

# Progetto di vita e paradigma dei diritti

**Cecilia M. Marchisio – Università degli Studi di Torino**

**Nataschia Curto – Università degli Studi di Torino**

## Abstract

Nel 2006 l'approvazione della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (UN, 2006) costringe a ripensare in maniera radicale la nostra modalità di sostenere e accompagnare le persone con disabilità anche complesse: metodologie e approcci che fino a qualche anno fa rispondevano pienamente agli obiettivi condivisi ad oggi rispondono sempre meno, sono sempre più messi in crisi. Intendere le persone con disabilità come titolari di diritti indipendentemente dalle caratteristiche significa infatti cambiare gli obiettivi: non siamo più chiamati a cercare dei modi per accudire, educare e custodire ma mettere in campo professionalità e competenze per creare le condizioni di contesto, sociali e materiali affinché le persone con disabilità- a prescindere dalle capacità che riescono a sviluppare- siano messe in condizione di costruire il proprio progetto di vita nel mondo di tutti. È in questo scenario articolato che si collocano le sperimentazioni del Centro studi per i diritti e la vita indipendente dell'Università di Torino. L'obiettivo è definire nuove metodologie e modelli che si collochino autenticamente all'interno del nuovo paradigma. I risultati sono incoraggianti: sempre più numerose sperimentazioni mostrano che si può, concretamente e nel quotidiano, lavorare in modo totalmente rispettoso dei diritti, mettendo a punto e praticando metodi strumenti e modelli che si collocano nel nuovo paradigma. Le sperimentazioni nell'ultimo anno stanno sfociando in sempre più numerosi accompagnamenti formativi a servizi, pubblici o del terzo settore, che iniziano a trasformarsi in una rete che oggi raccoglie un numero così ampio di soggetti tra famiglie, associazioni, enti e centri di ricerca che lavorano quotidianamente per l'attuazione.

Parole chiave: progetto di vita, disabilità, diritti, paradigma, attuazione

L'approvazione della Convenzione ONU avvenuta nel 2006 ha cambiato radicalmente la prospettiva con cui guardare alle questioni relative alla disabilità. Si tratta come è noto di un documento fertile e potente, nato da un lungo lavoro di elaborazione che, per la prima volta nella storia, ha coinvolto in modo diretto le persone con disabilità e le loro organizzazioni (Curto & Marchisio, 2020). Dal 2009 questo testo così avanzato è legge dello Stato: la legge 18 del 2009 appunto (L.18/09). La Convenzione è un documento interessante prima di tutto perché è semplice da leggere: a differenza di quanto a volte avviene con i testi di tipo normativo, la sua comprensione piena è alla portata di tutti. È facile, ad esempio, utilizzarla nella didattica: gli studenti in gruppi la leggono e la commentano e nel corso del lavoro spesso accade che esclamino: "Ma non è quello che succede!". Ciò che anche gli studenti alla prima lettura immediatamente rilevano è dunque una distanza tra ciò che la Convenzione afferma e il livello delle pratiche e della cultura diffusa. Eppure la Convenzione ONU non assegna alle persone con disabilità alcun nuovo diritto: *semplicemente* ribadisce che i diritti che sono propri di ogni essere umano valgono *indipendentemente* dalle sue caratteristiche, dalla forma del suo corpo, dalla modalità di funzionamento del suo pensiero.

Un altro elemento che segna una consistente distanza dalle pratiche è il fatto la Convenzione ONU non parla mai, in nessun articolo, di livelli di gravità o di tipi di disabilità. Questo dato semplice e inconfutabile è uno degli elementi che caratterizza il nuovo paradigma e che costringe, come vedremo, a ripensare in maniera radicale la nostra modalità di sostenere e accompagnare le persone con disabilità anche complesse (Marchisio & Curto, 2019).

La Convenzione ONU, infatti, non costituisce un nuovo approccio metodologico da affiancare o sostituire ad altri: si tratta di un cambio di paradigma. Dal punto di vista scientifico, come è noto, un cambio di paradigma configura un processo differente rispetto alla scelta di una metodologia. Non si tratta del primo cambio di paradigma nella storia delle persone con disabilità (Canevaro, 2000) che nel tempo sono state considerate soggetti prima da eliminare, poi da escludere, poi da custodire e infine da curare ed educare (Schianchi, 2012).

Chi lavora nell'ambito della disabilità in questo può considerarsi fortunato: uno dei più grandi filosofi contemporanei, Michel Foucault, utilizza proprio la storia delle persone con disabilità (nelle varie definizioni e configura-

zioni che nei secoli questa definizione ha assunto) per mostrare un esempio di come avvengono nel tempo i cambi di paradigma. Per Foucault è un modo per descrivere la dinamica di processi storici, scientifici, politici e culturali ma per noi la sua *Storia della follia nell'età classica* (1963) costituisce un lavoro imprescindibile per riuscire a comprendere a livello di sistema e con sguardo sufficientemente ampio i cambiamenti in cui siamo immersi. Leggendolo nel corso dei nostri studi ci siamo forse stupiti di come molte volte nel corso dei secoli sia cambiato il modo stesso di definire cosa fosse disabilità, e di come prima di un certo punto nella storia la disabilità non fosse neppure una categoria del pensiero.

La dimensione diacronica ci aiuta a mettere a fuoco il fatto che è questo l'aspetto che la Convenzione ONU, oggi, modifica nuovamente: non il modo di "prendere in carico" ma il modo stesso di intendere le persone con disabilità sancendo che sono cittadini e cittadine titolari di diritti. Il cambio di paradigma, anche questo più volte nella storia delle scienze è avvenuto, causa fisiologicamente un effetto di spaesamento. È come se il paradigma nuovo e quello precedente coesistessero per un tempo in cui, ad uno sguardo micro, appaiono quasi in competizione; come se ci fosse chi sostiene l'uno e chi sostiene l'altro e si trattasse di decidere chi dei due ha ragione. Ma se allarghiamo lo sguardo, non si tratta di prendere posizione all'interno di una diatriba tra paradigma assistenziale e paradigma dei diritti, ma piuttosto di collocare il proprio lavoro in un momento storico caratterizzato da quello che Thomas Khun (1962) definiva un graduale processo di evoluzione durante il quale si modificano le assunzioni di base rispetto a come ci si approccia ad un problema.

Lo spaesamento, si diceva, è normale: è generato dal fatto che il cambio di paradigma modifica il modo stesso di concepire le questioni ridefinendo i termini del problema. In questo senso dal punto di vista tecnico il cambio di paradigma modifica la radice delle questioni: il modo stesso di porle. Da qui la sensazione, spesso frastornante, di avere a che fare con proposte che sono appunto radicali. Tale radicalità è connaturata alla natura stessa del processo di evoluzione scientifica e non costituisce — come a volte viene frainteso — una caratteristica legata alle scelte politiche di chi in questo percorso lavora. Il cambiamento di paradigma portato dalla Convenzione ONU modifica ciò che sta alla radice — la concezione stessa della persona con disabilità — e

quindi modifica anche gli obiettivi che i professionisti sono chiamati a porsi, nonché i soggetti che si ritiene debbano occuparsi delle persone di cui si sta trattando. Di conseguenza, metodologie e approcci che fino a qualche anno fa rispondevano pienamente agli obiettivi condivisi nell'ambito del paradigma precedente ad oggi rispondono sempre meno, sono sempre più messi in crisi.

Fino a che le persone con disabilità, infatti, venivano intese come soggetti da accudire, da custodire, di cui prendersi cura e al massimo da educare, l'obiettivo primario era che il loro tempo fosse impegnato in attività piacevoli, stimolanti ed educative. Quando possibile questo tempo poteva trascorrere insieme ad altri che mettevano il loro tempo a disposizione in modo benevolo o con professionisti che dedicavano a questa cura le loro competenze. All'interno di questo paradigma nascono i modelli di accompagnamento che oggi troviamo molto diffusi all'interno dei servizi: modelli per lo più focalizzati sull'acquisizione progressiva di competenze, modelli che danno luogo a quello che in letteratura scientifica si chiama *continuum of care* (Corrigan & McCracken, 2005). La persona con disabilità in questo modello viene inserita in un sistema progressivo di luoghi protetti a stimoli crescenti, che rispondono all'obiettivo di impegnare il tempo in modo costruttivo e piacevole, nonché di sostenere lo sviluppo di qualche capacità, con lo scopo di avvicinarle il più possibile a quelle delle persone a sviluppo tipico. Sebbene la letteratura sia concorde nell'individuare le criticità in termini di efficacia (Reme et al., 2018), questo accrescimento per step progressivi porta per qualcuno il raggiungimento di funzionamenti "quasi normali"; a quel punto si può iniziare a pensare all'inserimento in contesto di tutti che resta però un'opzione tra le diverse possibili e di fatto molto lontana per coloro che — per caratteristiche o per percorsi seguiti — non riescono a raggiungere un livello sufficiente di competenze. All'interno di un paradigma assistenziale il fatto che il mondo di tutti non sia per tutti non importa: l'obiettivo è che le persone siano accudite, educate e curate.

Questi metodi e questi modelli oggi sono messi in discussione, non sulla base di preferenze o posizioni personali, ma sulla base appunto del cambio di paradigma. Intendere le persone con disabilità come titolari di diritti significa cambiare gli obiettivi: come professionisti non siamo più chiamati a cercare dei modi per accudire, educare e custodire ma il nostro dovere è mettere in campo professionalità e competenze per creare le condizioni di contesto, so-

ciali e materiali affinché le persone con disabilità — a prescindere dalle capacità che riescono a sviluppare — vivano come cittadini e cittadine nel mondo di tutti e siano messe in condizione di costruire il proprio progetto di vita.

Non riescono dunque a collocarsi in modo coerente all'interno del nuovo paradigma tutte quelle metodologie dove l'accesso ad un diritto — ad esempio ad una vita piena, libera e nel mondo di tutti — viene subordinato a requisiti di base o al raggiungimento di un livello minimo di funzionamento. Tutto questo, come si diceva, è comprensibilmente spiazzante: si pensi ad esempio che tutta la nostra organizzazione dei servizi sociali e socio-sanitari è oggi regolata su livelli di gravità e sui livelli di complessità. La prima cosa che gli operatori devono fare nell'organizzazione attuale è valutare la gravità della persona e solo in base a ciò è possibile poi erogare i servizi ritenuti appropriati.

Il concetto di appropriatezza è un altro dei punti deboli che i modelli sviluppatasi all'interno del paradigma assistenziale rivelano in questa fase di transizione. L'appropriatezza, il concetto cioè secondo cui ad una certa diagnosi o ad una certa caratteristica corrispondano determinati interventi appunto *appropriati*, è un obiettivo del tutto auspicabile per gli interventi di natura squisitamente medica: il medico, sulla base della sua competenza e della conoscenza della diagnosi, indica quale sono le azioni da fare, i farmaci da assumere, le analisi da mettere in campo. Lo stesso concetto diventa invece scivoloso, se non inutile e dannoso, quando si considera il sostegno al percorso di vita di una persona nella prospettiva del paradigma della Convenzione ONU: le persone non sono la loro diagnosi, ma al contrario vanno sostenute a scegliere le direzioni che vogliono dare al loro percorso di vita indipendentemente dalla condizione di disabilità che esperiscono. Il pensiero implicito nell'affermazione "è troppo grave per frequentare... un luogo, una scuola, un contesto" fissa una soglia di capacità, di competenze, di funzionamenti sotto i quali la persona non potrebbe vivere nel mondo di tutti e per questo va separata e accudita e custodita in un luogo adatto. La Convenzione ONU ci dice invece che l'esistenza delle persone deve svolgersi in una quantità variegata di contesti, diversi per ciascuno, in cui incontrare una varietà di persone con cui stringere relazioni ed avere contatti di natura varia. Il nuovo modello non ci permette più di indicare requisiti che la persona deve avere per partecipare alla società, ma ci sostiene nel concepire i contesti e le relazioni non come

immobili ma come plastici, malleabili, modificabili per consentire la partecipazione di tutti.

Il concetto di *vivere indipendentemente* formulato nell'articolo 19 della Convenzione ONU significa proprio questo: le persone con disabilità hanno il diritto di vivere sulla base di uguaglianza con gli altri indipendentemente dalla loro condizione. Ma la Convenzione non è l'unico contributo che negli ultimi anni sta andando nella direzione di definire metodologie e modelli nell'ambito del nuovo paradigma.

Negli anni Cinquanta del secolo scorso un importante studioso, Abraham Maslow, immaginò che i bisogni delle persone fossero ordinati in maniera gerarchica e piramidale. Alla base della piramide ci sarebbero i bisogni fisiologici (di aria, acqua, cibo) e poi, solo una volta soddisfatti questi, passeremmo ai bisogni di ordine superiore (di sicurezza e protezione) ed infine, una volta soddisfatti tutti gli altri bisogni, sorgerebbe il desiderio di autorealizzazione. Oggi sappiamo che questo tipo di visione è superata e negli anni infatti sono state proposte critiche, sviluppi, rettifiche alla teoria, ma l'idea che ci siano bisogni primari ed essenziali, legati al corpo, al coprirsi, all'averne un tetto e che tutti gli altri vengano dopo è ancora molto radicata nelle politiche pubbliche e nella cultura media della popolazione. Abbiamo detto che il cambiamento genera spaesamento: i diversi approcci e le metodologie che si sono formati nell'ambito del paradigma precedente hanno costituito nel tempo una stratificazione tra operatività e pensiero che rende ad oggi difficoltoso assumere le nuove istanze come cambio di paradigma. Com'è normale, metodologie e pratiche consolidatesi nel corso dei decenni — pensiamo ad esempio a tutte quelle che prevedono di rispondere ai bisogni delle persone attraverso l'indicazione di un luogo da frequentare — faticano a modificarsi e tentano, al contrario, di conservarsi anche all'interno del nuovo paradigma. Per chi si trova immerso nella quotidianità di una professione che si articola, si svolge e a volte persino nasce all'interno di un paradigma assistenziale può essere molto difficile collocarsi nell'ambito di un cambiamento così radicale. Questo è vero per chi opera nella quotidianità dei servizi, ma è vero anche a volte per i contributi teorici.

Anche per questa ragione, negli ultimi anni, sempre più interessanti suggestioni sono giunte da campi del sapere che tradizionalmente non si sono occupati nello specifico di disabilità. Nel nostro lavoro di ricerca sui percorsi

di accompagnamento di persone con disabilità ci sono ad esempio molto utili le suggestioni che vengono dal lavoro di Sen, premio Nobel per l'economia, e dalle sue riflessioni sulla povertà e sulle disuguaglianze. Sen afferma che la povertà è l'impossibilità che una persona ha di svolgere la vita che amerebbe vivere (Sen, 1999). Secondo questo approccio ogni persona possiede un set di capability, composto dalle diverse combinazioni dei funzionamenti che può scegliere di attivare se lo desidera. I funzionamenti non sono intesi nell'ottica dell'ICF (quindi osservati mediante ciò che la persona "fa"), ma comprendono anche situazioni esito di condizioni sociali, politiche culturali, arrivando ad includere le combinazioni di opportunità che una persona può effettivamente scegliere di praticare. Più combinazioni una persona può scegliere di essere e di fare, più il suo set di capability è ampio. Una donna che può scegliere di lavorare e di non avere figli oppure di avere figli e non lavorare oppure ancora di fare entrambe le cose (lavorare e avere figli) ha un set di capability più ampio rispetto a una che può scegliere tra i due funzionamenti in maniera alternativa (o lavorare o avere figli). Secondo questo modello, quando due persone o due gruppi sociali hanno set di capability di ampiezza diversa significa che siamo di fronte a una situazione di disuguaglianza. Il set di capability rispecchia dunque l'effettiva libertà che una persona possiede di condurre il tipo di vita che sceglie. Sen quando parla di libertà intende le libertà sostanziali, che si differenziano dalle libertà formali, in cui la possibilità di scegliere è data sulla carta ma non è sostenuta da azioni positive e da condizioni di contesto: per questo ci sembra che una traduzione vicina al senso originario dell'inglese capability possa essere non capacità ma opportunità.

La libertà sostanziale è dunque la combinazione di opportunità che la persona può, in ogni momento e realmente, scegliere di praticare: se una donna che sceglie di avere figli viene per questo licenziata significa che la combinazione dei due funzionamenti non faceva realmente parte del suo set di capability. Il set di capability, cioè di opportunità di scelta, delle persone con disabilità ed in particolare con disabilità complessa è oggi straordinariamente più ridotto rispetto a quello delle persone a sviluppo tipico. Si adduce come motivazione il fatto che la persona "non riesce a...", ma l'approccio di Sen ci dice che "riuscire" non può essere considerato separatamente dall'aver la concreta possibilità di: le competenze non possono mai essere considerate in maniera avulsa dal contesto in cui si praticano, infatti, "capability" è una

parola sola che indica la combinazione di aspetti di policy, assetti sociali e culturali e dimensione individuale.

Spesso il percorso delle persone con disabilità complessa alla fine della scuola è già tracciato: l'inserimento in centro diurno. Quindi, a differenza di un qualsiasi ragazzo che al termine delle scuole si trova di fronte un ampio ventaglio di possibilità di scelta, la libertà effettiva di questi giovani consiste spesso o nel rimanere in casa o nell'essere inseriti in un centro diurno, cioè in un luogo separato rispetto ai propri coetanei, dove solamente vengono accolti senza una prospettiva di dimissione.

È in questo scenario articolato che si collocano le sperimentazioni che il Centro studi per i diritti e la vita indipendente dell'Università di Torino sta portando avanti. L'obiettivo di tali ricerche è definire nuove metodologie e modelli che si collochino autenticamente all'interno del nuovo paradigma. In questo senso, la ricerca scientifica è libera dalla necessità, che a volte lega i servizi, di conservare o mantenere — anche economicamente — l'esistente. Lo scopo delle attività di ricerca del Centro Studi è quello di individuare e sperimentare modalità, approcci, metodologie e competenze professionali nuove in grado di proporre dei percorsi di accompagnamento alla vita adulta di persone con disabilità, indipendentemente dal tipo e dalla gravità della menomazione. L'obiettivo che muove queste ricerche non è sostenere a livello "ideale" il cambio di paradigma — che avviene indipendentemente, mosso da ben altri attori a livello internazionale — ma collocare la propria professionalità in quest'ambito di innovazione, implementando, sperimentando e valutando in che modo sia possibile sostenere i percorsi di vita di persone con disabilità anche complessa nel mondo di tutti.

Le prime sperimentazioni sono nate nel 2010, quando ancora il Centro Studi non esisteva, ad opera del gruppo di ricerca che poi lo ha fondato, e si provava a immaginare modalità di adattamento di strumenti di sostegno rivolti a tutti i bambini nell'inclusione scolastica di quelli con disabilità (il progetto FENIX Didò). Oggi, a distanza di poco più di dieci anni, le sperimentazioni sul territorio nazionale sono molteplici e coinvolgono in modo diretto oltre 200 famiglie che partecipano in prima persona, più di 30 tra associazioni di primo e secondo livello, oltre 20 soggetti territoriali diversi tra servizio pubblico e terzo settore e 5 centri di ricerca a vocazione internazionale.

Le sperimentazioni mirano ad implementare metodologie e modelli per tutto l'arco della vita, a partire dalla nascita fino all'età adulta, e vanno tutte nella direzione della concreta possibilità di individuare modi, metodi e strumenti per raggiungere l'obiettivo della piena cittadinanza che la Convenzione ci pone. Ma come si fa a realizzare tutto questo? Come si può accompagnare il percorso di vita di una persona con disabilità complessa senza separarla, ma sostenendola nel mondo di tutti? Ci aiuta riflettere sui cambiamenti culturali e quindi strutturali che sono avvenuti riguardo alla disabilità motoria. Se organizzo il mio matrimonio in un bel ristorante e so che ho degli ospiti con disabilità motoria, come mi muoverò? Chiamerò prima il ristorante per assicurarmi che l'ambiente sia completamente accessibile. Se non lo è, magari mi recherò di persona, verificando gli adattamenti necessari e concordando quelli possibili con il ristoratore. E se ho un ospite con disabilità intellettiva? Forse parlerò con chi si occupa di lui, valuteremo insieme se ha le capacità per stare al ristorante e poi se le ha confermerò il mio invito. Non abbiamo ancora la visione culturale corretta per metterci nella posizione di verificare e cercare di modificare gli ambienti in modo che siano accessibili anche per le persone con disabilità intellettiva, relazionale e complessa. Se una persona con disabilità motoria non riesce a partecipare ad un evento ci domandiamo subito se non sia un problema legato alle barriere. Se non ci riesce una persona con disabilità intellettiva, pensiamo subito che sia perché ha capacità troppo basse.

Anche con la disabilità complessa si tratta di assumere uno sguardo diverso modificando, un po' alla maniera del cambio di paradigma, non tanto le risposte che siamo in grado di dare ma le domande. Da un lato dobbiamo abbandonare la vecchia visione piramidale dei bisogni, che ci fa porre la nostra maggiore attenzione sul soddisfacimento dei bisogni che Maslow considerava primari, quasi che gli altri fossero un lusso che non possiamo permetterci. Siccome a volte la disabilità complessa ci sollecita moltissimo sul fronte della risposta a bisogni legati all'esistenza in vita (devo aiutarti a nutrirti, magari a respirare) è come se gli altri bisogni (che la Convenzione ci ricorda che sono diritti) passassero sullo sfondo e percepissimo la loro violazione una mancanza di lieve entità. Come dire: "Sì, sarebbe bello che tu potessi anche partecipare al mondo di tutti, ma le cose importanti le hai, quindi accontentati". Ma come considereremmo un genitore completamente inadeguato quello che pensasse di avere dato al suo bambino tutto ciò che è necessario una

volta che gli ha dato da mangiare e l'ha vestito, senza occuparsi del fatto che possa giocare, studiare, fare esperienze significative, avere degli amici, così, sotto la spinta della Convenzione ONU, dobbiamo considerare inadeguati i nostri servizi se non sostengono il percorso di vita della persona con disabilità e della sua famiglia nel mondo di tutti, ampliando (e non restringendo) la possibili opportunità, il set di capability. Il prendersi cura non è più l'unico fine, ma diventa una parte, quasi uno strumento, del pieno godimento della cittadinanza a cui quella persona con disabilità complessa ha diritto. Abbiamo detto che il momento di cambio di paradigma che stiamo attraversando — in cui si passa da quello che “si è sempre fatto” (almeno nell'ultimo secolo) a qualcosa di nuovo, ancora in costruzione — ha un effetto spiazzante; ci fa spesso vivere il nuovo paradigma come “più estremo”, “più spinto”: come se due visioni teoriche di un tema potessero essere collocate su una qualche scala da “più moderato” a “meno moderato”, mentre si tratta ovviamente di concettualizzazioni differenti. È un effetto normale, perché la nostra mente raffronta qualcosa di nuovo con qualcosa di antico e rassicurante: qualcosa che mi dice che il mio compito di professionista è custodire amorevolmente e qualcosa che mi dice che il mio lavoro è modificare i contesti, agire nelle comunità e sulle comunità. Di conseguenza a questa sensazione di “estremismo”, un altro sentimento che il nuovo paradigma suscita è quello secondo cui le metodologie e gli approcci che si collocano al suo interno scontrerebbero il problema di “non essere per tutti”. Se dal punto di vista emotivo questo spaesamento, lo abbiamo visto, è comprensibile e consueto, dal punto di vista del ragionamento è molto interessante come il “non essere per tutti” non venga assolutamente sollevato come obiezione a fronte di modelli che stabiliscono, teorizzano ed attuano un diverso accesso ai diritti sulla base delle capacità (quindi, per definizione, non possono essere per tutti, perché ci sono persone che quei requisiti di funzionamento non li raggiungeranno mai), mentre viene indicato come problematico nelle metodologie che partono dal presupposto — quindi attuano per definizione — che la vita nel mondo di tutti sia un diritto di ciascuno. Tutte queste fatiche non ci devono scoraggiare: nei momenti di cambio di paradigma le difficoltà sono sicuramente tante, gli strumenti che abbiamo a disposizione sia per lavorare che per ragionare non sono più utilizzabili, si rischia di fraintendere il livello dell'innovazione scientifica con l'attitudine personale. Abbiamo a disposizione quasi esclusi-

vamente mappe con la terra piatta, solo che abbiamo scoperto che la terra è tonda, e dobbiamo navigare. Si tratta senz'altro di un momento critico, ma ci sono anche delle buone notizie.

Innanzitutto, sempre più numerose sperimentazioni mostrano che si può, concretamente e nel quotidiano, lavorare in modo totalmente rispettoso dei diritti, mettendo a punto e praticando metodi, strumenti e modelli che si collocano nel nuovo paradigma. Questo, lo abbiamo visto, cerchiamo di mostrarlo con le sperimentazioni che conduciamo come Centro Studi, che nell'ultimo anno stanno sfociando in sempre più numerosi accompagnamenti formativi a servizi, pubblici o del terzo settore, che iniziano a trasformarsi in questa direzione: la rete del Centro Studi — che oggi raccoglie un numero così ampio di soggetti tra famiglie, associazioni, enti e centri di ricerca — lo dimostra. Per progettare l'accompagnamento al percorso di vita abbiamo scelto, come indicato dalla convenzione ONU, di non partire dalla gravità, ma, attraverso l'adozione di pratiche dialogiche mutuata dall'approccio del finlandese Seikkula (2013), di sostenere la capacitazione della persona e della sua famiglia, mettendosi al servizio del loro desiderio e costruendo le strategie per sostenere la persona nel mondo di tutti attraverso un percorso personalizzato. Questo modo di approcciare le famiglie si sta mostrando generativo ed efficace e ha portato ad effetti che non avevamo previsto: ad esempio abbiamo assistito ad una presa di consapevolezza da parte di molte famiglie della necessità di cambiare l'assetto dei servizi. Necessità che, sebbene sia insita nel concetto stesso di cambio di paradigma, spesso fatica ancora a farsi strada. Si vanno addirittura costituendo in varie parti d'Italia comitati di familiari e persone con disabilità grave di tipologie diverse (motoria, intellettiva, sensoriale) con l'obiettivo di chiedere che sia possibile costruire con i servizi un piano personalizzato costruito collegialmente insieme alla persona ed alla famiglia per sostenere il percorso di vita, anziché vedere finanziate soluzioni che funzionano sulla base di "assegnazione" della persona a strutture residenziali o semi-residenziali. La costruzione collegiale del progetto di vita è indispensabile per scegliere le azioni da compiere, i contesti in cui lavorare, gli obiettivi e gli strumenti da definire: per nessuno di noi un'autorità esterna ha valutato quali fossero le scelte di vita più appropriate in base alle nostre caratteristiche, ma abbiamo affrontato l'esistenza non solo sperimentando cosa eravamo capaci di fare (forse fallendo molte volte), ma soprattutto orien-

tandoci verso ciò che desideravamo fare. Se la persona con disabilità ha diritto su base di uguaglianza con gli altri di costruire un proprio progetto di vita, il compito degli operatori è sostenerlo e renderlo possibile. Questo percorso diventa esso stesso di “capacitazione”, cioè di acquisizione di un progressivo maggior potere di determinare il corso della propria esistenza (Dolci, 1988). Gli strumenti per garantire questo sostegno dal punto amministrativo già esistono: è necessario soltanto orientarli. Il budget di progetto, ad esempio, in questo senso può essere un prezioso strumento amministrativo per finanziare il sostegno necessario ai percorsi di vita, ma necessita di metodologie di costruzione dei progetti che consentano di collocare l’insieme del processo all’interno del paradigma dei diritti. Il budget di progetto, infatti, nient’altro è che uno strumento amministrativo e come tale non può essere di per sé rispettoso o non rispettoso della Convenzione ONU. Ciò che lo colloca all’interno del nuovo paradigma — di cui ha senz’altro la potenzialità per essere il “motore tecnico” — sono gli approcci metodologici di progettazione, accompagnamento e sostegno dei percorsi.

A questi approcci si dedica il lavoro di ricerca del Centro Studi, attraverso cui stiamo sperimentando che rispettare i diritti, tutti i diritti, delle persone con disabilità anche complesse è possibile. Ma se è possibile allora è necessario lavorare per un cambiamento delle modalità di sostegno delle persone, di allocazione dei fondi, di organizzazione dei servizi. Per farlo, prima di ogni tecnicismo, dobbiamo dotarci di uno sguardo nuovo, capace di riconoscere nell’altro non un utente, non un paziente, ma un cittadino o una cittadina con i nostri stessi dritti.

## Bibliografia

- Canevaro, A. (2000). *La difficile storia degli handicappati*. Carocci.
- Corrigan, P. W., & McCracken, S. G. (2005). Place first, then train: An alternative to the medical model of psychiatric rehabilitation. *Social Work, 50*(1), 31–39.
- Curto, N., & Marchisio, C. (2020). *I diritti delle persone con disabilità. Percorsi di attuazione della Convenzione ONU*. Carocci.
- Dolci, D. (1988). *Dal trasmettere al comunicare*. Sonda.
- Foucault, M. (2018). *Storia della follia nell'età classica*. Rizzoli. (Originale pubblicato 1961)
- Khun, T.S. (2009). *La struttura delle rivoluzioni scientifiche*. Einaudi. (Originale pubblicato 1962)
- Legge 3 marzo 2009, n. 18. Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con Protocollo opzionale, fatta a New York il 13 dicembre 2006 e istituzione dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità. <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/gu/2009/03/14/61/sg/pdf>
- Marchisio, C., & Curto, N. (2019). *Percorsi di vita e disabilità. Strumenti di coprogettazione*. Carocci.
- Reme, S. E., Monstad, K., Fyhn, T., Sveinsdottir, V., Løvvik, C., Lie, S. A., & Øverland, S. (2018). A randomized controlled multicenter trial of individual placement and support for patients with moderate-to-severe mental illness. *Scandinavian Journal of Work, Environment & Health, 45*(1), 33–41.
- Schianchi, M. (2012). *Storia della disabilità. Dal castigo degli dèi alla crisi del welfare*. Carocci.
- Seikkula, J., & Arnkil, T. (2015). *Metodi dialogici nel lavoro di rete*. Erickson. (Originale pubblicato 2012)
- Sen, A. (2014). *Lo sviluppo è libertà*. Mondadori. (Originale pubblicato 1999)
- United Nations (2006), Convention on Rights of People with Disabilities, <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>.