stimola tutte quelle capacità, competenze e abilità che consentono una maggiore realizzazione personale.

Le dimensioni individuali di tempo libero perdono la loro valenza formativa se mancano i presupposti e le condizioni reali affinché si realizzi l'espressione libera.

La condizione di disabilità in tal senso può essere un vincolo alla personale organizzazione del tempo libero: incapacità ed impossibilità di esercitare scelte ed esprimersi adeguatamente.

Wehman²⁵, afferma che le attività di tempo libero o ricreative sono, per definizione, attività discrezionali, libere nella loro iniziativa, non obbligate dall'esterno né vincolate ad alcuna condizione e caratterizzate dal divertimento, il senso di benessere e di piacere che forniscono.

Il tempo libero per essere un tempo di attività scelte liberamente e capaci di fornire benessere e piacere soggettivo, richiede da parte degli operatori che si interessano di disabilità, capacità di gestirlo creativamente e autonomamente.

Questo rimanda ad una serie di conoscenze, abilità, valori e attitudini che permettono alle persone di renderlo un tempo significativo per la qualità della propria vita e non un tempo vuoto o eterodiretto.

Una notevole parte degli studi e dei programmi educativi che in passato, si sono rivolti alle persone con disabilità ha trascurato la dimensione del tempo libero. Si ritenevano più urgenti problematiche quali: la riabilitazione, la scuola, l'inserimento lavorativo, ecc. per garantire loro un soddisfacente livello di benessere.

In quest'ottica le attività ricreative, potevano essere considerate ma, comunque, venivano ad essere secondarie se non addirittura superflue. Ciò ha limitato l'integrazione sociale delle persone con disabilità ad una serie di ambiti istituzionali, sicuramente importanti, ma parziali se non inseriti in una visione sistemica ed ecologica della vita, che veda parimenti importanti tutti i suoi ambiti: la cultura, il lavoro, la socialità, lo svago, ecc.

²⁵ Wehman, A. Renzaglia, P. Bates, *Verso l'integrazione sociale. Formazione alle abilità di vita*, Erickson, Trento, 1988, p. 146

E' opportuno quindi collocare il problema del tempo libero al centro di qualsiasi progetto di formazione e di integrazione delle persone con disabilità.

La ragione di ciò risiede nell'accezione di tempo libero come strumento di socializzazione e di sviluppo della personalità in tutte le sue dimensioni: cognitiva, affettiva, comportamentale.

Nella letteratura degli ultimi venti anni si sono andati intensificando gli studi sulle abilità necessarie ad una persona con disabilità per gestire produttivamente ed autonomamente il proprio tempo libero, attraverso attività ricreative individuali o collettive.

Molti autori condividono la constatazione secondo cui un numero elevato di persone con disabilità non è in grado di usufruire in maniera autonoma e creativa del proprio tempo libero.

Da ciò derivano alcuni programmi d'istruzione sistematica volti ad insegnare l'insieme di queste abilità (questi programmi sono stati criticati da molti autori poiché centravano l'attenzione esclusivamente sulle persone disabili in età evolutiva, proponevano attività ricreative da svolgere esclusivamente a scuola o nei servizi educativi, e non anche a casa e nella comunità).

Inserire la persona con disabilità in un progetto educativo che contempli come elemento portante la gestione del tempo libero significa affermare il diritto di ogni individuo, al di là delle limitazioni personali, di esprimere le proprie attitudini e i propri desideri e di essere inserito in una rete di rapporti non solo familiari o di lavoro.

Credo sia importante sottolineare che lo sport come attività di tempo libero rappresenti uno strumento educativo e rieducativo di grande efficacia.

Oltre al miglioramento della forma fisica, allo sviluppo cognitivo conseguente all'apprendimento motorio, alla socializzazione conseguente all'integrazione nel mondo sportivo, vi è un miglioramento dell'autostima.

Il superamento dei limiti di funzionamento si è realizzato non solo attraverso l'uso sistematico degli ausili protesici o la precoce e continuativa attività chinesiterapica ma, anche, attraverso l'inserimento in programmi psico-pedagogici sempre più sofisticati e specifici.

CONTENUTI

Esiste un'area di vita che si colloca tra la famiglia e gli altri momenti istituzionali e che influisce continuamente sulla nostra esistenza quotidiana. E' in quest'area che spesso avvengono incontri che influiscono grandemente sulla nostra vita, è in questa area che noi tutti - quindi anche la persona disabile - viviamo quella formidabile esperienza che è l'amicizia".

Oltre ai significati, agli obiettivi, alle definizioni che si possono attribuire al tempo libero, esistono i contenuti di tali momenti: "cosa si fa" realmente, quello che si consuma, che si costruisce, che si sperimenta, ciò che resta delle esperienze effettuate, ecc. .

Il contenuto principale resta la libera scelta (o il libero arbitrio) compiuta in relazione ai bisogni e alle proprie aspettative, siano esse vissute singolarmente che in collettivo.

Spesso si cade nell'errore di voler attribuire al tempo libero contenuti e valori necessariamente "formativi ed educativi": c'è sempre qualcuno pronto a spiegarti quali sono le modalità più adeguate per vivere al meglio il proprio tempo libero. Per sua natura esso mantiene una sua dinamica interna di volta in volta modificabile rispetto all'ambiente, ai desideri, alla propria storia personale, ecc..

Di seguito si propongono alcune definizioni di tempo libero attraverso parole chiave:

- ✓ Diritto: il tempo libero è principalmente un diritto per le persone con disabilità. Esso non deve essere inteso come una concessione, ma dobbiamo affermare il diritto alla possibilità di utilizzare l'ambiente sociale.
- ✓ Qualità della vita: tempo libero e qualità della vita sono strettamente correlate. Il progetto che riguarda la persona disabile nella sua globalità, deve prevedere un intervento mirato all'utilizzo del suo tempo libero.
- ✓ Divertimento (benessere, normalità): l'intervento nell'ambito del tempo libero, pur avendo attinenza con l'educazione, deve essere mirato al puro divertimento, salvaguardando concetti come normalità e benessere, senza per questo perderne di valore.
- ✓ Relazione: riconosciuta tra le esigenze primarie che concorrono alla qualità della vita. Le attività di tempo libero sono uno strumento per imparare a gestire relazioni non solo protette o filtrate da una figura esterna, ma gestite con sempre maggiore autonomia e serenità.
- ✓ Prevenzione: le attività di tempo libero rappresentano un valido elemento di prevenzione all'aggravarsi della disabilità, all'instaurarsi di psicosi (o alla riacutizzazione di alcune sintomatologie psicotiche) o problemi dovuti all'isolamento, alla solitudine, come la depressione e a prevenire comportamenti a rischio.
- ✓ Scelta: il tempo libero diventa lo spazio della scelta e della possibilità reale di pensarsi come protagonista e di conquistarsi spazi di autonomia decisionale.
- ✓ Spazi: le attività di tempo libero consentono una presenza giornaliera sul territorio di gruppi di persone disabili obbligando le strutture pubbliche e non ad un confronto con le diverse esigenze delle persone con disabilità.

Capitolo 2

TRA NORMALIZZAZIONE E INTEGRAZIONE

2.1- Progettare il tempo libero

Il recente interesse per il tempo libero è, in gran parte, il risultato di importanti modificazioni della società odierna. Lo sviluppo tecnologico e la nuova organizzazione del lavoro hanno portato ad un ampliamento dei tempi non più dedicati ad attività lavorative.

Infatti, sebbene il lavoro continui a ricoprire un ruolo centrale nella nostra società, sempre più si va prendendo coscienza del fatto che la qualità della vita è strettamente connessa con la capacità di usufruire di significative occasioni ricreative.

Anche per questo tema non si ha un'unica, condivisa definizione.

Sono state avanzate numerose teorie e classificazioni fatte, gran parte, in studi di tipo sociologico, senza un'immediata connessione con il problema della disabilità. Il concetto di tempo libero è stato usualmente impiegato per far riferimento agli aspetti *oggettivi* e quantificabili di quel tempo non dedicato ad impegni lavorativi.

Più recentemente, l'attenzione si è spostata verso la dimensione *soggettiva* del tempo libero, cioè l'esperienza personale nei suoi aspetti qualitativi, passando, quindi, da una sociologia ad una psicologia dello stesso²⁶.

Anche se si riconoscono ancora forti condizionamenti culturali e sociali che gravano su quest'area dell'esistenza individuale, l'attenzione degli studiosi si sposta sempre più dagli aspetti sociologici e strutturali, a quelli personali e soggettivi, che rendono questo tempo significativo per la qualità della vita.

Le attività di tempo libero o ricreative sono per definizione: discrezionali, libere nella loro iniziativa, non obbligate dall'esterno né vincolate ad alcuna condizione ma, soprattutto caratterizzate in maniera inequivocabile dal divertimento, il senso di benessere e di piacere che forniscono.

Così inteso, il tempo libero può essere definito²⁷ come tempo che viene dedicato alla soddisfazione dei propri interessi, allo sviluppo delle potenzialità ed ai rapporti sociali.

La difficoltà di vivere il tempo libero per la persona disabile richiede di non trascurare l'obiettivo dell'educazione al tempo, e cioè di una socializzazio-

²⁶ G. Castelli, L.. Guasco, *Free Time e leisure, un approccio psicologico al problema del tempo libero*, Mariotti, Casale Monferrato, 1984, p. 167

ne ai problemi di una corretta e consapevole fruizione del tempo nei nostri sistemi.

Un tale percorso formativo deve tener presente le seguenti dimensioni del tempo²⁷:

- ✓ cognitiva: conoscere e utilizzare le principali convenzioni nella misurazione del tempo (ore, giorni, settimane, mesi, anni); comprendere l'idea di tempo come sequenzialità, durata e contemporaneità;
- ✓ sociale: comprendere e interiorizzare il valore sociale del tempo e la suddivisione del tempo secondo il criterio sociale (le feste come tempi forti della comunità, della condivisione, della gioia, i ritmi lavorativi, le convenzioni locali, ecc...);
- ✓ personale: analizzare, comprendere e accettare il proprio tempo personale (ritmi quotidiani, evolutivi, lavorativi, distensivi, ecc.) e saper articolare e gestire i propri tempi; considerare il bisogno di un tempo personale come tempo per la propria intimità, per la propria autorealizzazione, per la promozione di sé;
- ✓ affettiva: saper coltivare il tempo per vivere l'affettività; cogliere il significato del tempo in senso affettivo (attesa, memoria, durata dei vissuti).

Nelle trame che si costruiscono tra queste dimensioni, emerge il senso del tempo come progettualità nella quale ciò che conta sono le intenzionalità del singolo o della collettività e la valutazione del tempo ora come risorsa, ora come vincolo.

E' il progetto su di sé e sul mondo che dà significato al nostro essere nel tempo. Progettare è scegliere nel presente, attraverso il passato, ciò che si vuole essere per sé e per gli altri nel futuro. Questa operazione esige autonomia di giudizio, capacità di giudicare e di soppesare le diverse realtà e possibilità, volontà di perseguire i fini che ci si propone.

Apprendere il tempo è educare la persona ad esercitare la libertà di essere fuori da schemi usuali, al di là dei pregiudizi e delle mentalità comuni.

Solo dopo essere stati educati al tempo e aver colto così la categoria generale tempo, è possibile approdare ad una dimensione più specifica: l'educazione *al* tempo libero. Educare *al* tempo libero non è facile, soprattutto in una società complessa come la nostra²⁸.

L'assenza di punti di riferimento chiari con i quali confrontarsi, la pluralità di proposte culturali e valoriali spesso omologate equivalenti dai mass-media, lo smarrimento nel quale sembrano muoversi gli adulti e le cadute ideologiche, richiedono ai soggetti maggiori capacità di dirigere la propria

²⁷ P. A. Wehman, P. Renzaglia, P. Bates, *Verso l'integrazione sociale. Formazione delle abilità di vita*, Erickson, Trento, 1988, p. 196

²⁸ P. Viotto, *Pedagogia e politica del tempo libero*, La Scuola, Brescia, 1973, p. 86

esistenza, di selezionare le proposte e i messaggi, di valutare i percorsi, di determinare i propri fini.

La fruizione al tempo libero non risulta affatto sgombra da stereotipi e da fattori culturali omologanti.

Le mode dettano i criteri e le modalità di impiego del tempo libero e determinano la capacità di divertirsi.

Paradossalmente proprio il tempo libero - il tempo della libertà per eccellenza - rischia l'adeguamento alle mode, la ripetitività, la spersonalizzazione.

L'educazione al tempo libero si pone come un traguardo per la ricomposizione del soggetto la cui piena realizzazione si gioca nelle dimensioni del dovere e del piacere.

Non necessariamente, però, come abbiamo già avuto modo di vedere, il tempo libero coincide con il disimpegno: la persona è sempre protesa alla conquista della *libertà da...*, *libertà di...* e *libertà per...* e perciò è costantemente tesa alla realizzazione di sé e alla propria promozione.

Qua potrebbe, però, nascere una provocazione. Come è possibile parlare di autonomia, di creatività e di libertà per il soggetto disabile? Le difficoltà, nel concreto, di essere fedeli a questo orizzonte di senso, trovano origine soprattutto nei nostri preconcetti che costituiscono il principale ostacolo alla piena realizzazione della persona in difficoltà.

Il processo di liberazione accompagna ogni essere umano.

La persona disabile non sfugge a questa legge della natura e vive il bisogno di libertà come *libertà da...* ossia libertà dagli ostacoli interni ed esterni e dai condizionamenti che limitano la possibile realizzazione personale; come *libertà di...* ossia come possibilità di scelta, di azione tenuto conto dei vincoli e come *libertà per...* ossia come libertà in vista di un progetto personale, non solamente individuale, bensì rivolto all'umanità.

Nel processo di liberazione di ciascun soggetto l'apertura alla possibilità è condizione imprescindibile: la persona disabile potrà conquistare la sua libertà in relazione alle concrete opportunità esistenziali e interpersonali che gli verranno offerte, consentendo un graduale passaggio dall'eteronomia all'autonomia attraverso una gestione condivisa della libertà.

Occorre non mettere limiti alla possibilità di vivere e pensare la libertà, nella consapevolezza che si tratta di un percorso difficile per ciascun uomo.

Lo spazio del tempo libero, allora, si può configurare secondo queste linee:

- ✓ E' momento per l'autoeducazione e consente di verificare e consolidare i risultati conseguiti sul piano degli apprendimenti cognitivi, affettivi, sociali e morali e di andare a scoprire spazi di programmazione e di progettazione per nuovi itinerari educativi/formativi → *libertà da...*

- ✓ E' tempo per socializzare in contesti meno rigidi e soprattutto non istituzionali (birreria, pizzerie, paninoteche, sale da ballo, cinema, sale giochi, palestre, biblioteche, musei, feste..) portando in questi luoghi una cultura della diversità, della solidarietà e dell'attenzione non ancora del tutto diffusa e consolidata; è il tempo di aprirsi a nuove scelte → *libertà di...*
- ✓ E' tempo per favorire, nella misura in cui questo può essere possibile e, comunque, senza nessun limite a priori, una conoscenza della solidarietà, dell'impegno libero per gli altri. Poter essere d'aiuto anche con i propri limiti, è la conquista più significativa della propria dignità umana → *libertà per..*

Un altro obiettivo da conseguire, attraverso l'impegno delle diverse agenzie, funzionale all'educazione al tempo libero, è l'educazione alla capacità critica. Questo presume che alla persona disabile venga riconosciuto come persona che ha i suoi pensieri, i suoi bisogni, e soprattutto, i suoi desideri e i interessi. Spesso, anche una sana cultura della disabilità, tende a programmare e progettare il percorso educativo considerandosi sempre dalla parte di «chi sa cose è bene per l'altro»: si ricade, così, nell'infantilizzazione del soggetto e nella relazione di dipendenza che, anziché promuovere l'altro, gli nega il suo diritto a essere persona. Occorre sfatare immagini ormai obsolete che fanno del soggetto in difficoltà un individuo privo di creatività, di volontà e motivazioni.

Lasciare lo spazio alla persona di «essere» è la prima conquista per negare ogni pregiudizio e favorire la possibilità di «farsi persona», ossia di raggiungere la piena umanizzazione.

L'educazione critica deve accompagnarsi a una educazione etica che consente la realizzazione personale.

La fruizione del tempo libero è tale se garantisce spazi di sviluppo per l'individuo e non solo pura evasione dalla realtà, o da se stessi. La possibilità di pensare a percorsi culturali o sportivi deve partire in primis dall'educazione in famiglia.

La premessa alla possibilità di utilizzare il tempo libero in modo consapevole e ricco, è data dal conseguimento di un certo grado di autonomia del soggetto, intesa non solo come possibilità di gestire tale tempo, ma soprattutto di poter accedervi.

A tal proposito è necessario saper progettare percorsi che consentano:

- ✓ l'impiego dei servizi (mezzi pubblici, luoghi di ritrovo, di cultura, di divertimento...);
- ✓ l'orientamento all'interno del proprio quartiere, paese o città;
- ✓ la gestione dei soldi;
- ✓ l'orientamento alla scelta di eventuali gruppi di riferimento o soggetti.

Laddove questo non è totalmente possibile a causa di un'autonomia limitata o carente, diventa fondamentale costruire intorno al soggetto una

rete di solidarietà in grado di sostenerlo e di affiancarlo senza sostituirsi a lui nelle scelte.

Un programma di educazione *al* tempo libero, dovrebbe concentrarsi in queste direzioni:

- ✓ creare una «mappa» dei luoghi di ricreazione presenti nel territorio fondata su sequenze motorie, su riferimenti spaziali/affettivi o visivi che colpiscono il soggetto disabile o che rientrano nella sua vita quotidiana. È importante l'azione dei servizi educativi o di volontariato nel creare un clima di presa in carico del soggetto: persone a lui familiari (come l'edicolante, il panettiere..) possono rivelarsi validi aiuti alla possibilità del soggetto di muoversi liberamente nel territorio e di poter, quindi, usufruire delle strutture del tempo libero;
- ✓ far conoscere gran parte delle strutture esistenti in zona e farle sperimentare;
- ✓ aiutare il soggetto a programmare il proprio tempo libero;
- ✓ educare anche alla fruizione televisiva, che spesso costituisce la principale occasione di svago;
- ✓ proporre tutte le modalità di utilizzo del tempo libero e non solo quelle che l'operatore ritiene comprensibili e divertenti secondo i suoi parametri;
- ✓ far sperimentare tecniche di attività manuali e coltivare hobby che consentono lo sviluppo della creatività e hanno il pregio di poter essere godibili in ogni momento;
- ✓ far sperimentare al soggetto l'incontro con l'altro, per creare rapporti autentici di amicizia.

In sintesi, educare *al* tempo libero costituisce il fulcro intorno al quale è possibile misurare il raggiungimento dell'autonomia del singolo, la tenuta della rete educativa e di solidarietà, e la volontà politica di fare del soggetto con deficit un soggetto di diritti. Wheman²⁹ e altri hanno condotto uno studio particolare sull'educazione al tempo libero ed hanno elaborato. Un programma sistematico per l'insegnamento delle abilità di impiego del tempo libero.

Hanno notato, infatti, che troppo spesso accade che le persone disabili non riescono a sviluppare le abilità necessarie per gestire, in maniera creativa e costruttiva, il loro tempo libero.

Esse passano alcune ore della loro giornata a seguire un programma educativo all'interno dei centri, ma per il resto del tempo non sanno cosa fare. Educare *al* tempo libero è la premessa per educare ed educarsi *nel* tempo libero.

²⁹ P. Wehman, & S. Schleien, *Teaching social skills to children: Innovative approaches*, Elmsford, 1980, p.44

La triplice prospettiva della libertà permane come sfondo culturale e pedagogico sul quale costruire e pensare gli interventi. Il rischio contenuto nel tempo libero è la sempre possibile deriva verso il divertimento fine a se stesso e al piacere immediato.

I bisogni dell'uomo non si limitano però a quelli fisiologici e non sono riconducibili alle sole pulsioni. Maslow³⁰ ha, infatti, sottolineato come l'uomo sia mosso all'azione dal bisogno di esplorare, dalla creatività, dalla visione del mondo entro la quale si muove la sua identità e, soprattutto, dal suo desiderio di autorealizzazione.

Quindi se il tempo libero si colloca inevitabilmente al centro di un'alternativa antropologica e culturale, proponendosi come realtà che fa appello a scelte di valore e ad assunzioni di significato nelle quali si gioca una chiara prospettiva di impegno-disimpegno, è pure evidente che occorre far pendere la bilancia nella direzione di un tempo libero educativo che attraverso il piacere del divertimento orienti verso la propria e l'altrui realizzazione.

Educare *nel* tempo libero presuppone, perciò, un'intenzionalità pedagogica che eviti lo scoglio dello spontaneismo acritico e della cosiddetta creatività vuota.

L'educazione *nel* tempo libero è, quindi, un percorso rigorosamente fondato, carico di precisi obiettivi educativi sostenuti dalla lettura pedagogica. Attraverso di essa gli apprendimenti e le esperienze (sociale, affettive, cognitive, etiche...) non sono risultati causali e marginali, ma costituiscono il significato stesso di uno spazio/tempo volto alla promozione del soggetto la cui condizione di difficoltà, inoltre, ne dilata la portata esperienziale ed esistenziale.

Chiunque intervenga in progetti di tempo libero con persone disabili deve aver coscienza dell'alto significato educativo.

Anche ai volontari, ad esempio, va perciò offerta una formazione di base che li aiuti a fare sintesi tra solidarietà e progettualità per offrire un servizio di qualità.

Il carattere «alternativo» dell'educazione *nel* tempo libero impone l'adozione dell'animazione intesa come modalità operativa finalizzata sia alla libera espressione del soggetto senza i condizionamenti delle regole formali proprie, ad esempio, dell'insegnamento scolastico, sia alla valorizzazione della dimensione sociale.

Socializzazione e presenza dell'altro sono i punti di forza e gli elementi essenziali per mettere in moto dimensioni profonde della personalità.

E' un metodo di approccio al gruppo e di azione *nel, col e per il gruppo* in cui vengono valorizzati gli aspetti espressivi, ludici, creativi, comunicativi e socializzanti.

³⁰ H. Maslow, *Motivazione e Personalità*, Armando Editore, Roma, 1973, p. 121

Sebbene l'educazione nel tempo libero sia segnata dall'ampio spazio lasciato all'informalità, ad un'oculata flessibilità e ad un'aperta spontaneità, la progettazione intenzionale, ordinata, sistematica e complessa delle diverse attività è inalienabile e costituisce, di fatto, la condizione per assumere l'imprevisto, il nuovo e l'emergente, restituendogli significato e comprensibilità così come, metaforicamente, solo l'esistenza di un canovaccio consente all'attore l'improvvisazione e l'invenzione che danno originalità all'interpretazione.

Il lavoro educativo implica rigore nella progettazione e senso artistico nella realizzazione, elementi che diventano più evidenti proprio in contesti meno formali e istituzionali, perché il rischio della caduta dell'intenzionalità educativa si configura sempre possibile.

Più liberi sono i momenti e più chiare devono essere le basi della gestione, le idee di fondo, i principi sui quali si orienta l'azione, la distinzione dei ruoli e delle funzioni nel rispetto della promozione del gruppo e di ciascuno, e gli strumenti di cui avvalersi durante la progettazione.

Ogni attività educativa, e così anche quella al tempo libero, parte da un progetto scritto.

Se consideriamo, infatti, un servizio che si occupa di tempo libero, quale può essere ad esempio un'associazione di volontariato per persone disabili, appare evidente la necessità di quest'ultima di fondarsi su un progetto. Nell'elaborazione unitaria del progetto educativo personalizzato dell'utente, è bene ricordare sempre che la persona è un mistero, cioè una realtà affascinante ma non conoscibile fino in fondo, e in continua evoluzione; quindi qualsiasi progetto educativo è una proposta, non "la" proposta, e deve configurarsi come uno strumento dinamico.

2.2- Normalizzazione

Etimologicamente la norma latina è la squadra: ciò che non pende né a destra e né a sinistra, ma da questo significato si è passati, ben presto, al valore di ciò che deve essere. In senso classico lo stato normale indicherà lo stato abituale e nello stesso tempo lo stato ideale.

Lo norma non è solo regolarità statistica è anche modello culturale.

Ogni cultura si accorda con norme di proscrizione – il rispetto dei divieti – e con norme di prescrizione, che sono invece ingiunzioni positive. Ma nessuna società funziona solo a forza di regole poliziesche o di sanzioni negative. Ciascun sistema sociale gratifica in continuazione, formalmente o informalmente, chi obbedisce alle sue norme. Alcuni studiosi, di diverse discipline umanistiche, sostengono che l'Occidente vive ogni giorno la crisi delle norme.

La normalità statistica è solo la rinuncia a fornire delle norme. Il *valere* latino è anche la capacità di fissare dei valori.

Il concetto di normalizzazione deve la sua primissima formulazione a Bank-Mikkelsen, direttore dei Servizi per persone disabili della Danimarca, il quale affermò che l'obiettivo primario era portare l'handicappato mentale ad ottenere un'esistenza il più possibile vicino alla normalità.

Tale affermazione venne inclusa, già nel 1959, nella principale legge danese sui Servizi per handicappati. Curiosamente però la prima analisi esaustiva di questo principio apparve in lingua inglese, ad opera di Nirje, nel 1969, allora direttore esecutivo dell'Associazione Svedese dei Bambini Disabili.

La normalità è un valore essenziale in sé, è un mezzo per raggiungere finalità di sviluppo e di partecipazione attiva di tutti, a prescindere dalle loro condizioni personali e sociali, dalle loro disabilità o patologie.

Nel 1972, Wolfensberger³¹ realizzò l'elaborazione più estensiva di questo principio, definendolo come: *“L'uso di tecniche, strumenti e metodi normali dal punto di vista sociale, culturale e familiare, che creino per l'individuo condizioni di vita (reddito, alloggio, servizi, ecc.) per lo meno pari a quelle del cittadino medio e che possano, nella misura del possibile, svilupparne o sostenerne il comportamento (abilità, competenze, ecc.), l'aspetto (abbigliamento e cura della persona), le esperienze (adattamento emotivo, sentimenti, ecc.), lo status e la reputazione (destigmatizzazione, atteggiamento degli altri, ecc.)”*.

Normalizzazione significa garantire concretamente alla persona disabile, per quanto possibile, un ritmo normale del giorno, con la sua normale privacy, le sue attività e responsabilità reciproche; un ritmo normale della settimana, con una casa in cui abitare, una scuola o un lavoro e del tempo libero, con una rete di interazioni sociali, un ritmo normale dell'anno, vivendo i normali cambiamenti di ogni individuo o famiglia.

Normalizzazione significa anche avere le opportunità di passare attraverso le normali esperienze evolutive del ciclo di vita: nell'infanzia, con il bisogno di sicurezza ed il succedersi delle fasi dello sviluppo, nell'età scolare con l'esplorazione e l'aumento di abilità e di esperienza; nell'adolescenza, con la maturazione delle scelte della vita adulta.

Come è normale per un bambino vivere in famiglia, è altrettanto normale per l'adulto allontanarsi e costruire una nuova indipendenza e nuove relazioni.

Come chiunque altro, anche la persona con disabilità dovrebbe arrivare all'età adulta ed alla maturità attraverso i normali cambiamenti nei contesti e nelle circostanze della sua vita, ma in un modo diverso, dettato dalla sue possibilità e dalla sua condizione.

Normalizzazione è anche dare un normale rispetto alle scelte, agli orientamenti, agli interessi ed auto-determinazioni delle persone disabili;

³¹ W. Wolfensberger, *Normalization. The principle of normalisation in human services*, NIMR, Toronto, 1972, p. 185

tale principio intende rendere disponibili a tutte le persone con disabilità percorsi di vita e condizioni del vivere quotidiano che sono il più vicine possibile alle normali circostanze di vita reale nella società.

Normalizzare è, dunque, essere “come tutti”, ma ciò vuol dire anche “essere con tutti”. La persona disabile vuole fare come gli altri, prima di tutto perché vale come gli altri (ha gli stessi diritti); vuole fare come gli altri anche perché è un bisogno profondo.

Normalità dunque come uguaglianza di valore.

Ad essa si deve dare un primo significato e valore come identità dei diritti, a prescindere dalle condizioni personali, sociali, ecc.

Il pari valore intrinseco di ogni persona è alla base dell'intero corpus di leggi e norme del nostro Paese e di molti Trattati Internazionali ratificati dall'Italia.

Bisogno di normalità, dunque, come affermazione del possesso degli stessi diritti di tutti gli altri, dell'essere soggetto di valore pari a quello di tutti gli altri e di avere pari opportunità.

Anzi, diritto a compensazioni e aiuti se qualcosa ostacola la realizzazione del proprio potenziale: si pensi alla lezione di Don Milani³² “*dare di più a chi ha di meno*”, non solo garantire a tutti le stesse possibilità.

La lotta per l'integrazione scolastica, per le varie forme di deistituzionalizzazione, le lotte per i diritti umani in tutto il mondo partono ovviamente da questo bisogno di uguaglianza, dal bisogno di essere considerati pari agli altri, non inferiori. Sentirsi normali nel senso di sentirsi di pari valore, anche se profondamente diversi.

Questo bisogno di normalità non nega la diversità o il bisogno speciale dei deficit o delle patologie specifiche, soltanto li colloca all'interno di un fondamentale ed essenziale bisogno di normalità, di valore e di dignità. L'affermazione dell'uguaglianza e del pari valore non nega le reali diversità delle persone, ma non le usa come discriminanti o per giustificare la riduzione di diritti e opportunità.

Ma la normalità non è soltanto «valore normale», cioè uguale di ogni persona, è anche fare come tutti, vivere con tutti gli altri, fare le esperienze che tutti gli altri fanno, per quanto è possibile, nelle istituzioni, nelle aspettative, nelle consuetudini, nelle abitudini, nei rituali, nei luoghi «normali», quelli cioè «di tutti», non soltanto di qualcuno.

Ci aiuta, in questa analisi, la definizione di «normalità» che dà un filosofo, Nicola Abbagnano³³: “*Ciò che è conforme ad un'abitudine o ad una consuetudine, o ad una media approssimativa o matematica, o all'equilibrio fisico o psichico. In questo senso si dice, ad esempio, «condurre una vita normale» per dire una vita conforme alle consuetudini di un certo gruppo*

³² L. Milani, *Lettera ad una professoressa*, Hoepli, Milano, 1967, p. 34

³³ N. Abbagnano, *Dizionario di filosofia*. UTET, Torino, 1971, p. 675

sociale; o «ha un peso normale» per che ha il peso corrispondente alla media di quello degli individui della stessa età, razza, ecc..»

Ma cosa troviamo nella normalità? Forse il bisogno che più si soddisfa in essa è quello di sviluppare la nostra identità sociale perché vi si trova appartenenza e coesione con altri, si sente di appartenere a un gruppo forte. Il senso di appartenenza alla normalità crea anche coesione sociale tra gruppi che potrebbero altrimenti non aver alcun rapporto e legame reciproco, come ad esempio gli alunni disabili in una scuola speciale e gli alunni che frequentano una scuola normale.

Diversamente i ragazzi normali e quelli disabili non si incontrano, si ignorano, la coesione sociale si allenta, si disgregano i legami più ampi di appartenenza e si rinforzano i micro - legami dentro i rispettivi gruppi: quasi come fossero un elemento inanimato dello sfondo, con il quale non ci sono relazioni.

Appartenere invece tutti allo stesso gruppo crea coesione e limita la separazione in sottogruppi. Non occorre certo dire che il sentirsi in un gruppo lontano (o meglio allontanato) dalla normalità genera sofferenza. Appartenere alla normalità produce invece senso di vicinanza affettiva ed emotiva, valorizzazione e sicurezza, autostima e calore; ti fa «sentire in paradiso», perché si partecipa a qualcosa di normale, ad esempio si va nella scuola dei «normali», o ci si relaziona con persone considerate normali.

Non beneficia di ciò soltanto la persona debole, quella che aspira alla normalità perché non è normale. Tutti ne abbiamo bisogno e tutti godiamo dei benefici della normalità e dell'appartenenza alla normalità di tutti, anche di chi ha differenze.

In questo riconoscimento reciproco si creano vicinanze, contatti, attribuzioni positive e si evitano i danni della stigmatizzazione e degli stereotipi negativi.

Se io sono nella normalità, se vi partecipo, anche se con modalità tutte mie, mi sento bene perché sento di partecipare a uno stereotipo positivo, vengo visto, giudicato e riconosciuto nella mia normalità essenziale; la mia accettazione e la mia partecipazione mi fanno crescere, magari lentamente.

In essa si struttura anche l'identità sociale in relazione a quella individuale nutrendosi di percezioni sociali, rispecchiamenti, induzioni, rappresentazioni, categorizzazioni, stereotipi, aspettative e profezie che si autoavverano.

Nella normalità ci sono più probabilità di elaborare un'identità sociale normale, con motivazioni, valori e obiettivi comuni e condivisi con gli altri compagni di vita.

In essa i processi di identificazione e di apprendimento per imitazione consentono alla persona disabile di apprendere competenze in modo più normale, osservando cioè persone normali agire normalmente, e non

dovendo dipendere da azioni professionali specificamente mirate soltanto a loro e che cessano di esistere al di fuori dei setting educativi.

La normalità istituisce, struttura anche modi di pensare, significati, schemi di comportamento condivisi, regole e rituali, modelli che si fissano e si interiorizzano per effetto di identificazione, ripetizione, partecipazione, comunicazione e coevoluzione.

Si impara a pensare, percepire, agire, insieme a tutti gli altri.

La normalizzazione è dunque strettamente connessa al tempo libero.

Se la persona disabile vive il suo tempo libero, come tempo di socialità, di qualità e di libertà, può vivere questo tempo come tempo di normalità, in cui sperimentare la vita di tutti, come tutti e con tutti.

Dopo quanto detto urge una considerazione. Il concetto di normalizzazione non è da intendersi come «mito di normalizzare» perché ciò ha prodotto solo conseguenze disastrose: richieste assurde di performance fino all'accanimento, sollecitazioni eccessive e di conseguenza frustrazione, mancato raggiungimento dei risultati pretesi, disperazione, che non hanno travolto solo le persone disabili, ma operatori e familiari.

E' invece il riconoscimento della diversità, cioè della realtà delle persone, dell'unicità e originalità di ogni essere umano a permetterci di dare risposte, proposte, sollecitazioni, sostegno adatto a ciascuno e quindi dare la possibilità di espressione della propria personalità, cioè del proprio modo unico e irripetibile di esprimersi, comunicare, fare, essere e così vivere una vita sostanzialmente serena, pur con le difficoltà e le sofferenze intrinseche alla propria condizione e al mondo degli umani.

La mitizzazione dell'integrazione presente in molti servizi è spesso avviluppata in modo inscindibile con un altro mito diffusissimo: quello della normalizzazione del disabile.

In questa combinazione, proporre integrazione significa mettere il disabile nelle condizioni di riuscire a fare le cose che fanno tutti "i normali": lavorare, frequentare i luoghi naturali del divertimento, ecc.

Questo sembrerebbe essere uno dei motivi per cui l'integrazione diventa problematica di fronte alla difficoltà oggettiva a "normalizzarsi":

Mi domando cosa significhi integrare una persona con disabilità grave o gravissima (e con capacità lavorative residue) visto che non può e tra l'altro non vuole lavorare.

Non è così scontato che gli piaccia vivere tante esperienze, non è così scontato che sia una chiave per dargli più opportunità, insomma dipende.

Non mi piace la parola integrazione usata ideologicamente rispetto alla disabilità grave e gravissima, soprattutto in ambito psichiatrico.

Questa tendenza a mitizzare la normalizzazione nasconde un grosso tabù presente nei servizi, quello della "a-normalità" del disabile, questa volta anche e forse soprattutto di coloro che presentano una patologia psichiatrica.

Mitizzare l'integrazione come normalizzazione dei percorsi educativi, significa precludersi la possibilità di farsi delle domande.

Il mito della normalizzazione, quindi è forse il nemico principale dell'esplorazione delle integrazioni possibili.

E così non viene contemplata l'elaborazione di temi educativi che potrebbero essere interessanti come il modo di porgere all' "altro-normale" la propria disabilità o il modo di far incontrare la propria disabilità con il proprio modo di vivere il divertimento e la normalità; al contrario queste connessioni vengono negate al fine di favorire un'esperienza di "evasione dalla disabilità". La normalizzazione qui viene letta anche come riconoscimento dell'adulità.

Ecco come questa interpretazione del mito della normalità del disabile tende a confondere i piani e a renderli quindi poco esplorabili e restituibili.

La persona disabile ha delle grandi possibilità che può costruire se opportunamente accompagnato: una residenzialità, un progetto educativo, una vita insieme, lo stare insieme agli altri, l'uscire dalla famiglia, cosa quest'ultima non sempre facile.

Ecco, per me queste sono le possibilità che loro hanno, che noi possiamo offrire. Un altro prezzo da pagare al mito della normalizzazione è proprio lo scarto con l'integrazione come incontro con le persone che frequentano i luoghi aggregativi della città, quasi che il diritto ad integrarsi possa essere banalizzato fino a diventare diritto a divertirsi nei luoghi e non con le persone che rappresentano la normalità.

Manca così lo spazio per offrire la possibilità di elaborare la relazione dei disabili con gli aspetti stridenti di una cultura diffusa che riconosce teoricamente il valore dell'integrazione ma nella pratica chiede che la propria evasione non ne sia turbata.

Questa opportunità viene interpretata come poco "normalizzante" e quindi la strategia è quella dell'evitamento dei problemi (e della realtà) con il risultato che il ruolo educativo si appiattisce sul livello organizzativo.

Ma se la soluzione è l'evitamento, la cultura educativa, che dovrebbe produrre esperienza e riflessione sull'integrazione, diventa invece complice della conservazione.

Fare la scelta di integrarsi richiede invece grandi capacità, significa dover imparare a leggere e trattare (utilizzando tutti i registri possibili, dalla discussione alla lotta, senza dimenticare il sano umorismo) gli handicap culturali di una società impacciata, imbarazzata e imbarazzante, che mostra tutta la sua inettitudine sbilanciandosi goffamente tra atteggiamenti opposti nell'apparenza, ma assolutamente identici nella sostanza. Viene da chiedersi: perché l'educatore non comprende che il suo mandato non è scandalizzarsi ed evitare situazioni di imbarazzo, ma lavorare sull'abilità del disabile ad incontrare la disabilità degli abili?

Evitando questo incontro si collude con quella mentalità dominante che critica perché non sa discriminare tra professionalità e bontà d'animo.

Mitizzare la normalizzazione significa negare la differenza e i limiti del disabile, trasformando la a-normalità in un tabù.

Se l'essere fuori dalla norma diventa tabù, allora è necessario creare espedienti operativi o linguistici difensivi.

Ma questo processo risulta in realtà ancora più "disabilizzante" perché rischia di confondere e di privare la persona disabile e l'operatore dell'opportunità di esplorare vari piani: non si capisce più dove sono le possibilità che quella persona disabile ha indipendentemente dall'essere in relazione con l'operatore, dove sono le possibilità che ha da sé mentre è in relazione con l'operatore e quelle che non ha da sé, ma che si aprono grazie al contributo dell'operatore.

2.3- Integrazione e qualità della vita

Il miglioramento della qualità della vita e l'integrazione sociale dei cittadini con disabilità avviene attraverso la costruzione, la ricostruzione e la riqualificazione del tessuto affettivo, relazionale e sociale degli utenti.

La qualità può essere osservata da più punti diversi, ove è necessario considerare sempre insieme:

- ❖ Il punto di vista di chi fruisce dei servizi e delle cure erogate,
- ❖ Il punto di vista dei professionisti, che nell'ambito delle risorse assegnate e delle competenze professionali, esercitano la loro attività sanitaria,
- ❖ Il punto di vista dei responsabili delle risorse e del loro utilizzo (policy), a definire la qualità del servizio e delle cure.

La qualità è un concetto multidimensionale che incorpora al suo interno una complessa rete di variabili, tra cui la salute fisica della persona, il suo stato psicologico, il suo livello di autonomia, i suoi rapporti sociali, le sue credenze personali e il rapporto che stabilisce con le caratteristiche salienti dell'ambiente nel quale vive.

Il concetto di qualità della vita viene inteso nell'accezione proposta dall'OMS: *"la percezione che gli individui hanno della loro posizione della vita nel contesto della cultura e del sistema di valori nel quale vivono, e in relazione ai loro obiettivi, alle loro aspettative, alle loro abitudini e alle loro preoccupazioni"*.

Secondo questo modo di intendere il concetto in questione, accanto agli *standard* oggettivi, (lavoro, abitazione, reddito, amici, ecc...) riveste una fondamentale importanza la percezione soggettiva del livello di soddisfazione rispetto a questi differenti *standard*.

Il concetto di integrazione sociale non è da intendersi come qualcosa da idealizzare a da realizzare ad ogni costo quanto come un diritto di cittadinanza.

La persona disabile può acquisire davvero un diritto di cittadinanza nel momento in cui può riprendere a instaurare legami con la società.

Per migliorare la Qualità della Vita delle persone è necessario capire quali ricadute può avere una disabilità o una patologia sui vari ambiti: sociale, affettivo e lavorativo.

Per meglio comprendere quale possa essere le qualità della vita delle persone con disabilità è importante sottolineare che essa non è direttamente proporzionale all'entità della disabilità presentata ma che intervengono una serie di fattori di mediazione, determinandone il grado di compromissione, a parità di patologia o disabilità.

Quando si parla di qualità della vita vengono utilizzati una serie di termini, apparentemente di immediata comprensione, ma dai risvolti semantici complessi.

Così, ad esempio, anche per parole come "benessere", "soddisfazione" o "felicità", di facile comprensione per chiunque, è difficile trovare una visione dei loro rapporti reciproci e una definizione condivisa.

Da un lato, infatti, abbiamo studiosi che distinguono tra soddisfazione e felicità: la prima implica una valutazione cognitiva della propria condizione di vita; la seconda invece si risolve in un'esperienza emozionale di breve durata.

Altri, viceversa, ritengono che la felicità sia un'attitudine di base relativamente stabile e sviluppata nel corso della propria infanzia.

La felicità, così intesa, si comporrebbe di due aspetti: un giudizio cognitivo sulla propria vita e un sentimento di gioia. In questo senso, felicità e soddisfazione finirebbero col coincidere, unendo l'aspetto cognitivo a quello affettivo.

Altri ancora, infine, identificano la soddisfazione con la sola componente cognitiva, distinguendola dallo stato di gioia. Goldwurm³⁴ afferma che "... la *"felicità"* o *"soddisfazione della vita"* o *"benessere soggettivo"* è uno stato psichico soggettivo emotivo e cognitivo ad un tempo, relativamente stabile e che caratterizza la Qualità della Vita".

Il progressivo mutamento che ha caratterizzato, durante gli ultimi decenni, il modo d'intendere e promuovere la salute delle persone, ha portato ad una nuova concezione che la individua in uno stato di benessere che, oltre al dato strettamente organico, contempla anche le dimensioni psichica e sociale dell'individuo.

Infatti, questa definizione, evidenziando che non deve essere intesa solamente come assenza di patologie e che si realizza in uno stato di benessere completo, ha spostato l'accento dai dati biologici (assenza di malattie organiche) all'aspetto psicofisico e sociale.

³⁴ Goldwurm G. , F. Baruffi, F. Colombo, *Qualità della vita e benessere psicologico. Aspetti comportamentali e cognitivi del vivere felice*, Mc Graw-Hill, Milano, 2004, p. 267, p. 245

Questo, però, ha rischiato di presentarsi in termini utopistici e poco traducibili a livello operativo, trasformando il diritto alla salute in un dovere all'efficienza fisica e mentale e penalizzando proprio le persone più deboli e bisognose d'interventi quali: anziani, malati cronici, disabili.

Assumendo la prospettiva che la vede uno stato di completo benessere, come sillogistica conclusione si avrebbe l'inutilità di intervenire su coloro che sono affetti da patologie croniche non curabili.

Per queste situazioni i ricercatori hanno modificato l'obiettivo da raggiungere individuando nel miglioramento della qualità della vita, a prescindere dalla malattia o dall'invalidità di cui la persona è portatrice.

Questo ha consentito il passaggio dalla protezione della salute alla promozione della Qualità della Vita.

Il miglioramento della qualità della vita rappresenta il nuovo ambito in cui si muove il maggior numero degli interventi di tipo sociale, psicologico e medico.

Non si dispone però, di una definizione unica e condivisa di questo concetto. E' probabile che ciò sia dovuto al fatto che si tratta di un costrutto complesso e pluridimensionale.

Da alcuni è concepita non in modo astratto ma come processo che ha il suo punto di riferimento concreto nella realizzazione personale, è intesa come risposta dell'individuo ai compiti di sviluppo, ai suoi valori di base e bisogni profondi che deve soddisfare e viene definita come: la valutazione soggettiva che l'individuo fa circa il grado di soddisfazione delle proprie necessità, mete e desideri ritenuti più importanti.

Per cercare di approfondirne l'analisi, si possono individuare due dimensioni fondamentali: oggettiva e soggettiva³⁵.

Gli aspetti che caratterizzano la prima sono:

- ✓ condizioni di salute;
- ✓ condizioni abitative;
- ✓ condizioni economiche;
- ✓ condizioni lavorative;
- ✓ abilità che consentono di ricoprire particolari ruoli sociali;
- ✓ relazioni sociali;
- ✓ occasioni ricreative offerte dalla comunità.

Gli aspetti soggettivi sono quelli relativi al grado di:

- ✓ benessere percepito;
- ✓ soddisfazione per la propria vita affettiva, sociale, lavorativa, ecc..

Pertanto, è importante precisare che è ormai comprovato che il benessere soggettivamente percepito è solo in minima parte correlato all'effettivo stato di salute fisica dell'individuo. Infatti, persone con disabilità identiche possono rivelare livelli di benessere molto diversi; così come, a un recupe-

³⁵ Goldwurm G. , F. Baruffi, F. Colombo, *Qualità della vita e benessere psicologico. Aspetti comportamentali e cognitivi del vivere felice*, Mc Graw-Hill, Milano, 2004, p. 267

ro della funzionalità a livello organico può non corrispondere un miglioramento del benessere psicologico.

Anche il grado di soddisfazione riguardante la propria vita non è in rapporto lineare con lo stato di effettiva funzionalità fisica.

Più importanti vengono ad essere gli standard valoriali con cui si confronta la propria salute. La qualità della vita può essere vista, quindi, come il risultato finale di tutti questi elementi, oggettivi e soggettivi.

Si tratta di un concetto complesso, di difficile valutazione, rispetto al quale rimangono aperte ancora molte questioni: *".. quale è la massima qualità della vita raggiungibile da un individuo? Quali ne sono i fattori "predisponenti", quali i fattori 'predittivi'? Come può essere promossa? Quali ambienti familiari, organizzativi, sociali sono più atti a promuoverla?*

Si tratta di una dimensione unica o esistono diverse 'qualità della vita' corrispondenti a diversi sviluppi possibili del potenziale personale e/o a diverse modalità di adattamento e/o a diversi ambienti evolutivi? (...) Si può dire che esista una qualità della vita lavorativa separata da quella della vita sociale, familiare, sentimentale, del tempo libero, ecc. ?

Ma si può, al contrario, affermare che esista una qualità della vita in sé, che integri tutti questi aspetti? E spingendoci all'interno del campo psicologico, potremmo chiederci: quanto concorrono a questa dimensione, ipoteticamente unitaria, le funzioni ed abilità cognitive, l'autonomia personale, il senso di benessere fisico ed emotivo, l'autostima, le soddisfazioni tratte dai rapporti sociali, dalla propria posizione sociale e (perché no?) dalla propria prospettiva spirituale?"³⁶.

Se pur tutti questi interrogativi non abbiano ancora una risposta definitiva, il concetto di qualità della vita non perde la sua valenza teorica né la sua utilità operativa.

Sempre più, infatti, questo aspetto è chiamato in causa per valutare il successo degli interventi sociosanitari rivolti a patologie e disabilità non curabili. Inoltre, nel campo dell'economia sanitaria, sta divenendo il nuovo parametro di riferimento per compiere scelte sul tema di allocazione delle risorse.

Una sistematizzazione molto importante del concetto di qualità della vita è stata proposta da Lawton³⁷, che ne individua quattro dimensioni fondamentali:

1. competenza comportamentale: insieme di abilità che consentono di interagire adeguatamente nei principali contesti di vita (familiare, lavorativa, del tempo libero, ecc.). In questa dimensione viene implicitamente compreso anche lo stato di salute;

2. ambiente aggettivo: l'insieme degli elementi oggettivi;

³⁶ L. Sibilia, E. Vonken, *Psicologia per la Prevenzione nella Comunità*, CRP, Roma, 1993, p. 123

³⁷ MP. Lawton, MH: Kleban, E: Di Carlo, *Psychological well-being in the aged. Factorial and conceptual dimensions*. Research and Aging, 1984, p. 45

3. **qualità della vita percepita**: è la dimensione soggettiva di valutazione e soddisfazione della propria vita;

4. **benessere psicologico**: come risultante dalle tre dimensioni precedenti.

Conseguentemente, il benessere individuale può essere concepito come la risultante della valutazione che ogni persona compie riguardo all'interazione tra le proprie competenze (lavorative, sociali, affettive, ecc.) e l'ambiente in cui vive, rendendolo direttamente proporzionale alla soddisfazione derivante da questa valutazione.

Fedeli e Tamburri³⁸ sostengono che per migliorare il benessere individuale sia necessario intervenire su due dimensioni fondamentali:

a. *ambiente di vita della persona*: migliorando le condizioni lavorative, offrendo maggiori opportunità di occupare in modo costruttivo il tempo libero;

b. *aspetti individuali*: fornendo abilità utili per integrarsi nel proprio contesto socioculturale (ad esempio, le abilità interpersonali, quelle d'autonomia, ecc.) modificando modalità cognitive attraverso cui la persona valuta la propria interazione con l'ambiente.

Un piano efficace per percorsi e progetti di integrazione e miglioramento della qualità della vita deve affrontare la disabilità nella sua complessità, adottare una strategia articolata e promuovere la territorialità degli interventi.

Tutta questo tema è chiaramente multidimensionale e chiama in causa soggetti e responsabilità a diversi livelli: le persone disabili stesse, la società civile, lo stato, il volontariato, la chiesa, ecc. .

Alla società civile *in primis* sono posti due ordini di considerazioni che riguardano il possibile ruolo della collettività e il ruolo delle espressioni organizzate in solidarietà.

La disabilità – intesa come curare, prendersi cura e accompagnare - è una questione che riguarda tutti perché la condizione di disabilità afferisce alla fragilità della condizione umana (si può diventare disabili a causa di un incidente sul lavoro o in auto, si può vivere una condizione temporanea di disabilità dovuta a caduta accidentale, quando si è molto piccoli si è necessariamente dipendenti di qualcuno per il soddisfacimento dei bisogni non solo primari, quando si diventa vecchi spesso accade di non essere completamente autosufficienti nella cura personale, del proprio spazio, ecc.).

Come semplici cittadini dobbiamo migliorare la nostra capacità di farci carico dei problemi dell'intera comunità in cui viviamo.

Non si tratta solamente di assumere un maggiore impegno in senso assistenziale, ma anche di attivarsi per richiamare le istituzioni al preciso dovere di solidarietà istituzionale fissato nella Costituzione.

³⁸ D. Fedeli, D. Tamburri , *Mi insegna a giocare?*, Tannini, Brescia, 2006, p. 56

Il superamento degli ostacoli che impediscono o rallentano i percorsi di integrazione miglioramento della qualità della vita delle persone disabili non sono un problema di buon cuore, ma un impegno vincolante per lo stato e per l'intera società. E' sempre più necessario che su questi temi la società civile cambi mentalità perché essi sono anche un problema culturale: le persone disabili spesso sono considerate un problema e un fastidio per la società.

In realtà ogni persona è portatrice di ricchezza, è un valore in sé, a prescindere dalla propria condizione fisica.

Molte forme di disabilità (per es. quelle psichiatriche) sono il frutto di emarginazione e stigmatizzazione sociale, causate proprio dalla società e dal disinteresse.

Sempre a proposito delle attese nei riguardi della società civile bisogna promuovere espressioni organizzate di solidarietà: si pensi per es. alle storiche organizzazioni solidaristiche, religiose e laiche, al volontariato, alle realtà cooperativistiche, al mondo associazionistico (tra cui quello familiare), in grado di sviluppare preziose azioni di prossimità e auto-mutuo-aiuto.

Da tutte queste realtà ci si attende una maggiore capacità di tessersi e di lavorare in rete, tenendo sempre la centralità della persona e delle azioni di promozione del senso di giustizia.

Più che moltiplicare gli interventi è necessario attivarsi per svolgere azioni di pressione nei confronti delle forze politiche e dei governi affinché il tema della lotta al pieno godimento dei diritti di tutti i cittadini entri sistematicamente nell'agenda politica.

Inoltre dalla solidarietà organizzata ci si attende una maggiore capacità di svolgere funzioni di accompagnamento e orientamento e di contribuire a sviluppare:

- il servizio alla giustizia e alla pace non come avventura solitaria ma come azione congiunta di comunità dalla quale attingere ispirazione e forza con cui verificare l'efficacia dell'impegno e delle azioni in stretta e convinta collaborazione con le istituzioni e le espressioni della società,
- il servizio dell'educare al bene comune che impegna a percorrere alcune strade necessarie: quella della destinazione universale dei beni che chiede l'uscita da ogni forma di mercato di alcuni beni essenziali e relazionali per favorire una condivisione diffusa. La strada della globalizzazione dei diritti, di una nuova città, di un nuovo territorio e di una nuova politica.

Una città chiamata a favorire incontri, relazioni, confronto e tutela dei diritti: una città aperta che considera le persone in una logica di prossimità. Una città che rende accessibili a tutti i suoi beni.

Alla società civile bisogna chiedere la costruzione di un linguaggio comune ricco di costante ascolto, di ampia e puntuale osservazione e di appassionato accompagnamento.

Bisogna migliorare ancora di più la visibilizzazione delle progettualità significative e capaci di provocare cammini di liberazione.

2.4- Percorsi verso l'autonomia

Quasi ovunque, appare ormai scontata, la possibilità per i soggetti disabili di poter accedere alle strutture tipiche per il tempo libero: piscine, attrezzature sportive, cinema, teatri, musei, parchi, giardini, centri culturali e biblioteche.

Sembra che, superato il problema della barriere architettoniche e quello economico derivante dai costi dell'accesso, il problema del diritto a godere il tempo libero nella normalità sia ormai un non-problema.

In realtà, se si analizza con maggiore attenzione la questione, emerge che la possibilità di esercitare tale diritto per molte persone disabili resta ancora decisamente difficile sia perché non tutte le strutture consentono una vera autonomia di movimento, sia perché per alcuni soggetti tale autonomia è possibile solo parzialmente e solo passando attraverso l'aiuto di qualcun altro.

Affinché la fruizione degli spazi per il tempo libero risulti veramente autonoma, occorre soddisfare, innanzitutto, alcune condizioni proprie dell'autonomia stessa del soggetto:

- ✓ Potersi muovere: sappiamo che questo è un problema per molte persone disabili motori, ma non solo. Spesso i soggetti che più hanno bisogno sono i disabili mentali che hanno difficoltà ad orientarsi da soli nel territorio, ad usare i mezzi di trasporto, a muoversi in piena autonomia. Questa possibilità deve essere data a tutti e non può essere solamente gestita dalla famiglia.
- ✓ Poter accedere: vuol dire poter entrare in una struttura e avvalersene il più possibile in modo autonomo e senza pericolo per sé e per gli altri, ma, soprattutto, significa avere a disposizione personale preparato in grado di far trarre il massimo beneficio e divertimento alla persona.
- ✓ Poter scegliere: spesso i progetti di tempo libero attuati sono ben organizzati nei tempi e negli obiettivi, ma rischiano di essere carenti circa i desideri e gli interessi del disabile: sono spesso decisi a tavolini in base alle risorse del territorio e a ciò che si ritiene «giusto» per il soggetto. È invece importante partire dai bisogni reali del disabile, scoprirne le doti per cercare, laddove la domanda non viene espressa, di suscitare e di interpretarla.
- ✓ Poter fruire: non significa, qui, poter utilizzare le strutture, ma piuttosto si vuole insistere sull'impostazione educativa, promozionale che deve consentire al soggetto di avere gli strumenti per comprendere il significato di un'esperienza di attività nel tempo

libero, per assaporare fino in fondo tale esperienza e arricchirsi totalmente, per gioire, per godere appieno di tutte le possibilità offerte dal tempo libero.

È perciò esigenza di normalità richiedere che vengano assicurate le autonomie per il tempo libero intendendo con questo, che sia garantita nella realtà educativa quotidiana il potenziamento di tutte le facoltà fisiche e mentali necessarie per una fruizione del tempo libero il più ampiamente e consapevolmente possibile.

Solo un'educazione all'autonomia, infatti, permetterà alla persona disabile di vivere pienamente il proprio tempo libero.

A sua volta, solo un tempo libero vissuto pienamente, darà alla persona disabile la possibilità di potenziare le sue autonomie e di conquistarne di nuove.

Per educare all'autonomia occorre, in primis, la presenza attenta e discreta dell'educatore. Questo dovrà accompagnare il soggetto alla scoperta delle diverse possibilità che il tempo libero può offrire, fino all'identificazione di ciò che si è e si vuole essere nella possibilità di costruire un progetto personale di fruizione. In sostanza, si tratta di proporre un buon numero di esperienze nell'arco evolutivo di ogni singolo soggetto affinché possa prima di tutto rendersi conto di ciò che lo attrae, di ciò che lo coinvolge.

Il fine che l'educatore si deve proporre sta nella capacità del soggetto di sperimentare sempre più e gradualmente forme più o meno consistenti di autoprogettazione del tempo libero.

L'individuo impara a essere autonomo se gli è concesso di vivere la sua autonomia, tutta l'autonomia possibile, fin dall'infanzia. I genitori, dunque, saranno i primi educatori, e dovranno stare attenti a non attuare atteggiamenti sostitutivi a quelli del figlio o ad offrire situazioni troppo spesso facilitanti, pena la non conquista dell'autonomia.

L'autonomia occupa, dunque, un posto fondamentale nel progetto del ragazzo con deficit, anche perché è proprio dal grado di autonomia che la persona possiede che dipende il suo inserimento e la sua integrazione in un gruppo.

L'integrazione, infatti, non dipende solamente dagli altri, non è vero che la responsabilità dell'accoglienza e dell'accettazione in un gruppo risiede soltanto nella predisposizione personale all'aiuto, alla solidarietà o alla tolleranza.

L'integrazione è un contenitore bellissimo, ma molto fragile, che richiede il concorso positivo di tutti, dell'educatore, degli amici, dell'istituzione, delle famiglie, ma anche della persona disabile.

Anch'ella deve dare il suo contributo, apportare il proprio bagaglio personale affinché la vita e le esperienze di gruppo possano essere utili a tutti. Ciò è possibile soprattutto se la persona disabile possiede le abilità neces-

sarie sul piano dell' autonomia in tre grandi sfere: personale, comportamentale e di movimento.

Per autonomia personale si fa riferimento a tutte quelle abilità legate alla realtà più soggettiva, più individuale, più propria di un individuo come la cura dell'igiene personale, nell'abbigliamento, nella vita domestica, nell'alimentazione, nei costumi e nel tempo libero.

Quando si parla di autonomia personale è necessario prendere in considerazione anche tutte quelle abilità che sono legate al tempo libero.

Le attività di svago, di riposo, gli interessi, quelle che si svolgono al di fuori degli impegni lavorativi o professionali, gli *hobby* che una persona decide di praticare, sono diventate talmente importanti per l'uomo, da diventare un problema di cultura.

Le ore del tempo libero nella nostra società si sono notevolmente ampliate, i periodi che uno ha a disposizione per coltivare i propri interessi si sono dilatati, tanto che sono sorte agenzie di servizi che si dedicano ad offrire opportunità culturali, attività ricreative, corsi professionali specifici, per colmare proprio quel bisogno di impegno alternativo che i ritmi di vita della nostra società offrono ad ogni uomo.

Davanti a questo scenario, non è del tutto semplice individuare interessi o applicarsi ad un'attività culturale o sportiva che siano in grado di soddisfare i propri desideri e bisogni e che siano soprattutto adatti alla propria persona. Anche la situazione attuale non ci aiuta in questo.

Oggigiorno, infatti, viviamo in una società in cui impera il culto dell'individuo, dove ciascuno pensa alla propria realizzazione, riducendo l'altro a un mero mezzo, e assistiamo al dilagare del disagio in tutti i luoghi della socialità. Anche per gli ambienti del tempo libero non c'è scampo.

Urge sempre di più la necessità di educare le persone a ritrovare uno stile di vita comunitario, in cui ridare valore alla relazione con l'altro, e ad impegnare la propria esistenza verso quelle attività che le rendano sempre più capaci di sviluppare la propria umanità, che lo rendano sempre più uomo.

Ma se è difficile educare la persona al tempo libero, ancora di più lo sarà per la persona disabile. Sono moltissimi, i soggetti con problemi che trascorrono la loro esistenza avendo come solo svago la televisione.

E' opportuno riflettere su questo problema ed è necessario provare a sollecitare interessi alternativi che possano rendere la persona sempre più capace di essere autonoma, in vista di un maggior inserimento sociale.

Qualsiasi disabilità si iscrive sempre e comunque in un orizzonte antropologico.

E. Borgna³⁹ afferma *".....le parole i linguaggi delle emozioni, il linguaggio del corpo, l'inquietudine, la memoria, gli stati d'animo, le increspature dell'anima, a malinconia, l'immaginazione, l'angoscia, la speranza, le sconfinite regioni del cuore costituiscono l'oggetto-soggetto della psichia-*

³⁹ Borgna E. , *La solitudine dell'anima*, Feltrinelli, Milano, 2010, p. 65

tria.....i suoi studi non si incentrano solo sui modi di essere clinici (sintomatologici) delle esperienze neurotiche e di quelle psicotiche, ma tendono a coglierne e a riconoscerne i contenuti psicologici ed umani: emozionali e creativi.....”.

Autonomia non significa di per sé “fare le cose senza aiuto”, né è una caratteristica riservata a chi ha piene abilità cognitive.

Una persona che dipenda da altri in qualche misura (limitazioni cognitive, disturbi psichiatrici, ecc.) può sempre aspirare a un livello di autonomia che sia compatibile con le proprie aspettative o con quelle del proprio ambiente.

Il concetto può essere esteso dalla persona all’intera rete di relazioni umane che la circonda: una sua visione sistemica è spesso quella più adeguata a quando l’ausilio abbia un impatto sull’insieme di tali relazioni.

A volte l’obiettivo può essere l’autonomia familiare oltre che l’autonomia personale, anche perché quest’ultima potrebbe essere fragile in mancanza della prima. Questa capacità personale non è di per sé sufficiente alla realizzazione di certi progetti di vita, quali l’integrazione sociale, la vita indipendente, l’autodeterminazione, l’inserimento nel mondo del lavoro.

Alla loro realizzazione devono concorrere ulteriori fattori sociali, quali l’accessibilità dell’ambiente, l’assistenza personale, la disponibilità di servizi sul territorio, la tutela legale dei diritti, la cultura dell’integrazione, i sostegni finanziari e così via.

Una persona che viva una condizione di disabilità e che possieda approfondite conoscenze sugli ausili non potrebbe certo perseguire un progetto di vita indipendente se non potesse poi accedere a mezzi finanziari o a un sistema pubblico di fornitura che sia rispettoso delle sue scelte.

Determinante è però anche la piena partecipazione della persona stessa. Se la persona viene meno al suo ruolo di protagonista della definizione dei propri progetti e delle iniziative mirate a realizzarli, difficilmente riuscirà a perseguirli anche in presenza delle più favorevoli condizioni sociali.

Come un orologio meccanico che funziona se sussistono due condizioni, ossia che gli ingranaggi siano tutti in posizione corretta e che la molla sia caricata, così è necessaria la presenza di una sorta di *molla* dentro la persona.

Essa (che comprende motivazione, capacità di identificare i propri bisogni, capacità di formulare obiettivi progetti, volontà di perseguirli, ecc.) non è data geneticamente, ma si sviluppa nell’individuo cresciuto in armonia con il suo ambiente, ed il suo sviluppo, qualora si sia inceppato, può essere favorito e sollecitato.

L’autonomia è in sostanza proprio questa “molla”, che può essere definita come la capacità di progettare la propria vita, di entrare in relazione con gli altri, e sempre con gli altri partecipare alla costruzione della società.

Questa definizione stabilisce un'equazione del tipo autonomia = relazione, che a sua volta si articola su tre livelli: relazione con sé, con gli altri e con l'ambiente .

Al giorno d'oggi, molte organizzazioni di persone disabili sostengono la necessità di un approccio centrato sull'utente , ove a quest'ultimo compete ogni decisionalità in merito a questioni che lo riguardano.

Ciò non toglie il riconoscimento dell'importanza del ruolo degli operatori professionali del settore, che però vengono visti non più come un passaggio obbligato, ma come una risorsa messa a disposizione dalla società cui l'utente è libero di accedere o meno, nel suo cammino verso la riabilitazione, l'integrazione sociale e la piena partecipazione.

Questo punto di vista è oggi generalmente condiviso anche dai servizi professionali più avanzati, impegnati essi stessi nel far sì che l'utente giunga a relazionarsi con loro come partner, piuttosto che consolidare un rapporto - molto comune specialmente nel passato - di totale dipendenza dalle decisioni professionali.

A supporto di questa tesi si possono aggiungere considerazioni etiche (l'utente protagonista delle proprie scelte), cliniche (l'accettazione positiva dell'ausilio concorre al conseguimento dell'*outcome*) ed economiche (miglioramento del rapporto costi/benefici, o meglio investimento/*outcome*) .

Vorrei concludere questo capitolo sulla dimensione di fragilità intesa non come debolezza ma come una molteplicità complessa e contraddittoria da assumere nel suo insieme in un rapporto di interdipendenza e di legami con altri, vissuti quest'ultimi come possibilità di una vita condivisa.

I legami non sono limiti ma sono ciò che conferisce potenza alla mia libertà e al mio essere, libertà intesa come atti di liberazione che ci connettono agli altri. Sono queste le dimensioni della fragilità.

L'obiettivo educativo deve essere quello di aiutare l'altro ad assumere meglio le proprie possibilità e la propria libertà, perché è il vissuto a rivelarci che non siamo individui isolati e che la nostra libertà non dipende dal dominio del mondo che ci circonda.

La fragilità ci dice che possiamo assumerci come molteplicità.

Capitolo 3

LA FAMIGLIA

3.1- Il tempo libero: la famiglia e la persona con disabilità'

La parola italiana famiglia deriva dal latino *familia*, letteralmente l'insieme dei *famuli*, coloro che hanno un rapporto di dipendenza dal capo famiglia, il *paterfamilias*.

In epoca arcaica, nel concetto latino si sovrapponevano e convivevano la *familia iure proprio* e la *familia domestica*.

La prima non era basata sulla parentela ma su vincoli di tipo politico-economico e religioso; la seconda si fondava sulla consanguineità.

Il *paterfamilias* era il capo assoluto di entrambe. Egli disponeva, come di cose di sua proprietà, non solo dei beni e dei servi, ma anche della moglie e dei figli.

Più tardi, la *familia* perse importanza come entità politica e divenne patriarcale, con più generazioni di consanguinei sotto lo stesso tetto.

Il potere del *paterfamilias* sui familiari fu limitato per legge. Per *familia* s'intendeva allora l'insieme degli schiavi che appartenevano allo stesso proprietario.

Durante il Medioevo l'influenza del Cristianesimo e il sacramento del matrimonio mutarono sia la struttura della famiglia che il significato della parola.

Per l'antropologia e la sociologia moderne, la famiglia è un gruppo sociale fondato sul legame matrimoniale. Ha come nucleo i coniugi e i loro figli, ma può estendersi anche ad altri parenti. Si caratterizza per l'esistenza di una rete di vincoli, divieti e diritti affettivi, legali, economici.

Da un punto di vista legale, l'articolo 29 della nostra Costituzione assume la famiglia quale nucleo basilare dell'ordinamento sociale. I membri della famiglia sono soggetti a specifici diritti e doveri.

Tra questi l'obbligo dei coniugi di salvaguardare l'unità familiare, nella reciproca assistenza e l'obbligo del mantenimento e dell'educazione comune dei figli fino alla maggiore età.

La famiglia è riconosciuta legalmente quale soggetto economico con appositi istituti giuridici.

Nella ricerca definita come microsociologia il tema della famiglia rappresenta uno degli oggetti più indagati. Quella della famiglia è un'istituzione che svolge un ruolo fondamentale nella società. di cui essa ne rappresenta l'unità minima sociale, oppure, il gruppo primario quanto all'apprendimento ed alla formazione di base di ogni individuo.

Non meraviglia, quindi, che il fenomeno della crisi della famiglia, riscontrato a partire dai primi decenni del XX secolo, sia uno dei temi più delicati per i sociologi.

Prima di addentrarmi nella trattazione specifica della tematica in oggetto, vorrei menzionare la definizione che è stata data della famiglia, nell'ambito dell'approccio di matrice sistemico - relazionale.

La famiglia viene definita come un complesso ecosistema di relazioni, che a sua volta sta in un rapporto di interdipendenza con altri sistemi sociali più ampi. Andolfi³⁹ evidenzia tre aspetti delle teorie applicate alla famiglia:

a) la famiglia come un sistema in costante trasformazione che si adatta alle differenti esigenze dei diversi stadi di sviluppo che attraversa (esigenze che mutano anche con il variare delle richieste sociali nei suoi confronti, nel corso del tempo) allo scopo di assicurare continuità e crescita psicosociale ai membri che la compongono.

Questo duplice processo di continuità e di crescita avviene attraverso un equilibrio dinamico tra due funzioni apparentemente contraddittorie, tendenza omeostatica e capacità di trasformazione, ma entrambe indispensabili nel mantenere un equilibrio dinamico all'interno del sistema stesso in un continuum circolare;

b) la famiglia come sistema attivo che si autogoverna mediante regole sviluppatesi e modificatesi nel tempo attraverso tentativi ed errori, permettendo ai vari membri di sperimentare ciò che nella relazione è permesso e ciò che non lo è, fino ad una definizione stabile del rapporto, vale a dire che ogni sistema familiare è caratterizzato da modalità transazionali⁴⁰ che gli sono proprie;

c) la famiglia come sistema aperto in interazione con altri sistemi (scuola, fabbrica, quartiere, istituto, gruppo di coetanei, ecc.). In altri termini, ciò significa che i rapporti interfamiliari vanno osservati in relazione dialettica con l'insieme dei rapporti sociali: li condizionano e sono a loro volta condizionati dalle norme e dai valori della società circostante attraverso un equilibrio dinamico.

All'interno della famiglia, ciascun componente occupa un preciso posto e svolge una determinata funzione per l'età, il sesso, il ruolo sociale che possiede; ha, inoltre, i suoi sentimenti le sue emozioni, le sue idee nei confronti delle cose che gli accadono intorno e inevitabilmente ognuno risente della vita dell'altro, della sua crescita, dei problemi che deve affrontare.

Proprio come dice Andolfi, il cambiamento di un'unità del sistema è seguito o è preceduto dai cambiamenti delle altre unità.

⁴⁰ M. Andolfi, *La Terapia con la Famiglia*, Casa Editrice Astrolabio, Ubaldini Editore, Roma, 1977, p. 173

Il duplice processo di continuità e crescita consente lo sviluppo della famiglia come "insieme" e al tempo stesso assicura la differenziazione dei suoi membri.

Il bisogno di differenziazione, inteso come necessità di espressione del Sé individuale di ciascuno, si integra allora con il bisogno di coesione e di mantenimento dell'unità del gruppo nel tempo.

Ad un certo punto della vita è esigenza di tutti, di rendersi autonomi dalla propria famiglia di origine per costruirsi spazi di vita, ruoli sociali, relazioni interpersonali esterne, grazie alle quali vivere esperienze di confronto su temi essenziali per la propria crescita quali amicizia, affetti, sesso, lavoro ecc.

Il processo di autonomia non ha un carattere lineare, bensì è punteggiato da tensioni, scontri e lacerazioni che ogni volta caratterizzano inevitabilmente la separazione dalle figure genitoriali che non sempre tollerano l'accrescimento delle diversità tra i suoi membri.

Il processo di autonomizzazione, ovvero di emancipazione dalla famiglia, risulta ancora più impervio e a volte anche molto tormentoso per le persone che presentano una disabilità.

E' ormai riconosciuto che l'approccio allo studio delle famiglie con, al loro interno, persone con disabilità è molto cambiato e si è evoluto nel tempo.

Negli ultimi quindici anni, l'interesse si è spostato dall'analisi dei problemi e delle difficoltà incontrate dalla famiglia, all'analisi e valorizzazione dei punti di forza, delle competenze e delle risorse della stessa, privilegiando un'ottica adattiva.

Diversi autori propongono di applicare allo studio dei processi adattivi un modello multifattoriale, in base al quale il modo in cui una famiglia reagisce a circostanze difficili risulta dall'interazione tra diverse variabili: le dinamiche familiari, la capacità di effettuare una valutazione corretta del problema, le strategie disponibili per affrontarlo e i supporti sociali forniti dall'esterno.

Il nucleo familiare dovrà rimodulare e riadattare i propri ritmi di vita quotidiana, di lavoro, di attività ricreative, ecc. riorganizzando le energie nei confronti di un evento stressante, come può risultare la presenza di una persona (figlio/a, fratello/sorella, moglie/marito ecc.) che è nato/a o è diventata disabile.

Bicknell⁴¹ ha tentato di delineare le fasi attraverso le quali i genitori arrivano all'elaborazione del lutto: dallo *shock* e dal dolore iniziali si genererebbero sensi di colpa e rabbia, fino ad arrivare ad una fase di trattativa che sfocerebbero in una accettazione del problema e nell'elaborazione di un progetto.

⁴¹ J. Bickel, *Il bambino con problemi di linguaggio*, Belforte, Livorno, 1983, p. 96

Alla luce di quanto detto, è evidente come il percorso di crescita di una persona con disabilità sia un percorso molto complesso, sia per i familiari che per il soggetto stesso.

Diversi sono gli ostacoli che quest'ultima incontra nel raggiungimento degli obiettivi per realizzare il proprio progetto di vita indipendente.

Alcuni autori sostengono che la persona disabile oltre ai limiti oggettivi del corpo che possono negarle la possibilità di fare e avere esperienze di autosufficienza, essa deve fare i conti con le sue ansie ma anche con quelle dei propri familiari quali:

- ✓ l'iperprotezione, che rende il figlio o la figlia con disabilità incapace di acquisire in autonomia strumenti di confronto con la realtà esterna; la sostituzione, in cui i genitori o gli altri familiari tendono a risolvere i problemi che il figlio o la figlia affronta nella sua esistenza quotidiana agendo al suo posto e impedendogli di sviluppare capacità di individuare proprie soluzioni;
- ✓ la mortificazione di capacità, dettata dalla paura di riconoscere al proprio figlio/figlia le sue reali capacità, ingigantendone i limiti derivanti dalla sua disabilità e sottovalutando le sue abilità e la capacità di adattamento.

Molto spesso, la famiglia accetta con difficoltà il fatto che il proprio figlio/a possa mettere le ali per "spiccare il volo", mentre è sempre pronta a proteggerlo eccessivamente nei confronti di situazioni considerate pericolose per la sua incolumità.

E' noto come determinati atteggiamenti e comportamenti adottati da un padre o una madre nell'educazione e nella cura di un figlio/figlia con disabilità possano incidere in maniera rilevante sulla formazione della sua personalità e del suo carattere, nonché sulla sua capacità di costruire relazioni esterne alla famiglia. Spesso per la persona con disabilità è difficile credere di possedere capacità per prendere in mano la propria esistenza e diventarne protagonista.

La capacità di una persona con disabilità di autodeterminarsi, cioè di volere e saper scegliere le opportunità che le si presentano, nonché la capacità di porsi in prima persona, è frutto di un processo di crescita duro e faticoso che deve scardinare non solo il pregiudizio sociale secondo cui una persona con disabilità non è in grado di agire e di pensare autonomamente, ma anche le mille paure e resistenze nelle quali essa si imbatte ogni qualvolta assume delle responsabilità rispetto alle scelte che compie. Ogni persona darà risposte diverse in relazione alla propria storia di vita e alla propria struttura di personalità, nonché ad altri fattori determinanti come: la storia della famiglia, il livello di benessere e le risorse economiche, l'evoluzione positiva della gravità della disabilità, la disponibilità di cure fisiche efficaci, la disponibilità di una rete informale di rapporti sociali di supporto (parenti, amici), il livello di cultura generale e la sensibilità mostrata verso problematiche relative alla diversità, il possesso di informa-

zioni specifiche ed utili nei confronti della gestione dei problemi, la qualità della relazione coniugale e delle relazioni intrafamiliari, le abilità comunicative tra i membri della famiglia, il livello di reattività emotiva, il livello di autoconsapevolezza delle proprie risorse e dei propri limiti, il grado di attaccamento alla persona con disabilità l'impegno e la motivazione profonda nei suoi confronti.

Ciononostante, alcuni comportamenti adottati dai genitori o dalle famiglie nel corso della crescita e dello sviluppo psicologico del figlio/a con disabilità possono essere lesivi nei confronti dei suoi diritti umani, intendendo con questi diritti intrinseci alla natura dell'Uomo e necessari per vivere come esseri umani come ad esempio quello di partecipare attivamente alla vita civile del proprio paese/territorio, all'istruzione, ecc.

I diritti umani e le libertà fondamentali permettono ad ognuno di sviluppare pienamente e di mettere a frutto le proprie qualità umane, la propria intelligenza, le proprie attitudini e la propria coscienza e di soddisfare i bisogni sia spirituali che di altra natura.

La famiglia, come istituzione che ha una sua forza intrinseca, non data dall'esterno, richiede che ci sia uno spirito comunitario e solidale.

Non si promuove la famiglia nel solco di una cultura di stampo individualistico.

Io penso alla fragilità come a qualcosa di quotidiano e fisiologico, che fa parte dei momenti di fatica di ogni famiglia nelle varie transizioni e nelle diverse età dei suoi componenti.

Si potrebbe dire in modo paradossale che una famiglia è forte se riconosce la sua debolezza e la sua vulnerabilità, se riconosce la sua umanità e il bisogno di aiuto, se sa mettersi in gioco anche in un contesto strutturato di sostegno.

Le istituzioni e le politiche sociali non promuovono la famiglia come cellula fondamentale di qualsiasi società; ad essa viene delegata la cura del proprio congiunto spesso in assenza di supporti (non solo tecnici e tecnologici) da parte dei servizi preposti e con tempi che mal si adattano alle esigenze e ai temi della famiglia.

La famiglia non può e non deve essere lasciata sola ma deve essere "protetta" deve essere aiutata a dotarsi di una nuova capacità di attenzione e favorita da una coesione sociale che essa può vivere come una presenza attenta e strutturata attraverso interventi pertinenti e precisi delle politiche sociali.

Le conseguenze di un isolamento della famiglia di fronte alle fragilità di qualcuno dei suoi membri sono molteplici:

- ✓ la prima è soggettiva e riguarda le reazioni date dal vivere le difficoltà di compiti troppo gravosi da sostenere con una sensazione di inadeguatezza ("dove ho sbagliato?");
- ✓ la seconda è relativa alla paura della stigmatizzazione ("cosa pensano adesso gli altri di noi?");

- ✓ la terza è connessa al bisogno di difendersi negando le difficoltà (“nella nostra casa non succedono queste cose”);
- ✓ la quarta importante conseguenza consiste nel rischio che un intervento tardivo di sostegno produca una catena di aggravamenti e stati di emergenza che ha come ricaduta alti costi sul piano personale e sociale.

Quando la gente comune tende a cercare le “cause” di un disagio o di una malattia dentro le mura domestiche, in modo banale o semplicistico e senza incontrare la persona, conoscere la storia, sostenere le emozioni, si produce un danno destinato ad aggravare la ferita della solitudine, causando ulteriore isolamento ed emarginazione (fino ad alcuni anni fa nella letteratura psichiatrica ufficiale si parlava con molta insistenza di madre schizofrenogenica, ma fortunatamente questa definizione ha sempre più lasciato spazio al concetto di complessità familiare).

Per questo sono urgenti politiche serie e concrete nel farsi carico della fragilità del nucleo familiare nella quotidianità, superando la solitudine ma valorizzandola per restituirla alla responsabilità del tessuto sociale.

La famiglia va sostenuta destinando ad essa anche investimenti sociali significativi.

La presa in considerazione del reddito individuale (o del nucleo) non è chiaramente sufficiente a definire la condizione di fragilità di un nucleo familiare, dato che i livelli di solidarietà della famiglia allargata in Italia sono notevoli, e si concretizzano sia a livello della cura (assistenza ad anziani e bambini, aiuto domestico) che a livello di sostegno economico e sociale più ampio (ospitalità, compagnia, accompagnamento, prestiti, aiuto negli studi e nel lavoro, tempo libero, ecc.).

Esiste una fragilità da cui la famiglia in quanto tale è interessata nella sua struttura e nel suo funzionamento.

In termini generali la condizione del reddito patrimoniale, di disponibilità di reti di supporto sono fattori cruciali che contribuiscono all' identificazione di specifici profili di rischio e vulnerabilità presenti.

Quando a precarietà di reddito si aggiungono povertà relazionali si genera il massimo rischio di vulnerabilità sociale.

La situazione si aggrava quando si aggiunge la scarsa disponibilità di offerta di servizi pubblici.

Sempre più ci chiediamo se le nostre organizzazioni dei servizi possano innescare cambiamenti nel senso di una maggiore flessibilità e tempestività nella possibilità di programmazione degli interventi.

Le diverse età dell'esistenza non sono solo tempo, ma anche spazi e luoghi di vita. Soprattutto sono un intreccio di relazioni sufficientemente soddisfacenti e in grado di dare risposte nella quotidianità, ma anche senso di relazione e di vita pienamente vissuta.

Quando questo intreccio di relazioni personali e sociali si interrompe, quando si assiste ad un affanno dell'organizzazione della vita quotidiana e

ad un'assenza di prospettive di senso e di futuro, inizia la fragilità del vivere.

I componenti più deboli delle nostre famiglie sono i primi a risentire di queste fragilità. Vi è una relazione molto stretta tra emarginazione sociale e lacerazione dei legami familiari.

La solitudine delle famiglie diventa evidente proprio nel rapporto con la fragilità umana e il mondo vitale che la famiglia esprime.

C'è l'urgenza di dare un volto, una misura di ordine quantitativo e qualitativo a questa relazione tra famiglia e fragilità, soprattutto laddove la fragilità entra con forza dentro la vita di contesti già molto deboli, segnati da relazioni tumultuose e difficili, nelle quali persona con una malattia psichica o con una disabilità importante diventano l'ennesimo scoglio che destabilizza e porta al blocco tutto il sistema familiare.

Porre la famiglia al centro di politiche sociali significa innanzitutto ricostituire legami sociali, cioè dotarsi, come territorio e società, di una certa intensità affettiva così da poter rispondere ai bisogni complessi "in modo familiare", ridando valore emotivo alle relazioni di rete, ma senza sostituirsi alla famiglia, mantenendo un occhio esterno che permetta di valutare e ponderare, senza venire travolti dall'intensità degli affetti (non solo gli amori ma anche le tensioni e le rabbie, perché ci sono anche gli affetti negativi da governare ed integrare dentro le relazioni umane).

La società non "risponde" solo con schemi e strategie, ma riconoscendo che la forza relazionale di una famiglia va in qualche modo riprodotta e utilizzata per essere vicini in modo significativo al suo disagio.

Non si può pensare di superare la solitudine della famiglia fragile solo con una mera logica di trasferimento di pure risorse monetarie perché la famiglia è un'agenzia che esprime legami, appartenenza e previene situazioni di abbandono.

La famiglia attende dal contesto sociale cultura solidale non solidarietà concessa in casi di emergenza o una delega totale di responsabilità di cura e accompagnamento in forma privatistica; la famiglia ha diritto ad una solidarietà strutturale che rafforzi i principi chiave della responsabilità sociale e della cittadinanza inclusiva. In merito alle sofferenze gravi, faticano a prendere forma, al di là del ricovero e delle scarse forme di domiciliarità, risposte come la rete di servizi diurni territoriali e la valorizzazione della comunità locale in quanto società viva.

Ecco perché la cultura che promuove la famiglia è quella che non privatizza e individualizza la risposta, ma ne assume la responsabilità sociale, nel riconoscere e aumentare i legami solidali.

Insistiamo nell'affermare che la strada vincente sia rappresentata da una buona sintesi tra i legami solidali - affettivi e le risposte socio - sanitarie competenti, non emergenziali, ben distribuite sul territorio.

Essa va ascoltata anche nel grido di sofferenza che dice: "non ce la facciamo!" perché è proprio della famiglia non accettare l'abbandono, il sovraccarico della sofferenza, il rifiuto di interrompere legami.

La famiglia è risorsa di cura anche quando sente ed esprime dolore, la colpa di avere un congiunto ammalato e l'umiliazione di iniziare il calvario dell'elemosinare aiuto.

Il problema della salute mentale, per esempio, riguarderebbe 10 milioni di persone e coinvolgerebbe una famiglia su due, almeno un quinto dell'intera popolazione nazionale e tra questi i disturbi gravi riguardano circa 700 mila Italiani (la maggior parte sono patologie legate all'ansia, alla sfera affettiva o al sonno)⁴².

Il 70% degli ammalati sarebbero donne, anche molto giovani, visto che proprio nella adolescenza su 228 mila ragazzi ammalati 204 mila sono femmine. Sofferenze di vario genere e intensità che hanno un enorme costo sociale ed economico.

In Italia, infatti, ogni anno si spendono 314 milioni di euro in antidepressivi e 294 milioni in antipsicotici, e ancora altri 412 in medicine che riducono i disagi psichici. In totale una cifra pari al 10% dell'intera spesa sanitaria nazionale⁴³.

Di fronte alla portata di questi dati e alla pervasività del problema in ogni ceto sociale, l'associazionismo dei familiari e le ricche esperienze di mutuo aiuto sparse sul territorio italiano sono un chiaro segno della capacità di intervento anche collettivo delle persone coinvolte da problemi di fragilità, ma richiamano tutti noi a fare passi e scelte perché questa responsabilizzazione sia sostenuta e possa esprimersi senza costi emotivi troppo alti da parte solo dei familiari.

Molto ci insegna a questo proposito la storia lunga, ricca e travagliata dell'associazionismo dei familiari per la salute mentale, ambito nel quale la stigmatizzazione è molto forte e le espressioni del volontariato cittadino non sono fiorenti.

I famigliari che si associano per la salute mentale rappresentano quasi l'unica espressione di attivazione associata territoriale in questo campo e conoscono le fatiche di una realtà sociale che non sempre li fa sentire sostenuti.

Una considerazione attenta va, infatti, riservata nella nostra riflessione alla realtà della salute mentale e al carico di responsabilità indebita che viene scaricata sulla famiglia, con il rischio sia di una crescente richiesta di aiuto che esaspera i familiari, sia di un ritorno a forme più o meno mascherate di istituzionalizzazione, perché i familiari stessi si ritrovano ad invocare luoghi totalizzanti che possano alleviare il peso della disponibilità totale a loro richiesta.

⁴² www.disabilitaincifre.it

⁴³ ibidem

La riforma sanitaria del '78 ha sancito il diritto alla salute per tutti, come diritto protetto costituzionalmente, e proprio nel clima di quegli anni, lo ricordiamo, si è sviluppata la critica forte all'istituzione manicomiale, alla follia come metafora dell'esclusione.

Si è promossa una concezione di cura non più secondo il luogo ma secondo le relazioni tra servizio e soggetto.

E' in questo contesto che si è cominciato – purtroppo con ritardo – a prestare maggiore attenzione alla famiglia, in quanto risorsa irrinunciabile in un progetto di cura.

Spesso il carico di una famiglia sia in relazione inversamente proporzionale con le sue abilità sociali (cioè con la capacità di rapportarsi correttamente con le istituzioni, di comunicare, di usare tutte le risorse a disposizione, di mostrare contrattualità) e come queste variano in relazione con le aspettative ma soprattutto con l'età, il genere, la classe sociale.

E' opportuno continuare a sottolineare che un soggetto fragile ha gli stessi diritti di tutti gli altri e che la responsabilità della sua crescita e della sua integrazione, in una società civile, spetta al territorio di appartenenza, non solo al nucleo familiare.

Tutti dobbiamo farci carico delle persone che esprimono un disagio, sentendole innanzitutto "nostre".

Quanto vale per la salute mentale, vale anche per gli altri ambiti del disagio: i familiari che si associano sono una risorsa per affermare diritti e pari opportunità, per superare barriere e pregiudizi.

Una domanda ricorrente è cosa accadrà "dopo di noi",? Ma prima di questa domanda bisogna interrogarsi sul "durante noi".

Questa affermazione è un indicatore straordinario della forza che promana dalla famiglia: esige una cultura sociale alternativa all'individualismo e un'impostazione tutta legata alla quantità e alla fragilità dei legami e delle reti affettive.

Le famiglie si pongono diversi ordini di problemi: quale tutela giuridica dare ai propri figli, in quali ambienti si potrà svolgere la vita dei figli dopo la loro scomparsa e con quale organizzazione, con quali fondi sarà possibile garantire loro una permanenza sul territorio.

Sono segnali forti di un cambiamento culturale, di riconoscimento che la persona disabile può essere inclusa con dignità e piena titolarità nella vita quotidiana della società.

La famiglia rimane il riferimento fondamentale per le persone con disabilità, gli aiuti ricevuti sono forniti prevalentemente da un parente più o meno prossimo molto spesso di sesso femminile⁴⁴.

Il modo principale con cui le famiglie tentano di far fronte a queste attese di accadimento e cura della fragilità, in situazioni in cui la risorsa- tempo è drasticamente diminuita ed i carichi assistenziali sono aumentati.

⁴⁴ www.istat.it

“La famiglia privata” è stata considerata come un mondo auto-referenziale, in grado di cavarsela da sé e quindi unica responsabile in caso di esplosione di patologie di qualcuno dei suoi membri e, contemporaneamente, anche il sociale è stato considerato mondo a sé, dotato di una logica estranea agli interessi della famiglia.

Non può esistere una frattura che finisce per aggravare la crisi familiare e dare un peso insostenibile alle reti affettive e al volontariato. La sfida della non autosufficienza impone strategie culturali, di ricerca, e forti investimenti anche strutturali, standard di risposte di qualità, monitoraggio e sperimentazione.

Vi è anche un significato etico in questa scelta: è l'assunzione di responsabilità dell'intera comunità civile nei confronti delle esigenze correlate con la conquista della vecchiaia e del benessere.

Logiche emergenziali e di allarme sociale rischiano di sostenere forme di conflitto sociale o di lettura negativa: la vecchiaia come costo insostenibile per la società.

E' invece indispensabile progettare e diffondere modelli sostenibili di convivenza serena, una radicale revisione degli stili di vita, e delle relazioni di comunità, per ribadire l'importanza della vecchiaia come fase della vita da accogliere e nella quale riscoprire i valori che le sono propri.

Entro questi confini, qualificando la cultura dei servizi di prossimità, è possibile ripensare non solo all'evoluzione dei servizi, ma alla costruzione di una comunità solidale. Questo anche e soprattutto per essere in grado di rispondere alle aspettative delle società per quanto riguarda la responsabilità nei confronti della crescita dei figli e la capacità di sostenere relazioni di mutuo aiuto tra i coniugi e tra le generazioni.

La rinuncia alla responsabilità dentro i legami familiari rappresenta il primo nucleo di assenza di bene, di impossibilità per tutto un quadro sociale di esprimere scelte etiche e amore manifestato nella giustizia.

Le scene di tremenda violenza familiare che oggi risuonano, quasi solo con toni di cronaca, ci ricordano che occorre partire dai legami stretti per costruire una società pacifica.

La prima nostra risposta deve essere la coraggiosa integrazione della fragilità nelle nostre vite, nelle nostre famiglie, nei quartieri che abitiamo perché con il linguaggio del limite si trovano strade per procedere e si costruiscono soluzioni, mentre con il linguaggio dell'onnipotenza ci si condanna a dei proclami senza sbocco, senza progettualità.

Farsi carico delle famiglie con problemi di fragilità è un'esigenza etica sulla quale devono convergere ispirazioni culturali e sociali diverse.

Per di più il capitale sociale che cresce con l'attenzione e la cura delle fragilità umane è un valore che permette e consegna futuro alla società. Rispondere al bisogno, superando l'emergenza, significa mettere in atto una grande capacità di ricerca di modelli adeguati.

Promuovere la famiglia, soprattutto quando si pone a confronto con le fragilità, esige strategie politiche fondate sulla solidarietà, superando qualsiasi assistenzialismo.

A questo proposito va ripensata l'impostazione ideologica, che sostiene la libera scelta nell'accesso ai servizi, senza prima definire i livelli essenziali delle prestazioni concernenti i diritti sociali e civili fra cui rientrano anche le prestazioni sociali, socio - sanitarie e sanitarie.

Sui molti temi connessi con il binomio fragilità e famiglia, è fondamentale dotarsi di una strategia formativa di ampio respiro, anche in riferimento agli iter universitari e alla didattica dedicata ai temi sociali.

Se alla famiglia va riconosciuto un compito positivo è evidente che non può essere sovraccaricata di ruoli insostenibili.

La famiglia non è un sistema organizzato per far risparmiare sui servizi e nemmeno un soggetto a cui delegare compiti decisionali che non ha o che comunque non può portare avanti senza supporti adeguati.

Proprio per questo è importante sostenere e valorizzare tutte le forme di volontariato, il mutuo aiuto già presente, riconoscendo un compito e una funzione anche programmatica e non solo genericamente consultiva.

Nonostante oggi la famiglia stia affrontando un periodo di crisi, e presenti al suo interno innumerevoli problemi (messa in parcheggio dei figli, presenza di figure adulte impreparate pedagogicamente, fenomeno della disgregazione familiare, strumentalizzazione dei figli, ecc.), essa continua, di fatto, ad essere la prima agenzia educativa, capace di mettere in atto delle linee educative.

Dunque, il suo valore pedagogico va tenuto presente, nonostante la diversa fisionomia che ha acquisito nella società di oggi e le complesse relazioni che caratterizzano i nuovi modelli familiari.

La prima educazione si riceve in famiglia e lascia sicuramente una traccia indelebile nella persona.

Anche l'educazione al tempo libero, è certamente un compito importante affidato alla famiglia.

Esso ha un grande valore educativo, perché forma nell'animo dell'educando, la virtù, la generosità e la collaborazione, e aiuta il soggetto alla comprensione delle esigenze altrui. La testimonianza e l'esempio sono gli strumenti più efficaci dell'educazione familiare.

L'educazione al tempo libero, comincia, infatti, a partire dall'osservazione di modelli familiari: se i genitori sono dediti alla lettura, al cinema, al teatro, allo sport, i figli saranno sollecitati a interessarsi e a provare e grazie alla condivisione della gioia per una passione potranno autonomamente dedicarsi, in seguito, a un'attività liberamente scelta.

Ciò che ancora di più può essere appreso, da questa testimonianza, è la relazione con il tempo libero stesso, il significato a esso attribuito, il valore di investimento o di consumo che tale tempo assume nella vita quotidiana familiare.

Il senso del tempo viene interpretato ed elaborato dalla famiglia.

È evidente che il valore che assume dipende molto dal rapporto che la gestione del tempo libero ha anche con le priorità che l'uomo assegna alla sua esistenza.

L'impegno della famiglia nell'educazione al tempo libero non si limita all'esempio: è indispensabile che ciò sia accompagnato da un intenzionalità educativa che orienti il proprio intervento anche verso obiettivi specifici riguardo alla fruizione del tempo libero, che siano rispettosi della personalità del soggetto, del suo mondo oggettivo e della ricchezza delle sue esperienze, delle sue conoscenze e delle sue abilità.

3.2- La rete: possibilità e opportunità

Dal momento in cui i genitori cominciano a sentirsi «madri e padri feriti» e, contemporaneamente, vengono assorbiti dalle attenzioni e dalle cure da dedicare al soggetto disabile, l'isolamento diviene spesso la condizione sociale prevalente in cui la famiglia si trova a vivere.

Esso è il frutto di un processo complesso del quale non sono responsabili solo i membri familiari: è vero che è determinato dalla prima reazione all'ineadeguatezza dell'essere genitori che spinge le figure parentali a chiudersi e a non ricercare il contatto sociale, ma è anche vero che il maggior tempo di cura cui una persona disabile necessita costituisce un significativo problema.

La sottrazione di tempo alla vita di relazione sociale e comunitaria porta con sé non solo il disagio di non disporre più di un adeguato tempo libero, ma anche quello di non poter beneficiare della caratteristica sociale di questo tempo, del suo essere spesso spazio condiviso, luogo dell'intersoggettività, della distensione, del dialogo, dell'amicizia.

L'isolamento, però, non è solo frutto di questa dinamica, ma anche risultato dell'incapacità della comunità, dal vicinato alle strutture formali e informali, di farsi carico dei bisogni della famiglia. Quella post-moderna o, come propone Bauman⁴⁵, della "modernità liquida", è connotata da segni di individualismo e di chiusura.

L'altro con i suoi bisogni e con le sue sofferenze spesso rappresenta un problema da demandare ai servizi specialistici. La società ha perso i connotati della solidarietà, mentre prevale l'individualismo e la frammentazione sociale ed etica.

L'isolamento sociale della famiglia con una persona disabile risulta duplice, è legato alla possibilità di entrare a far parte della comunità ed è dipendente dalla percezione di sentirsi diversi e compresi.

⁴⁵ Z. Bauman – K. Tester, *Società, etica, politica. Conversazioni con Zygmunt Barman*, Raffaello Cortina, Milano, 2002, p. 164

Il processo di normalizzazione e di de-istituzionalizzazione, grazie al quale è stato possibile far uscire allo scoperto il problema dei soggetti disabili – soprattutto per quanto riguarda l'ambito psichiatrico - e avviare contemporaneamente un processo di integrazione e di socializzazione, è stato condizionato dalle politiche economiche tese a ridurre i costi del *welfare*.

Il costo in termini di fatica, di stress, di rischio di depressione e di isolamento, di difficoltà nell'accesso a una soddisfacente qualità della vita, resta sempre molto alto, soprattutto per la madre.

Se non è possibile da parte degli operatori dei servizi, degli educatori e dei volontari cambiare alcune variabili (ad esempio la presenza dei due coniugi, il livello socio-economico) è però in loro potere e rientra pienamente nelle loro funzioni trasformare le relazioni, sostenere la famiglia, creare una rete che rompa l'isolamento dei *carer* e della famiglia nel suo complesso, per innalzare la qualità della vita.

Ancora una volta, però, il problema non è solo sociale o educativo, ma politico, perché la possibilità di realizzare il sostegno alle famiglie deve primariamente trovare una risposta legislativa e amministrativa nella quale l'utente sia pensato come cittadino e come interlocutore attivo dei servizi nell'ottica della cooperazione e della cogestione dei problemi delle risorse. Per favorire la socializzazione delle famiglie è necessario permetter loro di accedere ai servizi, di potersi confrontare sia con nuclei famigliari che vivono situazioni problematiche simili alle loro sia con coloro che hanno figli non disabili.

Questo tipo di intervento potrebbe consentire una presa in carico comunitaria della socializzazione del soggetto disabile e della sua famiglia, ma soprattutto una valorizzazione delle competenze genitoriali di padri e madri di persone disabili, della loro capacità di resilienza di fronte alle difficoltà e alle emergenze e, parallelamente, una presa di coscienza di alcuni nodi problematici, di alcune tappe evolutive e di alcune preoccupazioni che condividono con gli altri genitori, e che sono caratteristici dell'essere padre e madre.

Una gestione sempre più individualizzata all'interno di percorsi della «normalità» sembra essere la risposta più idonea per vincere la distanza e la separazione spesso provocate proprio dalla mentalità specialistica e settorializzata dell'intervento, logica tipica dell'azione medica, spesso fatta proprio anche dalle strutture educative.

L'isolamento, come si è detto, è il risultato di un lungo processo all'interno del quale giocano diversi fattori intrinseci ed estrinseci alla famiglia del disabile.

Su tali fattori è tuttavia possibile agire con risposte non standardizzate ma personali, costruite con un'attenzione particolare a valorizzare i soggetti, a pensare ad un intervento non su di loro, ma con loro.

La difficoltà di gestire una situazione familiare alla presenza di un soggetto disabile diventa ancora più insostenibile, quando i servizi interrompono il loro lavoro per periodi di ferie o di vacanze.

Proprio nei tempi socialmente dedicati al tempo libero (vacanze estive, natalizi) tempi in cui la richiesta di normalità sta nel poter godere del tempo libero, la famiglia si trova più facilmente sola, con un tempo ancora più occupato dalla presenza costante del soggetto disabile.

La possibilità di ri-crearsi come famiglia esiste, ma non è affatto semplice e neppure scontata. Ri-crearsi significa poter costruire una possibilità quotidiana, costante, qualcosa che costituisce una parentesi nella gestione familiare; è un tempo per guardare lontano, ma anche per mettere a fuoco da un'altra distanza la vita.

L'assenza dei servizi rende molto difficile la possibilità di godere di tempi e spazi di vacanza (nel quarto capitolo questa parte verrà meglio sviluppata).

Per poter rompere il cerchio che stringe la famiglia, soffocando la possibilità di socializzazione dei suoi membri, occorre una cultura della solidarietà, ma soprattutto un'assunzione di responsabilità nella quale l'altro non sia un estraneo, ma si manifesti come soggetto etico.

L'uomo è tale se non sfugge alla responsabilità verso il fratello e come afferma Bauman⁴⁶ *"...siamo tutti custodi dei nostri fratelli; nondimeno, che cosa questo significhi è tutt'altro che chiaro, ed è difficile che diventi evidente..."*. Certamente da questa incertezza e ambiguità non è possibile fuggire, ma il rischio del non intervento è ancora più alto perché è già un venire meno al compito primario come essere umano.

L'insieme degli esseri umani costituiti in società, divengono e restano tali solo se comprendono che l'uomo è essere sociale e morale insieme, e nella relazione di condivisione l'essere umano guadagna tutto se stesso.

Occorre allontanarsi da ogni logica etica pietistica: l'etica della condivisione della responsabilità è l'unica via per l'uomo di essere tale, è la condizione alla sopravvivenza ontologica dell'essere umano.

La solidarietà o si fa dialogica, o rischia di ridurre l'altro a oggetto, di istituire un rapporto di tipo gerarchico e oppressivo attraverso una relazione di dipendenza di una relazione dall'altra.

E' necessario invece essere con, camminare a fianco, essere compagni di viaggio. Il ribaltamento di prospettiva sta nel pensare che non si dà, ma si condivide, e il condividere implica l'accettare di farsi cambiare, chiede disponibilità a tacere e ad ascoltare.

Una delle sfide della società odierna riguarda la capacità di orientare la propria eticità a favore di una comunità aperta e solidale, come realtà della condivisione e dell'accoglienza. Per avviare la società a questo percorso,

⁴⁶ Z. Bauman, *Sono forse io il custode di mio fratello?*, in «Lavoro Sociale», n. 1/01, p. 21

sicuramente arduo e complesso, occorre cominciare a ripensare ai parametri con i quali costruire un'etica della solidarietà.

Se la qualità di una società si misura sulla capacità di rispondere ai bisogni dei più deboli, sui suoi standard morali, occorre, dunque, lavorare su due fronti: costruire una cultura della solidarietà e della responsabilità sia nei servizi di *care*, sia nella società nel suo complesso, nella convinzione che l'etica del prendersi cura è l'unica strada attraverso la quale la società può farsi umana.

Dunque alla luce di quanto detto la possibilità di una famiglia con soggetto disabile di poter contare su questa rete, prima ancora che sulle istituzioni formali, è di primaria importanza.

La possibilità di avviare una persona disabile all'autonomia per la gestione del tempo libero passa proprio attraverso l'opportunità di avere punti di riferimento sul territorio per favorire la fruizione autonoma degli spazi e dei servizi.

Un altro passo verso l'autonomia per la fruizione del tempo e verso la possibilità della famiglia di avere momenti di sollievo può venire anche dalle reti naturali di aiuto, soprattutto di tipo informale.

Folgheraiter⁴⁷ definisce “.....*naturali le relazioni di aiuto che preesistono, vale a dire relazioni che ci sono già prima dell'intervento dell'operatore nei loro confronti, cioè prima che quelle relazioni entrino globalmente in rapporto con chi farà loro da guida intenzionalmente. Si tratta di relazioni spontanee, nel senso di non essere appunto condizionate da qualcuno. Le relazioni naturali possono essere primarie, cioè esserci sempre state, non solo prima dell'intervento dell'operatore, ma anche prima dell'insorgere del problema. Oppure possono essere secondarie, cioè relazioni che spontaneamente si attivano in conseguenza del problema. Le relazioni naturali sia primarie che secondarie possono essere informali, relazioni tipiche del mondo della vita, e formali, cioè relazioni sostenute da uno specifico ruolo di aiuto*”.

Prima che sia posto in atto un lavoro di rete vero e proprio, la famiglia è spesso già all'interno di una rete di relazioni primarie costituite da parenti, dal vicinato, dalle famiglie o da singole persone nel territorio, ma anche da figure nel territorio quali sacerdoti, negozianti, medici di base, edicolanti, vigili di paese, ecc...

Di fronte a un soggetto disabile, con qualche difficoltà motoria e mentale, per esempio, ma per il quale è possibile pensare un percorso di «autonomia sostenuta» per consentire la fruizione del tempo libero o anche della quotidianità, il coordinamento spontaneo di questa rete di risorse rappresenta uno strumento per favorire l'indipendenza della persona e il

⁴⁷ Folgheraiter F., Teoria e metodologia del servizio sociale. La prospettiva di rete, Franco Angeli, Milano, 1998, p. 76

sostegno della famiglia. Il valore della rete naturale sta proprio nella sua naturalità, nel suo essere parte del quotidiano.

Dalla rete naturale occorre passare all'accoglienza globale nella logica della *community care*: intesa non solo come approccio di lavoro sociale con le persone disabili, ma come approccio, in generale, che valorizza le relazioni naturali di fronte a una possibile situazione di difficoltà. In questa direzione parlare di oggetto/soggetto di un intervento di rete non significa identificare categorie di persone a rischio, ma semplicemente indicare la persona con cui occorre entrare in progettazione interattiva per incrementare la capacità personale e quella del contesto di affrontare la difficoltà.

In questa prospettiva il lavoro di rete non si configura tanto come un approccio che serve ad agire su chi è in situazione di disagio, ma come un modello di lavoro sociale il cui fine non è tanto e solo la soluzione di un problema, ma l'attivazione della risorse, la diffusione di una cultura della solidarietà, la riconsegna all'utente di una soggettività persa nella visione esistenzialistica.

Sebbene gli approcci e gli interventi possano essere diversi, il modello attuale che sembra essere più rispondente è quello che mette al centro la persona e la comunità in reciproca relazione.

Il lavoro di rete, è soprattutto una forma mentis, un modo di pensare il lavoro sociale che prevede un'assunzione intenzionale da parte di colui che opera nel sociale, occupandosi dei problemi della comunità, ma nel medesimo tempo esige la capacità di decentrarsi per favorire al massimo le capacità di attivazione dei diversi soggetti che sono in rete.

Questa prospettiva del lavoro di rete esige un netto distanziamento dalla visione della cura e dell'*helping* di tipo assistenziale.

Al centro della *community care* c'è la nozione di reciprocità secondo la quale il *wellbeing* (stare bene) è frutto di una relazione comunitaria basata sul sostegno reciproco. Al centro vengono poste le relazioni tra i cittadini, la loro capacità di vivere secondo reciprocità.

Colui che interviene dovrà non solo riconoscere la reciprocità in atto tra le persone, ma soprattutto valorizzarla e incrementarla.

La *community* chiede, infatti, che si dia valore alle relazioni, che si aumentino le possibilità di coinvolgimento attivo dei soggetti, che si dia voce a chi non ce l'ha, che si investa sulla qualità delle relazioni.

Il lavoro di rete si regge sull'ipotesi di una comunità costruita attorno al motto *we care*, in cui ogni problema diventa un problema comune, nella difesa del bene comune.

Sembra delinearsi la possibilità di un Noi come riconoscimento sociale, come nucleo che è soggetto/oggetto delle cure sociali e delle politiche di *welfare* a livello nazionale ma soprattutto locale.

In un certo senso, in questa visione, della logica del Noi e della reciprocità, non c'è più distinzione tra chi è e chi non è utente.

In quest'ottica rientra anche l'esperienza dei gruppi di mutuo aiuto, in cui la persona in difficoltà si rappresenta come soggetto aiutato, ma anche un soggetto attivo che può aiutare.

I gruppi di mutuo aiuto rispondono nella logica di rete e in quella della reciprocità alle necessità di benessere. Il benessere non è tanto uno stato preciso, ma è una condizione soggetta a modifiche, e che va di volta in volta misurata in relazione al contesto di vita delle persone oltre che alle loro aspirazioni, ai loro bisogni e alle loro possibilità.

Nel caso delle famiglie con soggetti disabili, in particolare, i gruppi di mutuo aiuto sono necessari a sostenere le difficoltà della famiglia nell'iter che va dal riconoscimento della disabilità stessa fino all'assunzione dell'ottica pedagogica di intervento, che si concentra sulle abilità, sulle competenze, sui punti di forza della persona e del suo contesto familiare.

Nella prospettiva di ricondurre la persona e la sua famiglia nelle maglie della «normalità», sarebbe opportuno considerare soluzioni nuove nelle quali il mutuo aiuto si orienti: considerare la difficoltà in sé di essere genitori, piuttosto che le questioni legate al problema posto dalla disabilità, favorirebbe un confronto più ampio e meno stigmatizzante e molte situazioni verrebbero ridimensionate.

Una comunità che si apre all'ipotesi dei gruppi di mutuo, pone al centro le persone e la reciprocità come modalità per perseguire la giustizia e l'umanizzazione dell'intera società.

Servizi e operatori sociali non sempre hanno consapevolezza sulla fondamentale importanza del lavorare all'insegna dell'integrazione e della concertazione delle risorse disponibili.

Non sempre si prende coscienza delle tante possibilità di cura che possono provenire partendo dal "basso", cioè, partendo dai bisogni effettivi del territorio, facendo "rete" intorno al disagio sociale evitando, così, che possa trasformarsi in esclusione sociale.

Le reti sociali sono al centro di un interesse crescente non solo da parte di chi si propone di fare ricerche e studi approfonditi ma anche da parte di chi opera e sperimenta le teorie sul "campo" - operatori sociali in generale e assistenti sociali in particolare.

Infatti, i professionisti riscoprendo e valorizzando i reticoli sociali sono stimolati ad interagire con essi affinché le situazioni di bisogno non siano risolte solo attraverso lo sforzo tecnico e formale dei servizi ma anche attraverso l'azione congiunta di altre relazioni di aiuto formali ed informali.

In generale per *networking* si intende quel processo finalizzato a legare tra loro tre o più persone tramite "connessioni e catene, significative, di relazioni interpersonali". In quanto tale, il lavoro di rete non richiama un processo inventato negli ultimi anni ma è qualcosa che fa parte della natura umana sin dalle sue origini, anche se "solo adesso" lo si sta sempre più considerando come una possibile strategia di intervento sociale.

Nel discorso sul lavoro di rete è significativo ricordare la distinzione fra due tipi di sistemi di aiuto:

- ✓ formale,
- ✓ informale.

Il primo è composto da assistenti sociali, psichiatri, psicologi, educatori, medici e operatori sociali di vario genere. Il secondo sistema di aiuto è costituito da amici, parenti, colleghi di lavoro, vicini di casa i quali possono incidere, in un certo qual modo, sulla vita delle persone affinché queste possano soddisfare i loro bisogni autonomamente.

La differenza tra i due sistemi risiede nel fatto che gli operatori che svolgono una professione d'aiuto hanno competenze e utilizzano tecniche che permettono loro di svolgere il proprio compito mentre i *natural helper* non hanno bisogno di strutturare il loro ruolo, in quanto, agiscono spontaneamente diventando una preziosa risorsa naturale di *self-help*. Questi due sistemi di aiuto - formale ed informale - si possono considerare elementi essenziali del lavoro di rete.

Lasciati a sé stessi i due sistemi di intervento potrebbero andare uno contro l'altro non producendo, sicuramente, benessere sociale.

Dunque, il modo più efficace di utilizzare i *network* sembra essere quello di coordinare gli interventi professionali con le risorse naturali che ogni comunità possiede. Per questo i professionisti dovrebbero accettare i *natural helper* come validi collaboratori nella loro azione.

Vista la continua diminuzione di investimenti e finanziamenti, da parte degli Stati moderni, nel campo dei servizi sociali, si rende sempre più necessario un coordinamento ed una maggiore valorizzazione delle risorse sociali che possono esistere in ogni comunità.

Infatti, se è vero che i servizi sociali continueranno a funzionare a singhiozzo a causa dell'incostante sostegno dello Stato, è altrettanto vero che la fonte stabile di risorse è data dai *network naturali* di aiuto.

Un'attività importante è l'esplorazione di rete e chi la svolge è un operatore sociale che interviene sul campo.

Egli per capire i reticoli ed approcciarli cerca di rappresentarli e descriverli attraverso specifici indicatori, in funzione dell'ambiente e delle peculiarità sociali che si presentano.

L'obiettivo dell'esplorazione non è di natura esclusivamente conoscitiva. Infatti, dal momento in cui l'operatore sociale entra nella rete con le sue tecniche, con la sua stessa storia e i suoi modi di essere produce una "forma" di intervento che ha un forte impatto sia sui singoli sia sulla rete nel suo complesso.

Fra i diversi livelli di esplorazione è importante ricordare quello che riguarda la natura delle reti presenti. A tal proposito si possono distinguere i seguenti tipi di rete: reti primarie, reti secondarie formali ed informali, reti di terzo settore, reti di mercato e reti miste.

Bisogna trovare un modo per tenere in collegamento i diversi servizi che

potrebbero essere coinvolti: una rete che raccolga le risorse necessarie per dare risposte efficienti agli utenti.

La rete di servizi può interessare due livelli:

- un livello micro che riguarda le singole persone
- un livello macro che comprende un ampio raggio di servizi.

Al primo livello il lavoro di rete può essere chiamato gestione integrata del caso o *case management*; al secondo livello esso mira a costruire una rete di servizi che interessa il territorio nel suo complesso.

La gestione integrata dei casi - *case management* - prevede un *network* di professionisti che, utilizzando competenze e risorse, cooperano per fornire agli utenti gli strumenti volti al superamento del loro disagio sociale e delle difficoltà. Tra questi professionisti potrà esserne scelto uno in qualità di responsabile del caso (*case manager*).

La scelta avverrà sulla base delle sue competenze che devono essere conformi al bisogno dell'utente. Il responsabile del caso assicurerà la sua presa in carico e lavorerà affinché l'utente venga seguito anche da altri operatori che possono rappresentare una risposta efficace al suo problema.

Questa strategia richiede una grande collaborazione tra i vari operatori, attivando intorno all'utente una rete di risorse.

Il lavoro con gli utenti si deve basare su progetti personalizzati in cui contribuiscono diverse professionalità. Operando in questo modo gli operatori sociali non si limiteranno al singolo problema ma cercheranno di dare una risposta, in modo globale, alla situazione multiproblematica che l'utente solitamente presenta.

Nell'ottica della prospettiva del lavoro di rete ogni servizio sociale non si percepisce come una struttura autosufficiente e distaccata dal sistema ma come parte o nodo di una rete di scambi, in cui il risultato prodotto in proprio diventa 'materia prima' o servizio di consulenza per il prodotto di un altro e tutti questi prodotti parziali confluiscono in un risultato globale.

Ma per condurre l'intervento a rete è richiesto un vero e proprio lavoro di équipe fra le organizzazioni che andrà a coordinare le specifiche competenze volgendo l'attenzione dei singoli servizi verso un progetto comune.

L'operatore di rete, innanzitutto, non deve avviare un controllo tecnico sul caso in sé, ma deve mettersi accanto all'insieme di relazioni in cui le persone o il nucleo in difficoltà è compreso; deve perciò collaborare con questa rete di legami affinché si riaccendano gli scambi significativi che erano diventati problematici o insufficienti.

Bisogna lavorare affinché si potenzi e sviluppi la rete esistente o catalizzare la formazione di nuove reti - come potrebbe essere una rete di volontari o una rete di mutuo aiuto.

All'interno di questo cambiamento di mentalità l'operatore cerca di riattivare le competenze necessarie a fronteggiare le situazioni di bisogno, trasmettendole ai soggetti che fanno parte della rete, oppure, cerca di

ingrandire la rete stessa favorendo la collaborazione esterna, dando origine in tal modo ad interventi di cura decentrati.

Il lavoro di rete, a livello professionale, esige la padronanza di specifiche competenze operative e caratteristiche individuali aggiuntive, rispetto agli approcci di lavoro sociale tradizionali. Prendersi cura quotidianamente di una persona con una disabilità può essere, per chi fa assistenza, fisicamente ed emotivamente faticoso nonché economicamente dispendioso.

Il concetto di *burden of care*, il livello del carico assistenziale, è stato definito nel 1980 da Steven H. Zarit⁴⁸, gerontologo americano, come il senso di disagio psicofisico, sociale e finanziario del *caregiver*, la persona che assiste un familiare, ed è rilevabile attraverso scale di valori approntate a tal fine e per ciò create e adattate negli anni alle varie realtà da indagare.

⁴⁸ S.H. Zarit, K.E. Reever, J. Bach-Peterson, *Informal Caregivers of Institutionalized Dementia Residents Predictors of Burden*, Journal of Gerontological Social Work, Volume 23, Issue 3 & 4, New York, 1995, p. 65 -82

Capitolo 4

I SERVIZI

4.1- Tra pubblico e privato

Il tempo della famiglia, spesso, si assesta sui bisogni e sulle esigenze del soggetto disabile, ma occorre non confondere il problema della qualità della vita umana e, quindi, della qualità del tempo dell'uomo con la corrispondenza a una *performance* dimenticando, invece, che la qualità dei rapporti e dell'essere umano è in relazione alla sua capacità di essere pienamente in tutte le sue capacità.

Spesso alcuni approcci terapeutici chiedono un grande sforzo all'intera famiglia e soprattutto alla persona disabile, occupando molto tempo della sua esistenza e dimenticando che vivere è un approccio totale col mondo e con la realtà, che l'essere umano non vuole solo essere recuperato o riabilitato, ma primariamente accettato, riconosciuto, accolto, potenziato nelle sue capacità.

Il «dover essere» dell'uomo non è, infatti, solo rappresentato da un'ipotetica idea di perfezione - aggiustare ciò che vi è di "rotto" -, ma significa soprattutto corrispondere alla vita nei termini della sua umanità.

Se però l'approccio è tutto incentrato a «far sparire la malattia», ciò che si veicola non è un'attenzione verso di lui - lottare con lui e per lui -, ma esso si configura come un fraporsi fra lui e la sua condizione di uomo, negandogli, al di là delle migliori intenzioni, quello che resta oltre la disabilità e nonostante la disabilità.

Il passaggio educativo è quello più arduo da compiere perché implica vedere l'altro per quello che è, ed apprezzare la relazione in quanto scambio reciproco di umanità prefigurando un orizzonte di maturazione, di cambiamento e di sviluppo globale e integrato.

Questa visione non consente di vivere il tempo presente come una costrizione, ma come una possibilità, come tempo della prospettiva ossia di costruzione di legami, di relazioni, tempo di attesa nel quale la quotidianità diventa un valore perché *“.....è il tempo, per così dire, perduto dalle persone per familiarizzarsi le une con le altre che fa sì che queste diventino così importanti. Questo apparente “tempo perso” permette in realtà paradossalmente di ritrovare il tempo, ed è un’esperienza così*

*sconvolgente da cambiare del tutto il modo di vedere e di vivere i rapporti.*⁴⁹

Spesso si assiste alla costruzione del *mito* delle capacità/possibilità del figlio disabile (la ricerca di un lavoro "idoneo", la richiesta di un alloggio, ecc.). Quando i servizi vanno in vacanza alle quotidiane difficoltà se ne aggiungono altre che aggravano notevolmente la situazione familiare globale.

Quali problemi concreti si trova a dover affrontare la famiglia della persona disabile? Primo fra tutti quello di non poter andare in vacanza.

Ci sono casi particolari e patologie di disabilità (vedi quelli psichiatrici) che non consentono neppure di cambiare ambiente perché questo può turbare l'equilibrio della persona disabile.

Quando parliamo di famiglie, dobbiamo sempre pensare non solo ai genitori, ma anche a fratelli e sorelle che, se non godono di eventuali alternative, rischiano di essere sottoposti a situazioni stressanti e difficili e vedono venir meno molte occasioni educative che una diversa qualità della gestione del tempo libero può offrire.

Davanti a queste problematiche, una vera pedagogia non *della* famiglia, ma *per* la famiglia, non può non comportare l'assunzione di responsabilità dei servizi con risposte che tengono in conto la capacità di tenuta della famiglia stessa e di adeguamento ai compiti plurimi in presenza di fratelli accanto al soggetto disabile.

Le alternative per una soluzione possono essere molte, ma ciò che dovrebbe apparire indispensabile è la disponibilità politica ad accogliere la domanda di sostegno, di giustizia e di garanzia dei diritti senza soluzione di continuità.

Il termine giustizia in questo caso è centrale per il passaggio da una politica assistenzialistica ad una politica a carattere etico, nella quale l'espressione giustizia è da intendersi come responsabilità *per*.

Per poter rompere il cerchio che stringe la famiglia, soffocando la possibilità di socializzazione dei suoi membri, occorre una cultura della solidarietà, ma soprattutto un'assunzione di responsabilità nella quale l'altro non sia un estraneo, ma si manifesti come soggetto etico. L'uomo è tale se non sfugge alla responsabilità verso il fratello. Afferma Bauman⁵⁰ che *"...siamo tutti custodi dei nostri fratelli; nondimeno, che cosa questo significhi è tutt'altro che chiaro, ed è difficile che diventi evidente..."*.

Certamente da questa incertezza e ambiguità non è possibile fuggire, ma il rischio del non intervento è ancora più alto perché è già un venire meno al compito primario come essere umano.

⁴⁹ A. Canevaro, *Coprire o scoprire?*, in M. Tortorello - M. Pavone (a cura di), *Pedagogia dei genitori. Handicap e famiglia. Educare alle autonomie*, Paravia Scriptorium, Torino, 1999, p. 91

⁵⁰ Z. Bauman, *Sono forse io il custode di mio fratello?*, in «Lavoro Sociale», n. 1/01, p. 48

Ancora di più l'uomo e l'insieme degli esseri umani costituiti in società, divengono e restano tali solo se comprendono che l'uomo è essere sociale e morale insieme, e nella relazione di condivisione l'essere umano guadagna tutto se stesso. Occorre allontanarsi

La solidarietà o si fa dialogica o rischia di ridurre l'altro a oggetto istituendo così un rapporto di tipo gerarchico e oppressivo.

L'etica della condivisione della responsabilità è l'unica via per l'uomo di essere tale, è la condizione alla sopravvivenza ontologica dell'essere umano.

E' necessario "essere con", camminare a fianco, essere compagni di viaggio.

Il ribaltamento di prospettiva sta nel pensare che non si dà, ma si condivide, e il condividere implica l'accettare di farsi cambiare, chiede disponibilità a tacere e ad ascoltare.

Una delle sfide del mondo odierno riguarda la capacità di orientare la propria eticità a favore di una comunità aperta e solidale, come realtà della condivisione e dell'accoglienza. Per avviare la società a questo percorso, sicuramente arduo e complesso, occorre cominciare a ripensare ai parametri con i quali costruire un'etica della solidarietà.

Se la qualità di una società si misura sulla capacità di rispondere ai bisogni dei più deboli, sui suoi standard morali, occorre, dunque, costruire una cultura della solidarietà e della responsabilità sia nei servizi di *care*, sia nella società nel suo complesso, nella convinzione che l'etica del prendersi cura è l'unica strada attraverso la quale essa può farsi umana.

La possibilità di una famiglia con soggetto disabile di poter contare su questa rete, prima ancora che sulle istituzioni formali, è di primaria importanza.

La possibilità di attivare percorsi per la gestione del tempo libero passa proprio attraverso l'opportunità di avere punti di riferimento sul territorio per favorire la fruizione autonoma degli spazi e dei servizi.

Quali diritti vengono violati dall'assenza di servizi primari, circa la possibilità di godere del tempo libero sia per la famiglia sia per la persona disabile?

L'interruzione estiva (e io aggiungo i fine settimana e la sera) dei servizi ne condiziona la quotidianità, perché si trova nel paradosso di avere più tempo, perché non ci sono le attività ma il tempo resta vuoto perché impossibile da colmare.

Il problema a monte sta sempre nel diritto del soggetto disabile al godimento del tempo libero e risiede, ancor più, nel diritto all'educazione, diritto che passa attraverso la fruizione positiva del tempo libero, e nel diritto alla salute che è diritto allo svago, alla ricreazione fisica e mentale.

In che cosa consiste il diritto al tempo libero per il soggetto disabile e per la sua famiglia? In questo senso i servizi non dovrebbero andare in

vacanza prima di aver considerato alcune possibilità, concordate con la famiglia, circa la garanzia di ragionevoli tempi di ricreazione.

Anche in questo caso, sia la politica amministrativa sia la logica dei servizi deve liberarsi dall'idea assistenzialistica e considerare, invece, la necessità di operare in sintonia con i bisogni e con le richieste dei soggetti.

Non si intende qui presentare soluzioni caso per caso, ma piuttosto si invita a riflettere su eventuali possibilità nell'ambito della progettazione concordata con i soggetti interessanti.

La famiglia, infatti, ha una sua progettualità, un suo piano pedagogico, più o meno esplicito, una modalità di funzionamento che può essere più o meno adeguata ai propri compiti, ma che certamente va accolta nella convinzione che, molto spesso, i famigliari sono coloro che meglio conoscono i desideri e i bisogni del soggetto disabile e, in ogni caso, hanno una visione precisa delle proprie esigenze famigliari.

Nella prospettiva qui delineata, si vuole sfuggire dalla logica dei «pacchetti *all inclusive*» pronti per tutti gli usi e i consumi in favore di una vacanza che fin dalla fase opzionale risulti libera.

Il tempo libero è tale se è possibile scegliere e viverlo il più possibile fuori dai vincoli della quotidianità.

A fronte di una domanda aperta e di richieste esplicite, vi sono domande implicite, non dichiarate, ma ugualmente fondamentali.

Non si tratta solo di trovare, ad esempio, una vacanza per la famiglia in un luogo adatto, senza barriere architettoniche o nell'ambiente desiderato, ma di fare in modo che essa sia godibile da tutti, genitori e fratelli compresi.

In questo senso, per esempio, potrebbe essere prevista la presenza di un educatore o di un accompagnatore con il compito di sgravare genitori e famiglia dall'impegno assistenziale ed educativo corrente, consentendo così spazi di totale fruizione del tempo libero e offrendo momenti specifici per il soggetto disabile con percorsi e attività progettati con lui.

Vi sono, poi, nuclei famigliari che non esplicitano la domanda di diritto al tempo libero e che, ancor peggio, accettano il «silenzio dei servizi», quasi questo facesse parte di un'espiazione di colpa da parte della famiglia.

Ci sono nuclei famigliari che non vanno mai in vacanza, che sono convinti di non averne diritto.

La possibilità di concedere loro l'opportunità di godere del tempo libero non è un'elargizione o una concessione, ma piuttosto una condizione necessaria per l'essere umano.

Queste famiglie vanno aiutate ad analizzare un bisogno che spesso negano a se stessi, a comprendere i benefici per sé e per il soggetto disabile.

Godere di un diritto vuol dire anche garantirlo nella normalità.

In tal senso le strutture alberghiere stanno facendo un grande sforzo non solo per l'accoglienza delle persone disabili favorendo una maggiore

integrazione e predisponendo attrezzature più idonee per godere a pieno delle vacanze.

Prima delle barriere architettoniche da abbattere ci sono da superare le barriere culturali.

La prospettiva formativa alla quale dovrebbero essere orientate tali figure è quella di non imporre, ma proporre, di lasciare libertà di scelta, di non precludere strade, di favorire l'esplicitazione degli interessi.

La logica dell'animazione, del resto, è tesa a dar vita al soggetto, a renderlo protagonista, a tirare fuori la gioia di vivere, a vitalizzare in profondità l'essere proprio a partire dai suoi interessi.

Le proposte legate alla vacanza per la famiglia possono essere diverse.

Una in particolare potrebbe essere l'espressione di una vera cultura della solidarietà: mi riferisco a una vacanza proposta a famiglie con soggetti disabili.

Si tratta di un'esperienza possibile se trova un territorio preparato non solo e non tanto all'integrazione delle persone disabili, ma all'apertura di un senso di etica della società comunitaria, che non solo si prende cura, ma sa vivere e apprendere insieme.

Un'altra soluzione può essere costituita dalla vacanza per il soggetto disabile, sganciata dalla famiglia con il duplice obiettivo di «liberarlo dalla famiglia» e «liberare la famiglia dal proprio congiunto»: l'espressione molto forte vuole sottolineare il fatto che possono sussistere difficoltà della persona disabile di stare nel suo nucleo familiare a causa delle normali tensioni che accompagnano la vita di tutti i giorni.

Spesso la famiglia ha bisogno di sgravarsi dalla fatica di gestire un soggetto in difficoltà che richiede un surplus di energie e di impegno, ma allo stesso tempo i ragazzi hanno necessità di liberarsi da una famiglia onnipresente, super protettiva e un po' ingombrante.

I bisogni evolutivi rimangono gli stessi con le difficoltà, semmai, da parte dei servizi, di coglierli per quello che sono e di non attribuirli unicamente alla disabilità.

Anche il soggetto disabile, quindi, sente il bisogno a volte di fuggire dalla famiglia, anche la migliore, perché ha bisogno di una pluralità di contesti, di persone, di stimoli.. ha bisogno di normalità, e la normalità, soprattutto a partire da un certo momento evolutivo, è fuori dal nucleo familiare, tra gli amici, nei campi sportivi, ai giardini, all'oratorio, ecc. .

Una vacanza per queste persone, quindi, è prima di tutto un bisogno nei suoi rapporti con la famiglia, ma è anche una necessità per il nucleo familiare di avere uno spazio per sé di tempo totalmente libero, di liberarsi per divenire risorsa a se stessa, in particolare quando di è in presenza di fratelli.

Un altro problema, infatti, è quello di garantire un'offerta di fruizione del tempo libero ai fratelli per i quali vale il discorso precedente: essi hanno sia la necessità di uscire dalla famiglia, di gustare spazio di libertà

personale e di autonomia, sia la necessità in un tempo in cui le attenzioni vengano concentrate anche su di loro.

Il diritto al tempo libero, in particolare in vacanza, quindi, si sviluppa in due direzioni: da una parte, il bisogno di distanziarsi dalla famiglia con uno spazio per sé, di ogni singolo membro o comunque dei figli e della coppia e, dall'altra, l'esigenza di ritrovarsi come famiglia, meglio se con le altre.

Per consentire alle famiglie, soprattutto quelle con congiunti disabili gravi, di avere un po' di sollievo nei periodi in cui i servizi vanno in vacanza, sono nati i cosiddetti programmi improntati al *respite*, ossia i programmi sollievo o respiro (per es. i programmi di cure palliative pediatriche della Fondazione Maruzza Lefebvre d'Ovidio Onlus rivolti alle famiglie con bambini che presentano gravi disabilità e lunghi periodi di ospedalizzazione o trattamento sanitario domiciliare costante e continuativo).

Tali programmi hanno lo scopo di offrire momenti di distensione e un clima familiare meno pressato dalla presenza continua del soggetto disabile grave.

Nelle finalità di questi programmi c'è il desiderio di offrire a tutti i componenti della famiglia la possibilità di tempi di recupero fisico e di "ricarica" psicologica, particolarmente per chi, come ad esempio i fratelli del soggetto disabile, rischia di avere scarse attenzioni. Nei centri in cui si attuano questi programmi, i soggetti con difficoltà vengono accolti in strutture a carattere comunitario in cui vengono assistiti da personale qualificato e a cui viene offerto un fine settimana alternativo alla famiglia.

Favorire il nucleo familiare nel godimento del diritto al tempo libero è la risposta di una società che vuole essere giusta e che non chiude gli occhi di fronte a bisogni che, solo in apparenza, possono sembrare superflui. Sposare l'idea della promozione del diritto al tempo libero significa, quindi, per le amministrazioni pubbliche e per i servizi, accettare l'idea dell'assunzione della persona e della famiglia nella sua totalità.

Si tratta di un progetto in favore dei nuclei familiari prima ancora della disabilità in sé, vista l'alta percentuale di famiglie disagiate, con o senza disabili, che non possono andare in vacanza.

Più globalmente, si tratta perciò di affermare un diritto per tutti.

L'esigenza di garantire il diritto alla fruizione del tempo libero nel campo della disabilità si situa, oggi, all'intreccio tra associazionismo, iniziative delle famiglie, riflessione socio-pedagogica e soprattutto volontariato.

I gruppi di volontariato, sono, infatti, un vero soggetto politico e culturale in grado di leggere i bisogni in diretta e talvolta anche in anticipo e sanno attivarsi per rispondere alle domande in modo immediato e positivo, mettendo al centro la promozione integrale dell'uomo e della sua dignità. Sanno inoltre, produrre una riflessione a vari livelli (di gruppo, comunitario e sociale) e farsi fautori di progetti politici di ampio respiro, ben focalizzati e saldati in termini spazio-temporali.

Se consideriamo il supporto alla persona disabile e alla sua famiglia, il volontariato ha fatto molto in passato e continua a farlo: è un fenomeno sociale che si è sviluppato in una fase di transizione in cui dalla spontanea solidarietà di base si è andati verso il principio di reciprocità come regola comunitaria e come garanzia di giustizia.

La visione di fondo è quella di identificare persone e luoghi attraverso i quali sia possibile concedere tempo libero alla famiglia e ai suoi componenti.

La comunità deve, infatti, venire incontro alle esigenze di fruizione del tempo libero anche per la famiglia con congiunti disabili.

La logica per favorire ciò, è quella dell'azione di rete tra formale e informale in cui ciascun «nodo», ossia ciascun soggetto della rete, può costituire un elemento per garantire l'azione di *care* verso il disabile, favorendo, nel contempo, la possibilità di momenti di tempo libero per la famiglia.

Se però non è possibile garantire tale opportunità attraverso le sole forze del volontariato o della comunità, questa va garantita dai servizi sociali del territorio, coprendo di volta in volta le esigenze che possono emergere.

Finché però non passerà l'idea del tempo libero come diritto, molte domande resteranno inascoltate, e toccherà sempre alle iniziative di volontariato lavorare per il tempo libero dei disabili e delle loro famiglie.

Molto volontariato viene svolto presso servizi pubblici e privati. Quali devono essere i rapporti tra servizio pubblico e i volontari che operano in esso?

I volontari devono essere ascoltati, ma soprattutto necessitano di essere formati sulle situazioni cliniche degli assistiti e sui loro bisogni.

A loro volta anche i volontari sono tenuti a garantire alcuni requisiti alla struttura. Quando parliamo di volontariato, un ruolo determinante è occupato dalle associazioni di volontariato per persone disabili.

Sono dei gruppi, prevalentemente costituiti da volontari familiari, ma anche da volontari non appartenenti al nucleo familiare della persona disabile, che agiscono e si muovono nel territorio.

Spesso hanno le loro sedi legali presso locali messi a disposizione dal Comune o dalla Chiesa locale. La loro azione parte quasi sempre da un primo contatto di tutte le famiglie che hanno persone disabili, con lo scopo di offrire loro un aiuto nei giorni festivi.

Si tratta spesso di un servizio di gestione del tempo libero che permette alla famiglia di vivere il necessario riposo dal quotidiano impegno che si trova ad affrontare. Per la persona disabile diventa un'esperienza di incontro con l'altro, un'occasione di amicizia, una possibilità per uscire dalla routine e dalla solita casa, un tempo di gioia e di serenità in cui poter fare esperienze nuove e in cui poter vivere la normalità.

I volontari organizzano per il tempo libero uscite culturali e culinarie, gite e giochi, facendo sempre attenzione alle possibilità e alle esigenze di ciascuno. Qualche gruppo gestisce anche periodi di ferie estive (l'espe-

rienza del Servizio per il Tempo Libero della Fondazione Don C. Gnocchi Onlus rappresenta una significativa esperienza).

Il suo agire non deve mai sostituirsi a quello della persona disabile, ma deve lasciare lo spazio per agire liberamente, favorendo così la conquista di nuove competenze, funzionali al cammino verso l'autonomia.

In più ambiti del sistema dei servizi socio - sanitari si evidenzia un marcato senso di "esclusione" della famiglie rispetto all'intervento specialistico. Ricerche di varia fonte mettono in evidenza come le famiglie spesso vivano un rapporto competitivo con i servizi, dovuto a non sentirsi parte del processo di cura che viene realizzato, dopo avere spesso per lungo tempo assistito in maniera totale il proprio familiare.

Il ruolo della famiglia, nel sistema di *welfare* italiano, è stato forse sempre poco riconosciuto e sempre poco sostenuto, a dispetto delle dichiarazioni retoriche che sottolineavano il valore della famiglia come primo luogo di benessere per la persona.

Essa non si considera e non viene considerata come un soggetto sociale, ma rimane quasi esclusivamente un fatto privato. Ripensare al collegamento tra famiglie e "utenti" evidenzia la centralità delle relazioni nei processi di cura.

Il pensiero sul cambiamento del *welfare* non può che partire da un "pensiero relazionale", dove ogni intervento lavora con e sulle relazioni che le persone vivono. Parlare del ruolo delle famiglie e delle relazioni primarie nella cura di soggetti disabili può essere una leva per cambiamenti più generali e, speriamo, fondamentali.

Metterla al centro del dibattito come soggetto strategico del sistema non è tanto una moda, un richiamo di tipo etico o un'esigenza economicista. Piuttosto è una condizione di efficacia dei servizi stessi, una chiave attraverso cui rappresentare un nuovo modo di produrre servizi nel *welfare* plurale.

Si prefigura quindi un'ipotesi di lavoro sociale in cui il compito essenziale è quello di fare legami, di collegare rappresentazioni, di costruire effettivamente un bene comune e non solo un beneficio individuale.

La sfida del *welfare* post - moderno è quella di affrontare le situazioni di bisogno non solo tramite la definizione di un quadro normativo che regoli le fasi dell'assistenza lungo i diversi tempi della vita, ma appunto intervenire facendo perno sull'elemento soggettivo di chi è portatore di bisogno, di chi gli vive accanto, di chi riceve e di chi fornisce un servizio.

Se pensiamo al *welfare* e ai servizi in termini di "cura", allora la domanda chiave è proprio "Di chi è la cura?", Chi la fa e chi ha il compito di curare e di prendersi cura?

Il cambiamento spinge nella direzione di pensare alla cura come ad un processo relazionale. Non significa solo "umanizzare la cura", cioè cercare di essere un po' più sensibili e di buone maniere. Si tratta soprattutto di un

welfare che “cura le relazioni”, perché sono le relazioni che curano le persone.

Le prestazioni e i servizi (forse) guariscono, mentre le relazioni curano. E curano anche quando non si può guarire e anche quando non si può che morire. Curare le relazioni significa allora sapere che una persona sta meglio o peggio a secondo di come vive le sue relazioni, e anche una stessa compromissione fisica o una disabilità hanno effetti diversi a secondo di come la persona sta nelle sue relazioni.

Seguendo il paradigma relazionale, il compito dei servizi non è solo quello dell'*helping*, ovvero del mettere in atto azioni intensive per eliminare problemi sociali, quanto piuttosto operare per allestire contesti sociali e relazioni entro cui i vari attori possano svolgere funzioni di care.

Tutta la riflessione sui diritti delle persone con disabilità rinvia alla prospettiva ideale di una vita “autonoma”, auto-determinata nonostante alcune limitazioni fisiche o psichiche. Spesso però si riduce l'autonomia auspicata ad una possibilità di agire, ad una autonomia nelle funzioni vitali. Invece credo che, prima, vada pensata come “competenza” su di sé.

L'autonomia (al di là di ogni superamento di vincoli e di legami di dipendenza, tra l'altro ma assoluti per nessuna persona) deve essere rivendicata da parte delle persone con disabilità e dei loro famigliari come una possibilità di esprimere una competenza su di sé e sulla propria vita.

I diritti delle persone con disabilità e delle loro famiglie hanno a che fare con la possibilità e la competenza a partecipare alla cura di sé.

In questa direzione, allora le istituzioni, le organizzazioni del *welfare* pubblico e privato dovrebbero esprimere un orientamento di rispetto per riconoscere e accettare la competenza (e quindi l'autonomia) che la persona con disabilità e la sua famiglia hanno sulla propria condizione di dipendenza.

In questo senso, per esempio, si orienta la riflessione del premio nobel Amartya⁵¹ Sen sulle *capabilities* che non sono un requisito funzionale, ma un criterio di libertà per realizzare le proprie vite possibili.

Quindi, le relazioni e i legami sociali come luogo di cura; la cura come processo di autonomia; l'autonomia come esercizio di una competenza sulla propria dipendenza: lungo questi collegamenti e temi generatori si possono quindi rintracciare tra possibili coordinate per orientare la riflessione e stare dentro il cambiamento sociale, senza subirlo passivamente con schemi superati. Paradossalmente si possono gestire servizi, ma senza offrire alcuna garanzia basilare ai diritti delle persone con disabilità.

I servizi sono scollegati dai diritti dei disabili e sono dipendenti solo dai “poteri” degli amministratori. Da più parti si arriva anche a prevedere servizi mordi e fuggi, servizi giustificati da un residuo di bilancio, servizi di sei mesi

⁵¹ Sen Amartya, *Lo sviluppo è libertà*, Mondadori, Milano 2000, p.26

per finanziare lavori di pubblica utilità.

Ecco, si possono inventare più servizi per poter impiegare soldi e personale, ma non per garantire diritti al soggetto disabile. Ma c'è anche dell'altro.

La gestione delle nuove regole in materia di riabilitazione pone alti poteri discrezionali nelle mani dei "dottori": al punto che se una persona disabile dovrà venire preso in carico nel pianeta assistenza o sanità o altro, questo non dipenderà affatto da lui.

I confini tra intervento sociale e sanitario possono venire decisi dai tecnici, glissando sul consenso della persona disabile e della sua famiglia.

Il rischio del monopolio dei servizi da parte del "pubblico" è un concetto di altri tempi; piuttosto oggi si paventa la esternalizzazione globale dei servizi alle disabilità. Questo abbandono della gestione pubblica dei servizi, specialmente nelle zone ad alta densità di popolazione come le città, non farà bene ai servizi stessi né tantomeno ai bisogni delle persone disabili.

Gli Enti locali dovrebbero mantenere la gestione di almeno alcuni servizi territoriali, in nome della garanzia dei diritti e della continuità dei servizi (cose a cui i privati non sono tenuti).

L'elenco dei servizi nati dal "privato" invece è molto più complesso.

Un gruppo di genitori si è messo assieme e ha inventato un servizio: lo consolida? Un gruppo di volontariato ha promosso una iniziativa: la consolida? Una cooperativa sociale ottiene una convenzione: la consolida?

Un gruppo organizzato di handicappati chiede risposte ai suoi bisogni: le consolida? E come si mettono d'accordo tutti questi servizi e queste organizzazioni private su un territorio? Tanti servizi uguale tanto caos?

La situazione non è rosa; poiché accanto a singoli e pochi servizi che funzionano si nota una mancanza di progettualità globale.

Vi è uno stile emergenziale in alcuni; uno stile di pura conservazione in altri; uno stile di programmazione in pochi. Il criterio del radicamento sul territorio è un criterio da valorizzare, sia per la buona gestione interna dei servizi che per le buone risposte alle persone disabili e alle loro famiglie.

Nei servizi, va tutelata la dignità e la personalità del soggetto – utente – cittadino - cliente. Va salvaguardato il diritto del protagonismo del destinatario dei servizi stessi, va promosso il valore delle relazioni, degli affetti, dell'identità da costruire e da mantenere, passando attraverso la reciprocità, l'alterità e l'autostima, il ruolo sociale della persona disabile e non solo quello degli operatori.

E questo non potrà essere affrontato dai soli professionisti (che sono "altro" dalle persone disabili), ma nei servizi bisogna prevedere organicamente una collaborazione talvolta faticosa ma effettiva anche con i famigliari, il volontariato e il territorio. Occorrerà mettere in conto che anche il contesto va abilitato a sostenere migliori relazioni con le persone disabili, orientate alla risoluzione di problemi e a superare i pietismi sempre duri a morire.

Le collaborazioni vanno sostenute. Non cadono dall'alto.

Abbiamo, a mio avviso, molti amministratori che pur parlando di “rete” la validano poi troppo poco, accanto invece a tanti operatori, del pubblico e del privato, che invece la rete la costruiscono davvero.

4.2- Il tempo libero: alcune buone pratiche

Affrontare questo tema significa raggiungere, a mio parere, uno dei punti focali della sfida educativa non solo da un punto di vista relazionale ma della materialità, della concretezza dell'intervento.

La dimensione progettuale attraversa l'intera esperienza educativa (e umana) la quale è rivolta sia agli obiettivi esterni, attenti sia al *qui e ora*, sia al futuro del soggetto.

A costo di continuare a ripeterlo si ribadisce che le terapie farmacologiche da sole sono del tutto insufficienti al ripristino del benessere della persona. Per far sì che il progetto sia propositivo, paradossalmente, è utile tentare di relegare la malattia sullo sfondo, senza poterla eliminare (guarire) è possibile aiutare il soggetto ad accettarla fino a che egli stesso possa crearsi un suo progetto di vita che la includa.

La progettualità educativa, infatti, è votata il più possibile alla riconquista di un'autonomia che riallacci legami sociali e personali perduti, che aiuti i soggetti a riappropriarsi di parti di sé smarrite, forse solo sospese, oppure mutate in altra forma.

L'autonomia costituisce l'orizzonte per eccellenza di qualsiasi progetto educativo del quale il cambiamento è parte imprescindibile.

Duccio Demetrio sostiene che il cambiamento può essere il paradigma fondamentale dell'evento educativo il quale costituisce l'unità fenomenica percepibile, narrabile, osservabile, verificabile sia nell'immediato che nel corso del tempo.

Il cambiamento è comunemente inteso come un bilancio qualitativamente positivo tra la situazione iniziale e la situazione finale.

M. Groppo⁵² mette in evidenza che *“in caso di disabilità grave invece è facile cadere nella trappola di credere che l'educatore non possa davvero lavorare per il cambiamento: [...] il lavoro con la disabilità finisce sotto una specie di cono d'ombra in cui si sottovalutano le possibilità e le risorse del soggetto ma anche la professionalità dell'educatore.”*

Diversamente, sostiene, *“si può lavorare [...] producendo il cambiamento che per lui è possibile, cioè lavorare [...] per la qualità della sua vita [...]”*

Certo, l'educatore non è solo nell'elaborazione del progetto. Egli collabora ed è affiancato da un'équipe multidisciplinare che scambia competenze in modalità interdisciplinare.

⁵² M. Groppo, (a cura di), *Professione: educatore. L'operatore socio-psico-pedagogico*, Vita e Pensiero, Milano, 1994, p.96

L'agire educativo, quindi, non è mai iscrivibile ad un'iniziativa privata ma deve piuttosto tenere conto del contesto e del sistema in cui si inserisce, senza potervi prescindere, poiché anche un'azione educativa individuale è collocata all'interno di un'organizzazione, un'istituzione che nei suoi compiti risponde a norme e leggi, così come i suoi membri.

La caratteristica del ruolo professionale dell'educatore consiste nell'essere quotidianamente a contatto con i soggetti del progetto educativo/terapeutico: egli è un animatore di cambiamento nelle diverse aree vitali dei soggetti.

Il suo rapportarsi "faccia a faccia" significa condividere non solo spazi, tempi e attività quotidiane, ma anche racconti, emozioni colte nel momento in cui si formano, condividere notizie, decisioni, i piccoli o grandi cambiamenti che avvengono nella vita di ogni giorno.

L'educatore ascolta, accoglie e raccoglie i racconti di chi andrà in vacanza nella casa di un fratello, di chi ha ricevuto la telefonata tanto attesa da parte di un figlio, di chi ha adottato un gatto oppure di chi vorrebbe tentare l'esperienza lavorativa perché ne sente il bisogno o ancora, di chi ha trovato lavoro senza l'aiuto del servizio, di chi è contento di occuparsi dei nipotini contribuendo così ad aiutare la famiglia.

Dunque è importante nell'agire educativo recuperare il "tempo del pensare".

Non è così raro che all'interno dei servizi si verifichi un allontanamento della pratica dall'intento teorico, che si privilegi l'attuazione di interventi basati sul "fare" e sull'"eseguire".

Recuperare la dimensione riflessiva della prassi educativa può rappresentare, perciò, quella spinta necessaria verso la qualità di ciò che si vuole costruire, non solo nell'esercizio del proprio ruolo ma anche come "motore" nel gruppo di lavoro. Tale domanda, mostra come sia necessario *"tessere un elogio dell'inquietudine in educazione, perché proprio dall'inquietudine ci si alimenta nelle prassi educative."*⁵³

Inoltre mette in luce come sia indispensabile nella progettazione dotarsi di strumenti intellettuali "utili a rendere sempre meno improvvisati i percorsi verso il cambiamento individuale o sociale di quanti vengono coinvolti nei percorsi educativi, i quali contengono un "rischio genetico".

Questo rischio è rappresentato dalla fuga nell'attivismo, in un fare che soffoca poco per volta gli spazi del pensare, della riflessione, del progettare.

E' importante, allora, tenere viva e costante l'attenzione alle domande, ai bisogni di cui i soggetti sono portatori che non sempre sono espressi ed evidenti ma piuttosto "sono spesso dinamici, mutevoli, ambigui, aperti a

⁵³ G. Prada. (a cura di), *La metodologia nella pratica educativa professionale*, in: Brandani W., Zuffinetti P., (a cura di), *Le competenze dell'educatore professionale*, Carocci editore S.p.A., Roma, 2004, p. 73

significati diversi, cambiano nel tempo (e non necessariamente in senso evolutivo e positivo).

L'orizzonte di ricerca e di interrogazione permanente, le dotazioni tecniche e relazionali intrinseche all'agire educativo, l'ideare e il pensare, richiamano azioni, risorse cognitive ed emotive che si congiungono tra loro.

Bisogna essere in grado di operare nella complessità, costruire conoscenze sugli attori in gioco, sul contesto e sui legami tra le diverse scienze.

Nelle relazioni interprofessionali l'educatore deve essere consapevole di quali siano i limiti e le potenzialità delle varie discipline scientifiche con cui si confronta nonostante i confini disciplinari siano alquanto sfumati e mobili. L'educatore utilizza una metodologia transdisciplinare, utilizza cioè in maniera integrata strumenti diversi, pedagogici come anche sociologici e psicologici con la responsabilità di collegare le teorie alle prassi, così come anche la responsabilità di valutare quale modello è più congruente alle necessità dell'intervento educativo.

E' importante che il gruppo di lavoro, composto da diversi professionisti, afferenti anche a servizi o istituzioni diverse, non dimentichi che sta lavorando per lo stesso obiettivo.

La svalutazione reciproca tra la famiglia, gli educatori e i diversi professionisti costituisce il peggior danno per il soggetto e non può che aggravare una situazione di difficoltà.

Tuttavia, se i contrasti sono ben gestiti e superati possono costituire una base di fiducia per il futuro.

Gli educatori, avendo quasi sempre la presa in carico complessiva del soggetto ed un rapporto continuativo con lui, rischiano di sottovalutare l'apporto e la competenza di altri.

Lo stesso vale per quei professionisti che hanno un'impronta tecnica più specifica e che faticano a vedere quella più globale degli educatori.

Come sostiene Morin⁵⁴ *“La disciplina è una categoria organizzatrice in seno alla conoscenza scientifica; vi istituisce la divisione e la specializzazione del lavoro e risponde alla diversità dei domini delle scienze. Sebbene sia inglobata in un contesto scientifico più vasto, una disciplina tende naturalmente all'autonomia, con la delimitazione delle sue frontiere, il linguaggio che essa si dà, le tecniche che è portata a elaborare o a utilizzare ed eventualmente con le teorie che le sono proprie.”*

Ogni progetto dovrebbe poter contare su un'attività di supervisione. Il suo significato è quello di favorire riflessioni professionali facilitate poiché il supervisore è una figura esterna al processo preso in analisi, non ne è implicato.

Ogni progetto dovrebbe poter contare su un'attività di supervisione. Il suo significato è quello di favorire riflessioni professionali facilitate poiché il

⁵⁴ E. Morin, *La testa ben fatta. Riforma dell'insegnamento e riforma del pensiero*, Appendice 1, Inter-poli-trans-disciplinarietà, Raffaello Cortina Editore, Milano, 2000, p.106

supervisore è una figura esterna al processo preso in analisi, non ne è implicato.

Le esperienze di supervisione e l'aggiornamento professionale sono elementi di protezione rispetto alla *burn out syndrome* che risultano essere essenziali per la costituzione di un buon gruppo di lavoro, lavorando nell'interesse della stessa persona o famiglia e inderogabilmente.

Un altro aspetto fondamentale è la documentazione: rendere leggibile la propria metodologia ha il pregio di valorizzarne il linguaggio e di portarne a conoscenza i riferimenti teorici specifici.

4.3– Esempi

Ciò che viene di seguito presentato è stato sperimentato, ma per renderne più facile la trasferibilità, è stato trasformato in un modello. Anzi, più modelli, utilizzabili in contesti diversi anche con utenti diversi da quelli con i quali è nato l'intervento.

Il Servizio Volontari Tempo Libero

Ha l'obiettivo di organizzare delle attività di svago e divertimento per le persone disabili attraverso la creazione di una rete di volontari desiderosi di condividere una piccola parte del loro tempo libero in vari ambiti e attività interne ed esterne ad un Centro Diurno o comunque destinato al tempo libero.

Le proposte sono rivolte a persone maggiorenni in grado di fornire una disponibilità fissa settimanale o quindicinale.

L'attività di volontariato deve essere prestata in modo gratuito.

Al volontario non sono richiesti interventi di tipo terapeutico, educativo o riabilitativo, ma buon senso, senso di responsabilità nell'agire e predisposizione alle relazioni interpersonali e alla condivisione di momenti aggregativi.

Le attività proposte sono uscite pomeridiane che si svolgono dalle ore 15.30 in poi e uscite serali (pizzate, cinema, discoteca, concerti, ecc.) dalle ore 20.00 in avanti. Si tratta di attività in gruppo.

Il "Sabato Pomeriggio", si organizzano iniziative di intrattenimento (animazione, musica, merende, ecc.) interne o esterne al Centro, per persone disabili medio – gravi.

La finalità principale del Servizio è quella di organizzare attività di tempo libero "normale", quindi non studiate appositamente per persone disabili l'incontro tra individui dove la relazione è la più naturale possibile, cioè non mediata direttamente da figure educative.

“Persone che incontrano persone” , è questo l'imperativo di un tale Servizio, facendo insieme cose che interessano entrambi, divertendosi.

La risorsa principale sono i volontari, cioè persone che scegliendo un'attività di volontariato, decidono di incontrare persone disabili con cui condividere parte del loro tempo libero, con la sola finalità di crescere insieme e sperimentare una relazione positiva. Ambedue creano il servizio, perché la richiesta dell'utente, incontrandosi con la disponibilità del volontario dà un senso ad entrambi: al primo di fare cose “normali” e al secondo di fare esperienze di volontariato senza forzature ma per il piacere di farlo.

Tutti i volontari seguono un itinerario formativo su specifici argomenti di utilità immediata, quali ad esempio l'uso della carrozzina, ecc.

Pur non essendo un Servizio educativo e neanche una mera agenzia di tempo libero, la presenza di un educatore in qualità di Responsabile diventa cruciale sia sul piano organizzativo che sul piano di lettura e risposta dei bisogni e interessi.

Il Servizio resta potenzialmente aperto a disabili di vario tipo, ma anche a fruitori esterni, senza alcun tipo di handicap .

L'unico limite che il Servizio si è potrebbe dare riguarda le persone disabili: auto/etero aggressivi, epilettici o farmaco resistenti. Tale scelta è necessaria perché i volontari, non essendo dei tecnici (educatori, infermieri, ecc.), hanno il diritto di essere tutelati da situazioni che potrebbero non saper fronteggiare, trasformando così piacevoli uscite in eventi preoccupanti per loro e con ricadute sul clima e sulle dinamiche del gruppo (utenti e volontari).

Le persone disabili possono usare il Servizio senza limiti di tempo (non vi è “dimissione”) e sono altrettanto liberi di scegliere per quanto tempo utilizzarlo.

Le famiglie dovrebbero essere coinvolte, soprattutto quelle dei disabili, sia sul piano organizzativo che come possibile altro riscontro rispetto alla qualità (soddisfacimento del bisogno, gradimento dell'attività, ecc.).

Il Centro Psico Sociale

L'attività che qui viene svolta è rivolta alla presa in carico delle persone con disturbi psichici, dal punto di vista terapeutico, farmacologico, riabilitativo e sociale.

Non è un'operazione semplice tentare di definire la tipologia di utenza che accede al CPS; sono persone portatrici di storie umane e cliniche molto differenti tra loro, così come è diversa la gravità della loro sofferenza o disagio.

Ci sono prese in carico impreviste e imprevedibili di pazienti nuovi per il servizio o di pazienti inviati dal Servizio Psichiatrico Diagnosi e Cura (SPDC) e che necessitano di essere “agganciati” - come si dice in gergo - dal CPS nel tentativo di fornire una continuità terapeutica sul territorio.

Altre, invece, non sempre presentano una specificità psichiatrica e talvolta possono essere trasferiti o richiedere la presa in carico ad altre agenzie varie operanti sul territorio (servizi sociali, comunità di accoglienza, NOA, ecc.).

Altre volte richiedono una vera e propria presa in carico e quindi un intervento psichiatrico e psicologico specifico che può essere più o meno lungo.

Esistono inoltre quelli con problemi sociali: non hanno risorse economiche, non hanno una condizione abitativa o lavorativa, ecc. e si rivolgono al CPS per ottenere risposte risolutive.

I pazienti che frequentano più o meno continuativamente il Centro Psico Sociale sono disomogenei per situazioni psicopatologiche, per estrazione socio-culturale, per età e per sesso.

L'età dei pazienti è molto varia (18 - 80 anni). La presa in carico è garantita anche per quanto riguarda la molteplicità dei problemi della persona, il sostegno alla famiglia, la conoscenza e la mediazione dei conflitti che si sviluppino nel contesto di vita quotidiana.

Il CPS costituisce il nucleo centrale del Dipartimento di Salute Mentale ed è una vera e propria sede operativa. Da qui partono gli operatori per le visite domiciliari e per le consulenze esterne.

Inoltre vengono erogate attività di gruppo che hanno come sfondo la risocializzazione, il tempo libero, le attività espressive, le abilità di base/interpersonali/sociali, interventi di riabilitazione e prevenzione (interventi psicoeducativi, interventi individuali *ad hoc*, inserimenti lavorativi), interventi di sostegno per l'accesso ai diritti e alle opportunità sociali, attività di consulenza ed interventi di promozione e sensibilizzazione riguardo alla salute mentale sul territorio e nelle scuole. Vengono promosse, inoltre, iniziative di riduzione e contenimento dello stigma e di coordinamento di interventi di rete.

Il CPS inoltre offre sostegno alle famiglie, agli amici ed ai componenti della comunità per aiutare le persone con problemi psichici e far sì che possano vivere meglio le relazioni.

Così sono possibili iniziative nel "mondo reale", insieme alle persone "normali", nei luoghi frequentati da tutti (pub, pizzeria, ristorante, musei, ecc. L'asse dell'intervento si è spostato, e in modo cospicuo, sull'esterno, coinvolgendo i pazienti nelle scelte che via via venivano effettuate, ascoltando le famiglie – o i parenti prossimi, gli amici, i partner – e consentendo loro di partecipare in maniera sempre più attiva alla costruzione di progetti di vita personalizzati per i loro congiunti.

Le RSA e gli anziani in genere

Di fronte alla prevalenza sempre maggiore di persone affette da malattia d'Alzheimer e da demenza, la medicina e le pratiche riabilitative pongono gli operatori e i familiari di fronte a nuovi spazi per una migliore qualità

della vita degli utenti. La letteratura internazionale è ritornata a dare grande attenzione agli interventi non solo farmacologici ma anche a tutti gli altri approcci riabilitativi. Le iniziative animative in senso lato sono molto utili in un tale contesto e facilitano il coinvolgimento delle famiglie, dei volontari, ecc.

Non è infatti pensabile pianificare e condurre un **laboratorio di reminiscenza** senza il coinvolgimento delle persone già a stretto contatto con gli utenti.

Per poter corrispondere ai bisogni specifici e alle risorse di ciascuno dei partecipanti è necessario accompagnare gli utenti nel percorso in modo pressoché individuale, per scoprire cosa funzionava meglio per ciascuno di loro.

Una delle caratteristiche più importanti del progetto è la possibilità di coinvolgere professionalità diverse, garantendo un lavoro d'équipe di carattere multidisciplinare.

Prima dell'avvio vero e proprio del laboratorio devono essere organizzati alcuni incontri indirizzati agli operatori socio-sanitari coinvolti, ai volontari e ai familiari per prepararli all'intervento.

Il *Laboratorio di reminiscenza* vero e proprio dovrebbe avere la durata di 8 o 10 incontri e dovrebbe riguardare le seguenti aree:

- gli anni della scuola, (infanzia)
- farsi "belli" e uscire, (adolescenza)
- il mondo del lavoro (gioventù – fase adulta).

Tutte le persone coinvolte saranno invitate e portare, durante gli incontri, materiali utili: vecchie copie di giornale, foto di eventi storici, abiti, scatole dell'epoca, ecc. L'attività si potrebbe concludere con una mostra, aperta anche a chi non ha partecipato al Laboratorio.

La "visibilità" dell'anziano sempre più si scorge nei luoghi del tempo libero, dell'**impegno culturale**, ma anche del **divertimento**, dell'**aggregazione spontanea**, di quella guidata e "animata". Molti anziani scoprono, altri riscoprono, il significato di una socializzazione a tutto campo con positivi ricadute sul piano emozionale, cognitivo e psicologico.

Anche in questo caso viene adottato un approccio multidisciplinare

Anche in questo caso la durata è di 10 o 12 ore settimanali per ogni tipo di attività, comprensive anche della fase progettuale e organizzativa.

Le iniziative si possono realizzare sia all'interno della Casa di Riposo/**RSA** che all'esterno e si propongono i seguenti obiettivi:

- mantenimento delle *performances* cognitive,
- promozione di momenti culturali, di svago e di divertimento,
- incremento delle abilità di *coping* relativamente alla propria condizione di anziano,
- promozione di occasioni di *holding*,
- stimolazione delle risorse personali degli Ospiti,

- promozione delle attività per il piccolo e il grande gruppo,
- facilitazione della socializzazione.

Per poter corrispondere ai bisogni specifici e alle risorse di ciascuno dei partecipanti, gli Ospiti saranno accompagnati - con la necessaria flessibilità e sensibilità del conduttore - nei diversi percorsi in modo tale da scoprire cosa funziona meglio per ciascuno di loro.

Sono possibili, inoltre, degli interventi *ad hoc* rivolti a quegli Ospiti che evidenziano un inizio di deterioramento cognitivo e spazio/temporale/oggettuale e a coloro che manifestano evidenti difficoltà di integrazione con il micro e macro gruppo o nei confronti dei nuovi Ospiti, prima dell'ingresso vero e proprio in Casa Albergo per ridurre il senso di disorientamento e per la creazione di occasioni di incontro e socializzazione con i residenti attraverso percorsi artistici/musicali simili.

Una ulteriore attività prevede il collegamento con altre R.S.A. con l'obiettivo di promuovere occasioni di scambio attraverso il *fil rouge* dell'ARTE all'interno di un *corpus* unico: le proprie esperienze connesse al mondo dell'ARTE. La musica è un elemento già dato che può continuare ad essere sollecitato attraverso sia le iniziative musicali istituzionali che quelle animate *tout-court*. Ma saranno esplorate anche altre espressioni artistiche per evidenziare inclinazioni e competenze, ma anche semplicemente stimolando conversazioni tra gli altri Ospiti. Come evidenziato da molta letteratura, l'Arte possiede diverse valenze (terapeutico/riabilitative, di sviluppo creativo, "lenitive", ecc.) in grado di apportare benefici anche in funzione preventiva.

Immettere nuovi elementi nella relazione contribuisce a contenere il decadimento cognitivo con adeguati riverberi sul comportamento e sulla la qualità della vita.

Il cantiere dell'arte

L'iniziativa risponde a precise riflessioni effettuate circa la possibilità di coinvolgere adulti/anziani/disabili presenti che frequentano alcune attività/laboratori, di aumentare gli utenti e di contribuire a tracciare percorsi di avvicinamento tra gli "altri" e i "diversi" aprendo spazi di conoscenza, confronto, prossimità e reciprocità tra le persone affinché lo stigma sia sempre meno presente e siano promossi i diritti di cittadinanza di tutti.

Il *range* dei partecipanti dovrebbe essere di 8/12 pazienti del CPS fra i 30 ed i 70 anni e di una decina di persone "normali" di strutture di aggregazione presenti sul territorio, già fra loro affiatate ed in grado di creare un buon clima accogliente e creativo.

I pazienti destinatari dell'invito dovrebbero essere individuati preferendo chi abbia:

- ❖ adeguata tenuta all'interno di un gruppo eterogeneo e non espressamente connotato da un punto di vista psichiatrico,

- ❖ competenze artistiche,
- ❖ desiderio/bisogno (espresso e non) di partecipare ad attività di socializzazione,
- ❖ adeguate capacità sociali,

Le attività che si dovrebbero svolgere sono:

- ✓ costruzione di fiori con la carta crespata, con le calze di nylon, con la carta cotone, con la carta velina, ecc. ,
- ✓ costruzione di cornici con materiali naturali di riciclo
- ✓ costruzione di oggetti regalo (vasetti di vetro di varie dimensioni contenenti micro composizioni floreali),

Ad ogni avvio di sessione, su grandi tavoli saranno disposti diversi materiali in modo che ognuno possa toccarli e vederli e scegliere quelli che meglio rispondono alla curiosità di quel momento. I “maestri d’arte” saranno i partecipanti stessi che condivideranno le loro competenze artistiche mutuamente.

E’ possibile coinvolgere associazioni ed enti benefici o culturali per realizzare oggetti utilizzabili in iniziative di raccolta fondi, ecc.

Per esempio l’UNICEF con l’iniziativa della *Pigotta* (bambola di stoffa della tradizione lombarda). Essa rientra nelle campagne di sensibilizzazione e *foundrising* dell’UNICEF. La consapevolezza che ciò che si sta “costruendo” sarà usato per le campagne di vaccinazione di bambini dei paesi poveri può stimolare la autostima e il senso del sé sociale di tutti i partecipanti.

Gli obiettivi di un’altra iniziativa in questo ambito sono:

- **riduzione costante e progressiva dello stigma,**
- **attivazione di processi d’integrazione e inclusione,**
- **sviluppo della conoscenza del territorio,**
- **occasione di svago e divertimento,**
- **opportunità di socializzazione.**

Essendo un’attività che si sviluppa sul territorio è all’interno di esso che deve trovare adeguate strategie d’attuazione. Inoltre il Progetto rappresenta una delle poche iniziative che partendo dalla periferia si propaga al centro e in tutte le altre direzioni.

Destinatari, per i quali la partecipazione è gratuita, sono tutti coloro che sono in carico ai CPS, i loro amici e parenti e gli utenti dei Centri Aggregativi Multifunzionali) del Comune.

Si tratta di un percorso di visite guidate organizzate in orario pomeridiano e nelle giornate di sabato. Le destinazioni possono essere scelte fra case-museo, musei veri e propri, teatri e chiese.

La cultura, la socializzazione e il piacere di stare insieme ben si coniugano in questa iniziativa e la rendono significativa anche perché viene realizzato

– in prevalenza – durante le giornate del sabato e dunque nell'effettivo tempo libero.

I Pomeriggi Musicali

questa idea è nata dall'unione di due diversi obiettivi: da una parte soddisfare la richiesta formativa dell'Università che prevede, per gli studenti di terzo anno del Corso di Laurea in Educazione Professionale – Facoltà di Medicina e Chirurgia, l'articolazione di un progetto all'interno del periodo di tirocinio; dall'altra quello del CPS di rinnovare un'iniziativa già proposta in passato, ritenuta molto valida ma che non aveva pienamente raggiunto i risultati sperati.

L'idea di fondo della proposta era quella di stimolare i soggetti con caratteristiche umane e relazionali simili a condividere interessi comuni. L'obiettivo a lungo termine mira ad incoraggiare il crearsi di nuove relazioni amicali tra i partecipanti, in modo che possano, anche da soli, attivarsi per incontrarsi e aderire ad iniziative. Dopo ogni ascolto è possibile intrattenersi in un bar o pizzeria per la consumazione di un caffè o di una pizza, trovando uno spazio ulteriore di conoscenza reciproca.

La scelta delle date deve avvenire seguendo i seguenti criteri:

- ✓ organizzare un incontro mensile;
- ✓ cercare di visitare diverse chiese in modo da favorire la maggior conoscenza possibile del territorio;
- ✓ proporre ascolti diversificati scegliendo tra differenti opere ed autori.

Una volta redatto il calendario e individuati i possibili partecipanti va effettuato un incontro di conoscenza reciproca e di presentazione del progetto.

Durante tale incontro dovrà essere distribuito l'elenco delle date, delle chiese che di volta in volta ospiteranno l'evento musicale e le indicazioni del percorso da compiere per raggiungerle, in modo da facilitare ed incoraggiare l'autonomia dei pazienti coinvolti.

L'organizzazione di questa prima riunione introduttiva è importante se nel progetto sono stati coinvolti diversi C.P.S.: Operatori ed utenti si devono conoscere fra loro.

Dopo l'ascolto del concerto, della durata di circa un'ora, si è pensato ad un ulteriore momento di condivisione andando a mangiare la pizza o consumando un aperitivo insieme.

Inoltre è stata ipotizzata l'eventuale possibilità di proporre ai partecipanti di aprire la propria casa a questi momenti di condivisione e di ospitare tutto il gruppo per la cena, comprando precedentemente la pizza e consumandola lì, cucinando insieme o altro.

Una delle questioni che interessano la psichiatria in generale è la tematica del tempo libero; ossia quel tempo al di fuori dei contatti istituzionali (colloqui, visite, controlli farmacologici, attività riabilitative *tout court*, ecc...). Questo aspetto della vita individuale delle persone spesso non vie-

ne preso in considerazione nei Centri Psico Sociali soprattutto perché il tempo libero viene considerato un argomento secondario nell'elenco delle priorità.

La tematica è molto dibattuta perché si ritiene che concentrarsi solamente sulle attività cosiddette "istituzionali" faccia sì che gli interventi si indirizzino solo sulla parte malata della persona, senza tener conto della sua globalità e unicità.

Dopo le 16:30 - orario di chiusura del Servizio del CPS - la sera e durante i fine settimana, almeno 200 pazienti, sulla totalità degli 800 presi in carico, si trovano a dover gestire un tempo libero così ampio che alla fine risulta vuoto.

Abitualmente ognuno di noi utilizza il tempo residuo dopo il lavoro per coltivare relazioni amicali, momenti d'incontro, opportunità per vivere i propri interessi/hobby, ecc... Chi soffre di un disagio psichico, invece, corre spesso il rischio che tutto ciò non possa essere vissuto; in parte per ragioni connesse alla comparsa della malattia e in parte per la condizione di svantaggio socio/culturale in cui si trova a vivere.

Alcune persone riferiscono di questa difficoltà: da una parte esprimono il desiderio di sperimentare "cose normali" (come per esempio andare a mangiare la pizza, andare a teatro, consumare un aperitivo in compagnia, coltivare nuove amicizie, fare una vacanza), dall'altra le loro condizioni e/o il timore legato all'insuccesso, la paura di non farcela, non consentono loro di vivere queste possibilità.

La situazione appena descritta contribuisce all'(auto)isolamento riducendo le occasioni di incontro e di socializzazione.

Le finalità del progetto in esame mirano a far sì che i pazienti coinvolti possano sviluppare i propri interessi in compagnia di altre persone che condividono con loro le stesse passioni. Si crede infatti che coltivare gli interessi individuali porti il soggetto a migliorare il proprio benessere psico-fisico; non concentrandosi più solo sui problemi legati alla patologia ma proiettando la propria progettualità verso nuove possibilità di azione ed esperienza. Per questo si cerca di favorire l'incontro e l'interscambio esperienziale in contesti non specificatamente psichiatrici (o psichiatrizzanti). Si cerca inoltre di sviluppare l'interesse verso il contesto di vita e le proposte che offre il territorio, in modo che i soggetti coinvolti possano sentirsi cittadini attivi e protagonisti della vita sociale e culturale della propria città.

Gli obiettivi perseguiti sono:

- ✓ favorire l'utilizzo di risorse del territorio,
- ✓ favorire la condivisione di interessi comuni,
- ✓ incoraggiare la nascita di nuove relazioni amicali tra i partecipanti.

Gli incontri sono effettuati la domenica pomeriggio, con cadenza mensile, da gennaio a giugno. L'appuntamento viene previsto mezz'ora prima dell'inizio del concerto, e ogni partecipante raggiunge la destinazione autonoma.

mamente. Dopo ogni incontro ognuno sarà poi libero e autonomo di decidere se rientrare subito alla propria abitazione o se invece prolungare l'incontro spostandosi in altro luogo.

Sulla cresta dell'onda

Questa iniziativa si inserisce fra le azioni innovative, finalizzate alla costruzione di percorsi che possano favorire l'inclusione sociale, ridurre (l'auto)isolamento e contrastare lo stigma, condividendo i progetti di cura della salute mentale con gli interessati e con la loro rete di riferimento. Il progetto è pensato per 10 pazienti: 5 maschi e 5 femmine con 6 operatori. Per rendere l'esperienza misurabile e trasferibile, è stato individuato come test validato a livello internazionale, il *Questionario sulla Qualità di Vita* che consente di avere dei dati scientifici sul prima, durante e dopo. E' coinvolta – ed è parte essenziale - nell'operazione la Fondazione TTNi (<http://www.tendertonaveitalia.net>), i cui principi metodologici mirano a sviluppare i progetti a bordo di Nave Italia secondo tre nuclei temporali (prima, durante e dopo l'imbarco) e sette fasi di sviluppo di seguito descritte.

1) Costituzione del calendario nave:

In questa prima fase il Comitato Scientifico di Fondazione Tender To Nave Italia stabilisce il calendario nave identificando i porti da toccare nella stagione di navigazione e i gruppi da coinvolgere.

2) Diario degli educatori nella fase di integrazione:

- Si realizzano per discutere delle attività pre imbarco, delle modalità di individuazione degli utenti, delle attività da proporre agli ospiti che saranno principalmente a carattere ludico-ricreativo.

3) Diario degli educatori nella fase pre-imbarco:

Si tratta di incontri a cadenza mensile finalizzati alla costruzione del gruppo, del clima a bordo e per avvicinarsi all'acqua e familiarizzare con il mondo del mare e della navigazione.

4) Diario degli educatori durante l'imbarco:

Si tratta di sintesi redatte dagli operatori sui seguenti argomenti:

Gestione del gruppo: accoglienza a bordo, accompagnamento nelle cabine, assemblea e lettura condivisa degli orari di bordo e del decalogo; organizzazione turni di corvée; accompagnamento nello svolgimento dei turni di corvée e del posto di lavaggio generale; assemblea mattutina quotidiana;

Coordinamento e svolgimento delle attività previste: organizzazione e gestione delle attività previste in fase di programmazione;

Co-conduzione attività con personale Marina Militare: lezione sicurezza condotta dal Direttore di Macchina, visita della nave e conoscenza della nomenclatura condotta dall'Ufficiale di Rotta; turni preparazione pasti condotta dai cuochi; bagno in mare; salita a riva gestita

dal Nostromo; manovre alle vele condotta dal Comandante; cerimonia di consegna dei diplomi;

Integrazione e collaborazione con l'equipaggio: équipe serali con il comando di bordo e rappresentanti dell'equipaggio per la valutazione della giornata;

Integrazione con gli operatori dell'ente: affiancamento nell'organizzazione delle attività di gruppo compilazione questionario di valutazione in piattaforma web.

Organizzazione delle giornate durante l'imbarco:

5) Diario degli educatori nella fase post-imbarco:

- Raccolta materiale fotografico e video delle attività realizzate a bordo;
- Raccolta liberatorie privacy

6) Descrizione degli obiettivi e valutazione:

Obiettivi/finalità concordate dagli educatori dell'ente e di Nave Italia:

Il progetto si propone di contrastare lo stigma, ridurre l'isolamento e l'esclusione sociale attraverso la formulazione di una metodologia di lavoro che possa consentire ai beneficiari di condividere un'esperienza e dimostrare al contempo che la salute mentale non è un limite per affrontare un'avventura in mare.

Le finalità indicate sono state declinate nei seguenti obiettivi specifici:

- Aumentare il livello di autostima dei partecipanti
- Sviluppare la capacità di *coping* e migliorare la capacità di *recovery*
- Promuovere abilità/competenze relazionali compromesse dalla malattia mentale
- Imparare regole condivise
- Riscoprire le proprie risorse
- Miglioramento della qualità di vita.

7) Evento pubblico aperto a tutta la cittadinanza

E' il momento conclusivo dell'esperienza che si condivide anche con chi in qualche modo ha collaborato, pur non essendo presente nel momento di realizzazione dell'attività.

Capitolo 5

LO SCENARIO LEGISLATIVO

5.1- La dichiarazione universale dei diritti umani

Quando si parla di integrazione sociale, si fa riferimento principalmente a quei diritti fondamentali che sono riconosciuti dalla totalità dei cittadini e che sono il diritto allo studio e il diritto al lavoro per la persona disabile.

La dimensione del tempo libero, invece, è proprio quella che permette l'affermazione di sé senza costrizioni, e appartiene a tutti gli effetti alla sfera dei diritti di cittadinanza.

Esso non può più essere considerato accessorio della vita, ma una sua parte integrante e un fondamentale sostegno ai progetti di vita autonoma e indipendente.

Diritto al tempo libero vuol dire anche trovare una dimensione nel rapporto con l'altro.

Esso è quel momento in cui la persona esprime se stessa nella società e si forma come individuo e come parte di una collettività, sviluppando in questo modo la propria personalità e vivendo quelle esperienze che lo rendono unico.

Da questo punto di vista rappresenta il momento principe dell'auto realizzazione personale intesa come formazione dell'individualità, ed al tempo stesso il punto di partenza per qualsiasi altro bisogno.

L'impossibilità di godere in modo positivo e partecipe delle occasioni di tempo libero non può più esistere.

Essa è sempre più spesso vissuta dalle persone con disabilità come una carenza della qualità della propria vita che genera una discriminazione sempre meno accettabile.

Per questo è importante creare le condizioni per favorire questo diritto e per rendere accessibili anche alle persone con disabilità i luoghi e i momenti di tutti.

Il concreto esercizio di questo diritto, infatti, rappresenta la cartina tornasole della reale integrazione sociale e si fonda sulla visione globale della persona con disabilità come portatrice di istanze, bisogni, desideri e aspirazioni al pari di tutti gli altri individui.

Il tempo libero come spazio di crescita individuale e culturale e come tempo di prevenzione di situazioni di emarginazione e isolamento sociale.

La persona nel tempo libero esprime i suoi desideri, le sue aspirazioni, la sua reale personalità, accede ad una dimensione in più e recupera la pienezza di vivere.

Ma se davvero esso permette questa liberazione e questa espressione senza limiti, ciò non potrà avvenire fino a quando non saranno abbattute le barriere che le persone disabili incontrano ancora oggi.

La Dichiarazione Universale dei Diritti Umani fu adottata dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite il 10 dicembre 1948.

I trenta articoli di cui si compone sanciscono i diritti individuali, civili, politici, economici, sociali, culturali di ogni persona.

Vi si proclama il diritto alla vita, alla libertà e sicurezza individuali, ad un trattamento di uguaglianza dinanzi alla legge, senza discriminazioni di sorta, ad un processo imparziale e pubblico, ad essere ritenuti innocenti fino a prova contraria, alla libertà di movimento, pensiero, coscienza e fede, alla libertà di opinione, di espressione e di associazione.

Vi si proclama inoltre che nessuno può essere fatto schiavo o sottoposto a torture o a trattamento o punizioni crudeli, disumani o degradanti e che nessuno dovrà essere arbitrariamente arrestato, incarcerato o esiliato.

Vi si sancisce anche che tutti hanno diritto ad avere una nazionalità, a contrarre matrimonio, a possedere dei beni. a prendere parte al governo del proprio paese, a lavorare, a ricevere un giusto compenso per il lavoro prestato, a godere del riposo, a fruire di tempo libero e di adeguate condizioni di vita e a ricevere un'istruzione.

Si contempla inoltre il diritto di chiunque a costituire un sindacato o ad aderirvi e a richiedere asilo in caso di persecuzione.

L'art. 24 sancisce *“Ogni individuo ha diritto al riposo ed allo svago, comprendendo in ciò una ragionevole limitazione delle ore di lavoro e ferie periodiche retribuite”*

L'art. 27 al punto 1) della Dichiarazione stabilisce: *“Ogni individuo ha diritto di prendere parte liberamente alla vita culturale della comunità, di godere delle arti e di partecipare al progresso scientifico ed ai suoi benefici”*

Molti paesi hanno compendiato i termini della Dichiarazione entro la propria costituzione.

Si tratta di una Carta di principi con un appello rivolto all'individuo singolo e ad ogni organizzazione sociale al fine di promuovere e garantire il rispetto per le libertà e i diritti che vi si definiscono. Gli stati membri delle Nazioni Unite non furono tenuti a ratificarla (la Dichiarazione non è di per sé vincolante), sebbene l'appartenenza alle Nazioni Unite venga di norma considerata un'accettazione implicita dei principi della Dichiarazione. Va sottolineato che in base alla Carta delle Nazioni Unite gli stati membri s'impegnano ad intervenire individualmente o congiuntamente, per promuovere il rispetto universale e l'osservanza dei diritti dell'uomo e delle libertà fondamentali. Questo è un obbligo di carattere legale.

La Dichiarazione rappresenta un'indicazione autorevole di che cosa siano i diritti umani e le libertà fondamentali.

L'Articolo 7 (lettera d) del Patto internazionale sui Diritti Economici, Sociali e Culturali è più esplicito nel dire che gli stati sono obbligati a garantire una remunerazione del lavoro *“che assicuri a tutti i lavoratori, come minimo ... il riposo, gli svaghi, una ragionevole limitazione delle ore di lavoro, e le ferie periodiche retribuite, nonché la remunerazione per i giorni festivi”*.

A sua volta, l'Articolo 37 della Costituzione Italiana stabilisce che *“il lavoratore ha diritto al riposo settimanale e a ferie annuali retribuite, e non può rinunciarvi”*.

Siamo in presenza di disposizioni di perentoria precettività, i cui termini applicativi sono fissati, e costantemente aggiornati, dal legislatore nazionale all'interno del dialogo sociale tra governo, sindacati dei lavoratori, associazioni padronali.

La persona umana non è una macchina (anche questa però è soggetta ad usura ...) e deve avere la possibilità reale di sviluppare tutte le sue potenzialità in adeguati periodi di riposo e di fertile ricreazione. Anche il lavoro è, deve essere occasione di sviluppo della persona secondo dignità. E' per questo che la legislazione internazionale in materia disciplina minuziosamente le condizioni di lavoro, che devono essere idonee a garantire la salute dei lavoratori. In concreto, è interpellata la responsabilità personale del datore di lavoro insieme con quella di sopraordinati organismi di sorveglianza. La civiltà dei diritti umani insieme con la civiltà del lavoro ha portato a stabilire che c'è l'obbligo di rispettare il diritto alle ferie e allo svago anche del detenuto-lavoratore.

L'Articolo 24 della Dichiarazione parla anche di “svago” per il lavoratore, cioè di fruizione di momenti ludici e di ricreazione culturale e artistica. Il lavoratore deve avere la possibilità di prendere parte liberamente alla vita culturale, come dispone l'Articolo 27 della Dichiarazione. Questo ci porta a considerare le ferie come un periodo che, come dicevano i nostri avi, ritempra il corpo e lo spirito. Insomma, una salubre parentesi nella routine lavorativa tanto più necessaria quanto usurante è il tipo di lavoro. Il diritto allo svago ha un significato e una portata non circoscrivibili alla logica dell'una tantum. Ha a che fare con la coltivazione di umanesimo negli stessi luoghi di lavoro. Sono dunque interpellati architetti, artisti visivi, musicisti per arricchire di bello gli uffici, le fabbriche, i cantieri.

Questi pensieri sembrano appartenere al mondo dei sogni o delle fatuità nel tempo che viviamo, disturbati come siamo da tante insicurezze. La realtà del precariato e della disoccupazione ha come risultato quello di bruciare o comunque di rendere superfluo l'umanesimo del e nel lavoro.

L'assenza o l'intermittenza del lavoro, lo stesso lavoro in settori dell'economia informale, costituiscono di per sé “ferie”, ma ferie stressanti e drammatiche, per così dire a tempo indeterminato, segnate non dalla

possibilità di ritemprarsi e svagarsi più del solito, ma dall'ansia, dalla frustrazione, dal risentimento nei confronti di sistemi di governo che sono sudditi del mercato e della speculazione finanziaria, che considerano le politiche per la "piena occupazione", prescritte dalle norme internazionali, non un obbligo ma un optional.

5.2- La convenzione delle nazioni unite sui diritti delle persone con disabilità

Nel corso degli anni, da più parti si è avviato un movimento, grazie a cui la attività di tempo libero hanno iniziato un cammino nell' acquisizione della loro reale importanza, nella crescita della persona e verso un reale diritto di cittadinanza da parte delle persone disabili.

L'ultima e più autorevole affermazione la possiamo ritrovare nella *"Convenzione sui diritti delle persone con disabilità"*.

Tale trattato, approvata dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite il 13 dicembre 2006, e ratificato in Italia, con la Legge 3 marzo 2009, n. 18, è una Convenzione che ha individuato nuovi percorsi per il riconoscimento dei diritti delle persone con disabilità.

La sua stesura è stata il frutto del confronto costante tra le istituzioni e il mondo della società civile.

Tale documento ha messo in luce come, di fatto, l'Italia sia uno dei paesi più avanzati nel campo dell'affermazione dei diritti delle persone con disabilità; tuttavia sono necessari interventi sociali, culturali ed economici che impongano un sistema normativo capace di mettere in atto con tempestività processi di aggiornamento e revisione degli strumenti di cui disponiamo, per accrescere a tutti i livelli l'inclusione sociale e la diretta partecipazione dei disabili.

Le norme da sole non bastano, servono politiche e battaglie culturali affinché la cultura dei diritti venga riconosciuta ogni giorno.

Viviamo, infatti, in uno scenario post - moderno in cui il sapere, frammentato e disperso, espone la soggettività alla deriva dell'incertezza e della fragilità; uno scenario in cui la disabilità viene vissuta come ostacolo e bisogno.

La persona disabile ancora troppo spesso è percepita come altro da noi: egli sarebbe portatore di significati lontani da ciò che è normale.

Sono cause personali ed esistenziali, come ad esempio il non sentirsi adeguato ad incarnare il nuovo umanesimo che chiede all'uomo di essere una macchina senza guasti, capace di funzionare in completa autonomia e indipendenza.

Occorre invece che l'intenzionalità educativa riconosca e riaffermi il valore della persona disabile e agisca per la sua promozione.

A tal proposito la convenzione cerca di rispondere a questo mandato, poiché mette in luce i bisogni fondamentali per l'uomo:

- ✓ il bisogno di appagamento;
- ✓ il bisogno di riconoscimento;
- ✓ il bisogno di risposta;
- ✓ il bisogno di sguardo, benevolenza, comprensione;
- ✓ il bisogno di relazione;
- ✓ il bisogno di giustizia;
- ✓ il bisogno di solidarietà;
- ✓ il bisogno di uguaglianza;
- ✓ il bisogno di fraternità;
- ✓ il bisogno di presenza (di possibilità, di frammenti esistenziali, di nostalgia e di speranza anche nelle situazioni di grave privazione);
- ✓ il bisogno di trascendere l'oltre.

Una parola che ben rappresenta il modo di lavorare che la Convenzione indica è «insieme».

Solo se sapremo lavorare insieme riusciremo a creare quello scenario inclusivo e rispettoso dei diritti umani, della dignità e del valore di ogni persona e non tradiremo uno dei principi cardini della convenzione: non discriminazione e pari opportunità per ogni persona.

La promozione dei diritti delle persone con disabilità non può considerarsi, infatti, un processo che si compie in modo naturale e spontaneo: come ogni processo di profondo cambiamento per realizzarsi ha bisogno dell'impegno di tante persone e soggetti diversi, a partire dalle associazioni e dalle istituzioni per poi coinvolgere l'insieme dei cittadini e delle loro organizzazioni sociali.

In questa carta fondamentale si possono trovare numerosi riferimenti attribuibili ad attività di tempo libero, dai più esplicitati ad altri assimilabili per vicinanza di intenti.

Analizzando il testo⁵⁵, già nel preambolo ci si imbatte nel punto (e) in cui emerge la relazione tra il concetto di disabilità e gli impedimenti di carattere fisico e di attitudine mentale che esistono (si noti la stessa impostazione sancita nell'International Classification of Functioning (ICF) e che la possibilità di svolgere alcune attività di tempo libero dipenda proprio dall'assenza di barriere e da ambienti correttamente attrezzati.

Riconoscendo che la disabilità è un concetto in evoluzione e che lo stesso è il risultato dell'interazione tra persone con minorazioni e barriere attitudi-

⁵⁵ Sito web www.ctiosimo.i – Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità

nali ed ambientali, che impedisce la loro piena ed efficace partecipazione nella società su una base di parità con gli altri.

Nell'articolo 3, viene invece affermata la necessità di inclusione delle persone disabili, e fra i principi generali sono da evidenziare:

- (a) Il rispetto per la dignità intrinseca, l'autonomia individuale - compresa la libertà di compiere le proprie scelte - e l'indipendenza delle persone;
- (b) La piena ed effettiva partecipazione e inclusione all'interno della società;
- (c) La parità di opportunità;
- (d) L'accessibilità.

Il punto (c), indica concretamente il prendere parte alla vita culturale, alla ricreazione, al tempo libero e allo sport; l'obiettivo è perciò quello di consentire a chi vive con una forma di disabilità di vivere in maniera indipendente, partecipando attivamente a tutti gli ambiti della vita. Si arriva poi nello specifico del tempo libero, all'articolo 30 «*Partecipazione alla vita culturale, alla ricreazione, al tempo libero e allo sport*»:

1. Gli Stati Parti riconoscono il diritto delle persone con disabilità a prendere parte su base di eguaglianza con gli altri alla vita culturale e dovranno prendere tutte le misure appropriate per assicurare che le persone con disabilità:

- (a) Godano dell'accesso ai materiali culturali in formati accessibili;
- (b) Abbiano accesso a programmi televisivi, film, teatro e altre attività culturali, in forme accessibili;
- (c) Abbiano accesso a luoghi di attività culturali, come teatri, musei, cinema, biblioteche e servizi turistici, e, per quanto possibile, abbiano accesso a monumenti e siti importanti per la cultura nazionale.

2. Gli Stati Parti prenderanno misure appropriate per dare alle persone con disabilità l'opportunità di sviluppare e realizzare il loro potenziale creativo, artistico e intellettuale, non solo a proprio vantaggio, ma anche per l'arricchimento della società.

3. Gli Stati Parti prenderanno tutte le misure appropriate, in conformità del diritto internazionale, per assicurare che le norme che tutelano i diritti della proprietà intellettuale non costituiscano una barriera irragionevole e discriminatoria all'accesso da parte delle persone con disabilità ai materiali culturali.

4. Le persone con disabilità dovranno essere titolari, in condizioni di parità con gli altri, del riconoscimento e sostegno alla loro specifica

identità culturale e linguistica, ivi compresi la lingua dei segni e la cultura dei non udenti.

5. Al fine di permettere alle persone con disabilità di partecipare su base di eguaglianza con gli altri alle attività ricreative, del tempo libero e sportive, gli Stati Parti prenderanno misure appropriate per:
- (a) Incoraggiare e promuovere la partecipazione, più estesa possibile, delle persone con disabilità alle attività sportive ordinarie a tutti i livelli;
 - (b) Assicurare che le persone con disabilità abbiano l'opportunità di organizzare, sviluppare e partecipare ad attività sportive e ricreative specifiche per le persone con disabilità e, a questo scopo, incoraggiare la messa a disposizione, sulla base di eguaglianza con gli altri, di adeguati mezzi di istruzione, formazione e risorse;
 - (c) Assicurare che le persone con disabilità abbiano accesso a luoghi sportivi, ricreativi e turistici;
 - (d) Assicurare che i bambini con disabilità abbiano eguale accesso rispetto agli altri bambini alla partecipazione ad attività ludiche, ricreative, di tempo libero e sportive, incluse le attività comprese nel sistema scolastico;
 - (e) Assicurare che le persone con disabilità abbiano accesso ai servizi da parte di coloro che sono coinvolti nell'organizzazione di attività ricreative, turistiche, di tempo libero e sportive.

Nello specifico l'articolo 30 si erige per ribadire l'importanza di un tempo esperito con desiderio e benessere e non ridotto a esperienze sempre e soltanto defigurate, deformate, compromesse o ridotte.

Sprona la società ad essere-ci; chiede a tutti di farsi carico di un tempo che ognuno di noi desidera e cerca nella vita.

Un tempo, quello del tempo libero, che acquista ancora più valore solo se interpella la persona disabile a compiere una scelta di libertà, che si declini nel «voglio quello che faccio» e non «faccio quello che voglio», in un orizzonte di senso e significato.

Dal punto di vista pedagogico sottolinea anche l'importanza di una presa in carico della persona in modo globale.

Chiama i servizi del territorio ad essere partecipi dello sviluppo e promozione della persona, a lavorare insieme per tessere relazioni in grado di creare condizioni, itinerari e percorsi atti a sviluppare i presupposti giusti per far sì che ciascuno possa vivere una vita di qualità, che maggiormente si riferisce al bene, e una qualità della vita che si riferisce al benessere.

Alla base di tutto c'è dunque la logica della *community care*, di una comunità cioè che cura, si prende cura, si fa carico soprattutto delle

persone più fragili. Solidarietà, interazione, integrazione e attività sono le parole chiave di questa comunità. Soprattutto c'è la persona.

Per concludere l'esame del testo, considero l'articolo 9, che tratta anch'esso un aspetto strettamente connesso al tempo libero.

Senza «Accessibilità», è impossibile garantire il diritto alla fruizione del tempo libero.

1. Al fine di consentire alle persone con disabilità di vivere in maniera indipendente e di partecipare pienamente a tutti gli ambiti della vita, gli Stati Parti devono prendere misure appropriate per assicurare alle persone con disabilità, su base di eguaglianza con gli altri, l'accesso all'ambiente fisico, ai trasporti, all'informazione e alla comunicazione, compresi i sistemi e le tecnologie di informazione e comunicazione, e ad altre attrezzature e servizi aperti o offerti al pubblico, sia nelle aree urbane che nelle aree rurali.

Queste misure, che includono l'identificazione e l'eliminazione di ostacoli e barriere all'accessibilità, si applicheranno, tra l'altro a:

- (a) Edifici, strade, trasporti e altre attrezzature interne ed esterne agli edifici, compresi scuole, alloggi, strutture sanitarie e luoghi di lavoro;
- (b) Ai servizi di informazione, comunicazione e altri, compresi i servizi elettronici e quelli di emergenza.

2. Gli Stati Parti inoltre dovranno prendere appropriate misure per:

- (a) Sviluppare, promulgare e monitorare l'applicazione degli standard minimi e delle linee guida per l'accessibilità delle strutture e dei servizi aperti o offerti al pubblico;
- (b) Assicurare che gli enti privati, i quali forniscono strutture e servizi che sono aperti o offerti al pubblico, tengano conto di tutti gli aspetti dell'accessibilità per le persone con disabilità;
- (c) Fornire a tutti coloro che siano interessati alle questioni dell'accessibilità una formazione concernente i problemi di accesso con i quali si confrontano le persone con disabilità;
- (d) Dotare le strutture e gli edifici aperti al pubblico di segnali in caratteri Braille e in formati facilmente leggibili e comprensibili;
- (e) Mettere a disposizione forme di aiuto da parte di persone o di animali addestrati e servizi di mediazione, specialmente di guide, di lettori e interpreti professionisti esperti nel linguaggio dei segni allo scopo di agevolare l'accessibilità a edifici ed altre strutture aperte al pubblico;
- (f) Promuovere altre appropriate forme di assistenza e di sostegno a persone con disabilità per assicurare il loro accesso alle informazioni;

- (g) Promuovere l'accesso per le persone con disabilità alle nuove tecnologie ed ai sistemi di informazione e comunicazione, compreso Internet;
- (h) Promuovere la progettazione, lo sviluppo, la produzione e la distribuzione di tecnologie e sistemi accessibili di informazione e comunicazioni sin dalle primissime fasi, in modo che tali tecnologie e sistemi divengano accessibili al minor costo.

5.3- Legge 104 del 5 febbraio 1992, “legge quadro per l’assistenza, l’integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate”

La legge n.104/92 sancisce e amplia la sfera dei diritti della persona con deficit, richiama il dovere delle diverse istituzioni ad operare secondo determinati principi e norme e cerca di unificare l'azione delle istituzioni pubbliche e dell'associazionismo privato in vista di un disegno coordinato sulla disabilità.

Al suo interno presenta alcuni punti interessanti dal punto di vista pedagogico e antropologico che meritano di essere presi in considerazione, e che devono destare l'attenzione di coloro che operano nel settore sociale.

La normativa nello specifico, parla di:

- Dignità umana, diritti di libertà e di autonomia della persona handicappata:
La Repubblica⁵⁶:
a) Garantisce il pieno rispetto della dignità umana e i diritti di libertà e di autonomia della persona handicappata e ne promuove la piena integrazione nella famiglia, nella scuola, nel lavoro e nella società;
- Diritto all'educazione: la valenza educativa dei centri diurni per disabili (art. 8), gli interventi a carattere psicopedagogico (art. 8); il diritto all'educazione e all'istruzione a scuola (art. 12); il Piano Educativo Individualizzato (art. 12); la continuità educativa (art. 12).

Sono tematiche di ampio rilievo che portano un notevole contributo al processo di integrazione e inclusione sociale, e che devono continuamente essere portate avanti per permettere la presa in carico globale della persona disabile.

La legge 104/92 merita però, di essere menzionata soprattutto perché per la prima volta una legge afferma l'importanza delle attività di tempo libero per la qualità della vita delle persone con disabilità e il diritto alle pari opportunità anche in quest'aspetto dell'esistenza.

⁵⁶ Sito web www.handylex.org – Legge 5 febbraio 1992 n. 104 “Legge quadro per l’assistenza, l’integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate”

Possiamo osservare questo orientamento già nelle finalità che la legge si propone, oltre che al punto a) già menzionato prima, anche ai punti b) e d).

La Repubblica:

b) Previene e rimuove le condizioni invalidanti che impediscono lo sviluppo della persona umana, il raggiungimento della massima autonomia possibile e la partecipazione della persona handicappata alla vita della collettività, nonché la realizzazione dei diritti civili, politici e patrimoniali;

d) Predispone interventi volti a superare stati di emarginazione e di esclusione sociale della persona handicappata.

Più specificatamente, troviamo i riferimenti alla rimozione degli ostacoli per permettere la fruibilità del tempo libero, all'articolo 23 «*Rimozione di ostacoli per l'esercizio di attività sportive, turistiche e ricreative*», dove si legge:

1. L'attività e la pratica delle discipline sportive sono favorite senza limitazione alcuna. Il Ministro della sanità, con proprio decreto da emanare entro un anno dalla data di entrata in vigore della presente legge, definisce i protocolli per la concessione dell'idoneità alla pratica sportiva agonistica alle persone handicappate.

2. Le regioni e i comuni, i consorzi di comuni ed il Comitato Olimpico Nazionale Italiano (CONI) realizzano, in conformità alle disposizioni vigenti in materia di eliminazione delle barriere architettoniche, ciascuno per gli impianti di propria competenza, l'accessibilità e la fruibilità delle strutture sportive e dei connessi servizi da parte delle persone handicappate.

Nell'articolo 8 «*Inserimento ed integrazione sociale*», assumono rilievo soprattutto il comma e):

Adeguamento delle attrezzature e del personale dei servizi educativi, sportivi, di tempo libero e sociali.

E il comma m), in cui si parla di attività extra scolastiche, volte a portare avanti la continuità educativa delle istituzioni scolastiche. Viene messa in luce, perciò, l'importanza di un intervento educativo anche nei momenti ludici:

m) Organizzazione di attività extrascolastiche per integrare ed estendere l'attività educativa in continuità ed in coerenza con l'azione della scuola.

Infine, anche all'articolo 5 riguardante i «*Principi generali per i diritti della persona handicappata*», si sottolinea l'obiettivo dell'integrazione e della partecipazione alla vita sociale, attraverso la rimozione delle cause invalidanti e la promozione dell'autonomia.

Naturalmente non sono sufficienti questi riferimenti per garantire la possibilità di un'educazione *al* e *nel* tempo libero, ma costituiscono senza

dubbio uno spunto valido per cominciare ad occuparsi di questa tematica e dei bisogni e diritti ad essa sottesi.

Molto dipenderà da ciò che organizzazioni di volontariato, enti pubblici e privati, cooperative sociali e Comunità riusciranno a fare.

Non bastano le leggi, a garantire un diritto, ma occorre l'impegno di tutti affinché si realizzi.

5.4- La teoria delle capacità di M. Nussbaum: un nuovo approccio

Martha Nussbaum fa suo l'approccio delle capacità proposto da Amartya Sen sin dagli anni '80.

La filosofa lo sviluppa e lo approfondisce nei suoi aspetti filosofici generali, avendo inoltre l'intuizione felice, e dimostratasi efficace, di applicarlo all'analisi e allo studio dei casi di discriminazione dovute al genere e a come vengono trattati i diritti delle donne, soprattutto nelle società multiculturaliste e pluralistiche attuali.

Nussbaum prosegue l'analisi delle disuguaglianze sociali inaugurata da Sen negli anni '70, rendendosi conto che l'approccio delle capacità riusciva a mettere sotto la lente sostanziali differenze trascurate da altri approcci ai quali, ad esempio, le discriminazioni dovute al sesso delle persone risultavano trasparenti. L'approccio delle capacità riesce a catturare alcune differenze fondate su preferenze che dipendono da tradizioni e ingiustizie trasmesse dalle consuetudini e quindi tanto radicate da non essere, di fatto, percepite da chi esprime una preferenza.

L'approccio delle capacità riesce a individuare disuguaglianze anche nei casi delle "preferenze ad attive". Allo stesso modo, tale approccio riesce a cogliere differenze e disuguaglianze anche quando queste non dipendono da condizioni materiali, quali il possesso di beni o la ricchezza dei singoli.

Nussbaum applica l'approccio delle capacità anche quando sono necessari confronti intersoggettivi fra singoli o gruppi provenienti da diverse culture. Riuscire nel formulare tali confronti interpersonali o interculturali ha l'enorme merito di creare un terreno praticabile sul quale edificare norme trans-culturali che possano assicurare il rispetto e il riconoscimento di culture differenti, o di singoli appartenenti a culture diverse, e di riconoscere le richieste legittime nei casi di discriminazioni e di privazioni di libertà riguardo alle quali l'istituzione è chiamata ad intervenire con un intervento normativo. Scrive Nussbaum⁵⁷: *"Ho sostenuto che preoccupazioni legittime per la diversità, il pluralismo e la libertà personale non sono incompatibili con il riconoscimento di norme trans-culturali. In realtà, le norme trans-culturali sono davvero necessarie se dobbiamo proteggere diversità,*

⁵⁷ M. Nussbaum, *Giustizia sociale e dignità umana. Da individui a persone*, il Mulino, Bologna 2002; pp. 93-95.

pluralismo e libertà, trattando ogni essere umano come agente e come fine.

Là dove l'approccio delle capacità non ha già preso piede prevale ancora un linguaggio teorico molto meno adeguato, che può essere tanto il linguaggio basato sulla soddisfazione delle preferenze, quanto il linguaggio della crescita economica. Per questo abbiamo bisogno dell'approccio delle capacità come alternativa umanamente più ricca rispetto a quelle teorie inadeguate dello sviluppo umano. [...]

Naturalmente, l'approccio delle capacità fornisce norme per lo sviluppo umano in generale, e non soltanto per lo sviluppo delle donne. I problemi delle donne, tuttavia, non sono meritevoli di un'attenzione particolare solo a causa della loro straordinaria urgenza. Tali problemi ci aiutano a vedere più chiaramente l'inadeguatezza di vari altri approcci allo sviluppo e a individuare le ragioni per preferire l'approccio delle capacità.

L'approccio basato sulle risorse condivide in modo analogo la tendenza a difendere lo status quo, poiché non prende in considerazione lo specifico bisogno di aiuto che è proprio di alcuni gruppi a causa del loro status subordinato, e quindi la necessità di investire su di loro maggiori risorse per innalzarli allo stesso livello di capacità.

Si tratta di una situazione che l'approccio delle capacità permette di individuare chiaramente, portandoci a stabilire una soglia di livello per ogni capacità quale obiettivo per tutti i cittadini. Gli approcci basati sui diritti umani sono decisamente più affini all'approccio delle capacità, in quanto essi prendono posizione in favore di alcuni diritti fondamentali dei cittadini, e stabiliscono che questi diritti possono essere rivendicati come una questione di giustizia costituzionale.

Secondo la Nussbaum, le teorie derivanti da queste posizioni incontrano grandi difficoltà nel trattare argomenti come la giustizia di base e la libertà sostanziale in situazioni che presentano grandi asimmetrie tra le parti sociali. Inoltre, l'approccio procedurale in fatto di giustizia che queste dottrine propongono, fallisce in casi in cui la simmetria non esiste in fatto di vantaggi tra i membri - ovvero sulle tre frontiere della giustizia: gli handicappati, il fronte internazionale, gli animali.

*Lo stesso Rawls riconosce il fallimento della propria teoria in questi campi, e la Nussbaum aggiunge che il tentativo di espanderla nel campo delle relazioni internazionali è alla fine insoddisfacente, in quanto non riesce a perseguire gli elementi fondamentali trattati in *Theory of Justice*, abbandonando invece gli assunti fondamentali tra le parti contraenti il contratto primigenio. Tale approccio non può infatti spiegare la giustizia in casi in cui mancano delle parti libere, eguali ed indipendenti, poste in una situazione originale in cui "tutti hanno qualcosa su cui negoziare, e nessuno ha troppo". Ne conclude dunque che la sola prospettiva procedurale non può fornire un'adeguata teoria della giustizia. Per risolvere questi problemi, la Nussbaum propone un approccio alle capacità personali, il*

cosiddetto *capability approach*, una visione orientata all'esterno che cerca di determinare quali principi di base, e conseguentemente quali adeguate misure, possano dare luogo a una vita umana dignitosa.

Tali principi sono ritrovati in dieci capacità personali, ovvero reali opportunità basate su circostanze sociali e personali: la giustizia richiede la ricerca, da parte di tutti i cittadini, di una soglia minima di questi dieci principi.

L'enfasi sulla razionalità, sul mito dell'indipendenza e sul bisogno della reciprocità, riproposta nell'ideale della vita indipendente, non è in grado di affrontare le sfide morali poste dai soggetti incapaci di autodeterminazione.

Il riconoscimento della nostra comune dipendenza e una concezione della distribuzione di oneri e benefici sociali che sia svincolata dal principio della reciprocità, sensibile alla diversità degli individui e attenta all'influenza delle condizioni sociali e ambientali nella conversione delle risorse in *well-being*, come quella proposta dall'approccio delle capacità, può forse meglio aiutarci a riconoscere il valore della cura, non solo nella dimensione del ricevere cura, ma anche in quella altrettanto fondamentale del prestare cura.

L'approccio delle capacità, infatti, parte "non da una razionalità idealizzata" ma da una concezione neo - aristotelica dell'essere umano come animale sociale la cui fioritura e dignità dipende dal soddisfacimento di bisogni fondamentali, tra i quali quello di cura.

Se le dottrine contrattualistiche à la Rawls, inoltre, inseriscono tra le motivazioni delle parti la ricerca del vantaggio reciproco ed escludono la benevolenza, il *capability approach* la considera parte essenziale di una teoria della giustizia, nella convinzione che le persone siano in grado di concepire il bene altrui come parte del proprio bene e dei propri fini.

Quando alle persone in condizioni di dipendenza estrema, agli anziani non più autosufficienti e ancora di più a bambini e ragazzi affetti da gravi menomazioni mentali e fisiche che mai raggiungeranno l'autonomia, viene riconosciuto scarso valore umano o scarsa dignità, quando esse non sono considerate meritevoli di essere a pieno titolo destinatarie della giustizia sociale, neppure il lavoro e i bisogni di coloro che prestano attività di cura, che sono costretti spesso a vivere una condizione di dipendenza riflessa, ricevono il necessario riconoscimento sociale.

L'ingiustizia commessa nei confronti di chi ha un bisogno estremo di cura si traduce così in un'analoga forma di ingiustizia verso chi presta cura e, cosa forse ancora più grave, nella negazione di quella che la Nussbaum⁵⁸ considera una sorta di meta - capacità umana: ricevere e dare cura sono infatti momenti essenziali nella vita di ogni essere umano per lo sviluppo di

⁵⁸ M. Nussbaum, *Giustizia sociale e dignità umana. Da individui a persone*, introduzione di Chiara Saraceno, Il Mulino, Bologna, 2002, p. 176

capacità umane fondamentali, come la capacità di avere stima di sé, di giocare e vivere con gli altri.

Se la giustizia si misura dalle capacità reali, ovvero dalle libertà di fare ed essere ciò a cui si dà valore, una società giusta deve salvaguardare la libertà reale tanto di prestare che di ricevere cura.

Dal *capability approach*, soprattutto nella versione seniana, più attenta al ruolo dei dati informativi nella scelta sociale e nella formulazione dei giudizi di giustizia, viene un'altra fondamentale indicazione in materia di politiche pubbliche.

Sen, infatti, lascia indeterminata l'individuazione delle capacità e dei funzionamenti e vede nella sua determinazione una questione non risolvibile se non attraverso l'attivazione di processi deliberativi democratici, di una discussione pubblica che coinvolga direttamente i soggetti destinatari delle politiche pubbliche. In questo caso, dovremmo immaginare, dunque, un approccio integrato, con un coinvolgimento attivo nel piano di assistenza e/o dell'integrazione lavorativa del disabile qualora in grado di decidere autonomamente della propria vita, della famiglia o del tutore dello stesso

qualora affetto da gravi disabilità cognitive, delle associazioni di volontariato e organizzazioni non profit, della comunità e delle istituzioni locali interessate sul territorio.

Tale coinvolgimento appare necessario per arrivare a soluzioni individualizzate e molteplici non solo ai fini dell'eventuale integrazione lavorativa del disabile, ma anche sul versante della cura e del sostegno a chi presta cura.

In Italia la cura delle persone disabili e degli anziani non più autonomi continua ad essere prevalentemente a carico della famiglia: quanti si trovano negli istituti sono prevalentemente disabili e anziani fragili soli, non più indipendenti e con basso reddito.

Nella maggior parte dei casi, le famiglie preferiscono trovare soluzioni "privatizzate" soprattutto grazie alla possibilità del ricorso al mercato delle badanti, al lavoro a basso costo (soprattutto quando irregolare) delle donne immigrate.

La soluzione delle badanti adottata dalle famiglie in Italia e in altri paesi del Mediterraneo riproduce un fenomeno di "ri - familizzazione" e privatizzazione della cura che ha implicazioni negative in termini di parità di genere.

Si tratta, per altro, di una soluzione alle carenze del sistema di *welfare* che si fonda nella stragrande maggioranza dei casi su forme di sfruttamento di un lavoro migrante sottopagato e costretto ad estenuanti orari di lavoro, e che, a parere di molti, facendo i conti realisticamente con le statistiche sull'invecchiamento e l'impoverimento della popolazione, potrà soltanto rimandare la questione seria della "pubblicizzazione della cura".

I tanti casi di case di cura *lager* per anziani soli non più autonomi e per malati mentali, legati, trattati come oggetti e costretti in condizioni igieniche inaccettabili, venuti alla luce sulle pagine di cronaca in Italia, testimoniano tutta la gravità delle ingiustizie e delle violazioni di diritti di cui possono essere vittima persone indifese e totalmente dipendenti, quando la loro vita cade nelle mani di sfruttatori senza scrupoli.

La presenza di familiari, amici o di volontari, mossi da una sollecitudine disinteressata, o meglio mossi dalla ricerca di ciò che è nell'interesse del destinatario della cura, accanto alle persone affette da gravi menomazioni mentali e/o non autonome, possono rappresentare una significativa opportunità di riconoscimento di diritti. Lo slittamento del fuoco dai bisogni e dalle risorse alle capacità comporta la ridefinizione del rapporto tra soggetto del *welfare* e politiche sociali che ponga al centro la persona, intesa non come terminale dell'attenzione (spesso compassionevole) e della valutazione del sistema professionale, ma come protagonista, a partire proprio dalla definizione dei bisogni, che nel *welfare* delle «politiche dell'emancipazione» era competenza esclusiva del sistema esperto.

Nelle «politiche della vita» le persone sono considerate come «**i migliori giudici di ciò che è bene per loro...**» e quindi come *partners* responsabili e liberi, con le loro competenze esperienziali da mettere in gioco, a pari titolo con i sistemi esperti. L'approccio centrato sulle capacità risponde anche alla constatazione che non appare sufficiente che si diano occasioni e che siano accessibili risorse: se la persona non padroneggia - o se non è messa in grado di apprendere - le capacità per raggiungere tali risorse, per utilizzarle, ma molto spesso anche solo per conoscerne la disponibilità, la relativa offerta del contesto resta, nel caso migliore, inutilizzabile e inutilizzata.

La Nussbam sostiene che un problema ulteriore di tutti gli approcci basati sulle risorse, anche di quelli più sensibili alla distribuzione, nasce dal fatto che gli individui si differenziano a seconda della loro capacità di convertire le risorse in funzionamenti. Lo snodo è rappresentato dalle capacità necessarie per appropriarsi delle risorse e, attraverso queste, promuovere la realizzazione della propria persona. Le capacità, nella visione di Nussbaum, non sono un oggetto semplice e legato a mere qualità intrapersonali, di cui si possa disporre a piacimento. Il funzionamento umano è legato a complesse competenze che, da una parte, hanno bisogno di un contesto favorevole perché possano svilupparsi, dall'altra, sono frutto di apprendimento, ma anche dell'integrità della persona.

Gli esseri umani non dispongono automaticamente dell'opportunità di realizzare le loro funzioni umane in modo specificamente umano. Non basta, quindi, che sia formalmente sancito un diritto perché questo possa trasformarsi in funzionamenti sociali, né, d'altra parte, le competenze pos-

sono dispiegarsi se il contesto non ne permette una libera attivazione; *capabilities* e libertà sostanziali (libertà di/libertà da), nel pensiero dei due autori, sono proposte come strettamente vincolate fino all'affermazione per cui le condizioni di povertà, di marginalità e di privazione sono viste come ostative dello sviluppo in quanto producono la riduzione di capacità combinate, e quindi della propria libertà di realizzazione umana, piuttosto che come mera scarsità di reddito. Specularmente, ogni intervento di *welfare* dovrebbe focalizzarsi sulla complessa condizione delle persone che vivono, insieme a una riduzione del reddito, una drastica riduzione e perdita di possibilità umane e di competenza ad agire, spesso non reintegrabili come semplice conseguenza di un'integrazione del reddito.

La «capacitazione» di una persona non è che l'insieme delle combinazioni alternative di funzionamenti che essa è in grado di realizzare. È dunque una sorta di libertà: la libertà sostanziale di realizzare più combinazioni alternative di funzionamenti (o, detto in modo meno formale, di mettere in atto più stili di vita alternativi).

CONCLUSIONI

Avvicinarmi alle conclusioni, consapevole del fatto che molto di ciò che ho trattato resterà sulla carta ancora per tanto tempo, poiché il diritto al tempo libero per la persona disabile oggi non è ancora pienamente garantito, non è facile.

Il tempo libero è ancora un tempo costretto entro le maglie dell'obbligatorietà e della rigidità dei momenti di fruizione, non sembra ancora apparire come un tempo sufficientemente liberato, occorre perciò attivarsi per far sì che lo diventi.

Ho più volte ripetuto nel corso della mia trattazione, che cosa sia il tempo libero per la persona disabile, ma mi preme richiamare la sua definizione, attraverso dieci parole chiave⁵⁹, per ribadire ancora una volta il suo valore.

- **Diritto:** il tempo libero è principalmente un diritto per le persone con disabilità. Non dobbiamo pensare al tempo libero come ad una concessione, ma dobbiamo affermare il diritto alla possibilità di utilizzare l'ambiente sociale.
- **Qualità della vita:** tempo libero e qualità della vita sono strettamente correlate. Il progetto che riguarda la persona disabile nella sua globalità, deve prevedere un intervento mirato all'utilizzo del suo tempo libero.
- **Divertimento (benessere, normalità):** l'intervento nell'ambito del tempo libero, pur avendo attinenza con l'educazione, deve essere mirato al puro divertimento, salvaguardando concetti come normalità e benessere, senza per questo perderne di valore.
- **Relazione:** riconosciuta tra le esigenze primarie che concorrono alla qualità della vita. Le attività di tempo libero sono uno strumento per imparare a gestire relazioni non solo protette o filtrate da una figura esterna, ma gestite con sempre maggiore autonomia e serenità.
- **Prevenzione:** le attività di tempo libero rappresentano un valido elemento di prevenzione all'aggravarsi della disabilità, all'instaurarsi di psicosi o problemi dovuti all'isolamento, alla solitudine, come la depressione, e a prevenire comportamenti a rischio.
- **Scelta:** il tempo libero diventa lo spazio della scelta e della possibilità reale di pensarsi come protagonista e di conquistarsi spazi di autonomia decisionale.
- **Spazi:** le attività di tempo libero consentono una presenza giornaliera sul territorio di gruppi di persone disabili obbligando le

⁵⁹ www.ledha.it - Lega per i diritti delle persone con disabilità.

strutture pubbliche e non ad un confronto con le diverse esigenze delle persone con disabilità e sollecitando così una diversa attenzione alle barriere architettoniche.

- Dignità: le attività di tempo libero riconoscono alle persone con disabilità la dignità data dall'inclusione sociale, dell'essere persone tra le persone.
- Crescita: il tempo libero è uno spazio di crescita importante, di sperimentazione dell'adulthood con l'ambiente sociale.
- Confronto: le attività di tempo libero consentono il confronto con il mondo reale, al di fuori di quello che possono rappresentare i servizi protetti.

Il tempo libero costituisce, dunque, la chiave di volta per l'inclusione sociale delle persone disabili.

Per attivare questo processo di liberazione, occorre una «politica» per il tempo libero, che garantisca la libertà *delle* e *nelle* organizzazioni degli enti e dei servizi per lo svago e il divertimento.

Una politica democratica che garantisca la libertà delle organizzazioni per il tempo libero, però, è soltanto la condizione per la soluzione del problema, condizione indispensabile ma non sufficiente.

L'offerta di occasioni e di strumenti ludici di per sé non assicura, infatti, la correttezza dell'uso del tempo libero, se manca una adeguata educazione all'uso di quelle occasioni e di quegli strumenti.

Solo l'oziosa creatività del tempo libero dispone il corpo e la mente della persona all'armonia con il mondo e favorisce il dispiegamento di tutte le sue possibilità.

E' un luogo magistralmente metaforico e reale della realizzazione personale e delle potenzialità che si giocano negli spazi di libertà.

E' tempo di crescita e sviluppo umano. E' tempo di educazione.

Esistono elementi della vita quotidiana e del tempo libero che lo rendono teoricamente una dimensione negativa: la solitudine, l'assenza di un'occupazione produttiva, la complessità della vita familiare, la mancanza di indicazioni pratiche a livello legislativo.

La libertà di espressione di sé, il soddisfacimento delle proprie inclinazioni, l'interiorizzazione delle esperienze vissute, la chiarezza di spazi e di tempi sono elementi caratterizzanti l'organizzazione del tempo libero.

E' importante che emerga l'unicità del singolo e non il modello culturale dominante che tende a rappresentare l'individuo.

Le necessità, i bisogni espressi o reconditi della persona disabile in relazione al tempo libero sono comuni: avere degli amici, uscire, ascoltare musica, andare al cinema o ad un concerto, fare sport, ecc. .

Trovo significativo che uomini e donne con disabilità inizino a rivendicare anche il loro diritto alla bellezza: truccarsi, abbigliarsi non in modo sciatto, acconciarsi i capelli, ecc. .

E' ormai sempre più frequente vederli con i loro ausili e mostrare un aspetto più curato.

Durante il tempo libero si instaurano rapporti amicali e relazioni paritarie, dove si sperimentano fiducia, sicurezza e autostima, divenendo un riferimento concreto e duraturo esterno alla famiglia.

Ciò consente l'evoluzione dell'immagine sociale di sé e fornisce motivazioni alle scelte di vita.

All'interno della dimensione di un tempo libero consapevolmente vissuto e scelto si possono verificare e migliorare le proprie capacità relazionali e il personale livello di autonomia e integrazione.

Vivere il tempo libero non significa il trionfo dell'effimero, ma una consapevolezza concreta rispetto alla progettualità di vita, singolarmente e collettivamente.

Per le persone disabili il tempo libero può rappresentare davvero una dimensione, dove scelte e bisogni possono trovare una risposta adeguata e dove le risorse personali possono sperimentarsi nella loro complessità: assenze/presenze, vantaggio/svantaggio, limiti/possibilità.

La sua organizzazione e gestione del tempo libero si rivela essere uno spazio e un tempo complesso e articolato, che richiede preparazione teorica ed esperienziale, formazione personale, integrazione di ruoli e competenze diversi.

Un elemento che richiede un'attenzione adeguata è rappresentato dai diversi interlocutori coinvolti (famiglia, comunità di appartenenza, territorio, ecc.).

Il tempo libero in relazione alla disabilità ha una storia relativamente recente: gli elementi teorici fin qui acquisiti richiedono ulteriori analisi e approfondimenti, anche in considerazione del fatto che il mercato del tempo libero (vacanze, *happening*, concerti, ecc.) ha già iniziato a considerare le persone disabili come clienti, ipotizzando con molte organizzazioni di settore offerte *ad hoc*.

La dimensione del tempo libero nella vita di una persona disabile include aspetti complessi quali:

- le modalità di relazione richiedono attenzione e consapevolezza particolari di sé, dell'altro e delle dinamiche che si instaurano;
- la collaborazione, la condivisione, l'utilizzo di spazi, tempi e risorse territoriali definisce le possibilità e le caratteristiche dell'integrazione;
- l'organizzazione del tempo libero rivolto alle persone disabili richiede un approccio dinamico e articolato.

Pur mantenendo tutte le sue valenze educative e di crescita personale, il tempo libero deve poter anche rappresentare lo spazio e il luogo dove potersi prendere cura di sé da punti di vista diversificati.

Credo che in cima alle priorità per un servizio che accoglie e che accompagna ci sia la formazione degli operatori "educativi" (pedagogisti,

educatori, infermieri professionali, animatori, ecc.) che deve essere costante e continua e non può e non deve concludersi con il percorso universitario.

Le persone disabili sono unità singole detentori di diritti, di sogni, desideri e di un'umanità che è inalienabile e inscindibile.

La loro presenza deve costantemente sollecitarci a promuovere azioni di prossimità, rispetto e giustizia.

Noi, in qualità di professionisti dell'educazione, abbiamo il compito e il dovere di accompagnarli nella costruzione del loro personale progetto di vita.

BIBLIOGRAFIA

1. Abbagnano N. , *Dizionario di filosofia*. UTET, Torino, 1971
2. Agostino (sant'), *Confessioni*, Garzanti Libri, Milano, 2008
3. Andolfi M. , *La Terapia con la Famiglia*, Casa Editrice Astrolabio, Ubaldini Editore, Roma, 1977
4. Atti del convegno "*Tempo libero e handicap*" 11/10/1994, a cura della Provincia di Milano
5. Atti della giornata di studio "*Tempo Libero e Qualità della Vita: prospettive per XXI secolo*", a cura del Consiglio di Zona 19 - Comune di Milano, 16/11/1996
6. Borgna E. , *La solitudine dell'anima*, Feltrinelli, Milano, 2010
7. Bauman Z. , – K. Tester, *Società, etica, politica. Conversazioni con Zygmunt Barman*, Raffaello Cortina, Milano, 2002
8. Bauman Z. , *Sono forse io il custode di mio fratello?*, in «Lavoro Sociale», n. 1/2001
9. Bergson H. , *Durate e simultaneità*, Cortina Raffaello, Milano, 2004
10. Canevaro A. , *Coprire o scoprire?*, in M. Tortorello - M. Pavone (a cura di), *Pedagogia dei genitori. Handicap e famiglia. Educare alle autonomie*, Paravia Scriptorium, Torino, 1999
11. Canevaro A. , - D. Ianes (a cura di), *Diversabilità. Storie e dialoghi nell'anno europeo delle persone disabili*, Erickson, Trento, 2003
12. Centro Culturale S. Fedele, *I problemi del tempo libero*, Milano, 1964
13. Castelli G., Guasco G., *Free Time e Leisure: un approccio psicologico al problema del tempo libero*, Marietti, Casale Monferrato, 1988
14. Comes S., *Tempo Libero, Tempo Liberato*, Edizioni Della Quercia, Roma, 1965
15. Contessa G. "*Tempo libero: tempo di liberazione*" in "Animatori del tempo libero", Sen, Napoli, 1977
16. Contessa G. "*Il tempo libero, dimensione psicosociale*" in "Animatori del tempo libero", Sen, Napoli, 1977
17. Contessa G. "*Tempo libero e animazione*" Animazione sociale, n. 7
18. D'Alonzo L., *Disabilità e potenziale educativo*, La Scuola, Brescia, 2002
19. Dumazedier J. , *Sociologia del tempo libero*, Franco Angeli, Milano, 1978

20. Fava S., *Disabilità e tempo libero. Metodologie, strategie e buone prassi di un Servizio per il tempo libero*, Del Cerro, Tirrenia (Pi), 2005
21. Fedeli D. , Tamburri D. , , *Mi insegni a giocare?*, Tannini, Brescia, 2006
22. Freire P. , *La pedagogia degli oppressi*, EGA, Torino, 2002
23. Fromm E., *La rivoluzione della speranza. Per costruire una società più umana*, Bompiani, Milano, 2002
24. Folgheraiter F., *Teoria e metodologia del servizio sociale. La prospettiva di rete*, F. Angeli, Milano, 1998
25. Gasparini G., *Il tempo e il lavoro*, Franco Angeli, Milano, 1986
26. Gentili D. , *Il tempo della storia. Le tesi sul "concetto" di storia* Guida, Napoli, 2002
27. Goldwurm G. , Baruffi F. , Colombo F. , *Qualità della vita e benessere psicologico. Aspetti comportamentali e cognitivi del vivere felice*, Mc Graw -Hill, Milano, 2004
28. Groppo M., (a cura di), *Professione: educatore. L'operatore socio-psico-pedagogico*, Vita e Pensiero, Milano, 1994
29. Hegel F. , , *Il concetto del tempo*, Franco Angeli, Milano, 1989
30. Heidegger M. , *Il concetto di tempo*, Adelphi, Milano, 1998
31. Heidegger M., *"Essere e tempo"* Longanesi, Milano, 1976
32. Imprudente C. , *Una vita imprudente*, Ed. Erickson, Trento, 2003
33. Kant E. , , *Critica della ragion pratica*, Laterza, Bari, 1966
34. Laloup J. , *Il tempo dell'ozio*, SEI Torino, 1966
35. Lawton MP. , Kleban MH , Di Carlo E. , *Psychological well-being in the aged. Factorial and conceptual dimensions*. Research and Aging, 1984
36. Marcuse H. , , *L'uomo a una dimensione*, Einaudi, Torino.
37. Maritain J. , *Umanesimo integrale*, Borla, Roma, 2002
38. Marx K. , , *Il capitale*, Ed. Riuniti, Roma, 1994
39. Maslow H. , *Motivazione e Personalità*, Armando Editore, Roma, 1973
40. Milani L., *Lettera ad una professoressa*, Hoepli, Milano, 1967
41. Dilani L. – Azzolini O., *Un, due, tre... liberi tutti: riflessioni e percorsi educativi tra disabilità e tempo libero*, SEI, Torino, 2004

42. Morin E., *La testa ben fatta. Riforma dell'insegnamento e riforma del pensiero*, Appendice 1, Inter-poli-trans-disciplinarietà, Raffaello Cortina Editore, Milano, 2000
43. Mozzanica C.M., *Pedagogia della/e fragilità*, La Scuola, Brescia, 2005
44. Neri S., Bhotini M., *Handicap e Tempo Libero*, Edizioni del Cerro, Pisa, 1982
45. Nickel J. , *Il bambino con problemi di linguaggio*, Belforte, Livorno, 1983
46. Nussbaum M. , *Giustizia sociale e dignità umana. Da individui a persone*, introduzione di Chiara Saraceno, Il Mulino, Bologna, 2002
47. Oliverio A., *Il Tempo Libero e le Attività Ricreative*, Psicologia Contemporanea luglio/agosto 1980
48. Palmieri C. "*La cura educativa*", Milano, Angeli, 2000
49. Pascal B. , , *Pensieri*, Garzanti Libri, Milano, 2006
50. Pontiggia G. , *Nati due volte*, Mondadori, Milano, 2000
51. Prada G. , (a cura di), *La metodologia nella pratica educativa professionale*, in: Brandani W., Zuffinetti P., (a cura di), *Le competenze dell'educatore professionale*, Carocci editore S.p.A., Roma, 2004
52. Ricoeur P., *Tempo e racconto vol. 1*, Jaca Book, Milano, 2008
53. Riesman D , , *La follia solitaria*, Il Mulino, Bologna.
54. Salomone I. , "*Il setting pedagogico*" , Roma, Carocci, 1998
55. Sen Amartya, *Lo sviluppo è libertà*, Mondadori, Milano, 2000
56. Sen Amartya, *Choice, welfare and measurement*, Blackwell, Oxford, e MIT Press, Cambridge (Mass.), 1982
57. Sibilis L. , E. Vonken, *Psicologia per la Prevenzione nella Comunità*, CRP, Roma, 1993
58. Tomelli S., *La sfida del disabile ai miti contemporanei. Intervista a Gianluca Bocchi*, in «Animazione sociale», n. 3/2003
59. Tortorello M., - M. Pavone (a cura di), *Pedagogia dei genitori. Handicap e famiglia. Educare alle autonomie*, Paravia Scriptorium, Torino, 1999
60. Vico G. , *Handicap, diversità e scuola*, La Scuola, Brescia, 1994
61. Viotto P. , *Pedagogia e politica del tempo libero*, La Scuola, Brescia, 1973
62. Voltaire F., *Candido o l'ottimismo*, Sonzogno, Milano, 1996
63. Wehman P. , Renzaglia A., Bates P. , *Manuale per l'integrazione sociale dell'handicappato*, Erickson, Trento, 1988

64. Wehman P. & Schleien S. , *Teaching social skills to children: Innovative approaches*, Elmsford, 1980
65. Wolfensberger W. , Normalization. The principle of normalisation in human services, NIMR, Toronto, 1972
66. Zarit S.H. , Reever K.E., Bach-Peterson J., *Informal Caregivers of Institutionalized Dementia Residents Predictors of Burden*, Journal of Gerontological Social Work, Volume 23, Issue 3 & 4, New York, 1995

SITOGRAFIA

- 1) www.aiasmilano.it
- 2) www.ctiosimo.it
- 3) www.disabilitaincifre.it
- 4) www.diversamentelibero.it
- 5) www.handylex.org
- 6) www.istat.it
- 7) www.ledha.it
- 8) www.provincia.milano.it/nonpiusoli
- 9) <http://www.psicopolis.com/akkademia/Tesi&Bibl/biblAN.htm>
- 10) <http://www.edarcipelago.com/animazione.htm>
- 11) <http://www.psicopolis.com/telib/index.htm>
- 12) www.disabilitaincifre.it



L'intento del lavoro è quello di andare alla scoperta del tempo libero, per sottolinearne il valore e per mettere in luce l'importanza che riveste per la persona disabile.

L'ambizione non è pertanto trovare una risposta definitiva ad un tema così ampio e articolato, ma quella di dimostrare che il lavoro nel sociale richiede una costante rielaborazione contrassegnata da continue domande e da una messa alla prova della tenuta di argomentazioni, punti di vista e prassi.

Proprio per questo, il presente lavoro diventa uno stimolo a proseguire in una ricerca cruciale; tentare di uscire dallo stallo che sovente viviamo in una società contrassegnata dall'incertezza e dalla precarietà.

Pensare al tempo e al tempo libero del soggetto disabile significa considerare il suo diritto ad un'esistenza piena, alla possibilità di dare un significato personale al suo essere qui nel mondo.

Anche la persona disabile vuole, infatti, vivere il tempo libero, inteso come momento di definizione del proprio io, delle proprie potenzialità, della propria dimensione affettiva-emozionale, e anche come momento di ricerca del piacere e del senso della vita.

Il terzo capitolo è interamente dedicato al tempo libero della famiglia del soggetto disabile. Dal momento in cui nasce un figlio disabile, i genitori vengono completamente assorbiti dai compiti di cura e dalle numerose attenzioni che le problematiche del figlio richiedono, finendo così per rinchiudersi in una condizione sociale di isolamento.

Nel quarto capitolo sono presentate alcune buone pratiche e alcune riflessioni tra pubblico e privato.

Una breve disamina sull'attuale sistema legislativo, è presentata nel quinto capitolo.

L'Autore

Carlo Scovino - Educatore Professionale è Co-Responsabile Attività di Riabilitazione nella U.O.P. n. 55, Azienda Ospedaliera Fatebenefratelli e Oftalmico. Svolge attività riabilitativo-terapeutiche per progetti di gruppo e interventi ad hoc, counselling, supporto sociale, tutor, attività di integrazione tra diversi servizi, di socializzazione, ecc.

Ha conseguito la Laurea Magistrale di Consulente Pedagogico per la Marginalità e la Disabilità ed è dottore in Scienze dell'Educazione - CdL Educatore nei Servizi alla Persona.

Ha esperienza ventennale come animatore con diversi tipi di utenza.