TCRS

SAGGI E NOTE
FOCUS 2/2026



LA SPERIMENTAZIONE SULLA "VITA INDIPENDENTE" PRESA SUL SERIO

A cura di
Martina Violante

MIMESIS / TEORIA E CRITICA DELLA REGOLAZIONE SOCIALE

Tutti i contributi del presente volume sono stati sottoposti a procedura di doppio referaggio cieco.

Direttori:
Bruno Montanari (Università di Catania e Cattolica, responsabile), *Alberto Andronico* (Università di Catania), *Paolo Heritier* (Università del Piemonte Orientale)
Comitato di direzione:
Salvatore Amato (Università di Catania), *Francisco Ansuátegui Roig* (Universidad Carlos III, Madrid), *Giovanni Bombelli* (Università Cattolica di Milano), *Fabio Ciaramelli* (Università di Napoli Federico II), *Stefano Fuselli* (Università di Padova), *Jacques Gilbert* (Université de Nantes), *Tommaso Greco* (Università di Pisa), *Antonio Incampo* (Università di Bari), *Pierre-Etienne Kenfack* (Université de Yaounde II), *Alessio Lo Giudice* (Università di Messina), *Fabio Macioce* (LUMSA, Roma), *Maurizio Manzin* (Università di Trento), *Maria Paola Mittica* (Università di Urbino), *Flavia Monceri* (Università del Molise), *Yosuke Morimoto* (Università di Tokyo), *Antonio Punzi* (LUISS), *Alberto Scerbo* (Università di Catanzaro), *Richard Sherwin* (New York Law School), *Barbara Troncarelli* (Università del Molise)
Comitato di redazione:
Giuseppe Auletta (Università di Catania), *Giorgio Lorenzo Beltramo* (Università di Torino), *Virginia Bilotta* (Università del Piemonte Orientale), *Paolo Biondi* (Università del Molise), *Alessandro Campo* (Università del Piemonte Orientale), *Paola Chiarella* (Università Magna Graecia di Catanzaro), *Valentina Chiesi* (Università Cattolica di Milano), *Angela Condello* (Università di Messina), *Flora Di Donato* (Università di Napoli Federico II), *Ako Katagiri* (Università di Kyoto), *Olimpia Loddo* (Università di Cagliari), *Roberto Luppi* (LUMSA, Roma), *Giovanni Magrì* (Università di Catania), *Piero Marino* (Università di Napoli Federico II), *Piero Marra* (Università La Sapienza, Roma), *Andrea Raciti* (Università di Pisa), *Salvo Raciti* (Università di Catania), *David Roccaro* (Università di Catania), *Paolo Silvestri* (Università di Torino), *Serena Tomasi* (Università di Trento), *Daphné Vignon* (Université de Nantes)
Comitato scientifico:
Francesco Cavalla (Università di Padova), *Vincenzo Ferrari* (Università di Milano), *Peter Goodrich* (Cardozo Law School), *Jacques Lenoble* (UC Louvain), *Hans Lindahl* (Tilburg University), *Sebastiano Maffettone* (LUISS), *Atsushi Okada* (Università di Kyoto), *Eligio Resta* (Università di Roma tre), *Eugenio Ripepe* (Università di Pisa), *Herbert Schambeck* (Linz Universität), *Gunther Teubner* (Frankfurt Universität), *Bert van Roermund* (Tilburg University)

ISSN: 1970-5476
Teoria e Critica della Regolazione Sociale
Centro TCRS, Università di Catania e Università del Piemonte Orientale
tcrs@mimesisedizioni.it
https://mimesisjournals.com/ojs/index.php/tcrs/index

Indice

Martina Violante
Introduzione 7

Paolo Heritier
Eroi loro malgrado? "Imprenditori" dei diritti o servi volontari assistiti? Una proposta per allargare l'interesse sulla vita indipendente come risorsa per una società in crisi. 11

Martina Violante
La sperimentazione della riforma della "vita indipendente" in Piemonte: alcune considerazioni tra programmazione, risorse e diritti. 33

Loredana Di Adamo
Dalla logica dell'istituto alla vita indipendente. Per una fenomenologia della cura. 49

Martina Violante*

Introduzione

Il focus prende le mosse dalla sperimentazione della riforma della "vita indipendente" (ex *art. 19* della *Convenzione ONU per i Diritti delle Persone con Disabilità – CRPD*) avviata in quasi una sessantina di territori italiani dal *d.lgs 62/2024*, con cui il Governo ha esercitato la delega conferitagli con *l. 227/2021*. I tre articoli rappresentano tre diversi modi di 'abitare' la transitorietà di questo specifico momento storico: la sperimentazione costituisce sì un'occasione di libertà per pensare a soluzioni alternative a quelle ordinariamente adottate dai servizi socioassistenziali ma, certamente, non manca di mostrare criticità rilevanti e di far sorgere dubbi legittimi rispetto alle future sorti del diritto de quo. I contributi sono quindi anche l'esito del tentativo di ragionare insieme sul tema: col mio supervisor del dottorato, il Prof. Paolo Heritier, che si occupa di diritto della disabilità da oltre un decennio – anche nell'ambito dell'omonimo corso di Clinica Legale di cui è titolare presso i Dipartimenti di Giurisprudenza delle Università di Torino (UniTo) e di Alessandria (UPO) – e con la Psicologa clinica e della riabilitazione e Dottoressa in Filosofia teoretica Loredana Di Adamo, che osserva la "vita indipendente" attraverso l'importante lavoro che svolge con le famiglie di bambine e bambini con autismo.

Tale comunione d'intenti è stata avviata in occasione del convegno del 26 marzo 2026, organizzato presso la sede alessandrina del Dipartimento di Giurisprudenza (UPO) in collaborazione con A.I.A.S. Sez. di Alessandria E.T.S. e con l'Associazione Cultura e Sviluppo, dal titolo "La sperimentazione del progetto di vita in Piemonte" e si è poi ulteriormente consolidata in occasione delle giornate congressuali del 26 e 27 giugno 2026 presso il Castello di Carrù, sede della BCC Alpi Marittime, vertenti su "Riforma della disabilità: sperimentazione come ricerca-creazione" e su "Disabilità e progetto di vita di tutti: rinnovare il legame sociale?".

Il focus raccoglie quindi le riflessioni elaborate in tali occasioni d'incontro e anticipa le attività future: il dibattito proseguirà in un successivo convegno che avrà luogo durante i mesi primaverili del 2027 e gli spunti verranno maggiormente approfonditi in un volume a nostro nome, attualmente in corso di stesura, la cui pubblicazione è prevista per i prossimi mesi.

Per provare a restituire la ricchezza delle questioni pratiche, teoriche e metodologiche sottese alla sperimentazione in corso abbiamo scelto di adottare tre differenti angolazioni.

Il saggio di Paolo Heritier propone un rovesciamento dello sguardo a partire dalle esperienze di coloro che hanno costruito percorsi di "vita indipendente" spesso con grande fatica e affrontando molte resistenze da parte degli stessi servizi chiamati a sostenerli. Introducendo provocatoriamente la figura dell'"imprenditore dei diritti" intende mostrare come le persone con disabilità e le reti che le accompagnano mostrino spesso nella pratica una capacità di iniziativa e di cooperazione dalla quale l'intera società può apprendere, specie a fronte delle responsabilità pubbliche e della necessità, che si avverte con sempre maggiore urgenza, di un rinnovamento del modello di welfare.

Il mio contributo riporta poi la riflessione sullo specifico territorio del Piemonte ove ben quattro province sono coinvolte nella sperimentazione. La difficoltà di coordinamento tra "budget di salute"

*Dottoranda in Diritti e Istituzioni – Filosofia del Diritto (Università degli Studi di Torino, Dipartimento di Giurisprudenza e, in cotutela, University of Turku, Faculty of Law) email: martina.violante@unito.it

e “budget di progetto” nonché i vincoli di destinazione e di rendicontazione che gravano sui fondi attingibili per la “vita indipendente” mettono in luce le serie difficoltà che sorgono ove s’intendano davvero ricomporre le risorse intorno ai desideri e ai bisogni della persona. Mostro come sia concreto il rischio che siano le prestazioni già finanziate e gli interventi territorialmente già disponibili a determinare i contenuti del progetto di vita, secondo una logica tuttavia opposta a quell’empowerment di cui tanto *d.lgs 62/2024* quanto la *CRPD* si fanno portatori.

Infine, l’articolo di Loredana Di Adamo approfondisce i presupposti culturali ed epistemologici della sperimentazione attingendo all’insegnamento fenomenologico ed alla critica “anti-istituzionale” di Franco Basaglia. Si rivela la necessità di ripensare le categorie giuridiche e quelle cliniche alla luce delle “grammatiche” di “senso” individuali: considerare il diritto attraverso la vulnerabilità dell’esistenza non soltanto può agevolare l’operato delle figure concretamente chiamate a scrivere il progetto di vita ma anche il lavoro delle istituzioni che dal 1° gennaio 2027 dovranno far confluire gli esiti della sperimentazione in una legge valida su tutto il territorio nazionale.

I tre saggi intendono pertanto suggerire come, seppur a fronte di indiscussi ostacoli economici, finanziari e pratici, i mesi di sperimentazione abbiano gettato luce sulla necessità di ripattuire le condizioni della convivenza, aprendo la strada a future ricerche sull’intrinseca relazionalità del fenomeno umano – che risulta più evidente nel caso in cui la vulnerabilità dei copri si acuisca per l’aging o per l’insorgere di una disabilità ma che è invero costitutiva – e di quello giuridico che mira a regolarlo. Come Basaglia aveva già ben compreso rispetto al proprio tempo, introducendo le continue assemblee tra pazienti e personale nel manicomio di Gorizia, così le difficoltà che oggi incontriamo richiedono di mantenere aperto il confronto fra i vari attori dell’iter amministrativo volto alla realizzazione del progetto di vita individuale che la riforma definisce “personalizzato” e “partecipato” (*art. 2* del *d.lgs 62/2024*): non solo sussidiariamente fra istituzioni ma anche fra persone con disabilità, famiglie, associazioni, consorzi socioassistenziali, terzo settore e università, affinché dall’incontro tra esperienze e responsabilità differenti possano emergere aggiustamenti e soluzioni condivise, nella consapevolezza che nessuno può realizzare da solo il cambiamento auspicato.

Paolo Heritier*

Eroi loro malgrado? "Imprenditori" dei diritti o servi volontari assistiti? Una proposta per allargare l'interesse sulla vita indipendente come risorsa per una società in crisi.

ABSTRACT
The paper offers a fresh perspective on the struggle for independently living, which forms the basis of a concept capable of revitalising social bonds in a society facing economic and moral crisis. Those who implemented independent living projects prior to the disability reform did so in the absence of institutional support, adopting a paradoxically 'entrepreneurial' approach by organising their own resources and activities. The aim of this endeavour, however, was to secure rights for people with disabilities. Building on this observation, the article proposes a method – to be put forward during the reform's pilot phase – for rethinking the relationship between the public and private sectors, based on the revitalisation of social networks as a form of care not only for people with disabilities, but for society as a whole. It also identifies critical issues in the current pilot phase of the reform and in the overall legislative framework.

KEYWORDS
Independently living, entrepreneurship, social networks, experimentation, reform.

INDICE
1. Una premessa su vita indipendente e legame sociale. 2. Una prospettiva autobiografica non disabile: giustizia e vita indipendente. 3. Una figura diversa della vita indipendente: attori e processi.

1. Una premessa su vita indipendente e legame sociale

La situazione appare del tutto paradossale, ma descrittiva di una tendenza osservabile.
Il quadro della crisi della società in seguito alla rottura dell'ordine della globalizzazione e il riemergere di fantasmi imperialistici nel mondo e autoritari in Europa assume scenari conseguenti alla sistematica violazione dei diritti dell'uomo, alla sostanziale eliminazione del concetto nell'ordine internazionale, legati a una riarticolazione dei poteri politici, economici, militari, che non può essere ascritta solo alle colpe dell'Occidente, ma ai sogni di sostituzione del primato degli Stati Uniti della Cina e dei BRICS con una forma di potere oppressivo, in una forma affatto differente. Inoltre, si osserva una crisi ecologica ambientale profonda, legata all'affermarsi del capitalismo della sorveglianza e, insieme, ai nuovi rischi tecnologici legati all'impatto sociale dell'intelligenza artificiale e al suo controllo, entro i rischi di un conflitto militare globale, in cui non sono sopiti i temi della guerra nucleare. Il quadro è completato dal cancro di una polarizzazione delle posizioni politiche estreme, che condividono la presunzione di possedere la verità unica e la volontà di imporla in modo totalitario agli altri, privando la società di quel dibattito pluralistico e dell'accettazione del diverso, che costituiscono il fondamento possibile di una convivenza autenticamente civile. Questi sono punti da richiamare sullo sfondo, sui quali, però, appare obiettivamente impossibile formulare ipotesi di

* Professore ordinario di Filosofia del Diritto (Università del Piemonte Orientale), email: paolo.heritier@uniupo.it

sviluppo analitico nell'articolo, se non sull'ultimo individuato: la possibile rifondazione di un patto sociale legata a una lettura della vita indipendente.
Quello che intendo porre è il problema della crisi morale della società, individuando come, nei tempi della sperimentazione, sia possibile una lettura della vita indipendente forse alternativa, che vede *un esempio virtuoso per l'intera società* nel percorso delle persone che hanno perseguito, nei decenni passati - e spesso realizzato di fatto, almeno in parte, spesso nonostante e non grazie alle istituzioni pubbliche e al *welfare state* - dei progetti in cui persone con disabilità hanno *cambiato la propria vita*, almeno parzialmente, migliorando la propria condizione in modo significativo, integrandosi con fatica nella società. Mia intenzione è rovesciare l'ottica con cui si guarda al tema: non si tratta affatto *solo* di rivendicare i diritti di persone con disabilità – cosa che dovrebbe essere scontata – e di criticare le istituzioni pubbliche, le associazioni private di settore, le normative e le politiche che si oppongono a questa evoluzione o che cercano di ridurne l'impatto. Certo, questo va perseguito. La questione è, però, qui, un'altra: si tratta di comprendere come, nelle pieghe di questa sperimentazione in corso, e nelle vicende sempre dolorose delle persone che vogliono una vita indipendente, vivere e lavorare in modo autonomo, ma entro una rete sociale che li supporti in modo degno, si possa individuare un vero e proprio modello sociale di possibile di relazioni innovativo e da approfondire, legato strettamente al territorio, in grado di riconfigurare il legame sociale.
Eroi loro malgrado vuole significare, senza equivoci, proprio questo: confrontati con la drammaticità di un'esistenza complicata, le persone con disabilità e coloro che sono intorno ad esse hanno trovato risorse morali che hanno consentito di cambiare le proprie vite, di operare una trasformazione profonda, non in una prospettiva individualistica e egoistica di autosufficienza e indipendenza, ma entro una rete sociale, per quanto complicata da attuare, che li supporta e li sostiene. Proprio sull'analisi di tutte le implicazioni di questo circuito virtuoso possibile tra dolore, libertà individuale e solidarietà collettiva, si vuole, senza alcuna retorica né sguardo buonista e pietoso, indirizzare l'analisi. Si tratta di comprendere fino in fondo come l'opportunità che le loro storie di *risultati* - ottenuti *sempre* tramite una lotta e una sofferenza - per quanto parziali e incompleti non sia affatto *solo* la voce di qualcuno che chiede per sé diritti. Si tratta invece, invertendo la prospettiva e lo sguardo delle persone "non disabili", di come questa vicenda possa costituire un elemento indispensabile per rianimare una società civile profondamente in crisi, che, intuendo il significato di questa lotta e di questa motivazione, cerchi di fare un salto di qualità, provando a comprendere fino in fondo la lezione che queste storie insegnano. Nella concezione della vita indipendente proprio l'articolazione tra ricerca della libertà individuale (vista nella concretezza anche della sua difficoltà) e il radicamento in una concezione sociale dell'umano appare con chiarezza. Le *reti sociali* che si strutturano intorno alla persona con disabilità, informate del progetto di vita e coinvolte direttamente nella loro realizzazione, ci sembrano avere il significato di una riattivazione possibile del legame sociale *per tutti* che può, potenzialmente essere estesa a molte situazioni: dal problema della crisi economica e industriale e dell'*ageing*, estendendosi in prospettiva a questioni politicamente più "calde", come quelle del controllo del disagio sociale, dell'immigrazione. Come nell'esempio dell'orchestra Esagramma della Fondazione Sequeri Esagramma[1] le persone con disabilità sono portate a esibirsi non suscitando la compassione degli abili, ma il rispetto che la qualità della prestazione orchestrale che offrono, in sinergia con i professionisti che li accompagnano e dopo un duro lavoro di preparazione, le storie individuali delle persone con disabilità che hanno realizzato percorsi di vita indipendente, con o senza l'ausilio di chi avrebbe dovuto aiutarli, devono essere guardate con lo stesso rispetto, nella loro drammaticità e senza retorica, anche, però, riconoscendo tutti gli aspetti del loro valore. Direi di più: la riconoscenza per l'opportunità che il loro esempio offre alla società intera.
La società democratico-liberale in profonda crisi sistemica può trarre insegnamento dall'esperienza estrema di dolore da cui le motivazioni di queste persone sono nate e che le ha condotte a risultati spesso quasi miracolosi, che allo sguardo del medico o persino dell'assistente sociale potevano

[1] https://esagramma.net/chi-siamo/

apparire impossibili prima della loro realizzazione, e che, eppure, si sono attuati. Non voglio entrare nella descrizione di queste metodologie e di queste storie, che sono già state ampiamente e ben più autorevolmente raccontate. Non voglio neppure idealizzare queste storie non intenzionali: questi piccoli o grandi eroi possono essere considerati *eroi loro malgrado*, non hanno mai inteso esserlo, volevano semplicemente rivendicare i loro diritti, anzi i propri desideri embrionali di libertà, e lo sono diventati perché i diritti sono stati loro rifiutati. Ciò evita qualsiasi retorica dell'eroismo e qualsiasi perniciosa mitizzazione: ogni storia ha il diritto di essere letta nella propria singolarità, nei suoi pregi e nei suoi inevitabili limiti e difetti. Occorre evitare un'estremizzazione anche nella visione della 'positività' della vita indipendente. Quel che ho spesso trovato in queste storie, però, e abbiamo e cercato (e stiamo cercando) di rappresentare nei cortometraggi legati alla clinica legale della disabilità dell'università di Torino e del Piemonte Orientale (i casi di Andrea e di Sonia), è uno spirito che, con tutte le contraddizioni e le difficoltà, non esito a qualificare quasi eroico, senza che chi lo ha realizzato intenda affatto incarnarlo.

Proprio questo paradosso derivante da una situazione di emergenza mi pare necessario riattivare, per fronteggiare le sfide che pone la crisi epocale, politica, economica, giuridica, militare, ma anche morale, che abbiamo di fronte. Si tratta di riattivare quello spirito fondativo del legame sociale, del rispetto per gli altri, della certezza di non possedere la verità intera, che ha fondato la costituzione in Italia dopo la Seconda guerra mondiale, tenendo insieme visioni affatto diverse, che hanno però compreso la necessità di una nuova partenza. Mi rendo conto che il discorso è assai scivoloso e rischia di essere pesantemente frainteso, ma forse è il caso di calare la maschera e provare a nominarlo in modo diretto e senza fronzoli. Ora la sfida, in questo scampolo del 2026, e di fronte alle sfide del 2027, si pone a un livello europeo, ed anche mondiale: sarebbe importante che questo spirito di *costituzione-sperimentazione* si diffondesse tra tutte le persone (provvisoriamente) "non-disabili" definite "abili" o "normali" (senza entrare nelle rilevanti e studiate questioni di denominazione di cosa la disabilità sia), senza la necessità di dover sperimentare in Europa, di nuovo, una catastrofe, per doverlo riattivare.

Qui la storia del progetto di vita indipendente diventa una straordinaria opportunità di una trasformazione antropologica e civile, che invita tutti a *prendersi in mano la propria vita e la propria storia* come cittadini, come paese e come continente, per quanto sia possibile. In questo senso, occorre ringraziare di cuore la possibilità che questa sperimentazione permette di aprire: chi sperimenta è la persona da rispettare e da imitare, rovesciando la prospettiva del nostro sguardo sul problema (che non è più un problema, ma un'opportunità che sta finendo, proprio come i finanziamenti del PNRR di questi anni).

Alcune precisazioni sono doverose. Quando parlo di costituzione-sperimentazione mi riferisco qui al lavoro in pubblicazione di Mario Ricca dal titolo *L'incostituzione degli italiani*, in cui l'autore contrappone ad ogni articolo della costituzione un testo "*incostituzionale*", che ne rappresenta brillantemente l'inversione, e che descrive tutti i difetti degli italiani e del sistema che hanno creato dal 1948 ad oggi. L' "inversione di sguardo" che Ricca propone[2] corrisponde pienamente alla figura del "chiasmo" di ispirazione merleau-pontiana, vichiana a cui l'autore si riferisce. Non a caso, gli altri articoli del focus in cui questo articolo si inserisce - a seguito di un convegno sulla sperimentazione della riforma sulla disabilità, organizzato dall'Osservatorio universitario delle cliniche legali piemontesi sulla disabilità, con la collaborazione e presso la sede dell'ETS Vicini sempre e del Banco di Credito Cooperativo di Carrù, nel giugno 2026 - fanno riferimento alla fenomenologia e alla figura di Basaglia e alla sua riforma della psichiatria, radicata proprio nella fenomenologia di Merleau-Ponty.

Riporto solamente la favola di Esopo che riassume efficacemente la figura chiasmatica (l'inversione mezzi/fini) in un linguaggio facilmente comprensibile. Chiude il suo conturbante itinerario Ricca in questo modo, rispetto *all'incostituzione vigente degli italiani*:

[2] Legata alla metafora platonica della caverna di cui parlo, Heritier 2025-2026.

> Dico questo perché la colpa dell'in-Costituirsi è di tutti, come insegna il più grande costituzionalista in senso giuridico-antropologico – della storia. Mi riferisco a Esopo, con la cui fiaba intitolata "Il cammello che stallò nel fiume" chiudo questo libretto consegnando la libertà, la dignità, la futura eguaglianza dell'eventuale lettore alle sue parole:
>
> Il cammello che stallò nel fiume
> Un cammello nuotava per attraversare un torrente impetuoso. Nel mezzo del guado, diede di culo. Senonché,
> data la rapidità della corrente, in men che non si dica vide il suo stesso sterco galleggiargli di fronte al muso.
> "E che capita?", sbottò. "Un attimo fa m'usciva di dietro e adesso mi supera e mi si para davanti!".
> La favola si adatta agli Stati – comprese le democrazie - dove invece delle persone di valore e dotate di saggezza,
> assurdamente spadroneggiano i peggiori e gli stupidi. Fatalmente e più presto che tardi, il prezzo delle loro
> malefatte finiscono per pagarlo tutti.
>
> La Costituzione è innanzi tutto un progetto – lo ripeto per l'ultima volta. Perché essa esista è necessario immaginarla e farla, anche per poter capire il significato di ciò che si è immaginato, quindi per sapere chi si è. Chi si tira fuori, chi dismette questo compito, o pensa di poter solo fruire di esso dall'esterno, senza coinvolgimento attivo, l'ha già seppellita, insieme al suo io futuro, niente di più e niente di meno di ciò che ciascuno davvero "è"[3].

Queste parole si riferiscono nel miglior modo possibile alla "sperimentazione" e suggeriscono di mutuare la nozione di "incostituzione" coniando, nel corso della sperimentazione stessa e al fine di evitare in zona Cesarini il suo (inevitabile?) fallimento, la parola *"in-sperimentazione"* degli italiani in corso, che riscontrerebbe a questo punto, direbbero i giuristi, un vero e proprio fondamento *in-costituzionale,* che si può riconoscere, dopo la lettura dell'agile volume di Ricca, peraltro, come del tutto vigente ed effettivo nel *costume* degli Italiani. Se Ricca precisa la difficoltà di far percepire le persone come coinvolte in un progetto riferendolo alla costituzione ("Far sì che gli individui si sentano attualmente coinvolti nella realizzazione di un progetto e specificamente del progetto costituzionale è difficilissimo. Basta farli distrarre un istante e …"[4]), ciò vale esponenzialmente per la "sperimentazione". Bisognerebbe scrivere un analogo della *incostituzione* di Ricca riferito alla legge delega 227/21 (o della convenzione ONU) e chiamarla la *insperimentazione* degli italiani: il rischio che ogni punto auspicato si trasformi nel suo esatto contrario non è affatto un esercizio retorico di stile.

Una seconda precisazione doverosa è riferita a coloro che si occupano di vita indipendente. Le mie parole non intendono affatto che la lotta per questa trasformazione, come espressione di eroismo inconsapevole, si traduca nell'ennesima beffa per coloro che sono appena stati nominati "eroi". La lotta per i diritti (di fronte al rischio di fallimento della sperimentazione) è il contesto entro il quale fare giustizia alle persone che per decenni hanno sofferto per l'ignavia delle *in-istituzioni* nel mondo del *in-welfare* che osserviamo non può essere abbandonato: costituisce la vera essenza del movimento. Senza se, senza ma e senza *in-accodamenti in-ragionevoli*. Per questo le mie intenzioni non devono essere lette in contrapposizione a queste posizioni, quasi fossero sostenitrici di una logica sacrificale-liberale in cui, evocando la figura dell' "imprenditore" ci si riferisca al rovesciamento di Mandeville per cui le *virtù dei privati* devono ovviare ai *vizi del pubblico* (o di una privatizzazione e di un liberalismo che ha tradito i suoi iniziali di partenza almeno quanto il marxismo che fu dell'Unione Sovietica, e quello che ancora "sarebbe" oggi della Cina, hanno tradito le parole di

[3] Ricca 2026: 131-132.
[4] Ivi, 136.

Marx)[5]: per conservare gli affari e gli interessi esistenti che caratterizzano l'individualismo e l'inciviltà propria dell'*in-costituzione* degli italiani (anche) in tema di disabilità. Ai tempi del capitalismo imperialista della sorveglianza in America, con i suoi network digitali e la sua appendice in termini di AI, e del capitalismo cinico-cinese di stato con le sue automobili a colonizzare persino le nostre strade (peraltro già ampiamente colonizzate) nel plauso dei servi volontari simili all'asino di Esopo, ci mancherebbe solo la beffa di celebrare come partigiano delle virtù chi ha sofferto le mancanze di un sistema pubblico efficiente (che ha valso le condanne internazionali all'Italia in tema) e, spesso, di un sistema privato-associativo di assistenza che, pur se storicamente ha avuto l'enorme merito di superare l'emarginazione e lo stigma precedente, non ha esitato a guadagnare sull'assistenza ai disabili. Il che sarebbe anche essere legittimo, a patto che ciò non impedisca, direttamente o indirettamente, a chi intende percorrere una via diversa e vi riesce, di farlo. Il rischio, secondo il combinato disposto degli articoli 1 c.2, 2 e 32, c. 1,3 dell'*Incostituzione* Italiana[6] è infatti quello di supportare un *network di clientele* ispirate alla servitù volontaria di coloro che sostengono un sistema *esclusivo* di coloro che non fanno parte della cerchia degli amici che sostiene il coacervo di interessi cui "non si può fare" a meno di piegarsi[7], proprio ove il tema sarebbe quello dell'*inclusione* e dei diritti. Anche il discorso di tutela delle vite indipendenti delle persone con disabilità rischia di trasformarsi in circuiti di potere entro *élites* che si reputano illuminate. Tuttavia, forse entro quella sospensione temporale che il "tempo della sperimentazione" consente di sperimentare, introdurre un discorso che, *sine summo scelere*, provi a andare in un certo senso oltre, può forse essere tollerabile. La prospettiva di rovesciamento dello sguardo consente di vedere la figura dell'inserimento della persona disabile dal punto di vista delle persone abili, come un incentivo a tornare cittadini e a dismettere la servitù volontaria, abolendo l'*Incostituzione vigente* e ritornando allo (spirito della) Costituzione del 1948 e della convenzione ONU del 2006, come punto di partenza per una riconfigurazione, quanto mai necessaria, del legame sociale nella democrazia e del sistema economico in crisi.

2. Una prospettiva autobiografica non disabile: giustizia e vita indipendente.

Quanto osservato nel paragrafo precedente mi spinge a fare qualche ulteriore precisazione. In un certo senso, devo giustificare la mia "non disabilità" nel momento in cui estendo la portata della sperimentazione sulla vita indipendente alla società intera, operando il movimento contrario al celebre "nulla su di noi senza di noi", pur alle origini del movimento. Se provocatoriamente propongo un "Tutto quello che riguarda loro trasforma anche noi" devo chiarire che il mio intento non è quello di criticare un movimento, ma di valorizzarne i guadagni per tutti e di uscire dal cancro sociale che tutti ci riguarda, che è la demonizzazione del nemico politico (inteso come chi non la pensa esattamente come "Noi"), forma di razzismo che affetta anche coloro che si ritengono progressisti e politicamente corretti[8]. Proverò ad abbozzare qualche proposizione sul tema della sperimentazione che possa essere

[5] Heritier 2025-2026.

[6] Art. 1c.2 …La sovranità appartiene ai capoclan, che la esercitano nelle forme senza limiti della loro capacità di accaparrarsi più potere possibile.

Art. 2 – La repubblica riconosce ma ignora i diritti frequentemente violati dell'uomo, sia come povero diavolo solitario, sia nelle formazioni sociali dove è mortificata la sua personalità, e fomenta il menefreghismo pubblico e privato riguardo i doveri inderogabili di solidarietà politica, economia e sociale; Art. 32. – La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto degli individui che abbiano le risorse adeguate per accedervi senza eccessivi oneri per la collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti compatibilmente con la tutela degli interessi dell'iniziativa economica privata…La legge non può in nessun caso violare, in nome del rispetto della persona umana, i limiti imposti dal libero mercato. (Ricca 2026: 13, 32).

[7] Dalla Chiesa 2012

[8] Franke 2025

non respinto dalle parti in gioco, introducendo non tanto quello che penso, ma una visione che comprenda argomenti in grado di superare almeno alcuni aspetti della contrapposizione tra le paradossali "convergenze parallele" degli "opposti che si respingono".
Adotto quindi il linguaggio autobiografico rovesciandolo e scusandomi per il suo utilizzo desacralizzante.
Muovo quindi da un accostamento autobiografico "non disabile" al tema della disabilità, dunque privo di qualsiasi pretesa di universalità, nella sua particolarità e contingenza, che può assumere il tono di un *détour*. Non ho parenti disabili, anche se ho la quasi-'certezza' di divenire in qualche forma disabile prima di morire (l'alternativa potrebbe essere peggiore, o è migliore? Morire d'improvviso senza invecchiare o divenire sempre più vicino a una forma di disabilità *per* morire?).
Ho amici disabili, che sono diventati amici, però, in seguito alle mie attività scientifiche e non ho seguito l'itinerario contrario, forse più consueto: avendo amici disabili mi sono interessato alla disciplina. E tuttavia non mi sento sminuito da questa mancanza: consapevole di non potere parlare di disabilità "dall'interno" e in nome di quello che non sono, e della differenza che rimarrà sempre tra me, diversamente disabile in quanto finito, e chi "disabile" lo è davvero, qualsiasi cosa si voglia intendere con questa 'parola d'ordine'. Scrivo perché sento che il tema mi interroga come filosofo del diritto, della politica (la questione della giustizia): insomma, della civiltà e della società.
Il mio accostamento al tema della disabilità e del "progetto di vita" non nasce dunque da un interesse al tema di natura rivendicativa di diritti di un discriminato (diretto o indiretto), ma teorica[9], legata alla svolta affettiva nella teoria della giustizia[10], alla necessità di riformulazione di un'antropologia filosofica, ancora mancante nella filosofia del novecento[11] nonostante il 'progetto di morte' heideggeriano del *dasein* e, infine, alle attività della scuola di antropologia della libertà "Luigi Einaudi" tenute a Dogliani, e organizzate dall'associazione Polis. Poco, troppo poco a che fare, *per mia colpa, mia grandissima colpa* con i *disability studies*[12], per i quali nutro grande rispetto per l'enorme lavoro svolto e gli straordinari successi conseguiti nel porre all'attenzione il tema come una questione politica di diritti, ma che non sono la mia storia, di cui semplicemente non mi sento degno, e che, almeno per me, non rappresentano la sola dimensione in cui il tema della disabilità possa essere analizzato.
Il mio primo contributo sul tema muoveva esattamente da questo, in seguito al libro contemporaneo alla convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità di Nussbaum[13], che ne faceva una questione di giustizia, criticando appunto l'astrattismo della teoria della giustizia contrattualista con residui di utilitarismo di Rawls. L'idea, che nasceva a un tempo della svolta affettiva sequeriana in metafisica[14] e dal volume di Dworkin che criticava il (bi)polarismo politico americano[15] del distinguere libertà e giustizia in due partiti politici (spesso) fintamente in contrapposizione, opponendo gli ideali della libertà e dell'uguaglianza. L'idea di Dworkin, ancora oggi del tutto valida e purtroppo sempre più necessaria, era quella di formulare una teoria della dignità in grado di tenere insieme libertà e uguaglianza, rossi e blu, sinistra e destra, e inserite le distinzioni bipolari che volete (in un comune rispetto della costituzione e dell'umano, aggiungerei oggi), superando le finte opposizioni delle *élites* che in realtà dividono solo la società in classi[16]. In *La dignità disabile*[17], provocatoriamente, a essere disabile, mancante era proprio il concetto di dignità, quello che – *à la* Sequeri e la sua orchestra - era più degno e fondante, rispetto agli ideali, ridotti alla loro dimensione

[9] Heritier 2014
[10] Sequeri 2016, 2020
[11] Isoardi, 2026, 2014; Bernardi 2024
[12] Almeno, Monceri 2025
[13] Nussbaum 2007
[14] Sequeri 2016, 2020
[15] Dworkin 2008
[16] Bipolarismo politico (dai tratti sempre più chiaramente psichiatrici) sempre più diffuso: oltre che in politica, storicamente in bioetica, e oggi purtroppo nei social network e in quasi ogni aspetto o dibattito della vita non reale e non libera che siamo costretti a vivere, servi volontari di non si sa di quale potere cui ci sentiamo misteriosamente assoggettati.
[17] Heritier 2014

di *tran tran* politico piccolo-borghese di *élites* opposte che si credevano intoccabili quanto illuminate - della libertà e dell'uguaglianza, benedette dalle aureole che sovrastavano i loro crani delle (presunta) libertà o uguaglianza. Giocando su un possibile equivoco: evocando il titolo la questione della dignità del tema della disabilità nel dibattito politico il libro parlava invece "solamente" di ideali e concetti (libertà, giustizia, dignità) – e mai di disabili -, a seguito dell'idea di Nussbaum: che la disabilità fosse *davvero* una questione di giustizia e di rovesciamento del sistema, nella virulenza della questione antropologica e sociale che essa pone alla teoria rawlsiana. Il sottotitolo evocava dunque la questione filosofico-giuridica dell'*Estetica giuridica del dono e dello scambio*, provando a un tempo a creare un effetto di spiazzamento nei cultori dei *disability studies* e nei giuristi ignoranti del tema, che preludeva a quella che oggi chiamo rovesciamento (chiasmatico) dello sguardo. Occorre riconoscere come si sia trattato di una scelta molto discutibile, spero solo non irrispettosa nei confronti di chi, la disabilità, la sperimenta sul proprio corpo. Anni dopo, questa volta per esigenze didattiche però, all'interno della clinica legale della disabilità che tenevo, avevo precisato il contenuto di giustizia della questione della disabilità, individuando la collegata e ostica questione della terzietà della metodologia clinico-legale[18] e l'importante tema della rete sociale che si crea intorno al disabile, come questione legata alla nuova frontiera della giustizia e della "riattivazione del legame sociale"[19]. Preferendo poi assistere, in un più o meno dignitoso e impotente silenzio al dibattito legato alla riforma in corso seguente alla Legge delega 227/21 interno alla commissione che realizzava i decreti attuativi, in cui si contrapponevano fazioni che interpretavano l'inevitabilità della riforma come la difesa di un paradigma sostanzialmente medicalizzante e attento alle cautele con cui cambiare il sistema, e chi, invece, si incentrava sulla giusta pretesa di fare della vita indipendente un diritto esigibile, sulla base dei trattati e della convenzione ONU.

La mia idea era che fosse rilevante formare nuove generazioni di professionisti sensibili al tema della vita indipendente e, più in generale, attenti a una concezione del diritto realmente adatta a cogliere quell'*elemento trasformativo* proprio della valutazione della disabilità, intesa non come mera fotografia dell'esistente – la condizione attuale della persona con disabilità e delle sue "menomazioni", ma comprendete la prospettiva di miglioramento intrinseca nella sua inclusione in una rete che lo aiutasse a svolgere azioni e sviluppare competenze entro un'ottica che riconoscesse la possibilità del suo sviluppo (Preambolo alla convenzione ONU, lettera e) ed Art. 1 CRPD). Ora, questo tratto, esplicitamente riconosciuto dalla convenzione e dalla normativa in tema di disabilità, non mi pare un elemento da limitare alla sola situazione della persona con disabilità, bensì *da estendere all'intero ambito della riflessione filosofico-giuridica*, leggendo così il significato della sperimentazione come una vera e propria trasformazione dello sguardo sul diritto: in cui al ragionamento analogico, ove possibile – ad esempio non nel diritto penale in cui già l'analogia non è ammessa -, si sostituisca la metafora come fattore linguistico di trasformazione intrinseco al diritto e alla sua vitalità. Proprio questa concezione prospettica della persona è intrinseca al concetto di dignità, pensato nella sua dimensione evolutiva: per ogni persona e situazione, non solo per le persone vulnerabili. In questo senso, la sperimentazione diviene l'occasione non solo per rivendicare una concezione vetero-positivista dei diritti *à la* Bobbio, ma un'opportunità di evoluzione della nozione stessa di diritto: in grado di realizzare una vera e propria trasformazione delle fonti del diritto in senso affettivo e legato alla centralità della dimensione dello sviluppo della persona, pensata all'interno del riconoscimento necessario della originaria socialità, e non della individualità autoriferita, del concetto di persona[20]. A partire di qui, l'occasione di intervenire durante la sperimentazione richiede di provare a presentare una proposta che non si limiti a rivendicare il diritto al progetto di vita indipendente della persona con disabilità, ma che provi a porre il tema della rilevanza di questo obiettivo per la trasformazione della società e della democrazia. L'effetto distruttivo della finta opposizione tra libertà

[18] Heritier 2018
[19] Heritier 2022 e Curto, Marchisio 2020, 2025
[20] Latti 2022

e uguaglianza sembra implicare, infatti, un serio ripensamento del patto sociale tra cittadino e stato in relazione alla sostenibilità stessa del *welfare state*. Non si tratta solo di una contrapposizione economica tra pubblico e privato, in ordine alla maggior efficienza di chi gestisce le politiche: piuttosto, di un rinnovamento vero e proprio dell'etica individuale e collettiva, che sorregge l'esistenza stessa delle istituzioni giuridiche, politiche ed economiche su cui si regge la democrazia in periodi di crisi. Cambiamento che prevede il superamento della logica di contrapposizione che privilegia la formazione di posizione estreme sempre più radicali accomunate dai metodi totalitari di imposizione della propria verità, dal neonazismo al libertarismo al ritorno al comunismo, come risposte possibili alla crisi del welfare state[21]. In questo senso, il caso delle persone con disabilità che chiedono un progetto di vita indipendente assume un carattere esemplare. Ancora riferendoci a casi singoli, emerge dall'esperienza della clinica legale come spesso avvenga che le persone che richiedono un progetto di vita indipendente siano mosse dall'istanza del "prendere in mano la propria vita" in un senso del tutto concreto, e per ottenere questo risultato abbiano lottato duramente, a spese proprie, contro un sistema che cercava di ricondurli all'accettazione delle opzioni che il centro diurno poteva offrire. Ora, questa vicenda di centinaia o migliaia di persone merita di essere considerata con rispetto, per il profilo che presenta in ordine alla riconfigurazione *per tutti* del nesso pubblico-privato, in un contesto di profonda trasformazione della concezione del *welfare state*. Il punto della sperimentazione analizza infatti la messa a sistema di questo insieme di risultati individuali e, mi pare, o giunge a trasformare l'intero sistema della disabilità (con possibilità di ricaduta a cascata sulla trasformazione del rapporto tra cittadino e istituzioni, e tra cittadini) o rischia di risolversi in un nulla di fatto limitato a qualche eccezione per pulirsi la coscienza e far finta di rispettare i diritti. Non si deve trattare, infatti, quanto ai progetti di vita indipendente, di una "privatizzazione" di funzioni pubbliche mossa da, pur legittime, istanze di profitto, che rischia però spesso di trasformarsi in un vero e proprio pregiudizio a sfavore delle istituzioni e del contribuente, ove i privati antepongono l'obiettivo del profitto a quello del rispetto delle funzioni pubbliche costituzionalmente garantite e ove il sistema dei controlli previsti non ne riesce ad assicurare il rispetto. Persone che chiedono un diritto e lo ottengono, nonostante le istituzioni che dovrebbero garantirglielo, forniscono una lezione civica e morale a tutti. Realizzano privatamente un obiettivo che è a loro necessario e lo fanno al di là dei canali che l'elefantiasi della struttura pubblica e della logica burocratica dominante consente. Occorre riflettere a fondo su questo punto, durante e dopo la "sperimentazione". Preciso anche qui che un'analisi puntuale di tutte le indicazioni che questo articolo intende rappresentare richiederebbe un lavoro puntuale e immenso, che condurrebbe però a pubblicare non durante "il tempo della sperimentazione" (e ben altra lunghezza, esaustività analitica e competenza che non posseggo). Mi prendo il rischio di fare, pertanto, affermazioni che possono apparire contestabili, ma che provano a seguire un'idea prospettica, ovviamente da approfondire analiticamente e completare in modo adeguato da parte di chi ne sia in grado.

Da questa esperienza, nella sperimentazione, dalla sperimentazione in corso, si dovrebbe trarre una lezione che va ben al di là della sola questione della vita indipendente della persona con disabilità. Si tratta di un modello che appare di interesse per l'intera riforma del *welfare*, non per la sua distruzione, ma per il suo mantenimento, in una logica che prevede la riattivazione del legame sociale e della vitalità della stessa società: processo che è stato attivato dalla legislazione negli ultimi decenni, ad esempio tramite la configurazione progressiva del terso settore, ma la cui strada per un vero compimento, proprio come per l'attuazione della costituzione, resta difficile.

Le storie che raccontiamo, attraverso i documentari della clinica legale lo testimoniano.

La questione è oggetto di controversie politiche accese[22], legate alle *scelte politiche* di fondo, a livello nazionale e regionale, concernenti le priorità sull'uso dei fondi disponibili in un'epoca di crisi. Citiamo, a questo proposito, un recentissimo confronto, avvenuta nel mese di agosto, riportato sinteticamente dal Corriere della Sera, che mi pare tuttavia emblematico di un modello di dibattito

[21] Franke 2025

[22] Corriere della Sera Torino, 26-27 agosto, pp. 3 e 5.

che annovera molteplici episodi ricorrenti. L'assessore alla sanità piemontese, Riboldi, a proposito dei tagli necessari in autunno all'autosufficienza, dopo aver precisato che la questione non è materia esclusivamente sanitaria, dichiara: "La società invecchia e ciò che era un caso isolato entra in quasi ogni famiglia. Il problema è economico: bisogna decidere che cosa sacrificare. Non c'è una terza via. Tagliare la sanità sarebbe un cane che si morde la coda; azzerare sport, cultura, turismo e attività economiche rischierebbe di produrre altra povertà. In autunno tutta la Giunta dovrà assumersi questa responsabilità". Il giorno successivo giunge la risposta delle opposizioni e di associazioni di settore all'intervista: per l'assessore regionale PD Monica Canalis e la presidente della Fondazione Promozione Sociale Maria Grazia Breda, la quota sanitaria dei ricoveri in RSA e l'assistenza domiciliare integrata rientrano nei Livelli Essenziali di Assistenza e ricadono nelle responsabilità dell'assessorato alla Sanità. Per Canalis non si deve scaricare il problema sul sociale e "ridurre la questione alla disponibilità economica significa ignorare una riforma organizzativa che rafforzi le cure domiciliari e semiresidenziali, meno costose dei ricoveri". Breda precisa come l'alternativa tra assistenza e crescita economica sia da contestare, in quanto "la giurisprudenza costituzionale stabilisce che la spesa per i LEA abbia precedenza sulle altre spese pubbliche". Emerge, mi pare, in modo chiaro da questa sintetica esposizione di argomenti, ben più complesse e da approfondire rispetto a un articolo di giornale ovviamente, un ritornello ricorrente entro il conflitto di fondo tra istanze giuridiche imprescindibili (il rispetto dei LEA e dei diritti costituzionali), scelte politiche e quindi inevitabilmente discrezionali (la priorità nelle spese pubbliche), sullo sfondo di un quadro economico di fondo di crisi finanziaria regionale altrettanto innegabile[23].

La mia impressione è che, di fronte a questo scenario complesso di conflitto tra sistemi informativo-normativi come il diritto, la politica, l'economia e la sperimentazione, analizzata da uno sguardo che integri la prospettiva della rivendicazione del diritto, proprio una qualche "terza via", volta a tenere insieme le esigenze che emergono da ciascuna posizione, sia pur assai difficile da concepire, sia indispensabile. Dunque, si potrebbe configurare anche l'obiettivo di elaborare argomenti in grado di oltrepassare il muro contro muro delle, pur inevitabili e benefiche, opposizioni politiche in una democrazia. Che dovrebbero avere, però, sempre l'obiettivo di risolvere il problema comune e non di perderlo di vista. Si tratta di un'alternativa, indubbiamente dai tratti in parte utopici e irrealizzabili, che rischia di essere fraintesa come un alleggerimento del dovere pubblico di fronte alla manifesta difficoltà di sostenere il sistema di *welfare* o temi politici circa le scelte tra, ad esempio, l'investimento dello Stato nel riarmo inteso come alternativo al trasferimento di fondi al sistema sanitario e al sostenimento del *welfare* in un contesto di scarsità di riforme.

Alla luce della consapevolezza della gravità della crisi che si presenta, mi pare, questo rischio può e deve essere evitato, proprio nel nome del rispetto delle lotte che sono tentate in questi decenni. Almeno in un periodo di sperimentazione occorre aver il coraggio di indicare come il problema dell'*incostituzione* degli italiani e dello strutturarsi clientelare dei rapporti di poteri debba essere indicato come il problema morale concernente il rinnovamento del patto sociale da operare. Il nesso con l'utilizzo delle costituzione delle reti sociali che si configurano intorno ai progetti di vita indipendente, se organizzati in un sistema in cui una nuova alleanza tra una funzione pubblica trasformata, che non rinunci ai poteri di organizzazione e controllo, ma che possa contare su una popolazione in grado di abbandonare essa stessa il compromesso con un sistema clientelare e la sola attesa passiva di un'assistenza che viene dallo Stato, mi pare la possibilità che si apre in tempi di sperimentazione e che può essere pensata come il punto di partenza per riconfigurare e rendere sostenibili, in tempi di finanza ordinaria, anche il radicamento di molti progetti avviati con il PNRR in ambito sanitario.

Porre i vincoli giuridici al di sopra delle esigenze del sistema economico e delle scelte politiche, inevitabilmente di parte e opinabili, non appare una soluzione pienamente realistica, anche se giusta. Ridurre questa polemica a un tema politico di parte (sostenendo di volta in volta le esigenze del

[23] Corte dei conti: 2026

rispetto dei vincoli costituzionali, dei vincoli economici di bilancio come opzioni indiscutibili) appare ancora un comportamento legato a quella concezione del diritto positivo da cui la stessa figura evolutiva e trasformativa della vita indipendente richiamata prende congedo: significa semplicemente porre al di sopra degli altri sistemi le esigenze di uno di essi. Indubbiamente il diritto ritiene di poter disporre la propria forza sovrana al di sopra di tutti gli altri sistemi: ma è davvero così o questa è solo la pretesa (del tutto legittima) di una concezione positivistica del diritto? Concezione che deve confrontarsi, questa in sintesi la critica che Robilant poneva al giuspositivismo di Bobbio tramite la nozione di sistemi informativi-normativi[24], con i limiti realistici che il diritto incontra in relazione agli altri sistemi in una società democratica e complessa (inserendo tra i sistemi informativi-normativi la scienza-tecnologia, la religione, la morale…). Esempio chiarificatore di questa interazione può essere il principio dell'art. 1 della costituzione italiana, ove la Repubblica è 'fondata sul lavoro'. L'esistenza sostanziale di un rispetto dell'art. 1 dovrebbe spingere il governo a risolvere drasticamente il problema del lavoro imponendo agli enti pubblici e alle imprese private assunzioni al fine di non fare "affondare" la Repubblica. Anche il più ingenuo studente di diritto, dopo aver frequentato il corso di economia politica, è in grado di capire che il risultato di una simile manovra incurante delle "leggi dell'economia" cui risponde il sistema economico nel suo complesso rischierebbe di essere il fallimento di imprese, l'aumento del debito pubblico e nel lungo periodo il crollo stesso delle istituzioni della Repubblica. Questo semplice e davvero riduttivo esempio, quasi mortificante nella sua schematicità, mostra, tuttavia, come la pretesa propria del sistema giuridico della sovranità della legge, non priva di una reale effettività, debba tuttavia confrontarsi con la complessità di una società in cui altri sistemi dotati di proprie regole coesistano con il diritto e richiedano mediazioni di natura politica e sociale, ed anche civile e morale. L'appello alla vigenza del diritto come richiamo alla giustizia, come operato in modo assai chiaro e del tutto condivisibile da Breda, appare allora nella sua natura di argomento politico volta a presentare la minaccia che il diritto pone agli altri sistemi: ma il funzionamento stesso di un sistema non si può fondare sulla sola minaccia della forza autoritativa. Deve essere necessariamente comunicato, accettato, compreso: ecco perché la terza via di un "nuovo patto sociale" non può fondarsi esclusivamente sul richiamo nostalgico alla costituzione come il "patto sociale originario" su cui fondare una società civile: il patto deve essere continuamente rinnovato e reso operativo. Se, come potrebbe dire Alf Ross, appellarsi alla giustizia in un tribunale è come battere il pugno su un tavolo, qualche cosa di simile può essere opposto anche all'appello ai diritti costituzionalmente garantiti, che, se demandato – come nel caso dei progetti di vita indipendente - a sentenze dei giudici che attuino effettivamente i diritti "garantiti", deve progressivamente lasciar spazio a una profonda trasformazione del sistema pubblico e dei costumi privati. Questa digressione mi pare rilevante per il dibattito politico sulla redazione dei decreti attuativi successivi alla legge delega. Nel confronto tra interessi rappresentati - volti alla conservazione di interessi economici e istituzionali, pubblici e privati, di chi non intendeva cambiare realmente il sistema per rendere effettivo il diritto alla vita indipendente, o di farlo in modo perlopiù formale, al fine di mantenere i propri interessi economici o semplicemente per inerzia burocratica del servizio pubblico - e richieste di un'effettiva attuazione del diritto alla vita indipendente, il ricorso retorico all'appello al diritto svolgeva una funzione di minaccia, anche politica, per ottenere un determinato risultato nella contrattazione delle misure. Nella fase di sperimentazione questo approccio strategico può essere ancora utile, ma nella consapevolezza che esso deve condurre a una trasformazione culturale profonda, legata all'istanza di giustizia propria dell'inclusione della persona con disabilità, *à la* Nussbaum, e consistente nella riconfigurazione di un patto sociale. Questa mi pare la rilevanza pubblica *rivolta a tutti* della battaglia per il diritto alla vita indipendente della persona con disabilità in tempi di sperimentazione, fondata su testi come la Convenzione ONU del 2006 e le *Linee guida alla deistituzionalizzazione, anche in tempi di emergenza*, del Comitato per i diritti delle persone con disabilità delle Nazioni Unite (CRPD/C/27/3 del 2022): come all'epoca della battaglia basagliana per la chiusura dei manicomi e la deistituzionalizzazione, di cui trattano gli altri articoli

[24] Robilant 1990

del focus. Occorre chiarire bene il punto a costo di ripetersi: chi ha portato avanti progetti di vita indipendente ha cambiato davvero la vita di chi li ha realizzati, agendo spesso da solo nonostante e addirittura contro le istituzioni: mostrando tutta la potenzialità di una pratica trasformativa promossa dal diritto (e quindi di una concezione trasformativa del diritto). Nel caso della richiesta di vita indipendente il problema non è solo quello di aumentare i fondi da erogare, ma di riorganizzare il servizio e di rendere diversamente disponibili i fondi (e il tema sarà riproposto in altri articoli del forum) superando vincoli burocratici e normativi, anche contrastando interessi economici legittimi di chi attualmente li gestisce. Senza demonizzare l'esistente, che ha svolto un ruolo importantissimo nel modificare la percezione della disabilità a livello sociale, occorre tuttavia non impedire a chi desidera attuare il progetto di vita di realizzarlo. Se la matrice della motivazione è individuale, o familiare (la persona con disabilità e coloro che le stanno accanto) la possibilità di realizzare il progetto è inevitabilmente radicata nella costruzione di una rete sociale di volontari informati e coinvolti nel progetto, che lo sostengono nelle attività quotidiane relazionali che esso comporta[25]. Tale rete rende possibile il percorso di trasformazione della persona con disabilità unitamente al coinvolgimento del servizio pubblico con funzione di controllo per evitare che l'autonomia diventi paradossalmente, nuovamente, isolamento e abbandono.

Sono proprio questi elementi che consentono di mutuare dal paradigma della vita indipendente un modello di interazione sociale in grado di essere potenzialmente esteso ad ambiti ulteriori, naturalmente ciascuno con le proprie potenzialità e specificità: il problema dell'invecchiamento, dell'immigrazione, della tutela dei minori e dei vulnerabili, configurando una possibile interazione, tutta da costruire, tra le reti civiche che vengono costruite e, conseguentemente, una nuova figura del ruolo del servizio pubblico. Coloro che hanno realizzato progetti di vita, spesso ostinandosi, nel trasformare la vita delle persone con disabilità si sono trovati ad essere eroi, loro malgrado. Non si tratta di esaltare una figura e dire che ogni tentativo in questo senso sia coronato da successo, ma di indicare come l'equilibrio tra la persona che non si limita ad affidarsi all'assistenza - ma prende in carico la propria vita e la propria specificità, anche quando essa è difficoltosa se non impossibile - la rete sociale che si realizza, e il ruolo di controllo e di propulsione del servizio pubblico e delle associazioni ed enti del terzo settore, debba essere preso sul serio nella sua capacità di divenire modello di trasformazione non solo della vita individuale, ma dell'intero tessuto sociale e della stessa autocomprensione della società civile.

Mi pare importante indicare questa via *nel* tempo della sperimentazione: se una sperimentazione non prova davvero a individuare vie radicalmente nuove, può ancora essere denominata in questo modo? O non diventa piuttosto una mera cifra retorica dal sapore gattopardesco?

Mi sembrano due gli aspetti importanti relativi a questo modello. Da un lato il tratto antropologico del prendere in mano la propria vita non è un elemento che può essere riferito alla sola persona con disabilità centro del progetto. Ciascun cittadino e ciascun uomo è interpellato, a fronte di una società in cui prevale a tratti l'aspetto passivo e rivendicativo del servo volontario, come descritto da La Boétie. Isoardi, nel suo tentativo di costruire un'antropologia teologica che ponga al centro la libertà, precisa come essa

> impone di essere pensata in una prospettiva rigorosamente concreta: e cioè come un'istanza decisiva con cui ciascuno si trova a dover fare i conti nel corso della propria vita. In altre parole, l'uomo e la donna scoprono progressivamente – e proprio vivendo quotidianamente la loro vita – che l'esistenza in cui vengono a trovarsi non è semplicemente data, ma richiede invece di essere presa in carico e gestita in prima persona. Ed è sufficiente questo a far capire come ciò che si intende esprimere con il termine "libertà" non possa affatto venire ricondotto al mondo della concettualità, visto che in esso si condensa invece quella che potremmo definire come il modo stesso di ciascuno di rapportarsi – e in termini decisivi – alla propria stessa esistenza. La decisività concreta della libertà emerge infatti

[25] Curto, Marchisio 2025

> proprio nel momento in cui ciascun individuo, uomo o donna che sia, comprende che nessuno può sostituirsi a lui nel compito di assumere la propria vita. Tale consapevolezza costituisce così uno dei tratti più caratteristici dell'umano e apre il campo a una riflessione antropologica che, anziché eludere la complessità del nostro concreto vivere, se ne deve far carico senza sconto alcuno[26].

Il servo volontario è invece colui che attende e pretende la risoluzione dei propri problemi da altri, e per questo tende a affidarsi a qualcuno che appare in grado di esonerarlo da questa fatica. Se teologicamente questa è la figura dell'idolo, la dimensione politica è precisamente quella descritta da La Boétie (e da molti altri, naturalmente), ad esempio in questo modo:

> Ma invece, buon Dio, cosa mai è questo? Come lo vogliamo chiamare? Di che disgrazia si tratta? Di quale vizio? O meglio, di quale vizio disgraziato? Vedere un numero infinito di persone non obbedire, ma servire; essere non governate, ma tiranneggiate; non possedere più beni né famiglia, mogli né figli, e nemmeno la loro stessa vita; subire rapine, saccheggi, crudeltà, non da parte di un esercito, non di un'onda i barbari contro i quali si dovrebbero versare il sangue e la vita, ma da parte di un uomo solo…
> Certo in tutti i vizi esiste per natura un limite che non può essere superato: due uomini possono temerne uno, e persino dieci possono farlo; ma se mille, se un milione, se mille città non si difendono da un uomo solo, non può essere per codardia; questa non arriva a tanto, così come l'audacia non riesce a far sì che un uomo solo espugni una fortezza, assalti un esercito, conquisti un regno. Quale vizio mostruoso sarà allora mai questo, che non merita nemmeno la qualifica di codardia, per il quale non v'è nome sufficientemente volgare, che la natura rinnega di aver creato e la lingua rifiuta di nominare?
> … Decidetevi a non servire più, ed eccovi liberi. Non voglio che lo abbattiate e lo facciate a pezzi: soltanto non sostenetelo più, e allora, come un grande colosso cui sia stata tolta la base, lo vedrete precipitare sotto il suo peso e andare in frantumi[27].

Per fortuna la situazione non è estrema come quella evocata, ma nelle storie semplici di lotta delle persone che hanno realizzato da soli (parte di – ora si tratta di completare il lavoro tramite la sperimentazione e l'attuazione della riforma!) progetti di vita indipendente vi è una traccia di questa fierezza, a volte ostinata, testarda, anche irragionevole, nell'opporsi non a un uomo solo, ma a un sistema: essa lega la vita indipendente a una concezione di libertà in grado di trasformare in profondità il sistema e fare dell'inclusione della persona con disabilità un modo umano per riattivare la speranza in una società politicamente, economicamente, moralmente depressa.

3. Una figura diversa della vita indipendente: attori e processi

Il linguaggio e l'analisi, in una fase di sperimentazione, devono ricercare legami e incroci che non sarebbero possibili in tempi di "scienza normale". Provo a proporre una visione, anche fortemente provocatoria, che ne pone in luce il valore fondamentale per una società e una democrazia liberale.
Come già notato, in Italia molti, tra coloro che hanno realizzato progetti di vita indipendente tra l'adozione della Convenzione ONU nel 2009 e la sperimentazione in corso, lo hanno fatto come "imprenditori", senza neppure esserne consapevoli, convinti di lottare per l'attuazione di un diritto che avrebbe dovuto essere loro garantito dallo Stato.
La mia provocatoria idea prova a leggere l'azione di questo familiare o gruppo di familiari non solo secondo la consueta visione, come *anche* quello di un "imprenditore", ma "dei diritti": qualcuno che, a costo di "investimenti" pesanti in termini di risorse personali (tempo, denaro, ecc.) ha organizzato attività, spesso persone, coinvolgendo professionisti, volontari, servizi pubblici in un'azione a

[26] Isoardi 2026: 21-22
[27] La Boétie 2020: 31-32, 37

beneficio della persona con disabilità, ottenendo risultati molto spesso notevoli e non immaginabili prima dell'inizio del processo.
Non intendo tanto fornire una valutazione di quanto accaduto, né dividere in "buoni" (sempre dalla parte di chi parla) e "cattivi" (chi sostiene una posizione opposta), quanto individuare la centralità della sperimentazione come possibile risoluzione dei problemi strutturali della concezione del legame sociale in tempi di crisi.
In questo senso e con questi limiti, oso usare la parola "imprenditore" riferita alla figura di chi si prende in carico l'attuazione di progetti di vita indipendente. Si tratta ovviamente di una forma di imprenditoria del tutto particolare, in cui il "profitto" è il benessere di una persona con disabilità, come forma di supplenza dell'inadempimento del servizio pubblico e del sistema dei diritti. A scanso di equivoci, ripeto che non si tratta affatto di una giustificazione dello scarico su privati di compiti pubblici. Come nota Piccione, infatti, il tentativo di superare l'individualismo giuridico di matrice borghese attribuendo valore crescente all'interdipendenza tra i singoli in una società volta alla cura attraverso la rideterminazione delle responsabilità verso i bisogni degli altri rischia, infatti, di produrre un modo di intendere i diritti costituzionali che genera "un ulteriore spinta al disimpegno delle strutture statali, e pubbliche in generale, nel garantire i livelli essenziali della protezione sociale per i singoli, quasi che un malinteso eccesso di solidarismo individuale possa supplire al fine arduo della protezione dei bisogni essenziali da parte della comunità politica"[28]. Come egli precisa, il progetto di vita come istituto costituzionalmente orientato si fonda invece sul futuro e

> rappresenta, nell'economia di un procedimento complesso, la fase dell'emersione delle esigenze della persona che diviene titolare e non più destinatario del progetto individuale di vita. A questo proposito, il concetto di personalizzazione e di partecipazione preludono a una stesura delle garanzie procedimentali in fase di formazione del progetto di vita che proiettino l'individuo verso il ruolo di protagonista. Solo così, fuori da ogni retorica, la legge di delegazione porterà al superamento della figura della persona con disabilità come recettore di prestazioni, rendendola capace di assumere decisioni in merito alla complessiva soddisfazione dei propri bisogni[29].

La formula è eloquente e insieme precisa, ma anche volta a essere compresa da chi ha una visione diversa. Chiarisce il punto centrale in gioco della riforma, in un contesto, quello della ricomprensione del progetto di vita nel campo dei livelli essenziali delle prestazioni, in cui il rischio alternativo a questa logica è l'introdurre una categoria "che retrocede il significato della persona ad oggetto, sottoponendolo ad un valutazione, e cioè ad un giudizio reso da terzi"[30]. Del resto, che il testo della legge delega contenga un dualismo irrisolto di fondo è ampiamente indicato, ad esempio da Tarantino e Marchisio, che precisano come due istanze opposte, una di tipo innovativo, l'altra di tipo conservativo, nella riforma si inseguano, e in particolare nel decreto attuativo 62/24, fino a divenire veri e propri "spiriti della legge" in competizione[31]. Col risultato di declinare, con l'ambigua figura del "diritto tendenziale" che si evince dall'art. 20 c.1 del decreto ("Il progetto di vita *tende* a favorire la libertà della persona con disabilità di scegliere dove vivere e con chi vivere…") un reale depotenziamento dello spirito della convenzione ONU in un diritto "solo" inteso come tendenziale. Quindi come diritto minore "riflesso di uno statuto di minorità che ancora contrassegna la condizione delle persone con disabilità"[32] con una precisa rilevanza antropologica:

> gli spiriti antitetici che abitano il decreto 62/2024, appaiono nei suoi articoli, si insinuano diafani fra i suoi commi, sono manifestazione di due antropologie antinomiche: un'antropologia della minorità

[28] Piccione 2023: 66
[29] Piccione 2023: 117
[30] Piccione 2023: 120
[31] Marchisio, Tarantino 2025: 361 ss.
[32] Ivi: 368

> e un'antropologia della diversità, l'una ritiene la disabilità un ordine minore dell'umano, l'altra un ordine altro[33]

La posta in gioco tra i due "spiriti" appare appunto antropologica, e deve essere approfondita: una posizione, infatti, è volta a riconoscere la libertà di disporre della propria vita, l'altra ritiene questa libertà "comprimibile e limitabile": esse sono opposte: un'istanza dal potenziale innovativo si contrappone ad un'altra "di stampo conservativo rispetto ad abitudini e assetti diffusi nei servizi sociosanitari"[34]. Proprio in relazione a questa situazione antropologica contraddittoria può essere utile mostrare e far comprendere il significato per l'intera società (e la stessa concezione del legame sociale) della sperimentazione e del progetto di vita indipendente, non esitando a chiamare in causa la figura dell'imprenditore, per quanto paradossale e improprio ciò possa apparire, sullo sfondo di un'assunzione di responsabilità *antropologica*, propria di tutti i cittadini. Contraddittorio è sicuramente il fatto che chi chiede un diritto finisca a organizzare un progetto con piglio imprenditoriale. In questo oceano di contraddizioni, la sperimentazione diviene l'occasione per affrontare le radici antropologiche della crisi stessa della democrazia, e, estendendo il discorso, delle due antropologie dell'assunzione individuale (e anche "imprenditoriale") della propria libertà a fronte di un'antropologia del servilismo e dell'opportunismo, ampiamente diffusa. Occorre mostrare come quello che si configura come attuazione del principio di precauzione[35] di fronte a un pericolo concreto ed emergente nelle nostre società debba giustificare un cambiamento di paradigma che può trovare nella riforma della disabilità un punto di avvio.

Può sembrare eccessivo evocare in questa sede il principio di precauzione, normalmente appellato rispetto a situazioni di crisi climatica o di emergenza terroristica o sanitaria nel contesto della riforma: il tema deve infatti essere letto non sul piano giuridico, ma su quello di una vera e propria emergenza culturale, evocando una crisi istituzionale (economica), politica (il ritorno prepotente dello strumento della guerra come soluzione dei conflitti anche in Occidente) e morale. Sul conflitto delle antropologie provo a innestare un discorso volto ad affrontare il significato della riforma per la riconfigurazione del legame sociale in generale: non solo nella tutela dei diritti delle persone con disabilità, ma in una situazione di vera e propria "servitù volontaria", civile e politica che sembra riaffacciarsi.

Che il quadro complessivo della sanità sia in una crisi strutturale di sostenibilità in relazione alla modifica strutturale della popolazione (invecchiamento, riduzione delle nascite) non ha certo bisogno di essere precisato. Quello su cui occorre soffermarsi sono invece le politiche adottate per far fronte a questa situazione e, soprattutto, le argomentazioni poste a sostegno. Occorre allora, provare, forse, almeno durante il periodo di sperimentazione, a proporre *nuove strade dialogiche*, volte a pensare pragmaticamente a strategie in grado di convincere i diversi soggetti della necessità oggettiva di una trasformazione profonda necessaria, prima che sia troppo tardi e che ci si trovi confrontati a un crollo del sistema. Limitandosi alla Regione Piemonte in tema di sanità, il giudizio di parificazione della Corte dei Conti del rendiconto regionale per l'esercizio finanziario 2025 (Delibera n. 104/2026/PARI: 65) indica il costante *trend* in aumento della spesa sanitaria, passata da 10,24 miliardi di Euro del 2023 ai 10, 59 del 2024 fino al 10,85 del 2025, pur a fronte di una riduzione complessiva del debito regionale, anche se minore del previsto, con la previsione della fine del piano di rientro con orizzonte approssimativamente per la metà del secolo: con tutte le conseguenze che questo implica sulla possibilità reale di una pianificazione dei fondi disponibili (difficoltà del sistema dei fondi per la disabilità già oggetto dell'articolo di Violante in questo focus)[36]. Limitarsi a indicare che i diritti (delle persone con disabilità, ma anche dei vulnerabili e dei malati rispetto al sistema sanitario) devono essere rispettati non appare più sufficiente. Occorre anche convincere con argomenti stringenti chi è

[33] Ivi: 368
[34] Tarantino 2026: 392
[35] Sunstein 2010, Dupuy 2011
[36] Si veda anche Bertolino 2023, Pallante e Peruzzo 2025.

contrario ad attuare le riforme, indicando la necessità di una reazione che vada oltre le risposte fino ad ora adottate.
Come nota Zuttion a proposito della deriva tecnocratica in corso in relazione agli enti del terzo settore e alla disciplina dell'appalto

> gli attuali processi di contrattualizzazione, oggi ancora largamente prevalenti nei servizi sociosanitari, sono responsabili di un importante impoverimento di risorse fondamentali per i processi di *care*, quali sono i beni relazionali e il capitale sociale delle comunità.
> Inoltre, gli strumenti utilizzati per la realizzazione dei processi di contrattualizzazione – i capitolati di gare e i disciplinari – contengono elementi tali da determinare nelle realtà del privato sociale fenomeni di omologazione a modelli organizzativi fortemente incentrati sul managerismo[37].

Riferendosi esplicitamente al Basaglia delle *Conferenze brasiliane* ("L'unica vigilanza possibile è quella esercitata dagli utenti"), Saraceno precisa come egli invochi "un patto che, da un lato, rifiuta l'esercizio della asimmetria di potere curante/curato e, dall'altro, convoca tutti gli oppressi delle istituzioni a farsi cittadini"[38]. Determinati modelli cui si riferisce del progetto personalizzato possono indicare come i servizi psichiatrici e riabilitativi debbano restare sullo sfondo come una trincea di ultima istanza, mentre i servizi dovrebbero attivare dei "terzi" e chiamarli a un'opera collettiva:

> La salute e la riabilitazione non sono solo medicina e istituzioni ma anche "altro", un "altro" che deve essere messo in opera da "altri": dalle comunità, dalle persone nei luoghi quotidiani, dalle micro-organizzazioni che popolano i territori. Il "terzo", evocato sempre come presenza necessario all'incontro fra curanti e curati, non è più soltanto un protagonista dell'incontro ma si rende autonomo e diviene costruttore di salute in prima persona[39].

In tutt'altro contesto, la necessità di un ripensamento del rapporto tra privato e pubblico appare anche nella domanda con cui Balduzzi riassume in una domanda i lavori di un convegno dedicato al tema:

> quale assetto dare, oltre trenta anni dopo, alla aziendalizzazione, nel tempo osannata o esecrata, ma più raramente oggetto di disamine attente e non aprioristiche? Difficile negare che essa troppe volte finisca per sfociare in un generico "prestazionismo", cioè nella centralità della prestazione sanitaria in sé e per sé, avulsa dal contesto di cura e dunque di presa in carico, considerata, e che da tale deriva dipenda la difficoltà di inquadrare con precisione un fenomeno quale quello delle liste d'attesa. Si può mantenere l'assetto aziendale evitando tale degenerazione?[40]

La necessità di una riconfigurazione del rapporto tra pubblico e privato si rende necessaria oltre gli stereotipi che prevedono un privato "manageriale" e un "assistito" che richiede cura[41].
Tutto questo quadro e queste analisi conducono a riflettere *con timore e tremore,* vista la delicatezza del tema e delle storie personali delle persone coinvolte, intorno al paradosso che i progetti di vita indipendente pongono: le storie di persone che rivendicano i diritti che gli spettano e chiedono assistenza, ma hanno realizzato in forma, appunto paradossalmente "imprenditoriale" quello che hanno ottenuto. Ci chiediamo se nelle pieghe di queste vicende non vi sia un prezioso insegnamento che possiamo ora formalizzare in questo modo: di fronte a una situazione di emergenza vi è una concezione di "imprenditorialità" possibile molto diversa, non individualistico-borghese, ma legata inevitabilmente a una dimensione di costituzione di reti sociali, di spirito solidaristico e cooperativo. Che il progetto di vita indipendente non possa essere realizzato se non tramite una rete di assistenza

[37] Zuttion 2026: 327
[38] Saraceno 2026: 343
[39] Ivi : 348-349.
[40] Balduzzi 2023: 1213
[41] In tema anche il contributo di Di Adamo nel focus, inoltre Di Adamo 2024 e Piccione 2025.

diffusa che segue e accompagna l'evoluzione della persona con disabilità e la sua storia è stato chiarito con efficacia[42]. La riflessione sul significato sociale di questo, tuttavia, può essere ulteriormente sviluppato in modo significativo, proprio a partire dalla indicazione di Nussbaum concernente l'inserimento della figura *evolutiva* della disabilità entro il diritto alla vita indipendente come questione di giustizia in grado di assurgere a una vera e propria concezione alternativa del legame sociale e della stessa figura di un diritto, concepito non in senso giuspositivistico e solo rivendicativo, ma da concepire *a rete*[43]: da pensare come un nuovo sistema di fonti, attento a valorizzare la dimensione retorica e metaforica, più che analogica, dell'interpretazione giuridica, estendendo di fatto la stessa idea contenuta nel considerando e nella definizione dell'art. 1 della Convenzione Onu sulla disabilità, appunto come fenomeno da considerare "in evoluzione".

Occorre allora comprendere come questa dimensione di attuazione della responsabilità sia un elemento antropologico che può estendersi alla condizione di tutti (senza mai dimenticare le differenze e le specificità delle diverse situazioni, ovviamente).

Il problema della libertà appare riferito a ogni uomo, ma in questo sforzo le storie di chi ha realizzato praticamente da solo (meglio: senza un reale apporto delle istituzioni in questi anni) un progetto di vita indipendente offre un esempio civico: sforzo "imprenditoriale", nel senso di responsabile organizzazione di risorse per vivere, a cui non si sarebbe dovuto ricorrere, sia chiaro occorre ripeterlo, ma che è avvenuto e che può essere un punto di partenza per rinnovare la stessa nozione di economia e di società. Chi ha realizzato un progetto di vita indipendente ha messo in atto qualcosa di simile al principio di precauzione: di fronte a una minaccia di un danno gravissimo alla persona con disabilità, ha attinto a risorse straordinarie dove le ha trovate (dentro di sé): se è profondamente ingiusto quanto avvenuto e fonte di grande frustrazione e rabbia, i risultati prodotti sono stati, però, spesso straordinari. Si tratta ora di provare a cambiare logica e di diffondere una logica non solo del rispetto dei diritti, ma della consapevolezza della necessità da parte di tutti (settore pubblico, privati, singoli individui) di uno scatto d'orgoglio volto a ripensare l'intero sistema del rapporto tra pubblico e privato. Conseguentemente, può essere concepibile ripensare il legame sociale "dal basso", entro territori circoscritti, in reti che si creano tra settore pubblico, privato, e "terzo settore", muovendo dall'esperienza dell'inclusione della persona con disabilità e dalla sperimentazione, per estendersi ad altri ambiti. In questo senso, anche il recupero di una figura, per quanto paradossale, che denomino l' "imprenditore dei diritti", può smontare una retorica che si fonda sulla concezione assistenzialista di sfruttamento di logiche conservative dell'esistente, che trattengono lo sviluppo non solo della persona con disabilità, ma dell'intera società. Una società inclusiva è veramente una società in grado di affrontare i propri fantasmi e di innovare il modello di *welfare* adottato? Occorre sperimentare in concreto cosa questo significhi.

Come nota Pioggia, nell'ambito dei soli *servizi sociali*, a fronte del modello liberale anglosassone e di quello assicurativo di Francia e Germania, il modello mediterraneo di Spagna ed Italia ad esempio deve fronteggiare espansione dei costi e riduzione delle risorse, portando "all'introduzione di elementi di mercato che hanno finito per minarne l'orientamento universalistico iniziale" rispetto a realtà in cui "si continua ad assegnare alla famiglia e alla rete parentale un importante ruolo, pur in presenza di assunzione di responsabilità pubblica nell'erogazione di una assistenza sociale *tendenzialmente* universalistica"[44].

Il diritto "tendenziale" cui si riferisce Tarantino sembra ritornare qui, in modo ambiguo, come argomento economico condizionante ("*tendenzialmente* universalistica"). Le ambiguità del processo di privatizzazione come è stato condotto deve necessariamente porre l'alternativa tra una visione della sanità "manageriale", spesso clientelare e una concezione prevalentemente giuridica e politica che non trae tutte le implicazioni possibili *per la società intera* della costituzione di reti sociali intorno

[42] Marchisio Curto 2020, 2025
[43] Heritier 2003
[44] Pioggia 2024: 153

alla vita indipendente del disabile. Come estendere questa logica a situazione come l'*ageing*, e in generale l'inclusione del vulnerabile nella società?
Come precisa Latti, in un lavoro illuminante per il dibattito sul tema, se nella Costituzione italiana il lavoro non è fine a se stesso, né mero strumento di guadagno, ma affermazione della personalità e garanzia di sviluppo delle capacità umane

> studi svolti soprattutto negli Stati Uniti – ma la situazione non è dissimile nel nostro Paese – hanno dimostrato come i contesti occupazionali protetti (*sheltered workshops)* rimangano la destinazione più comune degli adulti con disabilità intellettiva e non consentano quasi mai il passaggio al mercato del lavoro, e come le famiglie, in particolare, non incoraggino gli adulti con disabilità intellettiva a cercare lavoro al di fuori di laboratori protetti.
> L'inserimento della persona con disabilità intellettiva nel mercato del lavoro richiede, infatti, una notevole preparazione e una visione innovativa che consideri anche l'esigenza di economicità del datore di lavoro, altrettanto rilevante quanto il desiderio di occupazione lavorativa; non per una prevalente attenzione all'impresa piuttosto che alla persona, ma perché appare l'unico approccio capace di evitare il pregiudizio di un inserimento caritatevole[45].

I progetti di vita indipendente portati avanti da singoli spesso si arrestano su questo limite: se riescono a mettere in moto l'indipendenza di muoversi della persona e anche dell'abitare, non riescono a concludere il processo dell'inserimento lavorativo, non semplicemente protetto e caritatevole: di qui il richiamo alla nozione di *imprenditore,* ma *dei diritti*, mi pare trovi il suo significato. Proprio su questo tratto credo che la sperimentazione debba avviare un lavoro complesso e articolato, che provi a realizzare il tratto effettivo di questa concezione: estendendo l'analisi a come, in un determinato territorio, la costituzione di reti sociali intorno a persone con disabilità possano essere un fattore di sviluppo "non caritatevole". Analisi come quelle condotte da Minniti sulla resilienza di un sistema sanitario di fronte alla crisi mi sembrano, a questo proposito, interessanti. La tesi che l'economista propone, in relazione alla crisi del covid è che "a positive relationship exists between decision making autonomy and higher capacity for resilience" e che tali relazioni sono rafforzate "the larger and more heterogenous is the mix of healthcare organisations in a county, and the higher is the need for revising reponses given the changing nature of the crises"[46]. Senza potere in questa sede costruire un progetto di ricercazione legato a un territorio specifico, mi limiterò a svolgere qualche considerazione propedeutica, legata al progetto di ricerca avviato col convegno già evocato del 26 giugno 2026 e dedicato proprio al legame tra sperimentazione sulla vita indipendente e riattivazione del legame sociale, e che sarà oggetto della scuola di antropologia della libertà del giugno 2027 che si terrà a Dogliani. Il punto è strettamente legato alle strategie complessive di *governance* di un territorio e di come il processo di sperimentazione costruisca un'effettiva occasione di trasformazione della concezione del legame sociale.
La mia ipotesi è appunto che sia necessario mutare la visione per cui il progetto di vita indipendente sarebbe "solo" una questione di diritti da rivendicare, da attendersi da un processo di riforme proveniente dall'alto (fonte nazionale e regionale, *top-down*). Il processo appare irrealistico se non incrocia una contemporanea percezione della rilevanza del problema in contesti territoriali, operando una spinta "dal basso" (*bottom-up*) tramite l'implementazione delle reti sociali costruite intorno ai progetti di vita indipendente e la progressiva costruzione di reti sociali coinvolgenti enti di terzo settore, consorzi pubblici e istituzioni, fondazioni bancarie e… individui, con una chiarezza di ruoli e di obiettivi, evitando la confusione dai servi volontari all'italiana all'epoca *dell'incostituzione degli Italiani,* tra volontariato e profitto. Ovviamente anche la semplice configurazione di una simile prospettiva richiede la presenza di elementi di base certi (numero di progetti, disponibilità di attori interessati ecc. in un territorio) ma anche la prospettazione di uno sguardo innovativo su un fenomeno,

[45] Latti 2022: 125
[46] Minniti, Rodriguez, Williams 2024: 1133

qui suggerito dall'affiancare provocatoriamente la parola *imprenditore* a quello di *vita indipendente*, entro un contesto antropologico: peraltro assai differente dall'introduzione della figura del *disability manager* nella legislazione italiane e in grado di tener conto dell'esigenza individuata (per l'intero sistema della privatizzazione del sistema sanitario) del superamento dell'oramai riconosciuto difetto "manageriale" dell'intera privatizzazione della sanità in corso, di cui sopra. Il superamento della visione "caritatevole" dell'inserimento tocca un punto delicato non solo per un certo mondo cattolico, ma anche per una certa sinistra benpensante e salottiera, che potrebbe disprezzare il riferimento all'economico, attribuendolo solo al dovere dello Stato. Il progetto di vita indipendente chiama invece *antropologicamente* tutti i cittadini alle proprie responsabilità e ai propri doveri. Si tratta di riformare anche una certa visione del liberalismo e della privatizzazione, però. L'obiettivo è senza dubbio sproporzionato in relazione alla stessa questione della sperimentazione della riforma sulla disabilità, ma quel che mi pare autorizzare la posizione di simili problemi di fondo, sia pur solo radicati su contesti territoriali circoscritti, è il rischio concreto di un sostanziale fallimento della sperimentazione stessa, e la necessità collegata di ipotizzare scenari realmente trasformativi.

Mi limiterò, in ogni caso a qualche osservazione conclusiva sul nesso tra antropologia, libertà e figura dell'imprenditore e alla necessità di riconfigurarne la figura in chiave *inclusiva*.

Una classica rappresentazione del modello antropologico, legata al liberalismo, si trova nel richiamo che Radnitzky opera, all'inizio degli anni Novanta, dunque nel periodo iniziale della "globalizzazione", tra la prospettiva sull'economia della conoscenza di origine hayekiana concernente la valorizzazione della conoscenza particolare di tempo e luogo in contesti circoscritti e la concezione della libertà[47]. Seguendo Brunner, Radnitzky indica le basi dell'accostamento economico "universale" come distinto tra due antropologie: il REMM (*r*esourceful, *e*valuating *m*aximizing *m*an) e il VARM (*v*acuous, *a*imless, *r*eacting *m*an) detto anche MPSM (*m*alleable, *p*rogrammed, *s*ocialized *m*an)[48]. Il primo modello, ritenuto positivo e niente di meno che proprio della natura umana e della sua componente filogenetica allude a una figura di uomo intento a migliorare le proprie condizioni in relazione al possesso di molteplici capacità (*capabilities*, lo stesso termine usato nella teoria di Nussbuam) e di concepire il proprio interesse in relazione un'analisi costi-benefici razionale, inteso come sistema efficiente per l'uso della conoscenza in una società anche di puri altruisti. Il secondo modello, ritenuto negativo, ha alcuni tratti del servo volontario descritto da La Boétie, in cui le "capacità" sono sostituite dall'obbedienza (passiva) alle regole imposte e dunque alla malleabilità rispetto al sistema: letto però in chiave politica, opponendo una visione "liberale" a una "socialista". Si tratta di un chiaro tentativo di ontologizzare un'opposizione politica, legata a due modelli di uomo ritenuti opposti, che fonda una certa concezione antropologica dello *Homo oeconomicus* che ritroviamo nella concezione manageriale. Occorre, mi pare, smontare questa visione senza perdere la relazione tra la tutela dei diritti individuali e la contemporanea riattivazione del legame sociale, anche nella forma dell'economia e del lavoro. A questo proposito, mi pare di tenore del tutto opposto invece la visione che esprime Minniti nel primo volume editato, dedicato alla figura dell'imprenditorialità (dal titolo "Persone", a cui fanno seguito altri due volumi, "Processi" e "Luoghi") come origine dello sviluppo. Se essa viene spesso identificata con la creazione di nuove imprese o di lavoratori autonomi, invece si tratta di un fenomeno assai più ampio e complesso, che lo avvicina al tema della presa in conto della propria vita e dunque della vita indipendente:

> Che si tratti di avviare una nuova attività, risolvere un problema o decidere quale percorso prendere per tornare a casa in auto, le persone sono sempre attente alla possibilità di cambiamenti che possano migliorare la loro vita, anche se in modo molto piccolo. Tutte le persone sono potenziali innovatori alla ricerca di modi nuovi e migliori di fare le cose. Pertanto, l'imprenditorialità è una caratteristica del comportamento umano che consiste nell'identificazione di nuovi schemi di mezzi e fini. È anche un'universalità umana senza tempo, presente in ogni luogo e cultura. Le persone sono al centro del fenomeno imprenditoriale

[47] Hayek 2017
[48] Radnitzky 1992, anche Robilant 1997: 11

> e, senza una chiara comprensione del loro comportamento, l'oggetto della nostra indagine svanisce…
> L'imprenditorialità è un fenomeno complesso e sfaccettato.
> Le azioni imprenditoriali generano cambiamenti personali e collettivi che, proprio grazie all'interdipendenza tra le persone, finiscono per cambiare il mondo…
> Dato che l'imprenditorialità è una caratteristica dell'azione umana, tutti gli individui sono imprenditori. Eppure, alcuni sono più imprenditoriali di altri, e il comportamento imprenditoriale di certi gruppi può sembrare sistematicamente diverso da quello di altri. Perché? Le decisioni umane sono plasmate da processi cognitivi e stati emotivi che influenzano il modo in cui le persone imparano e a cosa danno importanza. Questi processi portano alle decisioni che determinano le azioni umane. Tali decisioni a volte sono razionali e a volte sono influenzate da pregiudizi. Nel caso dell'imprenditorialità, molte di esse riguardano anche scelte lavorative e situazioni rischiose. Inoltre, le decisioni sono influenzate e assumono significato all'interno di contesti sociali specifici. Le istituzioni sono una parte particolarmente importante di questo contesto, poiché determinano gli incentivi degli individui e, di conseguenza, ciò che gli individui faranno[49].

Quando mi riferisco all' "imprenditorialità" presente nella realizzazione dei progetti di vita indipendente mi riferisco a questa concezione allargata in cui l'obiettivo individuale del miglioramento delle condizioni di vita si lega a una dimensione precisamente sociale e radicata in un contesto istituzionale costellato di reti sociali che rendono possibile la realizzazione dell'obiettivo, vale a dire il miglioramento di una condizione individuale legata a un vero e proprio "cambiamento" del mondo, a uno specifico contesto territoriale e a istituzioni. Anche qui vi è l'indicazione di una universalità del carattere "imprenditoriale" dell'agire umano, ma essa non appare ideologica e ontologica, ma legata a una visione dell'agire umano il cui obiettivo è la creatività[50] e il carattere locale e territoriale dell'innovazione possibile[51].
L'attività di sperimentazione mi pare allora rilevante per considerare il progetto di vita un punto di partenza per l'intera società per muovere da una logica di azione passiva e da servi volontari[52] verso una riattivazione dei processi di libertà e responsabilità collettiva e solidale che determinano il successo anche economico e competitivo di un territorio. La questione del progetto di vita indipendente della persona con disabilità si interseca qui con il progetto di vita della collettività stessa e del modo di concepirlo.

BIBLIOGRAFIA

Balduzzi R., 2025, "Conclusioni: dove siamo arrivati, dove possiamo dirigerci", *Le Regioni,* 4-5: 1205-1220.

Bertolino C., 2023, "I servizi socio-assistenziali in Piemonte: programmazione partecipata e attuazione del principio di eguaglianza sostanziale versus disomogeneità territoriale e incertezza delle risorse", *Le Regioni,* 2-3: 365-378.

Corte dei conti. Sezione Regionale di controllo per il Piemonte Delibera n. 104/2026/PARI del 21/07/2026.

[49] Minniti 2007: IX-X
[50] Zacharakis, Spinelli 2007
[51] Rice, Habbershon 2007
[52] Da leggere non in senso ideologico, ma individuabile anche nell'impresa privata in relazione agli esiti monopolistici del suo esercizio, Zuboff 2019.

Dalla Chiesa N., *L'impresa mafiosa. Tra capitalismo violento e controllo sociale,* Milano: Cavallotti.

Di Adamo L., 20024, *Della cura. Studi fenomenologici e salute mentale,* Mantova: Negretto.

Dupuy J.P., 2011, *Per un catastrofismo illuminato. Quando l'impossibile è certo,* Milano: Medusa.

Franke, W., 2025, *Social Identities and Social Justice: Reconceiving Ethics and Politics in the Wake of Wokeism*, Newport: Academica press.

Hayek F.A., 2017, "*L'uso della conoscenza nella società*", in *Competizione e conoscenza,* Soveria Mannelli: Rubbettino.'

Heritier P., 2003 (2001), *Urbe-Internet. La rete figurale del diritto,* Torino: Giappichelli.

Heritier P., 2014, *La dignità disabile*. *Estetica giuridica del dono e dello scambio,* Bologna: Dehoniane.

Heritier P.,2018, "Clinica legale della disabilità, terzietà e giustizia", in *Questione giustizia, rivista di magistratura democratica*, 3/18, pp. 8-16.

Heritier, P., 2022, "Person and Disability: Legal Fiction and Living Independently", *International Journal for the Semiotics of Law,* in International Journal for Semiotics of Law, 33, 4, 1-18.

Heritier P., 2025, *Lo schermo del diritto. Visioni dalla caverna*. *Vol. 1. Lettera/spirito, prospettiva, occhio della macchina,* Milano: Mimesis.

Heritier P., 2025, *Lo schermo del diritto. Visioni dalla caverna*. *Vol. 2. Male e libertà all'epoca delle acclamazioni digitali,* Milano: Mimesis.

Isoardi C., 2026, *L'antropologia teologica come progetto da costruire,* a cura di Bernardi PG. Milano: Mimesis.

La Boétie E. 2020, *Discorso sulla servitù volontaria,* Milano: Feltrinelli.

Latti G. 2022, *Autonomia e relazione. Conoscere la disabilità per conoscere noi stessi,* Milano: Mimesis.

Marchisio C.M., Curto N. 2025 (2020), *I diritti delle persone con disabilità. Percorsi di attuazione della Convenzione Onu,* Roma: Carocci.

Marchisio C.M., Curto N., a cura di, 2026, *Su base di eguaglianza. Per un Progetto di Vita che garantisca le libertà e i diritti delle persone con disabilità,* Bologna: il Mulino,

Minniti M. ed., 2007, *Entrepreneurship. The Engine of Growth. Vol. 1 People,* Westport: Praeger.

Minniti M, Rodriguez Z., Williams T.A., 2025, "Resilience Within Constraints: an Event Oriented Approach to Crisis Response", *Journal of Manegement,* 3, 51, 1133-1169.

Pallante F., Paruzzo F., 2025, "La tutela della salute tra organizzazione sanitaria, territori e principi generali del SSN. Il caso della Regione Piemonte", *Le Regioni,* 4-5: 789-806.

Piccione D., 2023, *Costituzionalismo e disabilità. I diritti delle persone con disabilità tra Costituzione e Convenzione Onu,* Torino: Giappichelli.

Piccione D., 2025, *Il pensiero lungo. Franco Basaglia e la costituzione,* Milano: Meltemi.

Pioggia A., 2024, *Diritto sanitario e dei servizi sociali,* Torino: Giappichelli.

Radnitzky G., 1992, *Introduction. The Economic Approach,* in *Universal Economics. Assessing the Achievement of the Economic Approach,* New York: Paragon House, 1-70.

Ricca M., 2026, *L'incostituzione degli italiani. Una parafrasi dal pianeta dei (mis)-fatti,* Milano: Mimesis.

Rice M.P., Habbershon, T.G.. eds., 2007, *Entrepreneurship. The Engine of Growth. Vol. 3 Place,* Westport: Praeger.

Robilant E. di, 1990, *Sistemi informativo-normativi e operatività nella società complessa*, in *Studi in memoria di Giovanni Tarello*, Vol. II. Saggi teorico-giuridici, Milano: Giuffrè, 405-431.

Robilant E. di, *Diritto e selezione critica. Appunti per il corso di Filosofia del diritto 1996-97,* Torino: Giappichelli.

Saraceno B., 2026, *La governance del welfare contro la frammentazione del sistema,* in Marchisio C.M., Curto N., a cura di, *Su base di eguaglianza. Per un Progetto di Vita che garantisca le libertà e i diritti delle persone con disabilità,* Bologna: il Mulino*,* 383-397.

Sequeri P., 2016, *Il sensibile e l'inatteso. Lezioni di estetica teologica,* Brescia: Queriniana.

Sequeri P., 2020, *Deontologia del fondamento,* Torino: Giappichelli.

Sunstein C., 2010, *Il diritto della paura. Oltre il principio di precauzione,* Bologna: Il Mulino.

Tarantino C., Marchisio C.M. 2015, "Gli spiriti della legge. Sulle tensioni istituenti del decreto legislativo 62/2024 in tema di progetto personalizzato per le persone con disabilità. Uno studio di animismo giuridico"*, Sociologia del diritto,* 52, 1: 354-371.

Tarantino C., 2026, *Il progetto personalizzato come pratica di libertà,* in Marchisio C.M., Curto N., a cura di, *Su base di eguaglianza. Per un Progetto di Vita che garantisca le libertà e i diritti delle persone con disabilità,* Bologna: il Mulino*,* 383-397.

Zuttion R., 2026, *Oltre la deriva tecnocratica dei sistemi di sostegno: meccanismi di governo al servizio dei diritti*, in Marchisio C.M., Curto N., a cura di, *Su base di eguaglianza. Per un Progetto di Vita che garantisca le libertà e i diritti delle persone con disabilità,* Bologna: il Mulino*,* 319-341.

Zacharakis A., Spinelli S. jr., eds. 2007, *Entrepreneurship. The Engine of Growth. Vol. 2 Process,* Westport: Praeger.

ISSN: 1970 - 5476

Martina Violante*

La sperimentazione della riforma della "vita indipendente" in Piemonte: alcune considerazioni tra programmazione, risorse e diritti.

ABSTRACT
This article examines the experimental implementation of the "individual life project", defined as "personalized and participatory", introduced by Legislative Decree No. 62/2024, with particular reference to the Piedmont Region. While the reform strengthens the self-determination of persons with disabilities, its practical effectiveness is limited by the funding sources available to the "project budget" under Article 28. At the ministerial level, allocation choices provide only limited resources specifically devoted to "independent living" under Article 19 CRPD. At the regional level, the shortage of ministerial resources is compounded by Piedmont's significant financial deficit and by shortcomings in social welfare planning, recently highlighted by the Regional Audit Section of the Italian Court of Auditors. The article examines these issues in light of the most recent regional planning measures and the ongoing reorganisation of the regional institutional framework.

KEYWORDS
Independent Living, Individualized Life Project, Disability Rights, Social Welfare Planning, Deinstitutionalization.

INDICE
1. Una comunione d'intenti. 2. Alcune criticità nella ricomposizione del "Budget di salute" nel "Budget di progetto". 3. I fondi menzionati dall'*art. 28* del *d.lgs 62/2024*: tra vincoli di destinazione e di rendicontazione, con particolare attenzione al recente bando "Vita & Opportunità. 4. Tra programmazione verticale e disavanzo: quali effetti sulla sperimentazione piemontese?

1. Una comunione d'intenti

Il presente articolo annuncia una comunione d'intenti col Prof. Paolo Heritier dell'Università del Piemonte Orientale (UPO), con le Cliniche legali della Disabilità e della Vulnerabilità presso le Università di Giurisprudenza di Torino e del Piemonte Orientale, con l'Osservatorio Universitario Regionale sulla Disabilità e con la Dott.ssa Loredana Di Adamo, Psicologa clinica e della riabilitazione nonché Dottoressa in Filosofia teoretica: lo scopo è riflettere sull'attitudine innovativa rispetto al diritto ed alla società della recente riforma per la "vita indipendente" (*art. 19* della *Convenzione Onu sui Diritti delle Persone con Disabilità – CRPD*) portata dal *d.lgs 62/2024*, attualmente in fase di sperimentazione in quasi una sessantina di province italiane. Fra tali territori rientra infatti quello del Piemonte che qui interessa, con particolare riguardo alla provincia di Alessandria, che è in sperimentazione sin dalla seconda fase iniziata il 30 settembre 2025, nonché di quelle di Torino, Asti e Cuneo a far data dal 1° marzo 2026, con l'ingresso nella terza fase.

* Dottoranda in Diritti e Istituzioni – Filosofia del Diritto (Università degli Studi di Torino, Dipartimento di Giurisprudenza e, in cotutela, University of Turku, Law Faculty) email: martina.violante@unito.it

Oltre a diversi mesi di collaborazione, tale impegno si è consolidato sia durante il convegno tenuto all'Università del Piemonte Orientale, Dipartimento di Alessandria, il 26 marzo 2026 dal titolo "La sperimentazione del progetto di vita in Piemonte" in cui si è cercato di fare un primo bilancio dei cambiamenti in corso sia durante il più recente del 26 e 27 giugno 2026 svoltosi presso il castello di Carrù, sede della Banca delle Alpi Marittime (BAM) dai titoli "Riforma della disabilità: sperimentazione come ricerca-creazione" e "Disabilità e progetto di vita di tutti: rinnovare il legame sociale?", ove si è proseguito il lavoro iniziato in primavera. Infatti, durante il Dottorato di ricerca sto avendo modo di approfondire alcuni risvolti teorici e pratici della riforma su cui credo occorra soffermarsi. La stessa interviene su diversi fronti: su quello terminologico ove il *d.lgs 62/2024* provvede alla sostituzione dell'*Identity First Language* – di cui a termini come "handicap" – con il *Person First Language* – di cui a espressioni come "condizione di disabilità" (art. 4); su quello procedurale ove vengono innovate significativamente la "valutazione di base" (art. 9), la "valutazione multidimensionale" (art. 23) nonché la composizione della relativa Unità di valutazione (UVM) con l'introduzione di una figura volta a facilitare – appunto un "facilitatore" – la comprensione delle opzioni concretamente disponibili e l'esercizio della scelta; ancora su quello della partecipazione in termini di titolarità della persona con disabilità nonché della gestione del progetto stesso tramite un apposito monitoraggio nel tempo al mutare delle esigenze di vita (art. 29).
Tuttavia, se per l'approfondimento di tali aspetti si rimanda a successivi contributi, ciò che ivi preme evidenziare è come l'avanzamento giuridico che si ha modo di osservare venga purtroppo frenato da problematiche strettamente economiche e finanziarie nonché di gestione e programmazione dei fondi a cui il progetto di vita individuale definito "personalizzato e partecipato" (art. 18) può concretamente accedere. In particolare, tali riflessioni sorgono anche a seguito di un tirocinio che ho avuto modo di svolgere presso gli Uffici della Direzione Welfare della Regione Piemonte, per cui ringrazio sin d'ora Massimiliano Caramazza, consulente del Presidente della Regione per le tematiche relative alla disabilità, il Dott. Marco Musso, Direttore della Direzione Welfare, e il Dott. Christian Marino, responsabile del coordinamento degli interventi a favore delle persone con disabilità.

2. Alcune criticità nella ricomposizione del "Budget di salute" nel "Budget di progetto".

La potenzialità, insita nella riforma della "vita indipendente", sta nel pensare il fenomeno giuridico in aderenza rispetto a quello umano e il modo in cui entrambi si dispiegano nel tempo: in tal senso, ampia è la dottrina che sta approfondendo il nesso tra vulnerabilità[1] ed uguaglianza dei soggetti di diritto per porre l'attenzione - tanto per il caso della disabilità quanto per quello dell'aging - sul modo in cui il diritto favorisce l'autodeterminazione e l'espressione delle scelte individuali.
Tuttavia, lontana pare ancora l'effettiva attuazione dell'*art. 12* della *Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità* che costituisce il 'grimaldello' teorico per pensare il "progetto individuale" che - come da riforma - è anche "personalizzato" dunque costruito sui desideri e bisogni del beneficiario e "partecipato" in quanto la persona con disabilità ne è titolare (ai sensi dell'art. 18 comma 3 del *d.lgs 62/2024*) e partecipa ad ogni fase della sua preparazione (*art. 19 CRPD*). Infatti, nonostante la ratifica con *Legge 18/2009*, come rileva Maria Giulia Bernardini la versione italiana dell'*art. 12* della *Convenzione* continua a perdere di vista la "questione simbolica" sottesa al testo originario in inglese: "si è scelto di tradurre *legal capacity* con capacità giuridica, così depotenziando la portata dell'art. 12" che nella formulazione inglese della *CRPD* implicava invece "un riconoscimento normativo congiunto" della capacità giuridica – "legal standing" – e della capacità di agire, "legal agency"[2].
Tale riflessione risulta purtroppo assolutamente attuale rispetto alla sperimentazione in corso: il diritto a progettare la propria esistenza – che caratterizza, per dirla con Franco Basaglia, il tratto

[1] Si rimanda a Heritier 2014. In merito: Giolo, Pastore 2018 e Zanetti 2019.
[2] Bernardini 2020: 48-50.

distintivo dell'umano tutto[3] - è in realtà rimesso al 'catalogo' di offerte concretamente opzionabili che, essendo determinate in base alla residenza, risultano peraltro diverse da comune a comune in virtù di una diseguale distribuzione delle risorse sul territorio italiano. Ne deriva che, al fine di ripensare la "legal capacity" si rende invece necessario "cambi[are] la questione giuridicamente rilevante: non più la titolarità o meno dei diritti, ma la presenza e l'idoneità delle misure che ne consentono l'esercizio"[4] conformemente ad una "nozione di capacità che assume carattere graduale"[5].
Da tale riflessione, lo sguardo si sposta quindi sugli strumenti concretamente azionabili da parte delle persone con disabilità: fra questi, la normativa oggetto di riforma sembra promettente e finalmente volta a dare attuazione al combinato disposto degli *artt. 12, 13* e *19 CRPD*. Per esempio, muovono in questa direzione l'allargamento della Unità di valutazione multidimensionale (UVM) a componenti prima non contemplate, che conoscono la persona da vicino, l'introduzione della figura del "facilitatore" e l'espressa previsione di un referente (art. 29) per il monitoraggio del progetto – come richiamato – e, ancora, l'introduzione dell'accomodamento ragionevole (*art. 5 bis* della *l. 104/1992*) e quella, con *DM 17/2025*, della possibilità di autogestire il budget per la persona con disabilità. Tuttavia, gli ostacoli che la sperimentazione incontra sul piano dei fondi sono così significativi da rischiare di inficiare l'evoluzione giuridica avviata.
Per un verso, ciò potrebbe essere letto come l'esito di una tensione tra il piano giuridico e quello politico-economico, così addossando la responsabilità a dinamiche 'altre': tuttavia, ad uno sguardo più attento non sfugge come la problematica delle risorse concretamente disponibili sia intrecciata a filo doppio con il diritto, nella misura in cui la loro erogazione passa attraverso norme che dovrebbero invece rispondere al medesimo sostrato di principi costituzionali e sovranazionali, cui la riforma della disabilità fa riferimento. Per altro verso, la situazione riproduce i limiti di un impianto socioassistenziale ancora fortemente legato alla "presa in carico" e che fatica a ricomporre le risorse intorno alle esigenze dell'individuo secondo una logica di comunità: ne deriva la necessità di una riflessione più ampia, atta a suscitare un ripensamento del modo in cui i sistemi di welfare e sanità sono concepiti.
Tali considerazioni sorgono con particolare riferimento all'*art. 28* del *D.lgs 62/2024* che nell'istituire uno specifico "budget di progetto" – definito all'*art. 2, lett. P* come "l'insieme delle risorse umane, professionali, tecnologiche, strumentali ed economiche, pubbliche e private, attivabili anche in seno alla comunità territoriale e al sistema dei supporti informali, da destinare al progetto di vita" – introduce un significativo profilo di innovazione: infatti prevede che, rispetto alle risorse pubbliche, sia possibile attuare una "riconversione" delle somme allocate per altre destinazioni (ad esempio, la residenzialità, la semi-residenzialità e l'assistenza domiciliare) in quelle disponibili per il progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato.
Al fine di ripensare il diritto *de quo* in termini di "legal agency", secondo l'interpretazione richiamata dell'*art. 12 CRPD*, si rende quindi necessario andare a fondo della questione, evidenziando le difficoltà che si incontrano nella ricomposizione, anche mediante il tentativo di riconversione, del "budget di progetto". In tale operazione si è scelto di concentrarsi sui territori piemontesi, che presentano ben quattro province in sperimentazione: Alessandria, Torino, Cuneo e Asti. A tale scopo si è cercato di porre le normative nazionali inerenti ai vari fondi elencati dall'*art. 28* in connessione con le fonti regionali che ne dispongono la distribuzione agli enti territoriali e di 'localizzare' il ragionamento anche mediante uno specifico paragrafo dedicato al disavanzo regionale e alla misura in cui esso impatta sul diritto di cui trattasi.
Un primo profilo problematico riguarda il possibile appoggio della riconversione sul cosiddetto "budget di salute e di comunità", introdotto dall'*art. 1, comma 4-bis* del *D.L. 34/2020*, convertito in *L. 77/2020*, con cui si intende "l'insieme delle risorse finanziarie di provenienza sanitaria, sociale,

[3] Ci si riferisce a Basaglia 2024. Sul punto si richiama la lettura di Di Adamo 2024.
[4] Bernardini 2021: 52.
[5] *Ivi*, 51

della persona o di altra provenienza, che concorrono al raggiungimento degli obiettivi previsti dal Progetto Assistenziale Integrato (PAI) o del più ampio Progetto personalizzato[6] (PP)": tale possibilità è espressamente prevista dal recente *Piano Nazionale della Non Autosufficienza 2025-2027* (*PNNA*) che, nel programmare l'erogazione dell'omonimo *Fondo* (*FNNA*), riporta che

> "nel caso in cui si elabori un progetto di vita, quindi, tutti gli interventi per la non autosufficienza previsti nel Piano Assistenziale Individualizzato (PAI), e nel Progetto Personalizzato (PP), qualora presente, vengono integrati all'interno di questo progetto che ha un più ampio ambito temporale e di applicazione e interventi. Di conseguenza, anche le risorse destinate al PAI sarebbero una parte del più ampio 'budget di progetto' di cui all'articolo 28 del decreto Legislativo n. 62 del 2024"[7].

Continua poi il *PNNA 2025-2027* precisando che come il "budget di salute e comunità (…) che può progressivamente configurarsi come 'meccanismo di riconversione delle risorse' per favorire l'inclusione sociale e il godimento dei diritti su base di uguaglianza", anche il "budget di progetto (…) deve essere allo stesso modo concepito come uno strumento flessibile, capace di superare progressivamente le limitazioni imposte dai singoli servizi, per garantire prestazioni integrate e trasversali"[8]. Tali puntualizzazioni sono significative, non solo perché il *FNNA* è uno dei principali canali di erogazione per i sostegni alle persone con disabilità, oltre che a quelle anziane, ma anche perché esso è il primo ad essere menzionato fra le risorse attingibili per il progetto di vita individuale personalizzato e partecipato dall'*art. 28* e, nell'intervenire nel corso della sperimentazione, dà indicazioni operative rilevanti.
Su tale profilo, il *Piano socio-sanitario 2025-2030* di Regione Piemonte, approvato il 22 dicembre 2025, rappresenta un indubbio passo in avanti nella direzione dell'integrazione sociosanitaria, laddove prevede che "un'attenzione particolare dovrà essere rivolta allo sviluppo del budget di salute, come strumento per realizzare progetti individualizzati e co-progettati"[9]. Tuttavia, tale apertura resta soltanto potenziale poiché, allo stato attuale, il budget opera prevalentemente come metodologia di integrazione sociosanitaria nell'ambito della salute mentale e della non autosufficienza, non ancora come dispositivo generale di ricomposizione del progetto di vita. Inoltre, il *Piano* non sembra disciplinare un raccordo operativo fra tali risorse e il "budget di progetto", come invece indicato dal *PNNA 2025-2027*. Infatti, si riconosce che "l'approccio" del *d.lgs 62/2024* "non potrà che modificare la conformazione dei servizi e delle prestazioni sul territorio, scardinando probabilmente l'impostazione attuale dei servizi"[10] ma avverte che tale trasformazione richiede di essere gestita, presidiata e accompagnata, anche in ragione dell'assenza di nuove risorse pubbliche statali dedicate.
Per un verso, la mancata previsione del "budget di salute e comunità" per le persone con disabilità e la conseguente attuale impossibilità di un raccordo col "budget di progetto" rischia di depotenziare la portata trasformativa della sperimentazione in Piemonte. Per altro verso, a complicare ancor più il quadro sono le policy assunte a livello ministeriale, che dunque allargano l'ambito della riflessione

---

[6] Per "Progetto assistenziale individualizzato" (PAI) il PNNA intende "il documento elaborato dall'Unità di valutazione multidimensionale nell'ambito della presa in carico sociosanitaria integrata (da parte di Ambito e Distretto)". Per "Progetto personalizzato" (PP) "il documento elaborato nell'ambito della presa in carico della persona a seguito di una valutazione multidimensionale, finalizzato a individuare l'insieme degli interventi, dei servizi e dei sostegni da attivare al fine di rispondere in modo coerente al bisogno rilevato attraverso la costruzione di un percorso di inclusione ampio che può riguardare i diversi ambiti di vita della persona, come ad esempio l'inclusione scolastica o l'inclusione lavorativa, o ancora, la partecipazione attiva nella comunità. Il PP si armonizza con i contenuti del PAI, che ne costituisce la componente sociosanitaria". Sul punto si rimanda al *Piano Nazionale della Non Autosufficienza 2025-2027* (*PNNA*), 9.
[7] *PNNA,* 35.
[8] *Ivi*, 41.
[9] *Piano socio sanitario 2025-2030* di Regione Piemonte, 96.
[10] *Ivi*,178. Ciò era già stato confermato anche dalle *Linee Guida per l'attuazione del Decreto Legislativo n. 62 del 3 maggio 2024*, adottate con *DGR n. 21-1613 del 29 settembre 2025*, ove si legge che "prestazioni, servizi e interventi previsti dalle diverse regolamentazioni e fondi di parte pubblica territoriali, regionali e nazionali sono le medesime sia che la persona presenti istanza di Progetto di Vita sia che opti per una presa in carico da parte della UVMD tradizionale" ai sensi della previa formulazione dell'art. 14 della L. 328/2000. Si rimanda anche a Marino 2026 e 2024.

ben oltre quello regionale. Infatti, come anticipato dal *Piano sociosanitario 2025-2030* richiamato, la riforma portata dal *d.lgs 62/2024* è a "neutralità finanziaria" ai sensi dell'*art. 34, comma 2* e l'esercizio del diritto alla progettualità è subordinato al "limite delle risorse disponibili". Ciò inevitabilmente comprime il diritto all'autodeterminazione che si riduce alle poche opzioni già finanziate per cui faticosamente gli enti territoriali cercano comprensibilmente di assicurare una continuità: tale situazione si pone peraltro in controtendenza rispetto all'interpretazione "thick"[11] dell'*art. 12 CRPD* fornita dal Comitato sui Diritti delle Persone con Disabilità – che sarebbe invece coerente con la rilettura della "legal capacity" *supra* richiamata – nonché alla *Strategia per i diritti delle persone con disabilità 2021-2030* della Commissione europea – che espressamente pone la deistituzionalizzazione a proprio obiettivo primario – ed alla recente giurisprudenza costituzionale sul punto[12].
Per un verso, infatti, non si può accettare che per finanziare la vita indipendente si debba essere costretti a impoverire i sostegni già attivati per persone che abbiano fatto scelte differenti e che hanno diritto alla continuità assistenziale[13]. Per altro verso, come rileva Francesco Gaspari, in questo modo "contenuti ed effettività del progetto di vita dipendono dal budget di progetto mentre la [sua] predisposizione dovrebbe invece avvenire in modo esattamente inverso, vale a dire sulla base delle esigenze specifiche individuate nel progetto di vita"[14].

3. I fondi menzionati dall'*art. 28* del *d.lgs 62/2024*: tra vincoli di destinazione e di rendicontazione, con particolare attenzione al recente bando "Vita & Opportunità".

In mancanza di un raccordo operativo tra "budget di salute" e "budget di progetto" e in virtù della richiamata "neutralità finanziaria" si rende necessaria una riflessione sui singoli fondi a cui il progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato può concretamente accedere. Infatti, al di fuori dell'esiguo *Fondo per l'implementazione dei progetti di vita* previsto dall'*art. 31* del *d.lgs 62/2024* per la realizzazione dei cosiddetti "sostegni atipici"[15] – che neppure lontanamente può coprire le richieste di progettualità – non vi è un fondo dedicato specificamente alla vita indipendente, bensì diverse tipologie di risorse a cui la stessa, indirettamente, può afferire: tale circostanza determina

[11] Con "interpretazione thick" dell'*art. 12 CRPD* ci si riferisce alla lettura della "legal capacity" proposta dal Comitato CRPD nel *General Comment No. 1 (2014), Article 12: Equal recognition before the law*, UN Doc. CRPD/C/GC/1, 19 maggio 2014. Secondo il Comitato il supporto nell'esercizio della capacità deve rispettare diritti, volontà e preferenze della persona e "should never amount to substitute decision-making". Sul punto, si rimanda a Bernardini 2023: 1415-1442.
[12] Ci si riferisce in particolare all'"orientamento ormai consolidato" in materia di "spesa costituzionalmente necessaria" richiamato da Gaspari 2025: 104. Si rimanda alle seguenti pronunce della Consulta: sentenza 12 luglio 2017, n. 169. Sentenze 6 dicembre 2024, n. 195, 26 novembre 2021, n. 220, 2 luglio 2019, n. 197, 26 aprile 2018, n. 87.
[13] Sul diritto alla continuità assistenziale, cfr. *D.P.C.M. 12 gennaio 2017, artt. 21 e 22*, che disciplinano i percorsi assistenziali integrati, il PAI e la continuità tra assistenza ospedaliera e assistenza territoriale a domicilio; nonché, per le persone con disabilità, d.*lgs. 3 maggio 2024, n. 62, artt. 18, 20* e *27*, che riconducono il progetto di vita ai principi di sostenibilità nel tempo, continuità dei sostegni, portabilità e non regressione delle prestazioni.
[14] Gaspari 2025: 102.
[15] Tale fondo eroga l'esiguo importo di 25 milioni da distribuirsi tra tutte le realtà regionali per la realizzazione di "interventi, prestazioni e sostegni non rientranti nelle unità di offerta del territorio di riferimento". Nello specifico De Robertis (2026: 318) precisa come i sostegni possano essere suddivisi tra: "tipici" – dunque rientranti nel novero dei LEPS o dei LEA, già erogati o meno, ma comunque già previsti – sostegni "della comunità" e sostegni "atipici", dunque da "strutturare ex novo attraverso l'uso flessibile e combinato delle risorse del budget di progetto" (art. 28). Viene anche precisato come la distinzione tra una tipologia e l'altra "non è da considerarsi in maniera netta, potendosi anche combinare le varie ipotesi".

problematiche significative in quanto ogni fondo è caratterizzato da vincoli di destinazione specifici che risultano di fatto prioritari rispetto alla progettualità ex *decreto 62/2024*[16].
In particolare, il già citato *Fondo Nazionale per la Non Autosufficienza (FNNA),* indicato come il primo tra i fondi potenzialmente gravabili dalla progettualità ex *art. 28*, mostra con evidenza la criticità del sistema: nel 2026 si procede ancora alla programmazione delle risorse riferite al 2025. La programmazione per le annualità 2025-2027, infatti, risale soltanto al *DPCM 20 aprile 2026*, registrato dalla Corte dei Conti il 28 maggio. Ne deriva che le relative risorse saranno verosimilmente trasferite alle Regioni con almeno un anno e mezzo di ritardo rispetto all'annualità di riferimento e, nella concreta disponibilità dei destinatari finali, non prima di due anni. Inoltre, dei quasi tre miliardi di euro erogati sul triennio, soltanto la quota residua di 14,64 milioni annui è destinata alla vita indipendente.
Non si può poi mancare di evidenziare come il cosiddetto *Fondo "Dopo di Noi"* (*Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare*, istituito dalla *legge 112/2016*) - anch'esso menzionato dall'*art. 28* - sia in realtà targettizzato su una condizione specifica, cioè l'assenza o il venir meno del sostegno familiare per le persone con disabilità grave e non possa dunque costituire la base generale per tutti i progetti di vita. L'ultimo riparto riguarda l'annualità 2024: con *Decreto interministeriale del 13 gennaio 2026* è stato disposto il trasferimento alle Regioni di 72.295.000 euro[17], di cui 15 milioni destinati al rafforzamento dell'assistenza di cui al *D.M. 23 novembre 2016*: esso riporta all'*art. 3* che le quattro finalità a cui il *Fondo* è dedicato sono individuate "nel rispetto dell'art. 19 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, ed in particolare, del comma 1, lettera a)": in particolare, si tratta di percorsi di deistituzionalizzazione e supporto alla domiciliarità, in abitazioni o gruppi-appartamento che riproducano le condizioni della casa familiare; di soluzioni abitative extrafamiliari per situazioni di emergenza; di interventi innovativi di residenzialità nonché di programmi per aumentare consapevolezza, abilitazione e competenze nella vita quotidiana. Anche in questo caso, dunque, le risorse destinate a progettualità connesse all'autonomia, all'uscita dal nucleo familiare e alla deistituzionalizzazione vengono programmate e rese disponibili con uno scarto temporale significativo rispetto all'annualità di riferimento. In un quadro di generale carenza di risorse, il ritardo nell'erogazione alle Regioni delle poche disponibili non può che generare preoccupazioni rispetto alle sorti dei diritti sociali: ciò vale a maggior ragione nel caso di Regione Piemonte, alla luce del dissesto finanziario in cui versa, come purtroppo è noto. Con riferimento al *FNNA* risulta infatti che l'ultima annualità oggetto di effettiva ripartizione e assegnazione, con assunzione dei relativi impegni, agli enti gestori piemontesi sia ad oggi quella relativa al 2024[18]. Rispetto al triennio successivo la Regione ha sinora adottato, come da indicazioni del *PNNA*, il nuovo *Programma regionale per la non autosufficienza 2025-2027* ed ha proceduto ad un primo riparto tecnico agli Ambiti territoriali sociali, la cui effettiva assegnazione resta subordinata alla validazione ministeriale del Programma[19]. Rispetto al *Fondo "Dopo di Noi"*, risulta invece che sia l'annualità 2023[20] l'ultima distribuita, essendo per il 2024 intervenuta, allo stato,

[16] Alle risorse richiamate dall'art. 28 possono aggiungersi, come ulteriori componenti del budget di progetto, anche i fondi propri della persona con disabilità e della sua famiglia per i quali vige un regime di autogestione, come disciplinato dal *Decreto 14 gennaio 2025, n. 17*, recante *Regolamento concernente le modalità, i tempi, i criteri e gli obblighi di comunicazione ai fini dell'autogestione del budget di progetto*.
[17] Si veda il decreto interministeriale del 13 gennaio 2026, pubblicato in G.U. n. 65 del 19 marzo 2026
[18] Si veda Regione Piemonte, *D.D. 18 dicembre 2024, n. 1824*, "Fondo per le Non Autosufficienze anno 2024" e *D.G.R. 27 settembre 2024, n. 8-192*, sui progetti di vita indipendente finanziati a valere sul FNA 2022-2024 e sulle risorse regionali.
[19] Regione Piemonte, *D.D. del 6 agosto 2026, n. 1320* e *DGR n. 44-2956 del 3 agosto 2026*. In particolare, le risorse del *FNNA* dedicate alla vita indipendente corrisponderebbero, secondo la distribuzione agli ATS - subordinata alla preventiva approvazione da parte del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali del *Programma regionale per la non autosufficienza per il triennio 2025-2027* - ad un totale di 1.040.000,00 euro annui sulle annualità 2025, 2026 e 2027, confermando gli importi del precedente triennio di cui alla *D.G.R. n. 8-192/2024*. Poi, a tali risorse si aggiunge anche lo stanziamento di risorse regionali per euro 1.000.000,00 previsto, anche per l'annualità 2025, dalla *D.G.R. Piemonte 14 luglio 2025, n. 13-1364*, con copertura sul capitolo 153722 del bilancio regionale 2025-2027.
[20] Regione Piemonte, *D.D. 11 giugno 2025, n. 788.*

solo l'adozione del programma attuativo regionale e dei relativi criteri di riparto, da sottoporre al Ministero del lavoro e delle politiche sociali per la relativa approvazione[21].
La problematica si esacerba ancor più alla luce del meccanismo rendicontativo che interessa sia il *FNNA* sia il *Fondo dopo di Noi*, regolato dall'*art. 89, comma 1, D.L. 34/2020*: per entrambi l'erogazione della quota annuale spettante è infatti condizionata alla rendicontazione di almeno il 75% di quella relativa alla seconda annualità precedente. Ciò determina l'innesto di una catena amministrativa multilivello, che coinvolge enti locali, ambiti territoriali, consorzi, Regioni e amministrazioni centrali, nella quale eventuali ritardi, incompletezze o errori nella programmazione, validazione o rendicontazione delle risorse rischiano di propagarsi lungo l'intero procedimento, rallentando così ulteriormente l'effettiva disponibilità dei finanziamenti e, di conseguenza, la loro tempestiva ricomposizione nel "budget di progetto".
Si rende poi necessario spendere alcune parole sul *Fondo unico per l'inclusione delle persone con disabilità*, istituito dalla *legge n. 213/2023* ed anch'esso previsto dall'*art. 28*: seppur presenti una dotazione rilevante (552.177.454 euro per il 2024 e a 231.807.485 euro annui a decorrere dal 2025), esso non costituisce infatti un fondo unitario liberamente disponibile per il finanziamento dei progetti di vita indipendente personalizzati e partecipati, ma le relative risorse sono destinate a una pluralità di finalità eterogenee. In particolare, il recente bando "Vita & Opportunità" che su di esso grava, nel rivolgersi alle reti territoriali aventi per capofila un Ente del Terzo Settore (ETS), prevede lo stanziamento di complessivi 386,4 milioni per progetti rientranti su diverse linee di intervento, fra le quali in effetti c'è anche la "Linea 1 - Progetto di vita", articolata in tre dimensioni: abitativa, lavorativa e del tempo di vita. Tuttavia, ad apparir problematico è che al par. 15.2 l'Avviso pubblico condiziona l'attribuzione della sovvenzione all'"ordine temporale di presentazione delle istanze": tale modello "a sportello", benché coadiuvato da verifiche di ammissibilità da parte di una specifica Commissione rispetto al singolo progetto, non prevede alcuna valutazione comparativa rispetto ai fabbisogni territoriali ed ai sostegni già previsti dall'offerta dei servizi sociali, né alcuna validazione della congruità delle proposte da parte degli ATS/enti gestori[22]. Inoltre, la notifica alla Regione prevista dal bando a carico dell'ETS attiene soltanto all'"intendimento di partecipare" e non anche all'effettiva candidatura con il relativo progetto presentato.
Tale mancanza rischia di indebolire il rapporto tra privato sociale, terzo settore e pubblico, anzi che rafforzarlo, secondo una logica che appare contrastante con quella "co-programmazione" e "coprogettazione" a cui tendono la *Legge quadro sui servizi sociali* e le fonti piemontesi (come le *leggi 1/2004* e *3/2019*), ma che è anche espressamente indicata dall'*art. 28* del *d.lgs 62/2024*. Infatti, disporre le erogazioni direttamente agli ETS non solo si colloca fuori dal circuito ordinario dell'accreditamento e può indebolirne la funzione di garanzia (*art. 11* della *L. 328/2000* e *art. 55* del *Codice del Terzo Settore*)[23] su cui si basa la catena amministrativa di rendicontazione *supra*

[21] Regione Piemonte, *D.G.R. 2 marzo 2026, n. 6-2276.* Per un quadro precedente dei bisogni, dei costi e degli strumenti relativi alla vita indipendente e al "Durante e Dopo di noi" in Piemonte, si veda IRES Piemonte 2021.
[22] In termini parzialmente diversi sembra muoversi il recente avviso pubblico della Regione Piemonte in materia di autismo, che introduce un filtro preventivo rispetto alle proposte degli ETS, prevedendo il necessario coinvolgimento dell'Ambito Territoriale Sociale nella costruzione e realizzazione del progetto. L'istanza deve infatti essere corredata, a pena di inammissibilità, dalla "Dichiarazione dell'Ambito Territoriale Sociale (ATS)", redatta sul modello 4, con la quale il rappresentante legale dell'ATS attesta che la proposta progettuale dell'ETS è stata elaborata in collaborazione con l'Ambito. Regione Piemonte, *D.D. 21 maggio 2026, n. 812/A2204A, Avviso pubblico "Fondo unico per l'inclusione delle persone con disabilità per l'anno 2025 - Iniziative destinate alla promozione del benessere e della qualità della vita delle persone con disturbo dello spettro autistico*", Allegato A.
[23] Per una più ampia trattazione si rimanda a Pioggia 2024a: 172-200 e 2024b. In particolare, l'*art. 11* della *l. 328/2000* lega l'accreditamento alle prestazioni erogate nell'ambito della programmazione regionale e locale; l'*art. 55* del *Codice del Terzo Settore* (*L. 117/2017*) collega co-programmazione, co-progettazione e accreditamento alla programmazione e organizzazione territoriale degli interventi e servizi. In particolare il comma 4 del menzionato dispositivo riporta: "Ai fini di cui al comma 3, l'individuazione degli enti del Terzo settore con cui attivare il partenariato avviene anche mediante forme di accreditamento nel rispetto dei principi di trasparenza, imparzialità, partecipazione e parità di trattamento, previa

richiamata, ma rischia di esporre l'erogazione di finanziamenti pubblici a logiche di associazionismo contrastanti con il diritto alla salute, il principio di uguaglianza e quello di solidarietà propri dell'impianto costituzionale.
Per un verso, la distribuzione di un quantitativo così ingente di risorse direttamente agli ETS rischia di creare un canale parallelo rispetto alla programmazione territoriale e alla presa in carico pubblica, determinando una frizione con l'assetto costituzionale dei diritti sociali. Ciò si acuisce ancor più alla luce dei vincoli di destinazione e di rendicontazione che gravano sul *Fondo per la Non Autosufficienza* e sul *Fondo "Dopo di Noi"* da cui discende un ritardo nelle erogazioni che sembra diventare sempre più costitutivo e che porta a ragionare secondo una logica di emergenza anzi che di programmazione rispetto ai bisogni dei cittadini. L'attrito con i principi costituzionali e la giurisprudenza della Consulta, nonché con la richiamata interpretazione "thick" dell'*art. 12 CRPD* a cui la riforma in sperimentazione vorrebbe dare attuazione attraverso la progettualità, è sempre più evidente.
Per altro verso, il rischio di una duplicazione delle prestazioni rispetto a quelle esistenti è serio. Altrettanto va detto rispetto alla possibilità che si integrino profili di discriminazione indiretta[24], avverso cui sussiste la tutela giudiziale ex *L. 67/2006* con un conseguente aggravamento potenziale del contenzioso esistente. La domanda circa chi sia titolato a tenere traccia dei bisogni e dei servizi esistenti su un dato territorio sorge poi spontanea, aprendo a potenziali nuove funzioni dell'Università: essa può fungere da prezioso osservatorio, alleato dei servizi territoriali e degli attori istituzionali sia durante il periodo di sperimentazione della riforma che stiamo vivendo, sia successivamente, al fine di ripensare la strutturazione dei servizi, la cui necessità è stata riconosciuta anche dal richiamato *Piano socio-sanitario 2025-2030* di Regione Piemonte.
Al fine di comprendere più approfonditamente la situazione del diritto alla vita indipendente in Piemonte si rende però necessaria una riflessione sul Referto "La spesa sociale nei comuni capoluogo del Piemonte", redatto dalla Sezione regionale di controllo della Corte dei Conti, rispetto a cui il recente *Disegno di legge regionale n. 140/2026*, recante la *Legge annuale di riordino dell'ordinamento regionale. Anno 2026* sembra porsi, almeno in parte, come risposta istituzionale. Dal confronto emergono infatti importanti considerazioni in materia di diritti sociali, come si tratta nel prossimo paragrafo.

4. Tra programmazione verticale e disavanzo: quali effetti sulla sperimentazione piemontese?

La logica di emergenza richiamata, determinata dalla scarsità delle risorse e dai ricorrenti ritardi sia nella programmazione ministeriale sia nelle successive erogazioni, finisce per comprimere l'azione dei servizi sociali entro una faticosa gestione conservativa dell'esistente[25]. In tale contesto l'innovazione, anche quando apprezzabile come nel caso della riforma, rischia di essere percepita come un elemento di instabilità, soprattutto laddove venga interpretata come un investimento alternativo rispetto ad altri già consolidati: vi sono, infatti, prestazioni che non possono essere semplicemente eliminate o ridotte spostando i fondi su un altro capitolo di spesa in quanto, se così si facesse, verrebbe meno la continuità assistenziale e ne discenderebbe una seria compromissione del benessere della persona.

definizione, da parte della pubblica amministrazione procedente, degli obiettivi generali e specifici dell'intervento, della durata e delle caratteristiche essenziali dello stesso nonchè dei criteri e delle modalità per l'individuazione degli enti partner".

[24] Sul concetto di "discriminazione indiretta", intesa come effetto svantaggioso prodotto da criteri, prassi o assetti apparentemente neutrali, ma concretamente idonei a incidere in modo deteriore su determinati gruppi o soggetti, si veda almeno Tarantino, Griffo e Bernardini 2020: 8-13.

[25] Sul condizionamento dell'effettività dei diritti sociosanitari da parte della scarsità di risorse e delle liste d'attesa in Piemonte: Casavecchia 2025; Pallante 2020: 1-5; Sdanganelli 2026.

Se ad un primo sguardo il problema dei vincoli di destinazione e di rendicontazione nonché la generale carenza di risorse disponibili potrebbero apparire limitati alla sfera politico-finanziaria, ad una riflessione più approfondita non sfugge come incidano invece direttamente sull'effettività dei diritti dei cittadini. Con specifico riferimento al Piemonte, sembra inoltre possibile ravvisarne un riflesso sulle stesse scelte normative, organizzative e programmatorie regionali, progressivamente orientate anche dalla necessità di adeguarsi alla struttura verticale e settoriale dei fondi ministeriali.
Rispetto ai diritti dei cittadini, rischia infatti di crearsi un circolo vizioso tale per cui, se l'utente con pochi mezzi e la sua famiglia non si sentono tutelati nella continuità assistenziale, possono finire per rinunciare al progetto di vita anche laddove lo preferiscano. Tale profilo si aggiunge al pericolo già evidenziato, di cui il bando *Vita & Opportunità* è purtroppo espressione, di favorire dinamiche riconducibili a logiche associative nella distribuzione dei sostegni. In entrambi i casi, si delinea il possibile emergere di discriminazioni: sia in ragione delle condizioni reddituali dei beneficiari, sia in funzione della tipologia di disabilità che, di volta in volta, risulti maggiormente destinataria di risorse economiche. In aggiunta, in un quadro così determinato, si rischia di confondere la "vita indipendente" con interventi di natura diversa quali, ad esempio, programmi promossi all'interno di centri diurni che prevedano uscite o attività esterne alla struttura. Si tratta di iniziative che possono certamente presentare elementi di interesse e che hanno un valore in relazione alla trasformazione in corso ma che non risultano, di per sé, idonee a dare attuazione al modello delineato dall'*art. 19* della *Convenzione*. Tale confusione rischia peraltro di depotenziare ancor più la sperimentazione: preoccupante è infatti il numero esiguo di richieste di progetti di vita pervenute presso gli ATS della Provincia di Alessandria, in sperimentazione da settembre 2025, che nella primavera 2026 risultava inferiore alla decina[26].
Tali dati, già di per sé significativi, vanno poi contestualizzati all'interno del più specifico ambito sociosanitario piemontese, per il quale valgono considerazioni ulteriori rispetto a quelle sin qui esposte: infatti, la riforma si innesta su assetti già molto delicati, tanto rispetto alla programmazione regionale degli interventi quanto alle risorse economiche disponibili.
Per quanto concerne la programmazione, nel *Referto "La spesa sociale nei comuni capoluogo del Piemonte"* la Sezione regionale di controllo della Corte dei Conti rileva come ai sensi dall'*art. 16* della *L.r. 1/2004* la Regione avrebbe dovuto adottare un *Piano regionale degli interventi e dei servizi sociali* al fine di vagliare "le effettive esigenze delle comunità locali" e programmare "un ordine di priorità nella gestione dei fondi"[27]: lo stesso, tuttavia, non è mai stato adottato. Come confermano gli organi regionali competenti, peraltro, neppure lo sarà in futuro e il *Piano socio sanitario 2025-2030* "sarà l'unico atto di programmazione di natura 'trasversale' di cui disporrà il territorio piemontese per i prossimi anni"[28]. Un'ulteriore carenza sorge poi ai sensi dell'*art. 17* della *legge regionale* richiamata: infatti, anzi che venire il primo sostituito dal secondo, i due *Piani* avrebbero semmai dovuto coordinarsi tra loro nonché con i *Piani di Zona* (Pdz), anch'essi previsti quali parti della programmazione multilivello. La contestazione della Sezione verte quindi sul fatto che anche tali *Piani* non siano stati adottati dai Comuni proprio per l'assenza di precise indicazioni regionali: se a seguito della sottoscrizione del piano di rientro dal debito sanitario e, dunque, durante gli anni dal 2010 al 2017 la mancata adozione dei Pdz poteva ancora trovare una parziale spiegazione nella riorganizzazione e nella contrazione delle prestazioni da parte delle ASL[29] lo stesso non può più dirsi con riferimento al momento attuale.

[26] Ci si ripromette di aggiornare tali dati e di raccogliere quelli relativi alle province di Cuneo, Asti e Torino durante il corso dello studio.
[27] Sul rapporto tra programmazione sociale, livelli essenziali e concreta garanzia dei diritti si fa riferimento a Vivaldi 2025: 158-183.
[28] Corte dei Conti 2026: 37.
[29] Per una maggiore chiarezza circa i passaggi rilevanti che hanno condotto alla mancata adozione dei Pdz si riportano le parole del *Referto*, 28: "con D.G.R. 5 ottobre 2009, n. 28-12295, la Regione Piemonte ha adottato le Linee guida per la predisposizione dei Piani di Zona - Triennio 2010 – 2012; con D.G.R. 20 settembre 2010, n. 8-624, il termine per

Tuttavia, per ricostruire un quadro esaustivo si rende necessario integrare le considerazioni della Sezione con quelle del recente *Programma regionale per la non autosufficienza 2025-2027*. Ivi la Regione spiega infatti come la configurazione istituzionale e territoriale piemontese – composta da 46 enti gestori che, a loro volta, costituiscono 40 ATS e che mostrano non di rado "dinamicità (…) (con fenomeni di distacco e ricomposizione)" [30] – "si riflette inevitabilmente sulla programmazione (…) degli interventi sociali"[31]. Proprio per tale ragione è "l'Accordo di Programma interistituzionale tra l'ATS e l'ASL di riferimento" ad essere individuato come "lo strumento operativo dell'integrazione sociosanitaria a livello territoriale"[32]. Seppur tale dato non giustifichi la mancata adozione dei *Piani* previsti degli *artt. 16 e 17* della *l.r. 1/2004* neppure può negarsi, secondo la Regione, che laddove tali accordi vengano tra loro adeguatamente sincronizzati e aggiornati, anche mediante protocolli operativi, gli stessi possano svolgere una funzione di raccordo comunque tempestiva.
La situazione può essere meglio compresa tramite le parole della Sezione che spiega come la programmazione regionale

> "[sia] andata sempre di più verso un progressivo recepimento del modello di programmazione verticale contenuto nel quadro normativo di riferimento che ha istituito i fondi nazionali (v., ad es., Fondo Nazionale Politiche Sociali - FNPS, Fondo non Autosufficienza - FNA, Fondo Vita Indipendente, Fondo inclusione per le persone con disabilità, ecc.)."[33]

Tale ricostruzione – in forza della quale la Corte dei Conti ha dichiarato che monitorerà la Regione in merito all'adozione di tutte le necessarie misure autocorrettive al fine di ovviare alle carenze programmatorie – trova conferma nel recente *Disegno di legge regionale n. 140/2026*, recante la *Legge annuale di riordino dell'ordinamento regionale. Anno 2026*. Esso si ripropone di modificare in modo significativo la *l.r. 1/2004*, proprio nei dispositivi richiamati degli artt. 16 e 17: proprio per tale ragione, può forse essere intesa come una risposta indiretta ai rilievi sollevati. Per quanto riguarda il primo articolo, si prevede l'introduzione di un "comma 3-bis" che riporta quanto segue.

> "Qualora il piano socio-sanitario regionale, i programmi regionali della non autosufficienza o i programmi regionali per le politiche sociali disciplinino gli interventi e i servizi sociali di cui al presente articolo, essi assolvono, per le parti corrispondenti e nei limiti della rispettiva disciplina, alla funzione del piano regionale triennale degli interventi e dei servizi sociali, fermo restando il rispetto dei livelli essenziali delle prestazioni sociali e degli obblighi di programmazione previsti dalla normativa statale"[34].

A completare il quadro è poi il successivo *art. 8* del *DDL*: si prevede infatti la modifica anche dell'*art. 17* e l'introduzione di un "comma 11-bis" nella *l.r. 1/2004*, in base al quale

> "sono equiparati al piano di zona (...) le convenzioni, intese fra enti e gli accordi di programma stipulati dagli enti gestori dei servizi sociali con le ASL qualora gli stessi contengano gli elementi essenziali di programmazione, integrazione socio-sanitaria e definizione degli obiettivi, previsti dal presente articolo, fermo restando il rispetto dei livelli essenziali delle prestazioni sociali e degli obblighi di programmazione previsti dalla normativa statale".

---

l'adozione dei Piani di zona è stato prorogato al 31 dicembre 2011; con D.G.R. 5 novembre 2011, n. 27-3050, è stata disposta la sospensione del termine previsto per la predisposizione del Piano di Zona 'al fine di permettere ai partecipanti alla predisposizione del documento di piano, una volta verificato il nuovo assetto istituzionale, di analizzare con maggiore attenzione gli interventi e di concludere il processo di programmazione'".

[30] Regione Piemonte 2026: 26-27

[31] Ivi: 27

[32] Sul punto, Servetti 2018: 121-150; Pioggia 2022. Si rimanda alla riforma degli assetti provinciali di cui alla *L.r. 23/2015* recante il *Riordino delle funzioni amministrative conferite alle Province in attuazione della legge 7 aprile 2014, n. 56*

[33] Corte dei Conti 2026: 31.

[34] Si rimanda al testo dell'*art. 7* della *Legge annuale di riordino dell'ordinamento regionale. Anno 2026*

Alla luce dei mutamenti in corso si rendono necessarie alcune considerazioni. Per un verso si ritiene infatti condivisibile la preoccupazione della Sezione in merito alla carenza di una "trasversalità" nella programmazione – che sarebbe invece conforme, più ampiamente, alla *ratio* della *l. 328/2000* nel cui solco si colloca la *l.r. 1/2004* – e al "rischio di perdere la visione d'insieme" [35] rispetto agli investimenti ed ai sostegni che vengono attivati. Per altro verso, però, sorge anche un interesse per gli sviluppi futuri del *Disegno di legge* richiamato e per la possibilità di pensare ad un modello di programmazione alternativo. Infatti, quello orizzontale di cui la Corte contesta la mancata adozione non risulta, secondo la Regione, il più efficiente possibile rispetto alle peculiarità geografiche piemontese, mentre quello verticale ricalca effettivamente la "logica a silos" che caratterizza il funzionamento dei singoli fondi e che necessita di essere superato a favore di "un approccio multidisciplinare"[36]. Ne deriva l'interesse per gli sviluppi futuri tanto del *DDL* quanto della sperimentazione che si collocano, peraltro, entro l'ulteriore necessità – riconosciuta dalla Regione nel *Piano socio-sanitario 2025-2030* – di una revisione profonda del sistema dei servizi socio assistenziali. Come rileva Elena Vivaldi infatti, già gli *artt. 2* e *3* della *Costituzione* "porta[no] a fondare un modello di intervento che si basa sulla necessaria collocazione della persona con disabilità nell'ambito delle formazioni sociali dove può esercitare i propri diritti e divenire persona tra le persone" e pongono "argini" "a un modello di presa in carico che sia con essi confliggenti"[37].

Oltre a tali aspetti, alle gravi carenze allocative ed ai ritardi delle erogazioni ministeriali si somma purtroppo il grave stato di disavanzo in cui versa la Regione Piemonte che, come rileva la Corte dei Conti, alla chiusura dell'esercizio 2024 ammontava ad euro 4.881.400.529,92[38]. Ne deriva una significativa compressione della capacità di spesa dell'Ente posto che il piano di recupero, inizialmente destinato a protrarsi sino al 2045, risulta ora esteso, a seguito dell'adesione regionale al meccanismo di cancellazione delle anticipazioni di liquidità previsto dalla *Legge di bilancio 2026*, sino al 2051[39]. Si comprende facilmente la problematicità che ne discende sul fronte dei diritti sociali: infatti, nelle more dei trasferimenti statali, l'esercizio del diritto ex *art. 19 CRPD* risulta di fatto condizionato alla capacità finanziaria degli enti territoriali di assicurare forme di continuità amministrativa e soluzioni ponte, anche mediante il ricorso all'anticipazione bancaria. In difetto di tempestive anticipazioni o di adeguati strumenti di raccordo finanziario, non è dunque esposta a rischio soltanto l'effettività della sperimentazione prevista dalla riforma in commento, ma anche la continuità assistenziale delle prestazioni e la concreta esigibilità degli interventi: ciò non fa altro che confermare le preoccupazioni in merito alle conseguenze che ne derivano sulla libera scelta e sull'autodeterminazione delle persone con disabilità in modo certamente non coerente al dettato convenzionale.

Alla luce di tale quadro, si devono constatare tanto a livello ministeriale – ove i ritardi ed i limiti nella programmazione, per la prevalenza di logiche di specialità, si sommano a quelli nelle erogazioni – quanto a livello regionale – per le difficoltà di gestire il rientro dal debito e la programmazione prevista dalla *l.r. 1/2004* – serie difficoltà nella conduzione della sperimentazione. In virtù di ciò le preoccupazioni non riguardano soltanto l'effettività del diritto alla vita indipendente ma, più ampiamente, il rischio che si inseriscano attori non istituzionali – il recente bando *Vita & Opportunità* assume valore paradigmatico – ove invece, come è stato osservato, "un forte coordinamento pubblico, dotato di un chiaro e coerente mandato istituzionale e delle risorse necessarie per abilitare la

[35] Ivi 187. Sul rilievo della programmazione e dei LEPS ai fini dell'effettività dei diritti sociali si veda Vivaldi 2025: 158-183.

[36] Regione Piemonte 2026: 15 e 224. Sul punto Gagliardi 2026.

[37] Vivaldi 2023: 12-13. In merito anche Addis 2021: 478-505; Bellomo 2020; Siclari 2015: 553-573.

[38] Sul piano di rientro e sulle ricadute del disavanzo sanitario piemontese si veda Casto 2024 e Pallante 2020: 1-5.

[39] Regione Piemonte, *l.r. 6 agosto 2025, n. 15*, *art. 7, comma 5*; Sul punto si rimanda a Corte dei conti 2025. Quanto al nuovo regime delle anticipazioni di liquidità, cfr. *l. 30 dicembre 2025, n. 199, art. 1*, commi 638-643, e *D.M. Economia e finanze 25 marzo 2026, G.U., Serie generale, 23 maggio 2026, n. 118*.

partecipazione di tutti, è fondamentale".[40] In assenza di tale raccordo, il rischio di un'inversione del rapporto tra bisogni e risorse, come rilevato da Francesco Gaspari, è purtroppo concreto con inevitabili conseguenze rispetto alla tutela dell'autodeterminazione individuale.

BIBLIOGRAFIA

Addis P. 2021, "Il diritto alla vita indipendente e l'inclusione sociale", *Forum di Quaderni Costituzionali – Rassegna*, 1: 478-505.

Basaglia F. (ed.) 2024 [1968], *L'istituzione negata. Rapporto da un ospedale psichiatrico*, Milano: Baldini+Castoldi.

Bellomo E. 2020, "Tra abbattimento di barriere culturali e costruzione di un nuovo approccio multisettoriale dei diritti a favore delle persone con disabilità. Un primo commento alla l.r. 3/2019 'Promozione delle politiche a favore dei diritti delle persone con disabilità'", *Il Piemonte delle Autonomie*, 1.

Bernardini M.G. 2020, "L'ambigua capacità. Riflessioni minime sulla rinnovata attualità di un dibattito e primi tentativi di chiarificazione concettuale", *Diritto & Questioni Pubbliche*, XX (1): 43-62.

Bernardini M.G. 2021, *La capacità vulnerabile*, Napoli: Jovene.

Bernardini M.G. 2023, "Vulnerable Capacity. Notes on a Quiet Legal Revolution", *International Journal for the Semiotics of Law*, 36: 1415-1442. Springer Nature.

Casavecchia G. 2025, "Profili costituzionali dell'effettività del diritto alle prestazioni socio-sanitarie in Piemonte per gli anziani non autosufficienti", *Il Piemonte delle Autonomie*, 2, rivista promossa dal Consiglio regionale del Piemonte, Torino.

Casto G. 2024, "L'illegittimità costituzionale della modifica unilaterale del Piano piemontese di rientro dal disavanzo sanitario (nota a Corte costituzionale, sentenza n. 87/2024)", *Il Piemonte delle Autonomie*, 3, rivista promossa dal Consiglio regionale del Piemonte, Torino.

Cau M. and E. Volpato 2022, "La co-programmazione di un Piano Sociale di Zona. L'esperienza del Distretto di Pavia", *Impresa Sociale*, 3.

Corte dei conti, Sezione regionale di controllo per il Piemonte 2025, Giudizio di parificazione del rendiconto generale della Regione Piemonte per l'esercizio finanziario 2024. Relazione, Volume I, Torino: Corte dei conti. Available at: https://trasparenza.regione.piemonte.it/media/28230/download (accessed: September 6, 2026).

Corte dei conti, Sezione regionale di controllo per il Piemonte 2026, La spesa sociale nei comuni capoluogo del Piemonte, Deliberazione n. 26/2026/SRCPIE/VSG, Torino: Corte dei conti. Available at: https://trasparenza.regione.piemonte.it/controlli-rilievi-sullamministrazione/corte-conti?(accessed: September 6, 2026)

[40] Cau, Volpato 2022.

De Robertis G. (ed.) 2026, *Il progetto di vita. Tutto quello che c'è da sapere sulla riforma della disabilità e sul decreto 62/2024*, Roma: Presidenza del Consiglio dei ministri – Ministro per le disabilità.

Di Adamo L. 2024, *Della cura. Studi fenomenologici e salute mentale*, Castel d'Ario (Mantova): Negretto Editore.

Gagliardi B. 2026, "Il nuovo piano socio-sanitario piemontese: un documento ambizioso per una sanità in cerca di direzione", *Il Piemonte delle Autonomie*, 1.

Gaspari F. 2025, "Il riordino della normativa in materia di disabilità e il progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato", *Federalismi.it*, 5: 69-108.

Giolo O. and B. Pastore (eds) 2018, *Vulnerabilità. Analisi multidisciplinare di un concetto*, Roma: Carocci.

Heritier P. 2014, *La dignità disabile. Estetica giuridica del dono e dello scambio*, Bologna: EDB – Edizioni Dehoniane Bologna.

IRES Piemonte 2021, *Vita indipendente e durante-dopo di noi in Piemonte. Analisi su bisogni, costi e strumenti per le famiglie*, Torino: IRES – Istituto di Ricerche Economico Sociali del Piemonte. Available at: https://www.ires.piemonte.it/pubblicazioni_ires/Vita_Indipendente_e_durante.Dopo_di_noi.pdf (accessed: September 6, 2026).

Marino C. 2024, "Rotte possibili per ripensare il welfare dedicato alla disabilità", *Welforum.it Osservatorio nazionale sulle politiche sociali.* Available at: https://www.welforum.it/rotte-possibili-per-ripensare-il-welfare-dedicato-alla-disabilita/ (accessed: September 6, 2026).

Marino C. 2026, "La riforma della disabilità è un cantiere, non un monumento", *Welforum.it Osservatorio nazionale sulle politiche sociali.* Available at: https://www.welforum.it/la-riforma-della-disabilita-e-un-cantiere-non-un-monumento/
(accessed: September 6, 2026).

Pallante F. 2020, "Il Servizio sanitario regionale piemontese di fronte alla pandemia da COVID-19", *Il Piemonte delle Autonomie*, 2: 1-5, rivista promossa dal Consiglio regionale del Piemonte, Torino.

Pioggia A. 2022, "Il modello 'Azienda Zero' nell'attuazione piemontese. Una soluzione che presenta alcune criticità", *Il Piemonte delle Autonomie*, 2.

Pioggia A. 2024a, *Diritto sanitario e dei servizi sociali*, IV ed., Torino: Giappichelli.

Pioggia A. 2024b, *Cura e pubblica amministrazione. Come il pensiero femminista può cambiare in meglio le nostre amministrazioni*, Bologna: il Mulino.

Regione Piemonte 2026, Programma regionale per la non autosufficienza 2025-2027, adottato con D.G.R. 3 agosto 2026, n. 44-2956, Torino: Regione Piemonte. Available at: https://www.regione.piemonte.it/web/temi/diritti-politiche-sociali/politiche-sociali/programma-regionale-per-non-autosufficienza-2025-2027 (accessed: September 6, 2026).

Sdanganelli G. 2026, "Attività libero-professionale dei medici dipendenti pubblici ed eguaglianza nell'accesso alle cure. L'esperienza della Regione Piemonte in materia di intramoenia", *Il Piemonte delle Autonomie*, 2.

Servetti D. 2018, "Esiste un modello sanitario piemontese? Rapporto di ricerca su 'Caratteri giuridico-istituzionali e organizzativi del sistema sanitario e socio sanitario della Regione Piemonte: individuazione e analisi di un modello regionale di tutela del diritto alla salute'", *Corti Supreme e Salute*, 1: 121-150, Pisa: Pacini Editore.

Siclari D. 2015, "Riflessioni sullo statuto giuridico della disabilità nell'ordinamento italiano", *Il diritto dell'economia*, 88 (3): 553-573, Modena: Mucchi Editore.

Tarantino C., G. Griffo and M.G. Bernardini 2020, *La discriminazione delle persone con disabilità. Un deficit di cittadinanza*, CeRC – Robert Castel Centre for Governmentality and Disability Studies, Report, versione 8 dicembre 2020. Available at: https://www.dirittoantidiscriminatorio.it/app/uploads/2022/01/Manifesto_multidiscriminazioni_testo_base.pdf (accessed: September 6, 2026).

Vivaldi E. 2023, *Disabilità mentali e vita indipendente. Percorsi di attuazione del principio personalista*, Napoli: Editoriale Scientifica.

Vivaldi E. 2025, "Assistenza sociale e LEPS: qualche passo avanti e molti dubbi da sciogliere", *Dirittifondamentali.it*, 2: 158-183.

Zanetti G. 2019, *Filosofia della vulnerabilità. Percezione, discriminazione, diritto*, Roma: Carocci.

Loredana Di Adamo*

Dalla logica dell'istituto alla vita indipendente. Per una fenomenologia della cura.

ABSTRACT
Leg. Dec. No. 62/2024 establishes the regulatory framework that redefines the comprehensive approach to disability through the centrality of the Individual, Personalized, and Participatory Life Plan. Drawing on the pilot program in Piemonte (2025-2026), it is believed that the Life Plan can translate into the creation of a new vision of care centered on the right to citizenship and the self-determination of individuals experiencing vulnerability. This proposal builds upon the Psychiatric Reform Movement (Law 180/1978) championed by Franco Basaglia and his team, drawing on the philosophical merits of a movement that established Italy as a global model of care (WHO 2004). To move beyond a care model based on mere welfare provision and clinical rationalism, we propose a revision of the theoretical approach currently to a vision of care trajectories person-centered, marking the transition from the construct of disability to that of Vulnerability as a social category and political paradigm.

KEYWORDS
Phenomenology, Care, Basaglia, Vulnerability, Epistemology.

INDICE
1. Dalla sperimentazione in Piemonte, il rinnovamento per il sistema culturale italiano. 2. La riforma del pensiero, oltre l'istituto e il modello biomedico. 3. La legge 180: "una legge specialissima". 4. La fenomenologia di Franco Basaglia. Una lezione mai svolta. 5. Oltre la patologizzazione del bisogno. "Per un'antropologia fenomenologica". 6. La centralità della presente proposta. La vulnerabilità vissuta come paradigma politico e categoria sociale. Il progetto di vita come fulcro di una nuova scienza della persona. 7. "Noi siamo un colloquio". Le parole e il senso del possibile. 8. Tempo, spazio e "grammatica del tempo". Una proposta operativa.

1. Dalla sperimentazione in Piemonte, il rinnovamento per il sistema culturale italiano

L'asse portante della presente proposta risiede nella volontà di operare una trasformazione della cultura italiana rispetto alla questione della cura, muovendo dalle esperienze locali della sperimentazione del Progetto di Vita individuale, personalizzato e partecipato, in Piemonte (2025-2026). L'orientamento che si va a delineare in questo lavoro nasce dall'unione di intenti con il Prof. Paolo Heritier dell'Università di Torino e del Piemonte Orientale, con le Cliniche legali UniTo e UniUPO, con l'Osservatorio Universitario Regionale sulla Disabilità e con la Dott.ssa Martina Violante, il cui dottorato di ricerca (in svolgimento presso l'Università di Torino e l'Università di Turku in Finlandia) si concentra su tematiche strettamente sinergiche con l'oggetto del presente studio. Crediamo che l'università possa avere un ruolo decisivo rispetto al cambiamento auspicato,

* Psicologa clinica e della riabilitazione e Dottoressa in Filosofia teoretica, email: loredanadiadamo@hotmail.it

soprattutto in questo anno di sperimentazione in Piemonte, agendo come forza propulsiva al fianco delle persone e delle famiglie, e in connessione con tutte le parti interessate sui territori.
Il convegno che si è svolto a Carrù, il 26 e 27 giugno 2026, dai titoli "Riforma della disabilità: sperimentazione come ricerca-creazione" e "Disabilità e progetto di vita di tutti: rinnovare il legame sociale?", ha rappresentato un momento decisivo per l'esplicitazione delle difficoltà presenti e per la presentazione di contributi utili per mettere in campo le risorse necessarie alla piena realizzazione della Legge Delega 22 dicembre 2021, n. 227 e del Decreto Legislativo 3 maggio 2024, n. 62 (in seguito, D.lgs. 62/2024), in piena coerenza con la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (CRPD) del 2006.
La presente trattazione riassume i punti salienti della Comunicazione presentata al Convegno da parte di chi scrive, dal titolo *Ripensare l'abitare. Per una filosofia della cura nel "Progetto di Vita" D.lgs. 62/2024*. La proposta si pone come fessura critica per il superamento dell'approccio aziendalista e sanitarizzante attualmente in uso, invitando ad una revisione dell'assetto teorico formativo e pratico attuale, nell'ambito della salute e della salute mentale. A tal fine, la riflessione riparte dal solco tracciato dall'opera di Riforma psichiatrica (Legge 13 maggio 1978, n. 180) di Franco Basaglia e del suo movimento[1], e dalla filosofia che ne è stata alla base, la quale ha permesso il progresso della società umana rispetto al tema dei diritti, vedendo l'Italia come modello di cura nel mondo[2]. L'intento è orientare la cultura verso una *fenomenologia della cura* che fondi il superamento del particolarismo, del settorialismo e dell'assistenzialismo, riportando al centro il diritto di autoderminazione delle persone che attraversano l'esperienza della vulnerabilità. A tal fine, il Progetto di Vita individuale, personalizzato e partecipato si pone come dispositivo ermeneutico utile ad avviare un nuovo stile di pensiero e di lavoro, orientando l'interesse delle discipline umanistiche, sociali e sanitarie verso una visione deistituzionalizzante. Da parte di chi scrive, è già stata avviata una collaborazione con diverse associazioni, organizzazioni e università sul territorio italiano, stimolando un rinnovato interesse per le radici filosofiche e politiche della Riforma psichiatrica e promuovendo un lavoro di ricerca e di reintroduzione, nella formazione, del pensiero di voci autorevoli come Basaglia e Eugenio Borgna, il cui pensiero oggi assente nella ricerca, limita la continuazione di un'opera sanitaria, politica e filosofica, necessaria alla costituzione di una società di cura.

2. La riforma del pensiero, oltre l'istituto e il modello biomedico

Il Progetto di Vita indipendente, individuale e partecipato trova il suo fondamento teorico nel modello biopsicosociale[3], la cui traduzione scientifica e operativa è rappresentata dall'ICF (2007). Integrando i fattori biologici con le dimensioni psicologiche e i contesti ambientali della persona, tale modello intende superare la logica biomedica consentendo una visione di maggiore integrazione tra persona e contesto, in accordo con la direzione tracciata dalla Riforma sulla disabilità (2021). Il presente lavoro intende evidenziare la persistenza nel modello biopsicosociale di contraddizioni semantiche e pratiche limitanti il processo di emancipazione auspicato, al fine di una riflessione critica che permetta di avanzare a livello teorico-pratico in modo efficace. Sul piano interpretativo, la suddivisione tra *bios*, psiche e dimensione sociale rende difficile l'accesso alla complessità del fenomeno vissuto se non ricomponendone l'unità attraverso la somma delle sue parti, e mediante un'integrazione di visioni dei diversi ambiti disciplinari. È importante fare luce su come l'esigenza di riorganizzare i dati in una unità derivi proprio dalla dimensione paradigmatica entro la quale viene articolato il poter pensare gli stessi in modo separato, ovvero all'interno di un modello dicotomico che non lascia spazio ad una visione della complessità del fenomeno vissuto, delle relazioni e dei

[1] Basaglia, Tranchina 1979
[2] WHO 2004. L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha definito Legge 180 come uno dei pochi eventi innovativi nel campo della psichiatria su scala mondiale. Ricordiamo che l'Italia è il primo e (ad oggi) unico paese ad aver chiuso definitivamente i manicomi.
[3] Engel 1977

condizionamenti fra le parti. Una rappresentazione oggettivata dell'esistente, in stati di fatto psichici, corporei e sociali, non consente di pensare la globalità del fenomeno vissuto, ed esige l'emissione di giudizi di valore commisurati ad un oggetto della conoscenza che non è possibile manipolare se non attraverso delle categorie di pensiero prestabilite. Il superamento del paradigma oggettivante risulta possibile se si riesce a far emergere il pregiudizio insito nella teoria, ampliando i confini del pensare. Oltrepassare le secche del razionalismo non significa opporre al modello presente una teoria più efficace, ma considerare come la visione scientifica del mondo sia solo una delle visioni possibili tra le tante; cosa di cui spesso non si ha consapevolezza. Il paradigma di causa/effetto ne è un esempio.
Come afferma Ludwig Binswanger (nella sua rilettura di Richard Hönigslawald)[4]: "Ecco allora che siamo qui di fronte a una formidabile semplificazione, a una colossale misinterpretazione e a una gigantesca riduzione dell'esserci umano alle categorie della conoscenza oggettivante". Superare l'*impasse* richiede una critica radicale alla visione che scinde la persona in corpo, psiche e mondo; una 'terapia delle idee' che possa agevolare la comprensione della persona nella sua originaria apertura al mondo. Ciò rende necessaria la decostruzione del sistema che tende a contrapporre soggettività, contesti e saperi, in favore di un orientamento teorico e operativo che sia invece trasversale. Partire da una critica al linguaggio specialistico in uso si pone come prioritario, e risalire indietro, dall'etimologia dei termini alla metodologia, per poi considerare l'utilità del loro impiego, storicamente e temporalmente determinato diviene importante. Muovendo i passi verso l'"esserci come essere-nel-mondo"[5], diventa più facile approssimare l'esistente nel suo ritmo vissuto e nella sua possibilità di cura, per i quali la co-appartenenza di individuo-mondo è già data. Inoltrando la riflessione in questa dimensione di significato si orienta la pratica verso una nuova visione, ed è così che *progetto di vita* e *progetto di cura* vengono a sovrapporsi. Per ampliare ancora di più lo spazio del ragionamento è necessario anche liberare il pensare dai condizionamenti imposti dallo specialismo accademico, in vista di una unità tra linguaggio, pensiero e azione (*tout se tient*, "tutto si tiene")[6] e di ristabilite continuità tra discipline, ruoli e saperi[7]. Seguendo Maurice Merleau-Ponty: "la parola è una prassi" [8] e ha in sé un luogo in cui si deve andare: siamo noi che ci spostiamo"[9]. Avviando la proposta verso un'antropologia semantica agiamo dunque nell'ottica di un processo di de-razionalizzazione (*de-terapeuticizzazione*) del linguaggio — e dunque del vivere — in modo da far emergere la destoricizzazione dell'umano prodotta dal metodo classificatorio. La chiarificazione degli inganni del linguaggio[10] si offre come una possibilità per una più ampia considerazione della storia; "miglior medico"[11] che si possa desiderare, in quanto svelante il condizionamento sociale e culturale sempre in essere. In tale prospettiva si effettua un "salto qualitativo di metodo"[12] in virtù della ritrovata cifra umana e relazionale della parola e del comprendere[13]. In una tale attitudine di senso, il com-prendere costituisce un processo ermeneutico che attiene alla vita stessa mentre se ne fa esperienza, e non rappresenta solo una fase della conoscenza. Con il concetto di ermeneutica si riporta l'attenzione al "movimento fondamentale dell'esistenza"[14] e al modo originario, 'pratico', in cui l'essere-nel-mondo si rapporta agli altri e alle cose. In questa direzione del discorso non si può non prendere in esame la dimensione di mondo dell'esistente, come afferma Edmund Husserl, "nella

[4] Binswanger 2018 [1955]: 141-42
[5] Binswanger 2022 [1933]: 166
[6] De Saussure 2009
[7] Foucault 2020a
[8] Merleau-Ponty 2024 [2002]: 105
[9] Ivi: 94
[10] Wittgenstein 2009a; 2009b
[11] Piro 1971: 114
[12] Ivi: 28
[13] Heidegger 2011
[14] Gadamer 2010 [1960]: 8

fluente molteplicità di forme della sua vita intenzionale"[15] e in quanto "forma di vita"[16], mutevole e, di per sé stessa, aperta all'alterità. Seguendo la fenomenologia di Merleau-Ponty: "uomo, mondo, linguaggio sono aggrovigliati, *verflochten* […] (mondo vissuto e mondo oggettivato, idealizzato) sono simultanei […]"[17]. Questo vuol dire che "il disordine non può superarsi attraverso un sorvolo da cui si vedrebbe una priorità a senso unico"[18]. Come carattere dell'esistente, l'incompiutezza[19] viene a segnare in modo deciso l'orientamento nel senso della presente proposta. Contro la critica rivolta alla vacuità della fenomenologia, come teoria a cui mancherebbe la prassi, si rileva invece la sua utilità come pensare filosofico, e dunque come agire pratico affine alla vita stessa, di per sé sempre da compiersi. Come afferma Merleau-Ponty: "L'incompiutezza della fenomenologia e il suo modo di procedere incoativo non sono il segno di un fallimento, anzi sono inevitabili"[20]. Riguardo la soggettività e il suo movimento vissuto, se ne possono calcolare le misure, la posizione e il loro eventuale rapporto alle cose nell'ambiente, come si fa per gli oggetti, tuttavia, l'orientamento personale nei significati vissuti rimanda alla necessaria considerazione di una serie di fattori essenziali che non sono quantificabili, tra cui l'interdipendenza e l'esperienza della (*a*)sincronia. Se è vero che gli oggetti possono essere descritti, e cioè oggettivati, la persona *esiste* e *significa*, ovvero è obbligata a dare un senso a quello che vive, insieme ad altri, e trovando, al contempo, un senso per se stessa[21]. È in tale dimensione esistenziale che trova il suo centro l'essere umano come *progetto unico*, la cui dignità è il suo valore[22]. A differenza degli oggetti, nella singolarità dell'umano si scorge il carattere di irriducibilità e libertà della persona, che non consente alcuna sostituzione con un altro soggetto e la cui mutevolezza e sensibilità pone difficoltà ai sistemi che vorrebbero incasellarne le specificità. Come afferma Husserl: "Questa inerenza a un *orizzonte vivente* (*Horizonthaftigkeit*) costantemente fluente"[23] mostra come qualsiasi validità scientifica o risultato presuppongano sempre altre validità, per cui è necessario "('inibire, 'mettere fuori gioco') tutte le prese di posizione rispetto al mondo oggettivo già dato […]"[24]. Come si pone il modello biopsicosociale in rapporto a questa esigenza? In verità esso mostra la medesima criticità del modello biomedico nella cifra specialistica che gli attiene. La possibilità di tenere al centro la persona si rivela in tutta la sua criticità poiché il modello assume come riferimento una cesura tra ambiti di studio e tra oggetti di studio. In una tale visione la soluzione che si può ricercare ad un problema rimane sempre di tipo razionalista, in linea dunque con un lavoro di raccordo (possibile) tra ambiti disciplinari, visioni e contenuti. Ciò rischia di eludere la condizione di possibilità necessaria alla realizzazione di una visione globale del progetto di vita, concretizzabile attraverso una relazione tra individui e non tra individui e tecnici specializzati. Ritornare sulla via per la ricerca dell'umano, come mostra Minkowski[25], è il movimento necessario all'esistente nella sua esigenza di orientamento verso un orizzonte di significato che renda ragione del suo esserci, che non è mai nell'ordine delle cose, in quanto perseguimento dell'essere-con e del "proprio-poter-essere-sé"[26].

Si va ora ad approfondire una delle componenti centrali della presente proposta per un rinnovamento del pensare che parta da una rifondazione dei significati. Recuperando la speculazione di Basaglia (nella sua lettura di Binswanger)[27], possiamo vedere il fenomeno vissuto come qualcosa di "atmosferico", che per sua essenza necessita di essere compreso prima che diventi un fatto clinico.

---

[15] Husserl 2017 [1950]: 142
[16] Basaglia 2017: 142-61
[17] Merleau-Ponty 2024 [2002]: 84
[18] *Ibidem*
[19] Sartre 2008
[20] Merleau-Ponty 2017 [1945]: 31
[21] Heidegger 2011
[22] Borgna 2013
[23] Husserl 2002 [1954]: 177
[24] Husserl 2017 [1950]: 92
[25] Minkowski 2015 [1966]: XXXIX-XLVII
[26] Binswanger 2018 [1955]: 137
[27] Basaglia 2017: 158

La temporalità costitutiva non consente di sottoporre il fenomeno al calcolo[28], ma necessita di pensarlo come movimento che si articola non *nello* spazio e *nel* tempo ma *con* il tempo. La coscienza del tempo, il personale muoversi con il tempo e il sentire il ritmo del mondo e il suo clima, divengono una porta di accesso preferenziale per la nuova possibilità operativa nell'ambito del Progetto di Vita, dove la persona, non più scissa in parti e secondo visioni disciplinari, riacquista la sua dimensione di significato quale essere-nel-mondo che ha coscienza sempre singolare del tempo. Il Progetto di Vita individuale, personale e partecipato viene ad essere importante per la possibilità di articolare l'autonomia in base all'età vissuta, non in quanto dispositivo operativo, ma come dimensione ermeneutica e trasformativa che permette di andare oltre la sua declinazione unicamente giuridica. In tal modo si propone un nuovo stile di lavoro che porti le diverse discipline ad orientarsi verso uno scopo comune e un dizionario adeguato alla temporalità vissuta, non assumendo come propri i concetti chiave dalla clinica, ma quelli tendenti a tenere al centro il singolo nel suo essere sempre orientato verso la realizzazione del suo poter essere. Il concetto aristotelico di "felicità" (εὐδαιμονία, "buon demone")[29] diviene centrale, in quanto perseguimento della propria possibilità di essere sé secondo le proprie qualità. Muovendo il pensare nella direzione appena descritta, si abbandona l'idea standardizzata del raggiungimento dell'obiettivo desiderato in base alla convenzione, per fare in modo che ogni persona possa accedere alla sua opportunità di studio e lavoro in base all'età vissuta.
La questione assiologica emerge ora nella sua importanza, poiché è in gioco il *dover* vivere quale cifra dell'"esser-ci"[30], di cui l'esperienza della vulnerabilità si mostra come una delle sue "possibilità"[31]. Tenendo fermo questo orizzonte fluido, la cura si rivela come modo originario di sollecitudine, e, seguendo Foucault[32], si va a configurare come *epimeleia heautou*: "un atteggiamento verso di sé, verso gli altri, verso il mondo […] una certa forma di attenzione, di sguardo", che si offre al Progetto di Vita come prospettiva operativa. Far emergere i pregiudizi è importante, allo scopo, ampliando la consapevolezza rispetto al disagio come presenza di "una diversità qualitativa, di un modo diverso di essere"[33], per cui "la cura di sé implica un certo modo di vigilare intorno a quel che si pensa e a quel che accade nel pensiero"[34]. Orientando il Progetto di Vita al mondo dei significati, dei valori e delle opportunità di realizzazione sempre singolari, diventa più agevole porsi nella direzione che l'altro può tracciare per noi, senza agire in base al sintomo, alla diagnosi o all'eventuale prognosi stabilita. In tale prospettiva il perseguimento del Progetto di Vita come "poter essere sé" diviene stile di vita da compiere insieme, con pazienza e apertura, rivedendo continuamente la via intrapresa e modificando all'occorrenza il giudizio.

3. La legge 180: "una legge specialissima"

L'opera di riforma psichiatrica è una pagina della storia italiana purtroppo ignorata nella formazione scolastica e universitaria. Rilanciarne la conoscenza risulta necessario per restituire alla cultura il processo entro il quale è avvenuto il progresso della civiltà umana nel modo di considerare l'approccio alla malattia e alla cura. Con le parole dell'onorevole Bruno Orsini[35], relatore della Legge 180, meglio conosciuta come "Legge Basaglia", possiamo dire che essa rappresenti una "legge

[28] Binswanger 2022
[29] Aristotele 2012: 301
[30] Binswanger e Warburg 2021: 298
[31] Van den Berg 1961: 113
[32] Foucault 2025 [2001]: 12
[33] Binswanger e Warburg 2021 [1998]: 299
[34] Ivi:13
[35] Orsini 2019

specialissima"; una riforma culturale che si inserisce in un periodo di grandi riforme[36] volte ad attuare la Costituzione in favore della libertà e dell'inviolabilità della persona. Inquadrarla come un'opera strutturalmente in corso permette di leggerne la continuità etico-giuridica in interventi odierni come il D.lgs. 62/2024, il quale — ridefinendo il paradigma della disabilità attraverso il Progetto di Vita — raccoglie l'eredità basagliana della centralità del soggetto.

La dimensione legislativa ed etica entro la quale si muove la presente proposta è la medesima che nel 1978 ha istituito il Servizio Sanitario Nazionale (SSN) con la Legge n. 833, inglobando la Legge 180 al suo interno e sancendo il diritto alla cura per tutti. Ciò è avvenuto dopo lunghe lotte il cui impegno non può esaurirsi con l'emanazione di una legge. Attualmente la situazione non è molto diversa da allora, e l'impegno necessario è rimasto il medesimo. Come mostra lo studio del Prof. Heritier: "Il risultato storico dell'interazione culturale tra gli uomini può dare luogo a un ordine complessivo che permette l'esercizio di una società libera e giusta in determinate condizioni, ma al tempo stesso non è scontato che l'interazione tra uomini dia luogo a un risultato che favorisca condizioni di libertà" [37]. Diviene essenziale, quindi, che l'estetica, il diritto, l'etica e l'affettività trovino una loro coniugazione in un esercizio di consapevolezza dell'impegno necessario al fine preposto, in un momento storico in cui il progresso tecnologico modifica, tra le altre cose, anche l'opportunità di incontro. L'importanza dell'assunzione della responsabilità della cura deve essere trasmessa come coscienza civile alle nuove generazioni mediante la diffusione di una cultura adeguata e attraverso le testimonianze di vita[38]. Un orientamento necessario per una pratica costante e interrelata che trasformi continuamente il modo di vivere i servizi di salute mentale e l'organizzazione socio-sanitaria sui territori, attraverso l'associazionismo e iniziative educative, lavorative e ricreative aperte alla collettività. Il movimento di iniziative diviene, così, la possibilità di superamento costante dell'immobilità delle pratiche cliniche in favore di un ritorno verso il bisogno della persona, che è sempre il medesimo anche se in situazioni di vita che oggi appaiono diverse rispetto al passato. Possiamo usare le parole di Basaglia e parlare di una "'terapia del vivere' che è poi una 'politica del vivere'"[39], per cui il dovere si evidenzia come immutato, ma in nuove modalità di incontro, che non tralasciano anche la dimensione virtuale. L'obiettivo è la costruzione di una società di cura che sappia accogliere le sfide senza far appello ad una visione disabilitante e psicopatologica, ma umana. Allo scopo, ripercorrere la storia rappresenta uno strumento critico di straordinario valore[40], in un momento in cui la Riforma sulla disabilità chiede una trasformazione radicale, non solo come svolgimento di una prestazione, ma riuscendo ad *abitare*[41] il concetto di cura, come afferma Basaglia, nel "senso etimologico della parola, essere attenzione 'essere-con'"[42].

Continuare a realizzare la Legge 180 permette di superare la deriva custodialista che ancora permea la cultura, retaggio della Legge Giolitti (14 febbraio 1904, n. 36), sostenendo il potenziale insito nei progetti di partecipazione basati su un'etica collettiva e individuale, vera "politica dell'esperienza"[43]. Continuare a muovere i passi nel solco dell'opportunità tracciata, è importante così da diffondere il valore del diritto alla salute e le sue radici fenomenologiche, il cui fondamento soggettivo-relazionale esige l'assunzione della responsabilità di ogni cittadino nei confronti della salute come bene comune.

---

[36] Riguardo il processo di Riforma psichiatrica la figura di Franca Ongaro ha avuto un ruolo apicale, e anche successivamente durante il suo mandato al Senato (1983-1992), concentrandosi sulla difesa e sull'organizzazione territoriale della Riforma attraverso il DDL 180 bis, affiancando a ciò un incisivo impegno su temi etici e sociali quali il superamento degli Ospedali Psichiatrici Giudiziari e le norme sulla violenza sessuale. [*N.d.A.*]

[37] Heritier 2026: 87

[38] Pierantoni 2024

[39] Basaglia 1979: 239

[40] Vico 1952; 1993

[41] Heidegger 2015

[42] Basaglia 2024: 25

[43] Laing 1978

4. La fenomenologia di Franco Basaglia. Una lezione mai svolta

La proposta di questo lavoro intende riportare in luce quel movimento fenomenologico[44] che, con Basaglia, in Italia, ha cambiato in modo radicale la visione della malattia e della cura e che ancora non è entrato a far parte degli argomenti di studio delle scuole, delle università e dei corsi di specializzazione. Rispetto a questo tema, è necessario sollevare una nota critica importante che riguarda la cultura che è stata edificata dal dopo Riforma fino ad ora. Come afferma Borgna: "La rivoluzione di Basaglia non è stata solo pratica ma anche culturale e filosofica. Cosa ne sanno oggi i giovani studenti? E cosa conoscono le vecchie generazioni?" [45]. Con queste parole, il maestro gentile esprime la sua preoccupazione per il futuro della psichiatria e della società, stimolando una rivalutazione del pensiero e dell'opera dello psichiatra veneziano come opportunità di risollevare le sorti di una psichiatrica e psicologia alla deriva. Borgna è stato tra i massimi conoscitori e sostenitori della filosofia di Basaglia, di cui ha scritto nei suoi molteplici saggi[46], ricordandone l'importanza per le nuove generazioni. La presente proposta raccoglie la sua eredità proponendo di reintrodurre nei corsi universitari e di specializzazione il pensiero di Basaglia, la cui speculazione rappresenta un accesso preferenziale alla conoscenza di innumerevoli altri pensatori della filosofia, psichiatria, sociologia, antropologia, letteratura e arte, che la sua rilettura (unitamente a quella di Franca Ongaro) articola in un agire di portata evocativa, formativa e innovativa del tutto originale[47]. Si tratta di un lascito culturale ed etico a cui si può attingere come possibilità immediata di cambiamento, a partire dal proprio modo di stare nelle cose; aspetto saliente da approfondire che ha caratterizzato la postura dei medici basagliani, ad iniziare dai primi due a Gorizia, i quali diedero avvio all'impensabile trasformazione: Basaglia [48]e Antonio Slavich[49].

Quando Basaglia iniziò il suo lavoro nel Manicomio di Gorizia, nel novembre del 1961, si trovò da solo con seicento internati in un posto che non gli avrebbe consentito alcuna possibilità di esercitare il mestiere della cura. Slavich, il primo allievo e collaboratore di Basaglia, lo raggiungerà alla fine della sua permanenza presso i pionieri dell'antropo-fenomenologia tedesca, soltanto un anno dopo. Basaglia aveva inviato Slavich a Würzburg in Baviera per seguire le lezioni sul pensiero di Martin Heidegger tenute da Erwin Straus e Viktor E. von Gebsattel, della cui antropo-fenomenologia erano entrambi appassionati e che stava producendo cambiamenti importanti nella psichiatria francese, tedesca e inglese. La tensione etica, che da sempre aveva legato i due psichiatri[50], sarà la cifra dell'avvio della decostruzione del Manicomio come luogo di istituzionalizzazione[51]. Questa possibilità da parte dei due medici troverà il suo fondamento nell'integrazione tra una solida formazione neurologica e psichiatrica e una profonda sensibilità filosofica, nutrita in particolare dalla lettura dei classici, dalla comprensione delle lingue e dal dialogo con personalità importanti; oltre a Von Gebsattel e Straus[52], troviamo Michel Foucault, Jean-Paul Sartre, Ronald D. Laing, David Cooper, Jean Piaget ed Ernesto De Martino. Il movimento fenomenologico in psichiatria era composto, al tempo, di personalità di spicco, che, stimolate dalla nuova speculazione, derivante, in

[44] Gadamer 1994
[45] Si veda il testo nella quarta di copertina di Eugenio Borgna, in Di Adamo L. 2024, *Della cura. Studi fenomenologici e salute mentale*, Mantova: Negretto.
[46] Borgna 2020
[47] Basaglia 2017
[48] Basaglia 1968
[49] Slavich 2018
[50] Slavich 2018
[51] Missiroli et al. 2022
[52] Calderaro 2025: 73-75

particolare, dal pensiero di Husserl[53], Jaspers[54] e Heidegger[55], offriva una via nuova per ripensare l'esistente, di cui Basaglia ha saputo offrire una sintesi perfetta fondando una sua visione originale.
La tensione trasformativa del Manicomio come paradigma culturale[56], prendeva spunto, tra gli altri testi, dalla lettura di Basaglia delle *Meditazioni cartesiane* di Husserl[57]; in particolare dall'indicazione del necessario 'rovesciamento' di tutte le teorie, come compito filosofico finalizzato alla costruzione di una nuova scienza. L'invito che proveniva dalla nuova filosofia fu incarnato da Basaglia come postura di fronte al sapere imposto dalla scienza psichiatrica, soprattutto nel suo modo di pensare una soluzione già posta ad una criticità come qualcosa da problematizzare e mai come il traguardo raggiunto di un obiettivo preposto. Quel modo alternativo di porsi nei confronti del sapere era ciò che attraeva i giovani studenti da tutta l'Italia, alcuni dei quali decisero di far visita a Gorizia, divenendo presto collaboratori di Basaglia. Andò formandosi, così, insieme a Basaglia e Slavich, il piccolo gruppo di fenomenologi Goriziani, il cui impegno fece eco e mosse gli animi di altri che si unirono, prima in un gruppo più numeroso di medici e volontari che diedero vita alla prima comunità terapeutica, e poi in un movimento di persone in tutta Italia, fatto di studenti, operatori, volontari e artisti che replicarono quel modo nuovo di stare nelle cose e di operare nei luoghi di vita e di lavoro.
La possibilità di 'sospensione del giudizio' (*epoché*) sulla malattia che la fenomenologia offriva, dava a tutti la possibilità di mettere in discussione il potere assoluto del medico e l'impostazione organicistica e positivista della psichiatria, partecipando con iniziative personali e collettive allo smascheramento delle ideologie. Questa prima apertura di senso, offerta dalla filosofia, andava liberando dalle catene gli internati, ma liberava al contempo anche gli operatori, e la stessa società che cominciava a prendere parte alla vita del Manicomio, ma non senza difficoltà importanti rispetto ai dettami dell'impostazione della società dell'epoca. Crediamo sia importante approfondire questo passaggio perché riteniamo che le difficoltà attuali siano le medesime di allora, e che il potere medico-specialistico ancora ponga serie limitazioni alla concretizzazione di una cura democratica.
Fin dal periodo del lavoro presso la Clinica delle malattie nervose e mentali di Padova, le comunicazioni di Basaglia ai convegni introducevano accenni di fenomenologia all'interno del modello rigido del tempo, segnando una prima e fondamentale spinta innovatrice che rimarrà poi per tutto il processo di Riforma come cifra di un lavoro davvero originale. Emblema del clima di intolleranza verso le sue letture e verso il suo modo di parlare era l'atteggiamento del direttore della clinica, Giovanni Belloni, il quale, conoscendo a fondo la bravura di Basaglia, ne criticava però l'attitudine filosofica, appellandolo ironicamente come "il filosofo"[58], e arrivando a relegarlo, in un primo tempo, all'ultimo reparto della clinica, noto come 'il confino', e poi inviandolo ad un vero luogo di confine, il Manicomio di Gorizia. Proprio "per quella sua inclinazione assurda di voler essere uno 'psichiatra-filosofo', fuori dagli schemi e dalle regole di potere"[59] Basaglia rimase fuori dall'università, con allontanamenti agiti dai primari delle cliniche universitarie e dalla politica.
Tuttavia, vi fece ritorno di continuo per incontrare i giovani studenti (spesso di filosofia) o per lo svolgimento delle attività di libera docenza, dove, come racconta Slavich[60] a Parma, riscuoteva sempre un grande successo. Per tutto il corso della sua vita coltivò il desiderio di tornare ad insegnare, convinto che l'università fosse lo spazio adeguato per portare avanti quel rinnovamento della cultura necessario alla costruzione di una società più giusta, tuttavia non ebbe il tempo di farlo venendo a mancare prematuramente.

[53] Husserl 2007
[54] Jaspers 2020
[55] Heidegger 2011
[56] Basaglia 2018
[57] Husserl 2017
[58] Slavich 2018: 16
[59] Venturini 2020a: 149
[60] Slavich 2019: 380

Come lascito attuale e proficuo per il nostro compito, sentiamo di cogliere questa sua tensione, sempre rivolta alla pratica e al dialogo con i giovani, per una disposizione verso i modi dell'insegnamento che sappiano indicare in una via nella formazione e nella cultura.

5. Oltre la patologizzazione del bisogno. "Per un'antropologia fenomenologica"

Ripercorrendo la storia si può osservare la ricorrente tensione delle scienze verso il confinamento del bisogno a mero fatto clinico, nell'idea che si possano risolvere le contraddizioni del vivere attraverso un'individuazione rapida del problema e con soluzioni preordinate e definitive. Ma come indica Jaspers[61], in questo modo si dà "spiegazione" di un fatto, ma senza comprenderne il significato.
Con la sua *Psicopatologia generale* (1913), il filosofo dell'esistenzialismo aveva avviato una rivoluzione in psichiatria, di straordinario valore, consentendo il superamento della visione oggettivante della malattia mentale in virtù di una "psicopatologia" (da *pathos*, "passione" e *logos*, "discorso") del mondo umano. Nonostante il superamento dell'organicismo promosso anche successivamente, dietro la scorta di Jaspers, il concetto di psicopatologia è tornato ad indicare una sorta di patologia della psiche (benché non se ne sia mai trovato il substrato organico), mostrando la spinta razionalista insita nelle discipline della salute mentale. Conoscere i processi culturali, attraverso l'analisi del linguaggio, è utile per comprendere come promuovere un cambiamento, partendo da un lavoro di archeologia delle strutture della precomprensione entro le quali si opera. La psicologia e la psichiatria dovrebbero sempre rimanere fedeli al loro compito di cura, il quale consiste nel tenere al centro la persona senza mai lasciare tutto lo spazio alla diagnosi e al pregiudizio che essa porta con sé[62]. Una ricerca antropologica fenomenologica si pone come possibilità di ampliare la comprensione in merito a un dato clinico, scegliendo di non accordare l'assenso al già noto, attraverso la pratica dell'*epoché*. Come indica Husserl[63], essa è un "ritornare 'alle cose stesse' (*Zu den Sachen selbst*)" in vista di una più ampia possibilità di comprensione di ciò che ancora non si conosce.
L'oggettivazione del bisogno comporta sempre il rischio di non tutelare la giustizia ermeneutica ed epistemica delle persone con disabilità, non riconoscendo loro il diritto ad essere credute[64]. Un tema, quest'ultimo, attuale e che richiede l'attenzione della comunità scientifica e della politica per un impegno che consenta di affrontare il compito senza abdicare ad una mera stigmatizzazione dell'espressione dell'altro. La riflessione dei maestri del pensiero fenomenologico agevola questa opportunità, portando la considerazione oltre il giudizio scientifico, con una tensione verso l'umano che non abbandona mai la singolarità e la situazione vissuta, e sostenendo l'impegno, soprattutto quando non si conoscono la soluzione e né le risorse disponibili; il che, nel mestiere della cura, ricorre nella maggior parte delle situazioni[65].

6. La centralità della presente proposta. La vulnerabilità vissuta come paradigma politico e categoria sociale. Il progetto di vita come fulcro di una nuova scienza della persona

Nell'orientamento proposto la vulnerabilità rappresenta l'emblema stesso della condizione umana, caratterizzata nella sua essenza dall'"essere-alla-morte"[66]. Questa prospettiva sostituisce al paradigma della disabilità quello della vulnerabilità, traducendo il modello assistenzialistico in una

[61] Jaspers 2015 [1910]: 65
[62] Binswanger 1990 e Basaglia 2017: 170
[63] Husserl 1965 [1913]: 203
[64] Di Adamo 2025a: 13
[65] Dell'Acqua 2013
[66] Heidegger 2011 [1927]: 201

politica della partecipazione sociale. In tal modo la cura di un Progetto di Vita si configura come una dimensione originaria di profonda sollecitudine gli uni verso gli altri, riportando la clinica al suo antico legame con la vita[67]. Questo processo di disvelamento dell'unità originaria di vita e cura, rende ancora più evidente il necessario ri-guardo verso l'altro, come stile di pensiero e di vita[68]. Le istituzioni e i territori sono chiamati ad agire in sinergia, nell'ottica di una cooperazione umana e organizzativa che non si limiti ad una 'presa in carico' di un problema, ma che divenga disposizione sociale e comunitaria verso il *mondo-della-vita* in quanto *vulnerabile*[69]. In questa ottica, la connessione tra le persone si mostra primariamente come una connessione di cura, con disponibilità della collettività, come invita Borgna[70], a divenire una "comunità di destino" per un impegno esistenziale verso i bisogni della condizione umana. La parola *destino*, come afferma Borgna è una "parola impalpabile"[71] dal valore ideale, ma anche pratico. Non si tratta di un riferirsi all'ineludibile o al fato, ma, come indica Binswanger, a "un saper leggere dentro di sé. Riconoscersi, in quel sentimento di solidarietà, di vicinanza e gentilezza da cui prende forma la possibilità di sentirsi comunità, di desiderare per l'altro l'infinito, di sperare nella vita e per la vita, senza mai perdere di vista la salvezza di entrambi"[72]. Soggiornare nel significato dell'essere-*con* si fa quindi esercizio di prudenza, sensibilità e tatto; una pratica necessaria per riuscire a discriminare su ciò che è corretto nella situazione specifica (φρόνησις)[73]. Rispetto a questa opportunità, il principio dell'"accomodamento ragionevole", introdotto dall'Art. 5 del D.lgs. 62/2024, rappresenta il dispositivo ermeneutico adeguato per agire in un accordo di intenzioni e in vista del superamento di una prospettiva unilaterale o dominante.

Rispetto al Progetto di Vita e al confronto che avviene nell'Unità di Valutazione Multidimensionale (UVM), la saggezza riveste un ruolo importante, in quanto dimensione di possibilità in cui incontrare il bisogno personale senza anteporre ad esso il pregiudizio medico, accompagnando l'individuo e la famiglia in un cammino di consapevolezza e autodeterminazione utile allo scopo. In questa prospettiva il coinvolgimento delle 'persone significative' che ruotano intorno alla famiglia non può limitarsi alla fase formale di avvio del Progetto di Vita, ma deve essere anticipato alle fasi precedenti. Il processo di orientamento alla necessità vissuta, così pensato per la psicologia e la psicologia, va a sostenere i genitori e i *siblings* fin dal momento della ricezione della valutazione o della diagnosi, promuovendo la possibilità di ampliamento della conoscenza e autodeterminazione di tutti, e in primo luogo della persona titolare del progetto. In tal modo si consente alla persona che vive l'esperienza della vulnerabilità non solo di esprimere la sua voce, ma, come indica Merleau-Ponty, di non perderne "il modo di farne uso"[74]. Ciò diviene dirimente per il passaggio auspicato da un'epoca prettamente clinico-sanitaria a un'epoca della cura globale attraverso il Progetto di Vita. Se la cultura italiana saprà assimilare quest'ultimo non come un mero adempimento, ma come un autentico stile di vita, l'intera comunità svilupperà una naturale disposizione all'ascolto e all'impegno condiviso per la vita indipendente come obiettivo centrale della formazione dei cittadini e dei futuri operatori e professionisti nei vari ambiti.

7. "Noi siamo un colloquio". Le parole e il senso del possibile

Rispetto al mandato operativo del D.lgs. 62/2024, la cui attuazione esige una relazione simmetrica tra le parti, l'attuale impianto semantico rischia di configurarsi come il secondo elemento critico,

[67] Di Adamo 2022
[68] Slavich 2003: 40
[69] Di Adamo 2025b
[70] Borgna 2025: 67
[71] Ivi: 36
[72] Binswanger 2018 [1955]: 183
[73] Gadamer 2010 [1960]: 369
[74] Merleau-Ponty 2017 [1945]: 245

dopo il primo, che si è analizzato nel paragrafo 2. *La riforma del pensiero, oltre l'istituto e il modello biomedico*. I concetti in uso nei regolamenti e nelle pratiche amministrative, di solito, mantengono il riferimento a un dizionario medico che rimanda a una dimensione di significato sanitarizzante mettendo in rilievo la disabilità e *adombrando* la persona. Vale la pena soffermarsi su questo argomento, che si pone al centro di un dibattito ancora in essere, su alcune disposizioni avviate dalla Convenzione del 2006 e dal D.lgs. 62/2024.

Negli Art. 2-4 del D.lgs. 62/2024 si suggerisce di evitare l'uso dell'*Identity-First Language*, eliminando quindi i concetti come "disabile" (usato come sostantivo), "diversamente abile" e "portatore di handicap", e sostituendo ad essi la formula del *Person-First Language*: "persona con disabilità". Sempre seguendo le indicazioni del Decreto, ai precedenti riferimenti di "handicap" e "situazione di gravità" viene sostituita la definizione "condizione di disabilità", a cui fa seguito l'indicazione del livello di "bisogno di sostegno" ("lieve", "medio", "elevato" o "molto elevato").

Questo passaggio segna un possibile avanzamento nella cultura disabilitante, tuttavia, sembra rivela delle limitazioni importanti che si vanno qui di seguito a considerare. Il passaggio dal modello dell'*Identity-First Language* al paradigma del *Person-First Language*, finalizzato ad anteporre l'individuo alla sua condizione clinica, genera delle controversie per cui l'argomento è ancora oggetto di dibattito. Proprio considerando la questione dell'autismo e delle neurodivergenze, come chiave di accesso per la comprensione e accoglienza delle altre condizioni cliniche, come condizioni vissute, in questa sede si vuole suggerire una proposta teorico-operativa che porti non tanto a migliorare i costrutti migliorando la formulazione delle definizioni, ma trasformando i concetti stessi. Crediamo che il termine disabilità, riguardo il Progetto di Vita, non sia indicato al fine di tenere al centro la persona. Sostituire alla diagnosi di disabilità il concetto di *condizione di vulnerabilità* mostra la possibilità di pensare in modo qualitativamente diverso per ogni persona, rimandando il senso dell'impegno a una condizione umana di per sé vulnerabile. Di fatto non tutte le condizioni di necessità rivelano un bisogno a causa di un deficit presente[75]. La vulnerabilità, se riferita ad ogni condizione sociale (educativa o evolutiva), permette a chi ne ha bisogno di ricevere il 'servizio' adeguato alla realizzazione della propria possibilità d'essere, attingendo primariamente agli strumenti della convivenza. In tal senso, il rinnovamento proposto guarda ad una tematica esistenziale che coinvolge, a diverso titolo, ogni persona, in quanto sempre interrelata e interdipendente, per la qual cosa la *condizione di vulnerabilità presente* non emerge in quanto disabilità (segno distintivo di una deviazione della norma), ma, seguendo Basaglia, come un "essere altrimenti (*Anders*)"[76]. Proprio in quanto cifra dell'esserci, il costrutto di vulnerabilità fa affiorare le molteplici interconnessioni presenti nel mondo-della-vita, che contiene in sé anche la qualità vissuta che la clinica definisce come "disabilità". Per articolare un avanzamento attraverso il Progetto di Vita individuale, personalizzato e partecipato della persona con disabilità, come descritto nell'Art. 2 del Decreto lgs. 62/2024, è necessario porre attenzione al 'progetto di mondo' personale, di cui sono parte i desideri e le aspettative individuali, in modo interrelato all'ambiente e alla cultura. Pensare di partire alla costruzione di un Progetto di Vita ponendo al centro uno stato di mancanza, o peggio ancora una valutazione stigmatizzante, non fa che riprodurre gli effetti del razionalismo, senza rivelare nulla del bisogno della specifica forma d'esistenza, e senza consentire di raccordare le intenzioni intorno ad essa. Sarebbe utile, a nostro avviso, e avanziamo una proposta in tal senso, che si prendesse a riferimento il sistema pensato per i cosiddetti Bisogni Educativi Speciali, la categoria che sussume al suo interno, oltre ai disturbi evolutivi specifici, lo svantaggio socio-economico, linguistico e culturale, e la plusdotazione (Dir. M. 27/12/12; L. 170/10; Nota 562/19; DDL 180). Nelle scuole ha già preso forma una didattica personalizzata che stimola la partecipazione e l'iniziativa di docenti e familiari nel segnalare la presenza di una situazione di fatica, senza il bisogno di una certificazione clinica.

[75] Cutler 2026
[76] Basaglia 2017: 155

Questo approccio mette ancora più in luce l'importanza di costruire un linguaggio comune che non trovi come suo unico riferimento il dizionario medico.
Crediamo che questo cambiamento vada sostenuto in ogni ambito e, in particolare, in sede di UVM e nei percorsi[77] di orientamento e autodeterminazione familiare al Progetto di Vita, con la costruzione di uno spazio semantico che permetta di porsi al servizio del bisogno della persona specifica e della collettività, attraverso una cultura basata non sull'assistenzialismo, ma sulla "*solidarietà operante*"[78] per il sostegno dell'umano patire e dell'umano vivere, che poi in fondo sono la stessa cosa.

8. Tempo, spazio e "grammatica del tempo". Una proposta operativa

Da un punto di vista operativo, attualmente, si fa uso di apparati teorici e metodologie che si avvalgono di riferimenti spazio-temporali relativi al tempo oggettivo, i quali astraggono dal sentimento della durata e dalla possibilità per la persona di essere vista nella sua qualità, nel suo movimento e nella potenzialità. Come afferma Basaglia (ripercorrendo le parole di Zutt, Merleau-Ponty e Sartre) "il problema del corpo in riferimento allo sguardo […] mette in evidenza come proprio nello sguardo, nel guardare, si realizzi immediatamente l'apertura al mondo, la mondanizzazione dell'uomo"[79], di cui l'aspetto di vulnerabilità, rappresenta invece la manifestazione di una chiusura rispetto al problema della 'presenza d'altri'. La differente sincronia vissuta, realizzata in un'altra forma dell'incontro, deve essere compresa come un problema insito nell'applicazione di spiegazioni ai fenomeni viventi, che, di per sé stessi, hanno un ritmo vissuto come dimensione comunicativa che non può essere oggetto di calcolo. A differenza del tempo segnato dall'orologio, l'esperienza della *temporalità* richiede un'apertura di senso rispetto al rigore del tempo geometrico. Vista l'importanza di rivalutare la temporalità come fattore discriminante per la riuscita del Progetto di Vita, si pone come necessario effettuare un passaggio saliente per approfondire la questione.
Nonostante la prospettiva fenomenologica del tempo[80] abbia impresso un decisivo avanzamento clinico e umano nella cultura, tuttavia è stata progressivamente accantonata dall'approccio descrittivo e ateoretico del *Manuale Diagnostico e Statistico dei disturbi mentali* (DSM-5 2023) e dalle varie teorie psicologiche sull'individuo, con una conseguente valutazione di alcune peculiarità quali sintomi (come nel caso della lentezza o precipitosità vissute o dell'angoscia esistenziale). Crediamo che mettere al centro la persona significhi primariamente tenere conto del suo tempo vissuto e introduciamo a tal proposito il costrutto di "grammatica del tempo vissuto"[81], come proposta, da parte di chi scrive, che attinge all'esperienza con le persone e le famiglie nell'ambito dell'autismo e delle neurodivergenze. I passi che si muovono vanno nella direzione tracciata dalla speculazione di Basaglia[82] e di Borgna[83], favorendo l'applicazione pratica delle normative atte a sostenere le risorse personali senza anteporre il tempo della clinica al tempo vissuto. In questa ottica l'attenzione primaria è rivolta alla persona e alla famiglia per una maggiore comprensione delle necessità in base all'età vissuta (e non all'età anagrafica). Domandare quale sia la temporalità di chi fa una richiesta di

[77] Per un approfondimento sui percorsi di orientamento familiare si rinvia a Di Adamo L. 2022, *Filosofia e clinica. Un nuovo approccio all'autismo di livello 1 e alla neurodiversità*, Mantova: Negretto. Si rinvia inoltre alla tesi di dottorato della Dott.ssa Violante (prossima pubblicazione 2027). Lo studio ha previsto la somministrazione di questionari qualitativi alle famiglie seguite dai Servizi di Salute Mentale della Asl Rm 6 e il Consorzio Socio-sanitario di Ardea Pomezia, e sostenute con il Progetto di *Parent Training Sophia*, di cui chi scrive è referente clinico e coordinatrice. L'introduzione di una possibilità di analisi dell'estetica dello spazio e del tempo vissuto nel Progetto di Vita per le persone nello spettro autistico è offerta come opportunità pratica di miglioramento delle procedure di valutazione qualitativa a servizio del progetto stesso. [*N.d.A.*]
[78] Slavich 2003: 45
[79] Basaglia 2017: 308
[80] Minkowski 2004
[81] Di Adamo 2023
[82] Basaglia 2017: 71-79
[83] Borgna 2015

Progetto di Vita è un elemento prioritario per la riuscita dello stesso. Come immagine vissuta, la temporalità, possiamo riconoscerla libera, così come afferma Binswanger, "come un che di universale in sé"[84], nella libertà di risposta della persona alle cose che succedono, per cui la possibilità non è mai nel tempo che indica il calendario. La cifra del nuovo stile di pensiero e di lavoro che si vuole favorire riguarda il modo di approccio al linguaggio, e investe anche la maniera in cui si entra in relazione con la persona in una unità di semantica e ritmo, poiché l'esser-ci, come mostra Binswanger, è sempre un con-essere (*Mitsein*), ovvero "l'essere-l'uno-con-l'altro"[85]. In una tale prospettiva unitaria, adoperando un concetto di Merleau-Ponty[86], sull'idealità, andiamo a considerare la temporalità come una "cerniera della connessione io-altri […] operante, effettiva", che si realizza di volta in volta e che ha bisogno dell'esperienza vissuta per prendere forma come uno spazio di senso; qualcosa che avviene "'quasi al bordo delle parole'"[87]. Prendendo in prestito un concetto di Spinoza, espresso anche da Binswanger[88], la temporalità, in questo modo, appare "nella forma dell'eternità", per cui osservare come l'altro abiti il tempo significa sospendere il giudizio sulla sua età anagrafica e *soggiornare* nella sua forma di vita, muovendosi a suo ritmo e seguendo la logica interna tra temporalità, semantica e corpo vissuto[89]. Qui entra in gioco la sensazione, non nella sua connotazione percettiva o neurobiologica, ma in quanto apprensione al mondo: modo di averne una rappresentazione nel giudizio. L'*aisthesis* (dal greco αἴσθησις, tradotto in modo incongruo con "sensazione" o "percezione") è un concetto che ritroviamo nella filosofia socratica[90], e che viene ad essere una dimensione estetica utile per la nostra proposta, per una comprensione dell'esperienza temporale che non sia solo funzionale a mettere d'accordo l'utente con il servizio offerto, ma che sia possibilità per un vissuto pre-riflessivo di divenire fulcro del progetto stesso, poiché in sé sempre non-falso.

A cominciare dall'indicazione di Husserl possiamo dire che: "Nella miseria della nostra vita"[91] forse non si è 'mai' in ritardo rispetto al tempo della cura, e questo è il motivo per il quale si può e si deve continuare in quel lavoro di utopia concreta. Riguardo al compito descritto, per il presente e il futuro dell'impegno che attende la società e la cultura, terminiamo con le parole significative di Minkowski:

> "Oggi come oggi, oggi come ieri, diciamo di voler migliorare l'umanità, di volerla salvare, di voler adempiere il nostro dovere nei suoi confronti. Ma oggi, oggi più che mai, crediamo di poterlo fare soltanto con l'accompagnamento di un'orchestra assordante: formiamo leghe, fondiamo partiti, lanciamo parole d'ordine in grado di irreggimentare, di trascinare, e perfino di ingannare. In ogni ambito sociale, redigiamo piani di battaglia, che ci sembrano tanto più perfetti quanto più sono dettagliati e preveggenti. Ma la vita non è sempre una battaglia, e tantomeno un piano. Esiste anche un lavoro che va svolto in silenzio, e che ciascuno deve svolgere in sé e su di sé. L'umanità, del resto, il più delle volte si è salvata da sola, senza l'aiuto strepitante di quanti si dichiarano suoi medici curanti. Discreta, come un profumo, è l'atmosfera intorno a noi. E tocca a noi rispettare questo suo carattere, adempiendo il nostro dovere nei confronti degli altri e di noi stessi"[92].

[84] Binswanger 1993 [1930]: 117
[85] Binswanger 2018 [1955]: 141
[86] Merleau-Ponty 2017: 57
[87] Ibidem
[88] Binswanger 1993 [1930]: 117
[89] Di Adamo 2024: 152-204
[90] Platone 2006
[91] Husserl 2002 [1954]: 35
[92] Minkowski 2005 [1936]: 101-01

BIBLIOGRAFIA

American Psychiatric Association (cur.) 2023 [2022], *DSM-5-TR. Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali*, Milano: Raffaello Cortina.

Aristotele 2012 [IV sec. a.C.], *Etica Eudemia*, Milano: Rizzoli.

Basaglia F. 2017, *Scritti 1953-1980*, Milano: Il Saggiatore.

Basaglia F. 1968, *L'istituzione negata. Rapporto da un ospedale psichiatrico*, Torino: Einaudi.

Basaglia F. 1979, "Dopo l'ospedale nel territorio", in E. Venturini (cur.), *Il giardino dei gelsi. Dieci anni di antipsichiatria italiana*, Torino: Einaudi.

Basaglia F. 2018, *Conferenze brasiliane*, Milano: Raffaello Cortina.

Binswanger L. 1990 [1965], *Delirio. Antropoanalisi e fenomenologia*, Venezia: Marsilio.

Binswanger L. 1993 [1930], *Sogno ed esistenza*, Milano: SE.

Binswanger L. 2018 [1955], *Daseinsanalyse. Psichiatria. Psicoterapia*, Milano: Raffaello Cortina.

Binswanger L. e A. Warburg 2021 [1998], *La guarigione infinita. Storia di Aby Warburg*, Vicenza: Neri Pozza.

Binswanger L. 2022 [1933], *Il problema dello spazio in psicopatologia*, Macerata: Quodlibet.

Borgna E. 2013, *La comunità di destino. Un nuovo principio di speranza*, Milano: Apogeo.

Borgna E. 2020, *Nei luoghi perduti della follia*, Milano: Feltrinelli.

Borgna E. 2022, *L'agonia della psichiatria*, Milano: Feltrinelli.

Borgna E. 2024, "Commento in quarta di copertina", in L. Di Adamo, *Della cura. Studi fenomenologici e salute mentale*. Mantova: Negretto.

Borgna E. 2025, *Le parole contro il male di vivere. Conversazioni e interviste*, Novara: Interlinea.

Calderaro N. 2024, "Recensione al testo di Slavich: La scopa meravigliante". *Psicoterapia e Scienze Umane*, 38(4): 526-529.

Calderaro N. 2025, "1974, una testimonianza", in Trebian M.L. (a cura di) *Il respiro e lo sguardo*, Genova: Janua.

Dell'Acqua P. 2013, *Fuori come va? Famiglie e persone con schizofrenia. Manuale per un uso ottimistico delle cure e dei servizi*, Milano: Feltrinelli.

Di Adamo L. 2022, *Filosofia e clinica. Un nuovo approccio all'autismo di livello 1 e alla neurodiversità*, Mantova: Negretto.

Di Adamo L. 2024, *Della cura. Studi fenomenologici e salute mentale*, Mantova: Negretto.

Foucault M. 2020a [1963], *Nascita della clinica. Un'archeologia dello sguardo medico*, Torino: Einaudi.

Foucault M. 2020b [1961], *Storia della follia nell'età classica*, Milano: Rizzoli.

Foucault M. 2025 [2001], *L'ermeneutica del soggetto. Corso al collège de France (1981-1982)*, Milano: Feltrinelli.

Gadamer H.G. 1994 [1972], *Il movimento fenomenologico*, Roma-Bari: Laterza.

Gadamer H.G. 2010 [1960], *Verità e metodo*, vol. I, Milano: Bompiani.

Gadamer H.G. 2019, *Un secolo di filosofia. Dialogo con Riccardo Dottori*, Milano: La nave di Teseo.

Heidegger M. 1991 [1987], *Seminari di Zollikon. Protocolli seminariali. Colloqui. Lettere*, Napoli: Guida.

Heidegger M. 1991 [1957], *Il principio di ragione*, Milano: Adelphi.

Heidegger M. 2011 [1927], *Essere e tempo*, Milano: Mondadori.

Heidegger M. 2015 [1954], "Costruire abitare pensare", in *Saggi e discorsi*, Milano: Mursia.

Heidegger M. 2018 [1994], *Introduzione all'indagine fenomenologica*, Milano: Bompiani.

Husserl E. 1965 [1913], *Idee per una fenomenologia pura e per una filosofia fenomenologica*, vol. I, Torino: Einaudi.

Husserl E. 2002 [1954], *La crisi delle scienze europee e la fenomenologia trascendentale. Per un sapere umanistico*, Milano: Il Saggiatore.

Husserl E. 2017 [1950], *Meditazioni cartesiane e Lezioni parigine*, Brescia: Morcelliana.

Jaspers K. 2015 [1910], *Delirio di gelosia*, Milano: Raffaello Cortina.

Jaspers, K. 2020 [1913], *Psicopatologia generale*, Roma: Il Pensiero Scientifico.

Laing R.D. 1978 [1967], *La politica dell'esperienza*, Milano: Feltrinelli.

Martignoni G. 2024, *Intervista a Franco Basaglia*, Bologna: Ogni uomo è tutti gli uomini Edizioni.

Merleau-Ponty M. 2017 [1945], *Fenomenologia della percezione*, Milano: Bompiani.

Merleau-Ponty M. 2024 [2002], *Husserl ai limiti della fenomenologia*, Brescia: Morcelliana.

Minkowski E. 2004 [1933], *Il tempo vissuto. Fenomenologia e psicopatologia*, Torino: Einaudi.

Minkowski E. 2005 [1936], *Verso una cosmologia. Saggi filosofici*, Torino: Einaudi.

Minkowski E. 2015 [1966], *Trattato di psicopatologia*, Roma: Giovanni Fioriti.

Missiroli M. et al. 2022, *Il manicomio di Via della Ghiara. Antonio Slavich a Ferrara*, Bologna: Ogni uomo è tutti gli uomini Edizioni.

OMS (cur.) 2007 [2001], *Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF)*, Trento: Erickson.

Pierantoni P. 2024, *Beppina. Viaggio nella condizione delle donne e nei manicomi di inizio '900*, Genova: Erga.

Piro S. 1971, *Le tecniche della liberazione. Una dialettica del disagio umano*, Milano: Feltrinelli.

Psichiatria democratica (cur.) 1975, *La pratica della follia: Atti del 1° Convegno nazionale di Psichiatria Democratica, Gorizia, 22-23 giugno 1974*, Gorizia: Centro Internazionale di Studi e Ricerche.

Sartre J.P. 2008 [1943], *L'essere e il nulla. La condizione umana secondo l'esistenzialismo*, Milano: Il Saggiatore.

Saussure, F. de, 2009 [1916], *Corso di linguistica generale*, Roma-Bari: Laterza.

Slavich A. 1976, "Creare quattro, cinque, novantaquattro Gorizie". *Fogli d'Informazione*, 28, 1-6, Centro di documentazione di Pistoia.

Slavich A. 2003, *La scopa meravigliante. Preparativi per la legge 180 a Ferrara e dintorni:1971-1978*, Roma: Editori Riuniti.

Slavich A. 2018, *All'ombra dei ciliegi giapponesi. Gorizia 1961*, Merano: AlphaBeta.

Slavich A. 1999, "A Parma aspettando Basaglia", in V. Cervetti et al. (a cura di) 2019, *Bisognava provarci. Parma e la malattia mentale: dal manicomio ai servizi psichiatrici territoriali*, Parma: Grafiche Step.

Straus E.W. 2011 [1960], *Forme dello spazio e forme della memoria*, Roma: Armando.

Venturini E. 2020a, *Mi raccomando non sia troppo basagliano. La vittoriosa sconfitta del manicomio aperto di Gorizia*, Roma: Armando.

Venturini E. 2020b, *Il sale e gli alberi. La linea curva della deistituzionalizzazione*, Mantova: Negretto.

Vico G. 1952, *La Scienza Nuova e altri scritti*, Torino: UTET.

Vico G. 1993 [1709], *Il metodo degli studi del nostro tempo*, Firenze: La Nuova Italia.

Wittgenstein L. 2009a [2021], *Tractatus logico-philosophicus e Quaderni 1914-1916*, Torino: Einaudi.

Wittgenstein L. 2009b [1953] *Ricerche filosofiche*, Torino: Einaudi.

SITOGRAFIA

Di Adamo, L. 2023, "Temporalità e corpo vissuto negli autismi. Quando l'esperienza personale abita stanze senza orologi". Disponibile all'indirizzo: Temporalità e corpo vissuto negli autismi (accesso: 10 agosto 2026).

Di Adamo L. 2025a, "La grammatica del tempo e la vulnerabilità vissuta. Per un rinnovamento dei saperi e delle esperienze di cura nell'ambito della salute mentale". *Iride. Filosofia e discussione pubblica*, 1: 99-112. Disponibile all'indirizzo: https://www.rivisteweb.it/doi/10.1414/117283 (accesso 10 agosto 2026).

Di Adamo L. 2025b, "Temporality and semantics of the vulnerable life-world. For a phenomenological understanding of lived experience". *BOOK OF ABSTRACTS PRIN PNRR CONFERENCE Metaphor and Epistemic Injustice in Mental Illness*. *26-27 ottobre 2025*, University of Cagliari. Disponibile all'indirizzo: https://prin.unica.it/meimi/prin-pnrr-conference-metaphor-and-epistemic-injustice-in-mental-illness_book-of-abstracts/ (accesso: 10 agosto 2026).

Engel G.L. 1977, "The Need for a New Medical Model: A Challenge for Biomedicine". *Science*, 196(4286): 129-136. https://doi.org/10.1126/science.847460

WHO (cur.) 2004, "Mental Health Policy and Service Guidance Package". *World Health Organization*. Disponibile all'indirizzo: https://www.adeb.pt/files/upload/artigos/who-2003-advocacy-for-mental-health.pdf (accesso: 18 agosto 2026).

Psychiatry on line Italia, 2019, "BRUNO ORSINI La Legge 180 una legge specialissima". Disponibile all'indirizzo: https://www.youtube.com/watch?v=fNAFUKwt16M (accesso: 10 agosto 2026).