

Gruppo Solidarietà (a cura di), **STORIE DI VITA. Genitori e giovani con disabilità si raccontano**, Moie di Maiolati, 2024, p. 112, euro 13,50.

Questo libro è frutto di un lavoro corale e condiviso, costituito da più voci e scritto da più mani. Si aggiunge ai libri sui temi della disabilità, l'ultimo del 2022, "Ripensare i servizi" in cui scrivevamo l'urgenza di ripensare le politiche e gli interventi che la pandemia (e non solo) ci ha inevitabilmente richiamato all'attenzione. Scrivevamo: *Il cambiamento chiede di declinare attraverso la prassi, le affermazioni come: "de-istituzionalizzazione", "sostenere la domiciliarità", "centralità del progetto di vita", "territorialità dei servizi"*. È da qui che desideriamo ripartire e lo facciamo attraverso la narrazione, i vissuti, i dialoghi con le persone e le loro famiglie, per toccare con mano il senso e il significato che hanno per loro le parole e gli interventi. La metodologia della narrazione, con la raccolta di storie di vita, non ci è nuova. L'abbiamo incontrata anni fa e continuiamo a sperimentarla perché ne percepiamo la potenza: come pratica di ascolto, come strumento di incontro e di comprensione. Per questo motivo, il testo che ora presentiamo è figlio di [Raccontiamo noi l'inclusione. Storie di disabilità](#) (2014), che racchiudeva un primo progetto di interviste realizzate tra il 2012 e il 2013.

Il libro è arricchito dai contributi di Carlo Francescutti e Carlo Lepri.



**Sommario:** - Il senso di questo lavoro; - Disabilità. Le storie di vita e lo sguardo dal basso; - VIVERE L' ADOLESCENZA CON DISABILITA' COMPLESSA. *Sguardi e voci di genitori*; Appendice: La transizione dall'adolescenza all'età adulta; - GIOVANI ADULTI E DIRITTI DI CITTADINANZA. *Sguardi e voci delle persone*; Appendice: Adulthood e ruoli sociali. Il diritto al lavoro; - PROGETTARE LA VITA. *Sguardi e voci di genitori*; - Una cornice di contesto per comprendere.

**Informazioni e ordini:** Gruppo Solidarietà, Via Fornace 23, 60030 Moie di Maiolati (AN). Tel. 0731.703327, e-mail: [centrodoc@grusol.it](mailto:centrodoc@grusol.it), [www.grusol.it](http://www.grusol.it). Bonifico bancario, BPER Banca: IT61H 0538 7373 9000 0042 887 649 (specificare nella causale). Tutte le [pubblicazioni](#) del Gruppo Solidarietà.

**OFFERTA.** Per ordini pari o superiori alle **5 copie: 12,00 euro**. Per ordini superiori a **10 copie: 11,00 euro** (+ spese di spedizione).

## Introduzione

### **Il senso di questo lavoro**

**Gloria Gagliardini, Gruppo Solidarietà**

Questo libro è frutto di un lavoro corale e condiviso, costituito da più voci e scritto da più mani. Si aggiunge ai libri sulla disabilità, l'ultimo del 2022 "Ripensare i servizi" in cui scrivevamo l'urgenza di ripensare le politiche e gli interventi che la pandemia (e non solo) ci ha inevitabilmente richiamato all'attenzione. Scrivevamo: *Il cambiamento chiede di declinare attraverso la prassi, le affermazioni come: "de-istituzionalizzazione", "sostenere la domiciliarità", "centralità del progetto di vita", "territorialità dei servizi".*

È da qui che desideriamo ripartire e lo facciamo attraverso la narrazione, i vissuti, i dialoghi con le persone e le loro famiglie, per toccare con mano il senso e il significato che hanno per loro le parole e gli interventi. La metodologia della narrazione, con la raccolta di storie di vita, non ci è nuova. L'abbiamo incontrata anni fa e continuiamo a sperimentarla perché ne percepiamo la potenza: come pratica di ascolto, come strumento di incontro e di comprensione. Per questo motivo, il testo che ora presentiamo è "figlio" di "Raccontiamo noi l'inclusione. Storie di disabilità" (2014), che racchiudeva un primo progetto di interviste realizzate tra il 2012 e il 2013.

A dieci anni di distanza arriva un nuovo testo, frutto di un altro progetto. Obiettivo è conoscere lo stato dell'inclusione sociale delle persone con disabilità intellettiva, per un "target" che potremmo definire giovane-adulto. Reperire un "campione" di persone è stato difficile in prima battuta: siamo passati attraverso l'Asp Ambito 9<sup>1</sup> che ha contattato circa trenta famiglie fruitrici dei servizi indicando una data per un incontro aperto in cui esporre la nostra richiesta. A quell'incontro si è presentata una sola famiglia; qualcosa non aveva funzionato nella comunicazione. Siamo quindi tornati indietro e abbiamo cercato il contatto diretto con i genitori: uno ad uno, a partire da persone che conoscevamo, spiegando il nostro obiettivo, disinteressato e aperto all'ascolto.

È stato il passaparola tra genitori il vero grande motore di avvio e di riuscita di queste interviste e in un paio di casi la mediazione di due educatori che conoscevamo da tempo. Tutta questa prima parte, durata mesi, ha allungato certamente i tempi previsti. Siamo così arrivati a fine estate con circa 18 intervistati: 9 persone con disabilità tra i 26 e i 40 anni, 4 genitori con figli tra i 16 e i 19 anni e 5 genitori con figli tra i 24 e 37 anni. I nuclei familiari provengono da Jesi, Castelbellino, Monsano, Monte Roberto, Moie di Maiolati Spontini: si tratta quindi solo di alcuni dei 21 comuni dell'Ambito territoriale 9.

Proprio perché le storie sono reali e vive, si modificano e in questo arco di tempo - tra l'intervista e la scrittura di questo testo - sono avvenuti cambiamenti, maturazioni di esperienze, cicli di vita forse chiusi o sorpassati per ciascuno. Quello che ci interessa qui non è conoscere i singoli fatti personali, che appunto mutano, ma da questi provare a trarne delle riflessioni.

---

<sup>1</sup> Asp Ambito 9, è l'Azienda speciale che gestisce i servizi sociali e socio-sanitari territoriali per conto dei Comuni dell'Ambito territoriale sociale 9 di Jesi.

## Novità editoriale, Gennaio 2024

Gruppo Solidarietà - [www.grusol.it](http://www.grusol.it)

Il consiglio è quello di porci di fronte a questo testo in un atteggiamento di *ascolto*. Ascoltare le storie ci mette a nudo. Di fronte ai vissuti delle persone non abbiamo verità precostituite, tesi da sostenere, giudizi da emettere. Questa sospensione del giudizio permette di conoscere e di capire da un punto di vista “altro dal mio”. Le persone, le famiglie, come vivono il territorio? Lo abitano? Se ne sentono parte? I diritti delle persone con disabilità sono garantiti su base di uguaglianza? Quali modalità di interazione il territorio costruisce tra servizi e contesti sociali? Queste sono le domande che ci siamo posti inizialmente e da qui abbiamo strutturato il percorso.

Il cuore di questo libro è racchiuso nei capitoli centrali: tutti e tre sono introdotti da un commento da parte di chi ha curato le interviste che ne anticipa i temi e a seguire vengono proposti alcuni passaggi delle voci dei genitori o delle persone con disabilità intervistate. A conclusione di due capitoli c'è una breve intervista ad un esperto, al quale poniamo alcune domande sul tema scelto come approfondimento. Abbiamo pensato che questi contributi di approfondimento potessero, a partire dalle singole storie, riconoscere il valore che queste hanno come insegnamento per tutti, offrendoci dunque anche un respiro più grande.

I temi che andiamo a mettere in luce sono: il ruolo d'accompagnamento dei servizi, il diritto al lavoro e la progettazione personalizzata. Nel primo e terzo capitolo a parlare sono i genitori, nel secondo invece sono le persone con disabilità intellettive. È importante precisare che tradurre in scrittura ciò che le persone comunicano in un dialogo/intervista non è facile: le domande che vengono fatte svolgono, in alcuni casi, anche un ruolo di supporto cognitivo al compimento di una frase e di un pensiero. È un'azione molto delicata, che richiede vigilanza per non orientare troppo la persona. C'è tutto un altro linguaggio che nel libro non è percepibile, ed è quello della comunicazione non verbale: dei gesti, degli sguardi, delle posture, dei silenzi, che arricchisce i dialoghi e ne connota l'essenza in quel passaggio. Ci sta a cuore dire ai lettori che abbiamo scelto di restare il più possibile fedeli alle parole degli intervistati, lasciando anche le espressioni tipiche del linguaggio parlato.

Chiude il libro un'intervista a Fabio Ragaini, con l'intento di aiutare il lettore a capire meglio alcuni aspetti relativi ai servizi e alle politiche territoriali, inquadrandoli in una cornice storica e normativa.

Ringraziamo tutte le persone intervistate che ci hanno dato fiducia e hanno aperto il loro cuore: Sheila e Lorenzo, Arianna e Guido, Maria Rita, Davide, Daniele, Rebecca, Christopher, Sonia, Catia, Nicola, Gessica, Enrico, Maria Carla, Stella, Andrea, Carolina, Mario e Patrizia, Daniela.

Ringraziamo i volontari del Gruppo Solidarietà per il lavoro di sbobinatura, trascrizione di ogni intervista e editing finale: Margherita, Sibilla, Alessandro, Giuseppe, Paolo e Fabio.

Infine, siamo davvero grati a Carlo Francescutti e Carlo Lepri che in qualità di esperti ci hanno offerto pagine di riflessione in appendice alle storie arricchendo ulteriormente questo volume.

Il libro è stato realizzato con il contributo di Fondazione Carifac, all'interno del progetto “Disabilità. Conoscere per operare. L'inclusione dei giovani adulti del territorio. Il progetto aderisce al bando “Volontariato – edizione primavera 2023”, in partenariato con Asp Ambito 9 e Comune di Maiolati Spontini (AN).



FONDAZIONE CR  
FABRIANO E CUPRAMONTANA