

L'ASSOCIAZIONISMO NEL SETTORE DELL'HANDICAP STORIE DI «GEOLOGIA», TRA LUCI E OMBRE

di Andrea Pancaldi*

Recentemente la stampa ha dato ampio risalto al consueto rapporto biennale che l'IREF l'Istituto di Ricerche Educative e Formative legato alle ACLI, dedica al fenomeno dell'associazionismo in Italia¹. Tre in particolare sono state le questioni che hanno attirato l'attenzione dei *mass media* e che quindi hanno finito per determinare l'immagine dell'associazionismo nell'opinione pubblica: il tema delle donazioni (quanti italiani elargiscono denaro alle associazioni e con quali modalità: circa il 45% per lo più episodicamente e stimolati da campagne e trasmissioni televisive), quello della partecipazione civico-politica (un 48% di «estranei», il 22% delega tutto ai partiti, un 30% sospeso tra adesione e impegno diretto) e quello dell'assunzione di comportamenti individuali socialmente responsabili, legati, almeno nominalmente, all'ambito della c.d. globalizzazione (finanza etica, commercio equo, turismo responsabile...).

Tra tutti i mondi che in una qualche maniera possono essere ricondotti al fenomeno dell'associazionismo, riveste particolare interesse quello delle associazioni impegnate nel settore dell'handicap². Un mondo che ha radici antiche, una sua diffusa strutturazione da oltre cinquant'anni e ritmi e tempi molto particolari, per larghi tratti svincolati dagli aspetti di «cronaca» che l'indagine dell'IREF ci restituisce.

Raccontare l'associazionismo nell'handicap è un po' come occuparsi di geologia, andando a verificare come si siano sedimentati culture e ceppi di associazionismo diversi che, pur tra cambiamenti e innovazioni, sono arrivati fino ai giorni nostri. Questa operazione rappresenta una delle tante possibili finestre attraverso le quali guardare il mondo dell'handicap e i tanti attori che si affacciano sulla sua scena: attori troppo spesso sospesi, nella cultura e nella rappresentazione mediatica, tra le categorie dell'eroe o del vinto e che invece avrebbero tanto bisogno di essere *ri-conosciuti* in una quotidianità al tempo stesso eccezionale e banale, quella di una vita in cui è presente la disabilità³.

1. Gli anni '50 e '60: l'associazionismo di categoria

Una breve e sintetica storia può cominciare dagli anni '50 (anche se l'Opera Nazionale Invalidi di Guerra nacque nel 1921) quando le esigenze legate alla ricostruzione e ad un tessuto sociale ancora disgregato hanno favorito, anche da parte dello Stato, la nascita del fenomeno dell'associazionismo cosiddetto di categoria. Sorgono in quel periodo organizzazioni che si strutturano come veri e propri enti pubblici a favore di coloro che avevano acquisito una invalidità rispetto alla quale potevano, più o meno, «*aver ben meritato*» nei confronti dello Stato. Ecco così apparire sigle giunte fino ai nostri giorni: UNMS (Unione Nazionale Mutilati per Servizio, sorta nel 1950, <www.unms.it>), l'ANMIL (Associazione Nazionale Mutilati e Invalidi del Lavoro, 1945, <www.anmil.it>), l'ANMIG (Associazione Nazionale Mutilati e Invalidi di Guerra), l'ANVCG (Associazione Nazionale delle Vittime Civili di Guerra).

Queste sigle si vanno ad affiancare ad associazioni che si occupano di patologie conosciute e definite da sempre, come l'UIC (Unione Italiana dei Ciechi, 1954, <www.uiciechi.it>) e l'ENS (Ente Nazionale Sordomuti, 1950, <www.ens.it>).

In seguito nascono lungo gli anni '50 e '60 alcune altre associazioni su motivazioni assistenziali e previdenziali come l'ANMIC (Associazione Nazionale Mutilati e Invalidi Civili, 1956, <www.anmic-italia.org>), o legate alle patologie così come erano codificate dal punto di vista medico in quegli anni: l'AIAS (Associazione Italiana Assistenza Spastici, 1954, <www.aiasnazionale.it>), l'ANFFAS (Associazione Nazionale Famiglie di Fanciulli e Adulti Subnormali, 1958, che nel 1997, pur mantenendo la stessa sigla, ha cambiato nome in Associazione nazionale famiglie di disabili intellettivi e relazionali, <www.anffas.net>) e l'ANIEP (Associazione Nazionale Invalidi Esiti Poliomielite, 1957, <www.aniepnazionale.it>), che, in seguito alla scomparsa della poliomielite grazie alle vaccinazioni di massa, ha anch'essa mutato la propria denominazione in Associazione nazionale per la promozione e la difesa dei diritti civili e sociali degli handicappati.

Si deve anche all'operato di queste associazioni l'approvazione delle prime leggi di settore in campo assistenziale, previdenziale e sanitario, così come l'avvio di percorsi riferiti alla istruzione scolastica e

¹ Caltabiano C. (ed.), *Il sottile filo della responsabilità civica*, VIII Rapporto sull'associazionismo sociale, Franco Angeli, Milano 2003.

² Per un panorama non esaustivo della presenza di queste associazioni su Internet, cfr Rabbi N., «Internet e disabilità», in *Aggiornamenti Sociali* 12 (2002), 868-870.

³ Per quanto riguarda le parole utilizzate correntemente in riferimento a questo settore, la loro evoluzione e le loro implicazioni, cfr Imprudente C., «Disabilità», in *Aggiornamenti Sociali* 7-8 (2003) 569-572.

professionale, allora di tipo prettamente speciale o separata, e alla riabilitazione, che muoveva in quegli anni i primi passi in Italia. Tuttavia l'azione di queste associazioni non fu priva di limiti e contraddizioni. Così recita la ricerca promossa dal Ministero della Sanità sull'associazionismo tra invalidi, la prima di cui si abbia traccia, pubblicata nel 1975: «se storicamente dunque il ruolo composito svolto dalle associazioni per invalidi è stato importante, esso ora appare per certi versi superato e per altri precisato nei suoi contenuti. Per il futuro si delinea quindi un ruolo meno ampio nei contenuti ma anche più importante, proprio perché proteso a un superamento della divisione tra validi ed invalidi e quindi tendente, al limite, al superamento della situazione che ha reso necessarie le stesse associazioni, le quali, da un punto di vista sociale, rappresentano appunto la presenza di un conflitto tra gruppi e la necessità di una mediazione»⁴.

Quali le critiche che già allora venivano rivolte all'operato di molte associazioni? La più importante era quella relativa alla mentalità protezionistica, di tutela delle differenze tra validi e invalidi e tra le varie categorie di invalidi (di guerra, del lavoro, per servizio, civili...). Inoltre forti critiche già da allora venivano avanzate sulle modalità di gestione dei servizi, di carattere sanitario o assistenziale, che facevano capo a queste associazioni, sia sul versante della categorizzazione di questi servizi (per specifiche patologie) sia su quello dell'efficacia e dell'efficienza (altissime spese generali di funzionamento della struttura e costo/utente molto elevato). Continua ancora la ricerca del Ministero della Sanità: «appare pertanto necessario che, per realizzare i fini per cui sono sorte, le associazioni per invalidi si pongano prevalentemente in chiave promozionale, cercando di eliminare il più possibile dal loro stesso ambito gli atteggiamenti ed i programmi corporativi, stimolando invece solidarietà e partecipazione collettiva attorno ai loro membri. In quest'ultimo senso ci pare che tra le attività promozionali delle associazioni possano rientrare non solo l'attività di pressione politica [...] lo studio e la ricerca [...] ma anche attività di solidarietà come per esempio gruppi famiglia, comunità di vita e/o di lavoro tra validi e invalidi, e ciò perché tali attività si configurano non tanto come servizi [...] quanto piuttosto come scelte di vita nascenti spontaneamente dalle diverse componenti comunitarie. [...] appare necessaria inoltre una trasformazione della loro struttura organizzativa da verticale ad orizzontale, mediante un decentramento di funzioni e compiti, un contatto con le altre associazioni che si occupano di invalidi e con le diverse forze sociali»⁵.

Possiamo cogliere in questa citazione due importanti nodi: da una parte il nucleo centrale della "spaccatura" culturale che ha contraddistinto per decenni e ancora largamente contraddistingue l'associazionismo italiano nell'handicap, sospeso tra ruolo di gestione e ruolo di promozione e difesa dei diritti, tra rivendicazione e integrazione; dall'altra l'emergere di alcune linee di tendenza (la comunità come alternativa alla permanenza in famiglia, le prime forme di cooperazione sociale allora chiamate di *solidarietà sociale*), che avrebbero contraddistinto la cultura dell'handicap per tutti gli anni '80 e che, successivamente, col completamento della parabola culturale dell'handicappato da sofferente/paziente/utente a persona/cittadino soggetto di diritti e di un progetto di vita, avrebbero condotto al dibattito sui temi della *vita indipendente, dell'autonomia, dell'handicap adulto, della diversabilità*⁶ che contraddistingue i giorni nostri, sia nell'agire delle associazioni sia nelle rappresentazioni che i media danno della disabilità⁷.

In questa ottica di evoluzione culturale si pensi, ad esempio, anche al cammino percorso in sede di Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), dapprima con la ICIDH⁸, che distingueva tra minorazione da una parte e invalidità e handicap dall'altra, per arrivare alla recente nuova classificazione ICF⁹.

A livello italiano, questo stesso percorso trova espressione nella legge quadro 104/92 (legge 05/02/92, n. 104, *Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate*) sui diritti delle *persone handicappate* che giuridicamente sono entità diverse dagli *invalidi*, tanto che questa legge ha introdotto la certificazione di persona handicappata, che attesta il livello di capacità di svolgere le attività quotidiane di vita, affiancandosi al classico certificato d'invalidità, che documenta invece la percentuale residua di «capacità lavorativa».

⁴ Ministero della Sanità - Centro studi, *L'associazionismo tra invalidi*, Roma 1975, 12 (Indagine eseguita dall'ISTISS - Istituto per gli studi sui servizi sociali).

⁵ *Ivi*, 12

⁶ Per il significato del termine «diversabilità», cfr Imprudente C., «Disabilità», cit.

⁷ Cfr Bussadori V., *L'immagine dell'handicap nella stampa quotidiana*, CDH, Bologna, 1995.

⁸ International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (Classificazione internazionale delle minorazioni, disabilità e handicap). Cfr <www.who.int/icidh>.

⁹ International Classification of Functioning, Disability and Health (Classificazione Internazionale delle Funzioni, Disabilità e Salute): si tratta di una proposta di un lessico unificato e standardizzato per la descrizione dello stato di salute e di aspetti ad esso legati, adottata dall'OMS nel corso della 54ª Assemblea Generale il 22 maggio 2001. Cfr <www.who.int/classification/icf>.

2. Gli anni '70 e '80: la lotta per l'integrazione

I progressi della ricerca, della cultura medico-sanitaria e del mondo della riabilitazione da una parte, e il crescere della sensibilità sociale e culturale lungo gli anni '60 dall'altra, portano nel panorama italiano alla nascita di un nuovo filone di associazionismo più attento alle tematiche di quella che verrà comunemente definita "integrazione", suddiviso in base a patologie di riferimento più specifiche rispetto ai contenitori indifferenziati degli anni '50 e '60 (spastici e subnormali, cui corrispondevano, come già si è visto, AIAS e ANFFAS). La distrofia muscolare, la sclerosi multipla, l'epilessia, la sindrome di Down, le lesioni midollari dovute allo sviluppo dei trasporti e della motorizzazione e ai conseguenti incidenti, hanno generato in quegli anni specifiche associazioni come la UILDM¹⁰ (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare, <www.uildm.org>), l'AIMS (Associazione Italiana Sclerosi Multipla, 1968, <www.aims.it>), l'AICE (Associazione Italiana Contro l'Epilessia, <www2.comune.bologna.it/bologna/aice/aice.htm> e l'AIPD (Associazione Italiana Persone Down, <www.aipd.it>); quest'ultima fu fondata nel 1979 con il nome ABD (Associazione Bambini Down): il cambiamento di nome avvenuto nei primi anni '90 testimonia dell'emergere del tema dell'handicap adulto, a cui già si accennava.

I due successivi tronconi dell'associazionismo, quello più antico e quello più recente, in parte s'incontrano e in parte si scontrano attorno ai nodi dell'integrazione sociale e scolastica: scuole speciali o scuola di tutti? Istituti sì o no? Monetizzazione dell'handicap o servizi? Lavoro in sedi protette o negli uffici e fabbriche di tutti? Sono questi i temi attorno a cui si struttura il confronto tra le associazioni e tra queste e lo Stato e le sue articolazioni locali.

La storia, segnata soprattutto dalle crescenti attribuzioni di funzioni alle Regioni, ci consegna esiti diversi a seconda dei territori e delle risorse culturali ed economiche presenti. Là dove si è sviluppato un sistema di servizi pubblici articolato, soprattutto nell'ambito socio-assistenziale e scolastico, l'associazionismo si è sviluppato sia quantitativamente sia qualitativamente nell'ottica dei diritti e della richiesta di integrazione. In quelle Regioni dove invece il profilo dell'Ente locale è rimasto più limitato si è mantenuto più saldo culturalmente il filone dell'associazionismo legato ad esigenze e strategie di protezione, che sicuramente affondano la loro ragion d'essere nella marcata ambiguità che la dimensione della disabilità porta con sé e che la contraddistingue da altri "settori" della marginalità sociale. Basti pensare all'handicappato come malato che non guarisce mai, all'handicappato che da un lato cresce, ma dall'altro resta eterno bambino (la dipendenza fisica, il restare in famiglia, l'esclusione dal lavoro e dalla sessualità...).

3. Gli anni '90: frammentazione e competitività

Dalla storia, per così dire, passiamo alla cronaca. L'associazionismo, nel suo nascere sulla base del modello medico (ogni malattia ha la sua medicina... e la sua associazione), si affina sempre più. Nascono associazioni per la sclerosi laterale amiotrofica, l'osteogenesi imperfetta, l'autismo, la retinite pigmentosa, la spina bifida, la dislessia, la sindrome di Menkes, ecc., in una sorta di rincorsa che riflette anche le 5.000 malattie rare che la scienza medica è andata definendo.

A queste si aggiungono le tante associazioni sorte all'interno del mondo della sanità (reparti ospedalieri, centri specializzati) che accomunano, forse con una certa quota di ambiguità, genitori dei bambini ricoverati e personale medico soprattutto attorno all'obiettivo della raccolta di fondi per la ricerca scientifica e per l'acquisto di attrezzature per il reparto.

Ci sono poi le associazioni che nascono, anche nello stesso territorio e attorno alla medesima patologia, per il fatto che l'associazione "più anziana" segue un certo gruppo storico di associati nel loro diventare adulti e finisce, con gli anni, per non occuparsi più dei temi importanti per i genitori di bambini piccoli. Questi così mettono in piedi una nuova associazione che...ricomincia da capo e aumenta la frammentazione. E là dove c'è frammentazione, inevitabilmente fa capolino la competitività.

Ultime nate, infine, sono le associazioni che potremmo definire *promozionali*, figlie alcune della società della comunicazione, altre dell'approccio tecnico efficientistico ai temi del *non-profit*; si tratta di associazioni coagulatesi attorno a personaggi famosi del mondo dello sport o dello spettacolo, oppure a eventi mediatici, o ancora a segmenti di nicchia del settore medico o delle tecnologie sanitarie (ricorso a determinate metodiche cliniche, studio e ricerca nel campo degli ausili tecnologici applicati alla disabilità, ecc).

Le dinamiche mediatiche portano anche all'esplosione del concetto e delle funzioni di rappresentanza, prima legata al numero delle sedi provinciali e degli associati ed ora invece determinato dalla capacità di entrare nei circuiti televisivi e delle cosiddette «pubblicità progresso». In questo processo risultano favorite le associazioni che si occupano di *deficit* causati da malattie, dato che possono spendere il messaggio della possibile guarigione

¹⁰ La UILDM, nota al grande pubblico per Telethon, la maratona televisiva per la raccolta fondi a favore della ricerca scientifica nel campo delle malattie genetiche, è nata in realtà nel 1961, ma come impegno di carattere politico e culturale ha avuto un maggiore protagonismo dagli inizi degli anni '80

e della correlata necessità di ricerca medica. Sono invece sfavorite le associazioni che si occupano di *deficit* non legati a malattie, e quindi stabilizzati, che devono spendere messaggi d'integrazione sociale e culturale, molto più difficili da elaborare per il grande pubblico e quindi di minor presa ... e minor gettito economico¹¹.

4. La rappresentanza

Il tema della rappresentanza è stato ed è tuttora forse il principale nodo di scontro tra le c.d. associazioni «storiche» (ANMIL, ANMIC, UNMS, UIC, ENS), dal 1997 riunite nella FAND (Federazione Associazioni Nazionali Disabili, <www.fand.org>), e le c.d. associazioni «nuove» o «piccole» (UILDM, AISM, AIAS, ANIEP, UNIDOWN, AIPD, ecc.) riunite dal 1995 nella FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap). La contesa ruota intorno all'attribuzione alle prime, negli anni '50, di funzioni pubbliche nel campo della assistenza ai disabili, poi revocate formalmente nel 1977 ma rimaste per certi versi operanti fino ai nostri giorni, tanto che ancora recentemente è stato depositato un ennesimo disegno di legge¹² teso ad affidare la rappresentanza esclusiva dei disabili solo a queste sigle; in questo stesso senso vanno alcune leggi regionali recentemente emanate¹³. Al tema dell'esclusività della rappresentanza si è affiancata per molti anni anche la polemica attorno ai cospicui finanziamenti statali di cui queste associazioni godevano.

Un primo scossone alla questione della rappresentanza risale agli anni '70 e al fenomeno della creazione di coordinamenti locali di associazioni innescato dalla riforma in campo socio-sanitario realizzata in quegli anni (processi di deistituzionalizzazione, riforma sanitaria e avvio del Servizio Sanitario Nazionale). Queste forme di collegamento locale, sviluppatasi poi per tutti gli anni '80, hanno forse determinato anche una certa disattenzione del mondo dell'associazionismo nell'handicap per tutte le dinamiche sociali e politiche messe in moto, negli anni '90, dalla ricca produzione legislativa in tema di volontariato e *non-profit*. Probabilmente la contemporaneità delle importanti leggi emanate in questi due settori (legge quadro sul volontariato n. 266/91 e legge quadro sull'handicap n. 104/92) ha generato sia nel volontariato inteso in senso generale, sia nelle associazioni del settore handicap, una forte visibilità sociale e positivi processi d'identità e autostima, che hanno viaggiato parallelamente, con scarsi punti di sovrapposizione. Non a caso un articolo apparso sulla rivista dell'ANFFAS nazionale si intitola: «Distratti dal dibattito interno rischiamo di perdere il treno del volontariato»¹⁴, in cui si ripropone ancora una volta il dilemma se continuare a gestire servizi o, qualificandosi come volontariato, abbandonare questa caratteristica ma al contempo sfruttare la potente corrente culturale e politica che tale fenomeno, con tutti i suoi raccordi, ha rappresentato e rappresenta in questi anni (solidarietà, terzo settore, economia civile, società civile, ecc.).

Molte associazioni hanno risolto il problema, forse a volte semplicisticamente, creando delle vere e proprie *holding*, in cui all'associazione tradizionale si è affiancata una cooperativa sociale per la gestione dei servizi o comunque delle entrate di ordine commerciale e, se del caso, anche una nuova associazione marcatamente "di volontariato", ovvero rivolta a terzi e non solo ai soci, magari per accedere ai contributi specifici per questo settore o alla gestione dei Centri di servizio per il volontariato, inserendosi così in un quadro di riferimento complessivo a livello italiano in cui è particolarmente complicato definire che cosa si intenda per volontariato o terzo settore, sia in termini di legislazioni differenziate, sia in termini di culture espresse, sia in termini di diversi orientamenti della ricerca in campo sociologico ed economico.

A complicare ulteriormente il quadro, e a definire l'associazionismo nell'*handicap* come settore in larga misura a sé stante, sono anche gli esiti delle più recenti ricerche nel campo dell'associazionismo familiare, che muovono dal rinnovato interesse per il soggetto "famiglia" all'interno della società e come destinatario delle politiche sociali in particolare. Da questo punto di vista le «associazioni di famiglie deboli», la cui debolezza nasce da una mancanza, carenza o malfunzionamento della famiglia stessa (devianza minorile, affidamento e adozione, tossicodipendenza per certi versi) appaiono sicuramente più attive e più dotate di capacità di elaborazione

¹¹ Cfr Pancaldi A., «L'odissea dello sponsor», in *HP-Accaparlante* 1 (gennaio 1992), 21-28

¹² DDL n.1095/02 "Riconoscimento dell'interesse pubblico nazionale delle associazioni di cui alla tabella A allegata al decreto del Presidente della Repubblica 24 luglio 1977, n. 616"; DDL n.1073/02 "Riconoscimento dell'interesse pubblico nazionale delle associazioni di cui alla tabella A allegata al decreto del Presidente della Repubblica 24 luglio 1977, n. 616"

¹³ Progetti di leggi regionali in tal senso sono stati presentati nei mesi addietro in Puglia, Calabria e Friuli Venezia Giulia

¹⁴ Orselli F., «Distratti dal dibattito interno corriamo il rischio di perdere il treno del volontariato», in *ANFFAS Famiglie*, n.48, marzo-aprile 1991, 17-18

culturale rispetto a quelle il cui problema è originato da un *deficit* specifico o da un *deficit* sociale non imputabile alla famiglia o ad un suo malfunzionamento, come accade per l'*handicap* o le malattie presenti nelle cosiddette «famiglie forti»¹⁵.

Se il quadro di complessità qui descritto corrisponde alla realtà, ben si capisce come continuo, anche ai nostri giorni, gli incontri e gli scontri tra i due grandi tronconi in cui è diviso l'associazionismo nell'*handicap* in Italia. Nemmeno l'ormai classico appuntamento annuale con la stesura della legge finanziaria, allo scopo di cercare di ridurre al minimo i danni, riesce a stabilire alleanze durevoli in un panorama che ripropone a volte anche il vezzo del collateralismo al sistema dei partiti, che si credeva ormai prassi in via d'estinzione.

5. Alcune specificità dell'associazionismo nell'handicap

Abbiamo finora cercato di fornire una ricostruzione, indubbiamente parziale e a tratti troppo rapida, delle linee evolutive storiche e politiche del mondo dell'associazionismo nell'handicap, con una attenzione sicuramente più marcata per le sue ombre che per le sue moltissime luci (basta pensare al patrimonio di dedizione personale che ciascuna realtà associativa custodisce e promuove, oltre che agli innegabili risultati raggiunti in termini di tutela e promozione dei diritti dei disabili). Senza addentrarci troppo in un campo complesso, che meriterebbe più approfondita disamina, pare opportuno accennare anche ad alcune caratteristiche di ordine, potremmo dire, *psicologico*, di cui è necessario tenere conto nel considerare il fenomeno di cui ci stiamo occupando.

Un primo punto riguarda le caratteristiche «organizzative» delle associazioni. Molte ricerche in materia indicano che le associazioni genericamente indicate di volontariato sono «strutture verticistiche di stampo piuttosto autoritario o, soprattutto in alcune di quelle di più piccola dimensione, legate alla figura carismatica del Presidente/Socio fondatore/Pater familias, dotato di forte personalità e a volte produttore di relazioni fusionali che fanno tendere alla dipendenza»¹⁶.

Una seconda annotazione si riferisce al fatto che il tessuto e le dirigenze delle associazioni sono composti spesso da genitori di persone disabili, quindi non equiparabili ai volontari (anzi, del tutto involontariamente proiettati nel problema, spesso dramma, dell'*handicap*) e portatori di uno *status* che a volte può forse interferire, anche senza volerlo, con una capacità di gestione distaccata e realistica, che relativizzi sia gli obiettivi e la ragion d'essere dell'associazione, sia la propria personale esperienza.

Il problema non è certo eliminare questi rischi alla radice, ma esserne consapevoli tramutando in una risorsa quello che a volte può essere un limite.

6. Quali prospettive?

Il tempo pare evolvere verso la diffusione di elementi di cultura associativa più tipici delle c.d. «piccole» associazioni piuttosto che verso un ampliamento delle posizioni di quelle «storiche», anche perché il modello più centralistico di queste ultime (articolazione in sede nazionale e sedi locali) si scontra con le dinamiche legate al federalismo e alle varie forme di sussidiarietà.

La prospettiva certa è comunque di dover tener conto e di incontrarsi/scontrarsi con la complessità dell'epoca che viviamo e la rapidità dei suoi mutamenti. Al di là degli aspetti legislativi e di organizzazione dei servizi socio-assistenziali ed educativi sui quali in particolare la FISH negli ultimi tempi interviene con tempestività in sede nazionale, può essere utile delineare uno scenario di fondo di cui tenere conto per una coerenza complessiva dell'associazionismo nell'handicap.

Traendo spunto dagli atti di un convegno dal titolo «Da che parte stai? Associazionismo ed emarginazione»¹⁷, organizzato dalla Comunità di Capodarco, si potrebbero individuare alcune imprescindibili linee d'azione e riflessione per le associazioni del settore dell'handicap:

- a) l'impegno *politico*, misurandosi senza collateralismi e paure con il tema della gestione della cosa pubblica;
- b) la funzione culturale: informazione, formazione, documentazione. L'impegno delle associazioni deve avere un piede nel sociale e l'altro saldamente sul terreno della promozione e innovazione culturale;
- c) la funzione economica: i servizi, l'occupazione, i trasferimenti e la «razionalizzazione» delle risorse, la riflessione sull'*etica* dell'economia;
- d) la funzione relazionale: promuovere e sostenere servizi e ricerca su tutti i complessi ambiti che investono il settore delle relazioni nell'ambito della disabilità: il lavoro di cura, la relazione di aiuto, la sessualità, l'adolescenza in famiglie, la prima informazione rivolta ai genitori al momento della nascita, l'impatto con la

¹⁵ Rossi G., «Cultura, organizzazione e funzioni sociali delle associazioni familiari in Italia», in *Animazione sociale* 10 (1994), 19-26

¹⁶ Fondazione italiana per il volontariato, *Perché volontari*, ricerca a cura di E.F. Bellati ed altri, Fivol, Roma, 1995, 85

¹⁷ «Da che parte stai? Associazionismo ed emarginazione», in *Partecipazione*, n.3, marzo 1989, 14-20

cronicità e l'*handicap* adulto, il c.d. *dopo di noi* (ovvero il tema della situazione di vita delle persone disabili, soprattutto gravi e/o intellettive, dopo la morte dei genitori), la condizione delle donne disabili...

e) la funzione esistenziale: il senso della vita associativa e comunitaria, le relazioni familiari e di vicinato;

f) la funzione sociale tra pubblico e privato: il ruolo del volontariato nel/con il terzo settore, il rapporto con gli enti locali e la politica, l'essere società civile ed elemento di partecipazione

g) la costruzione di reti: tra le diverse associazioni del settore, con associazioni di altri ambiti su obiettivi comuni (la casa, il lavoro, la mobilità), con gli altri soggetti sociali, con il mondo della cultura, della ricerca, della comunicazione.

Questi possono essere i nodi principali per una coerenza che tenga conto dello specifico ambito di cui queste associazioni si occupano, ma anche dello scenario complessivo sui cui queste si collocano, sospeso tra i *non più e i non ancora* del terzo settore, del federalismo, dei nuovi scenari di welfare e di coesione sociale più in generale.

(*) giornalista, si occupa di progetti di informazione e documentazione sociale per il CDH di Bologna. Collabora con numerose riviste e centri documentazione italiani.

BIBLIOGRAFIA

- Selleri Gianni, "Ruolo delle associazioni di categoria", in Prospettive assistenziali, luglio-settembre 1971
- Terribili Sandro, "Per la giustizia, oltre la pietà. La storia del movimento degli invalidi civili in Italia: Lambrilli e la LANMIC", Tempi Nuovi, Roma, 1978
- Selleri Gianni, "L'associazionismo tra invalidi: problemi e prospettive", in Prospettive assistenziali, ottobre-dicembre 1983
- "Volontari o professionisti? Per le associazioni dei genitori è il momento di scegliere", in Anffas Famiglie, ottobre/dicembre 1987
- Selleri Gianni, "Trent'anni per la cultura dell'handicap e l'integrazione: dalla beneficenza pubblica alla crisi dello stato sociale", in Orizzonti Aperti, luglio-dicembre 1987
- Nocera Salvatore, "Una nascente federazione generale delle associazioni di disabili", in THI, luglio-settembre 1993
- Giacobini Carlo, "Una federazione per superare l'handicap", in Di Più, settembre-ottobre 1994
- Ferrario C., Dove va l'associazionismo?, in l'Agenda, febbraio 1995
- Nocera Salvatore, "Handicap: questione di rappresentanza", in Rivista del volontariato, maggio 1998
- Angelo Maria Fanucci, "La logica dell'utopia: quando nacque la Comunità di Capodarco", Cittadella, 1998
- Pancaldi A., Bubola G., Le associazioni a Bologna: il caso dell'handicap, in www.bandieragiulla.it/articoli/articolo.asp?id=470, edito il 14.11.2001