

Cecilia Marchisio¹, Natascia Curto²

Lo spazio pieno tra diritti e pratiche: coprogettazione capacitante nell'esperienza del Comitato 162 Piemonte

1. La Convenzione ONU porta un nuovo paradigma

L'approvazione nel 2006 da parte dell'ONU della Convenzione sui diritti delle persone con disabilità ha costituito una pietra miliare, segnando da una parte una meta condivisa (Lang 2009) e dall'altra consentendo di prendere atto a livello normativo di percorsi culturali e di pratiche già in corso (Melish 2007). Una prima ondata di lavori di ricerca, a ridosso dell'approvazione del documento, si è concentrata nell'analizzare la Convenzione (Bickenbach 2009) e nell'effettuare confronti con autorevoli documenti precedentemente approvati in questo campo (su tutti l'ICF come in Cieza, Stucki 2008). Negli ultimi anni sembra che l'interesse si sia spostato all'analisi dello spazio tra ciò che nella Convenzione è affermato in termini di diritti e il piano concreto delle esistenze delle persone. Recenti lavori esplorano, ad esempio, cosa impedisca l'attuazione di un articolo in particolare (come in Hussey *et al.* 2017), oppure, si concentrano su quei paesi dove il gap tra diritti e quotidianità appare particolarmente consistente (come in Loza, Omar 2017). Viene dedicata attenzione anche all'impatto che la Convenzione ha avuto e sta avendo sulle diverse legislazioni nazionali (Hoffman *et al.* 2016) sia in termini generali (Fallon-Kund, Bickenbach 2017) sia per quanto riguarda gruppi specifici di persone (come in Gooding 2017). Trasversalmente a questi lavori, viene messo ripetutamente in evidenza il cambiamento di paradigma che la Convenzione porta con sé (Mittler 2015): si tratta, infatti, di un'autentica rivoluzione copernicana rispetto al modello precedentemente dominante, ancora largamente influenzato da quello medico. Il cambiamento è segnato dall'affermazione che, anche per le persone con disabilità, le diverse forme di accesso alla cittadinanza sono diritti e non possono per definizione essere subordinate a valutazioni di adeguatezza di tipo clinico (elemento evidenziato, ad esempio, nel lavoro di Johnston 2017, dal titolo eloquente "Lack of Capacity is not an 'off Switch' for Rights and Freedoms").

L'Italia è già, sia dal punto di vista normativo e sia da quello culturale, in linea rispetto alle indicazioni della Convenzione ONU su molti punti (su tutti si pensi all'inclusione scolastica e al sistema sanitario universalistico). Inoltre, in riferi-

1 Ricercatrice in Pedagogia speciale del Dipartimento di Filosofia e scienze dell'educazione dell'Università di Torino, Centro DIVi (Centro Studi per i Diritti e la Vita Indipendente).

2 Professore a contratto del Dipartimento di Filosofia e scienze dell'educazione dell'Università di Torino, Centro DIVi (Centro Studi per i Diritti e la Vita Indipendente)

mento all'elemento portatore di maggiore trasformazione sociale contenuto nella Convenzione, ovvero la spinta alla deistituzionalizzazione che in particolare viene sancita nell'articolo 19, l'Italia non è senza precedenti. Se la sostituzione dei manicomi con servizi territoriali volti a prendersi cura delle persone nei loro contesti di vita ne costituisce l'esempio più eclatante, anche la chiusura degli orfanotrofi e delle scuole speciali si collocano culturalmente nella medesima area concettuale (Marchisio, Curto 2017). La spinta alla deistituzionalizzazione che ha attraversato la società accompagnando quei cambiamenti, tuttavia, ha visto scelte organizzative e normative, anche molto coraggiose, che non sono state sempre accompagnate con cura nell'attuazione.

2. C'è uno spazio tra pratiche e diritti, ed è pieno

Lo spazio tra la norma e ciò che accade nella vita delle persone viene spesso rappresentato, sia a livello di letteratura scientifica e sia di dibattito pubblico, come un "gap" che è opportuno, in qualche modo, richiudere. Lo spazio tra norma e quotidianità non è vuoto ma pieno di pratiche, consuetudini, rapporti di potere, vincoli effettivi o ipotetici e percorsi segnati che definiscono la possibilità o l'impossibilità di un'effettiva ricaduta di quanto indicato a livello normativo – dei diritti sanciti nella Convenzione, ad esempio, nella quotidianità delle persone. Mettere a tema il contenuto e le potenzialità di questo spazio appare quanto mai indicato in questo momento storico, in cui la Convenzione ONU spinge la comunità scientifica e la società a muoversi all'interno di un cambiamento culturale che è, allo stesso tempo, in corso e lontano dall'essere consolidato. Da una parte, infatti, è ormai esplicitamente condiviso, anche a livello di discorso pubblico e mediatico, che le persone con disabilità abbiano dei diritti. Dall'altra, quando si parla di diritti per le persone con disabilità, spesso, anche all'interno delle stesse organizzazioni che le rappresentano, il discorso viene frequentemente ricondotto ad alcuni tra i diritti sociali. Inoltre, anche se i diritti sono entrati a pieno titolo nel discorso sulla disabilità, a volte vi sono alcuni impliciti culturalmente condivisi che contribuiscono a rendere difficoltosa l'effettiva attuazione della Convenzione. Tra questi, ad esempio, vi è una visione sostanzialmente risarcitoria – "più ti manca più ti dò" – dei sostegni dedicati alle persone con disabilità, che mal si presta ad un lavoro progettuale, in cui il diritto non è costituito dal sostegno in sé, ma i sostegni stessi sono disegnati e calibrati in relazione a quanto necessario per accedere ai diritti. Vi è, oppure, una visione diffusa, e per certi versi opposta alla precedente, secondo la quale ai diritti è possibile porre una barriera, esplicita o implicita che sia, in termini di requisiti (esempio di questo sono le valutazioni che vengono effettuate molto spesso per indirizzare una persona verso uno specifico percorso di vita). È come se il piano del diritto sbiadisse mano a mano che si avvicina alle pratiche, rendendo la piena cittadinanza per le persone con disabilità un'opzione di cui i tecnici possano valutare l'opportunità.

Sempre all'interno dello spazio tra norma e quotidiano, si genera ancora spesso confusione tra piano dei diritti e piano della solidarietà: quando si tratta di di-

sabilità, l'uno tende spesso a sfumare dentro l'altro, rendendo difficile praticare il concetto di esigibilità. Tutto ciò che coinvolge persone con disabilità, da una legge a un evento culturale – viene spesso automaticamente ascritto al piano della solidarietà, e inclusione e partecipazione sociale sono percepite, di nuovo, come una tra le opzioni possibili; certo, la più desiderabile in senso morale, ma per la cui realizzazione è opportuno appellarsi alla “sensibilità” altrui. Nello spazio tra diritti e pratiche, si colloca anche la problematizzazione che la Convenzione ONU porta relativamente al concetto di inclusione. Talvolta, il concetto di inclusione – e con esso l'aggettivo “inclusivo” – viene utilizzato come se l'inclusione rappresentasse una forma di socializzazione che costituisca un fine e un valore di per sé. Nella Convenzione ONU il concetto di inclusione viene utilizzato in 4 punti (nei principi, nell'articolo 19- Living indipendently, nell'articolo 24- Education e nell'articolo 27- Habilitation and Rehabilitation), mai da solo, ma sempre seguito da un complemento che indica inclusione *in che cosa*: inclusione *in una comunità*, quindi in un sistema di relazioni complesso e inclusione *in tutti gli aspetti della vita e della società*. Non esiste, dunque, nella Convenzione, a livello concettuale, un'inclusione parziale (per ricordarcelo, la Convenzione fa sempre precedere la parola *inclusion* dall'aggettivo *full*), l'inclusione non è mai limitata nel tempo (ad un evento, ad una giornata, ad un momento stabilito), e non si limita mai l'inclusione nello spazio, materiale o sociale che sia (i concetti di “luogo inclusivo” o “attività inclusiva” nella Convenzione ONU non esistono). L'inclusione nella Convenzione ONU non è, mai fine a se stessa, ma è sempre rappresentata come uno strumento: il fine ultimo di costruire percorsi personalizzati nella prospettiva della Convenzione ONU non è, dunque, genericamente l'inclusione, ma *la piena inclusione in tutti gli aspetti della società* e quindi la cittadinanza. La cittadinanza, in questa visione, non è uno *status*, ma è un sistema di rapporti tra individuo e comunità (o Stato) che si concretizzano nell'esigibilità dei diritti civili, politici, sociali ed economici (Saraceno 2013). In questo senso la pratica dei diritti ha a che fare con le opportunità che la persona ha di *fare* il cittadino e con la negoziabilità del suo mondo sociale. L'inclusione (come dice l'articolo 19, il “being included”) è uno degli elementi che contribuiscono a mettere le persone nella condizione di agire come soggetti sociali; la cittadinanza, definita in questo modo, diventa concretamente la possibilità di contribuire a creare il proprio mondo sociale, il proprio mondo di relazioni e di scegliere e direzionare quello che avviene nella propria vita quotidiana. Costruire percorsi personalizzati nella prospettiva della Convenzione ONU significa lavorare nello spazio tra diritti affermati e vita quotidiana, riempiendolo o rinnovando il suo contenuto con approcci relazionali, sistemi e modelli organizzativi e visioni progettuali e capacitanti che contribuiscano e rendere fluido e coerente il passaggio tra affermazione di un diritto e pratica quotidiana per le persone.

3. L'esperienza del Comitato 162 Piemonte e del Centro Studi DiVI

È all'interno di questo spazio e in questa prospettiva che si muove l'esperienza del Comitato 162 Piemonte e del lavoro di accompagnamento alla copro-

gettazione capacitante portato avanti a partire dal 2016 dal Centro Studi per i Diritti e la Vita Indipendente³ (DiVI).

Nell'autunno del 2016, 50 famiglie circa si sono costituite in un Comitato che ad oggi conta quasi 300 aderenti tra famiglie e persone con disabilità su tutto il territorio della regione Piemonte. L'obiettivo del loro lavoro, esplicitato sul sito, richiama l'articolo 19 della Convenzione ONU e si inserisce (e li inserisce) nello spazio che stiamo osservando. Il Comitato lavora, infatti, affinché la persona con disabilità *“possa essere felice, autodeterminandosi alla pari degli altri, con una vita autonoma soddisfacente e con la possibilità concreta di realizzare la propria indipendenza in forme sostenibili e con le modalità che ritiene migliori”*⁴. Il comitato presenta alcuni elementi strutturali interessanti e un focus che può costituire la chiave per il lavoro nello spazio pieno tra diritti e vita quotidiana. Peculiare è la caratteristica di trasversalità del Comitato: seguendo in modo spontaneo la composizione dei gruppi dell'Officina per la vita indipendente (Marchisio Curto 2017), il Comitato è composto da famiglie e persone con età e disabilità diverse e, spesso, rappresentanti di ulteriori associazioni. Questa struttura è differente dal modo in cui nel nostro paese di configurano le associazioni, che sono nella maggioranza dei casi divise per patologia, e consente di sviluppare legami di tipo *bridging*, ovvero, legami e alleanze che facciano da “ponte” (bridge, appunto) tra persone che si percepiscono come appartenenti a gruppi sociali diversi (Barnes, Bowl 2003). Questo tipo di legami favorisce il potenziamento della fiducia interpersonale generalizzata e, dunque, della coesione sociale (Mutti 2002). Questa caratteristica è resa possibile dalla centratura dell'esperienza del Comitato sulla personalizzazione, che consente di tenere insieme la dimensione collettiva della mobilitazione e la diversità dei bisogni e dei contesti di ciascuna delle famiglie. Personalizzazione è una “parola buona”, un concetto molto diffuso e considerato largamente desiderabile in senso morale (nessun addetto ai lavori sosterrebbe mai di essere contrario alla personalizzazione). Come tutte le *parole buone* corre il rischio di scontare questa sua desiderabilità morale attraverso una scarsa accuratezza definitoria. Definire con cura cosa si intenda per personalizzazione non è un mero esercizio accademico, poiché la personalizzazione appare oggi lo strumento per consentire alle persone di accedere ai diritti; in questo senso, l'esperienza del comitato riempie lo spazio con pratiche che consentono di coniugare l'esperienza individuale con il mutamento sociale. L'elaborazione del percorso di vita in una prospettiva capacitante (e con delle pratiche, anch'esse, capacitanti), comporta la stretta connessione dell'elaborazione del sapere delle famiglie verso concreti percorsi di cambiamento: la coprogettazione capacitante è quel percorso in cui le persone *“apprendono modalità di pensiero ed azione che permettano loro di agire in maniera autonoma per soddisfare i propri bisogni fondamentali”* (Valpiana 1999 p. 10). Nell'esperienza specifica, gli

3 Il Centro Studi per i Diritti e la Vita Indipendente è una sezione di CIRCE, Centro Studi Ricerca e Comunicazione dell'Università degli Studi di Torino

4 Dal sito del Comitato 162 Piemonte <http://www.comitato162piemonte.org/>

strumenti utilizzati sono le pratiche dialogiche (Seikkula 2013), l'ascolto attivo e il riferimento costante alle indicazioni della Convenzione ONU.

Una visione globale volta al mutamento sociale è parte dell'approccio e, attraverso la coprogettazione capacitante, viene sostenuta nei partecipanti. Uno degli elementi più arricchenti – e talvolta sorprendenti – che si incontrano nel corso della progettazione con le famiglie del Comitato, infatti, è la fluidità con cui avviene il passaggio tra la prospettiva individuale e quella collettiva, tra la ricerca di una soluzione migliore o di un supporto per la propria famiglia e l'attivazione di modalità volte ad un miglioramento complessivo. L'orientamento al mutamento sociale emerge mano a mano, prima di tutto come necessità funzionale. I genitori mettono a fuoco gradualmente che se le cose cambiano per tutti, cambieranno in modo più efficace e duraturo anche per ciascuno (compreso me o la persona di cui mi interessa di più). La connessione tra personale e collettivo avviene quando le persone sono sostenute nel pensare i propri bisogni e le soluzioni in termini collettivi, di diritti, senza aspettarsi solidarietà e buon cuore, ma risposte istituzionali. In questo processo, ciascuna famiglia è accompagnata a ripensare il proprio spazio di azione del mondo sociale. La famiglia non cerca più un ente solidale che fornisca un aiuto, ma cerca (o apre) le strade per veder riconosciuti i suoi diritti, questo modifica lentamente, ma inesorabilmente, il contenuto di quello spazio pieno tra norme e quotidiano, ridisegnandone percorsi e colori, mettendo a tema definizioni e anche mettendo in discussione qualcuno degli elementi che lo riempiva.

L'esperienza delle persone con disabilità e delle loro famiglie – ciascuna attraverso la costruzione del proprio progetto di vita – arriva ad avere un impatto ampio sulla vita della comunità; non si chiude su se stessa, ma investe energie nella collaborazione con le istituzioni, con le reti e con i cittadini, lo spazio si arricchisce di pratiche e di esempi, di percorsi tracciati e di possibilità, di precedenti, di sentenze, di analisi dei costi, di esperienze concrete che rendono più vicino il piano dei diritti in termini di praticabilità dei percorsi.

A questo punto appare inevitabile l'apertura del discorso sulla disabilità a un più ampio spettro di discorsi su diritti e differenze; una visione intersezionale che non si configura più meramente come discriminazione multipla e che se da una parte sta emergendo sempre più consistentemente sul piano teorico, dall'altra si rivela presente in ogni soddisfacente percorso di inclusione. Riempiendo e ricolorando lo spazio tra quotidianità e diritti, anche le associazioni di persone con disabilità e di genitori – di cui molte tra quelle che aderiscono al Comitato – si trovano quasi naturalmente a uscire dallo stereotipo che confina le questioni relative all'inclusione, e le vite stesse delle famiglie, all'interno del cosiddetto "mondo della disabilità". La disabilità non sembra più essere, a questo livello, una caratteristica che releghi la persona e la famiglia a percorsi "speciali" (addirittura a far parte di un "mondo" a sé, il modo della disabilità), ma che permette di mettere a fuoco alcuni temi trasversali relativi al significato più profondo di uguaglianza, inclusione, opportunità. Lo spazio mano a mano si riempie di elementi che rendono la prospettiva universalistica concreta e praticabile e, anzi, praticata.

4. Conclusioni

L'esperienza del Comitato 162 Piemonte costituisce un esempio di come la prospettiva della Convenzione ONU possa essere effettivamente praticata nel lavoro quotidiano, arrivando a investire più da vicino ogni aspetto della vita delle persone. L'azione politica e l'azione educativa trovano già in Bertolini (2003) una loro corrispondenza, che si declina in una più ampia intenzionalità orientata alla modifica del contesto sociale. Nella coprogettazione capacitante, il punto di partenza costituito dal sapere dei genitori e delle persone su se stesse, e la centratura sull'autodeterminazione come diritto e non come requisito, chiamano in causa la non neutralità del lavoro di accompagnamento socio-educativo. Se, dunque, lo spazio tra norma e vita quotidiana non è vuoto né neutro, neppure chi vi si muove all'interno può pensare di farlo in modo neutro. Accompagnare un progetto di vita nell'ottica della capacitazione non significa soltanto consentire alle famiglie di scegliere tra diverse alternative: entrano in gioco schemi relazionali, modalità operative, distribuzione del potere (Marchisio Curto 2017cit). Il sistema attualmente organizzato, e la formazione che gli operatori ricevono per consentirne il funzionamento, permette talvolta risposte individualizzate rispetto al bisogno, ma non consente, se non eccezionalmente, di costruire collegialmente e di immaginare e concretizzare alternative cucite addosso a ogni persona a partire da sogni e desideri sul futuro. Anche in una costruzione condivisa la persona si imbatte molto presto nei confini del suo mondo sociale. La deistituzionalizzazione, auspicata in ogni documento sia sul piano normativo che su quello etico, non può essere correttamente rappresentata come un atto tecnico – come un trattamento nuovo più efficace – come è stato per la chiusura dei manicomi. Coscienza e istituzione, saperi e assetti organizzativi, riferimenti teorici e pratiche, etica e politica costituiscono ancora oggi le questioni attraverso cui è passato e deve passare il processo di cambiamento (Rotelli 2017). Prima della Convenzione ONU ci si muoveva a livello tecnico delimitando lo spazio, anche concettuale, in cui era possibile delineare il progetto di vita della persona. Questo gesto agiva un potere di limitazione del mondo sociale, in maniera concettualmente non difforme da come il manicomio faceva fisicamente. Coprogettare in modo capacitante significa, invece, cercare una via per sostenere un percorso di vita che possa attraversare il mondo sociale sulla base di uguaglianza con gli altri. Dal punto di vista tecnico non si tratta di trovare modi per usare bene il potere sulle vite degli altri, ma di trovare modi per rinunciare a quel potere, accompagnando il recupero di una soggettività e di una vitalità prima di tutto sociale, che consenta alla persona di percepire il suo spazio sociale come ampio e modificabile. In questo senso, il punto di partenza della pratiche di coprogettazione capacitante è definibile come radicale, poiché si tratta di modificare il paradigma alla radice, e ammettere di liberare i bisogni reali e non i bisogni artificiali, incanalati in modo che la risposta sia un servizio specifico, dedicato e possibilmente esistente. Nella coprogettazione capacitante, al contrario: *“il tecnico non ha più mediazioni né deleghe: è sullo stesso piano dell'utente del servizio che deve prestare, perché è con lui che deve trovare le risposte ai bisogni che non sono quelli tradizionalmente riconosciuti”* (Basaglia 1975 p. 12). Si tratta di un atto

all'apparenza di semplice restituzione di soggettività e pienezza di cittadinanza, ma che si configura come un gesto persino rivoluzionario quando richiede di rimettere in discussione sia i paradigmi tecnici che quelli culturali, provando a rimodellare lo spazio tra norme e vita quotidiana.

Bibliografia

- Barnes M, & Bowl R. (2003) *Empowerment e salute mentale. Il potere dei movimenti sociali degli utenti*. Centro Studi Erickson: Trento.
- Basaglia, F., & Ongaro Basaglia, F (1975) *Crimini di pace. Ricerche sugli intellettuali e sui tecnici come addetti all'oppressione*. Einaudi:Torino.
- Bertolini, P (2003) *Educazione e politica*. Cortina: Milano.
- Bickenbach, J. E. (2009). Disability, culture and the UN convention. *Disability and Rehabilitation*, 31(14), 1111-1124.
- Cieza, A., & Stucki, G. (2008). The International Classification of Functioning Disability and Health: its development process and content validity. *European Journal Physical Rehabilitation Medicine*, 44(3), 303-313.
- Fallon-Kund, M., & Bickenbach, J. E. (2017). New Legal Capacity Laws and the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities: An Overview of Five Countries in Europe. *European Journal of Health Law*, 24(3), 285-310.
- Gooding, P. (2017). *A New Era for Mental Health Law and Policy: Supported Decision-Making and the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Cambridge University Press.
- Hoffman, S. J., Sritharan, L., & Tejpar, A. (2016). Is the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities impacting mental health laws and policies in high-income countries? A case study of implementation in Canada. *BMC international health and human rights*, 16(1), 28.
- Hussey, M., MacLachlan, M., & Mji, G. (2017). Barriers to the implementation of the health and rehabilitation articles of the United Nations convention on the rights of persons with disabilities in South Africa. *International journal of health policy and management*, 6(4), 207.
- Johnston, C. S. (2017). Lack of Capacity is not an 'off Switch' for Rights and Freedoms: Wye Valley Nhs Trust V Mr B (By His Litigation Friend, the Official Solicitor)[2015] Ewcp 60. *Medical law review*, 25(4), 662-671.
- Lang, R. (2009). The United Nations Convention on the right and dignities for persons with disability: A panacea for ending disability discrimination?. *ALTER-European Journal of Disability Research/Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*, 3(3), 266-285.
- Loza, N., & Omar, M. H. (2017). The rights of persons with mental disabilities: is the UN Convention the answer? An Arab perspective. *BJPsych international*, 14(3), 53-55.
- Marchisio C, & Curto N (2017) *Costruire futuro. Ripensare il dopo di noi con l'Officina della vita indipendente*. Centro Studi Erickson: Trento.
- Melish, T. (2007). The UN Disability Convention: Historic process, strong prospects, and why the US should ratify. In *The Convention is historic and path-breaking on several levels, both in protection terms for the world's* (Vol. 650).
- Mittler, P. (2015). The UN convention on the rights of persons with disabilities: Implementing a paradigm shift. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 12(2), 79-89.

- Mutti A (2002) La teoria della fiducia nelle ricerche sul capitale sociale, *Rassegna Italiana Sociologica*, XLIV, 4.
- Rotelli F (2017) Cantiere Salute mentale. 10-Deistituzionalizzazione <http://www.news-forumsalutementale.it/cantiere-salute-mentale-10-deistituzionalizzazione-e-cambiamento/>
- Saraceno, C. (2013) *Il Welfare*. Il Mulino: Bologna.
- Seikkula, J. Arnkil, T. (2013) *Metodi dialogici per il lavoro di rete*. Centro Studi Erickson: Trento.