



*Cecilia M. Marchisio
e Natascia Curto*

Costruire futuro


Ripensare il dopo di noi
con l'Officina della vita indipendente

TRANSIZIONI

Modelli e strumenti per
l'alternanza Scuola-Lavoro

Direzione scientifica
Andrea Canevaro

Erickson



Negli ultimi anni lo scenario relativo alle persone con disabilità sta cambiando rapidamente. L'approvazione della Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità ha segnato una direzione chiara per i percorsi che si propongono di accompagnare i progetti di vita. Le indicazioni internazionali e il cambiamento culturale in corso pongono operatori ed esperti davanti a nuovi interrogativi e sfide. Come rendere esigibili i diritti nella prospettiva del protagonismo delle persone e delle famiglie? Una possibile risposta viene dall'approccio innovativo dell'*Officina della vita indipendente*, sperimentato a partire dal 2011 con gruppi di genitori del territorio piemontese. Nel presentare quest'approccio, il libro – scritto con chiarezza esemplare e corredato da un'ampia e documentata parte teorica – si rivolge non solo agli addetti ai lavori e ai familiari di persone con disabilità, ma in generale a chiunque si interessi al tema dei diritti.

TRANSIZIONI

La collana *Transizioni scuola-lavoro* vuole indicare i percorsi che passano dal mondo scolastico a quello del lavoro, offrendo strumenti e presentando proposte. L'intento è quello di contribuire a rafforzare il dialogo e la collaborazione fra le due realtà e nello stesso tempo ridurre le disuguaglianze e combattere la dispersione scolastica.

€ 17,50

ISBN 978-88-590-1511-6



9 788859 015116

www.erickson.it

Sommario

<i>Introduzione</i>	II
---------------------------	----

PARTE PRIMA

Presupposti teorici

Capitolo primo

Applicare la Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità	19
--	----

Capitolo secondo

Il cammino dei diritti: percorsi attuativi	71
--	----

PARTE SECONDA

L'Officina della vita indipendente

Capitolo terzo

Che cos'è l'«Officina» e chi la fa	103
--	-----

Capitolo quarto

Gli strumenti dell'«Officina»	125
-------------------------------------	-----

PARTE TERZA

Osservazioni conclusive

Capitolo quinto

Verso nuove politiche di sostegno ai diritti 159

Appendice 183

Bibliografia 219

Introduzione

Il lavoro descritto in questo volume non sarebbe stato possibile senza l'incontro aperto e fertile con tante famiglie. Non possiamo dunque iniziare che dalle loro parole, dalle frasi con cui hanno risposto alla domanda «che cosa è stata per voi l'*Officina?*».

Prima di tutto ha riunito tanti genitori, per cui c'è un confronto continuo. (Daniela, mamma di Chiara, 11 anni)

Pensare alla disabilità e soprattutto alla famiglia [...] non tanto come il peso della disabilità ma con le opportunità che anche questo tipo di vita diversa può offrire. (Claudia, mamma di Francesco, 13 anni)

Pensare a un dopo noi che non è più soltanto magari un istituto ma che lei possa vivere per conto suo. (Bruna, mamma di Beatrice, 12 anni)

Ci ha aiutati a capire tutti i diritti di nostro figlio. (Mauro, papà di Davide, 8 anni)

Abbiamo trovato l'occasione per confrontarci su questi temi anche come coppia. (Alessandra, mamma di Mattia, 2 anni)

Ci ha dato molta speranza che i sogni che abbiamo noi per nostra figlia si possano avverare. (Meo, papà di Cecilia, 4 anni)

Io sono tornata a casa e ho detto a mio marito: «Ti rendi conto? C'è un progetto che parla del futuro, dell'autonomia...». (Chiara, mamma di Pietro, 7 anni)

Io sono più consapevole di cosa devo fare, cioè un sogno però più strutturato. (Cecilia, mamma di Paolo, 5 anni)

Queste voci sono solo alcune tra quelle dei genitori di figli con disabilità intellettiva, tra gli 0 e i 14 anni, che hanno partecipato ai gruppi condotti con l'approccio dell'*Officina della vita indipendente*. Nelle parole dei protagonisti, le espressioni «vita indipendente» e «sogno» sono spesso associate: i percorsi che sono stati condotti nei sei anni in cui questo approccio è stato sperimentato ci hanno mostrato che i tempi sono maturi e che oggi, come professionisti che si occupano di disabilità, è possibile lavorare concretamente al servizio di questo sogno. Per muoversi in tale prospettiva, il più ampio spazio va dato al lavoro con le famiglie. Riguardo al rapporto fra operatori e famiglie ci sembra si debba

sgombrare il campo da alcune idee, talvolta ancora diffuse, che descrivono la famiglia della persona con disabilità come poco disponibile a collaborare, portatrice di aspettative e richieste irrealistiche, facilmente oppositiva e iperprotettiva.

L'approccio dell'*Officina della vita indipendente* descritto in questo volume¹ mira a sostenere le famiglie nel costruire il futuro che desiderano — che sognano — per i loro figli. Le difficoltà di comprensione reciproca tra professionisti e famiglie ci sembra derivino spesso dalla fatica, da parte dei professionisti, di mettere a fuoco che la famiglia ha il compito, in ogni condizione di vita, di favorire lo sviluppo del figlio e che a questo compito non vuole sottrarsi. L'affermazione dei genitori «vogliamo per lui di più», il non accontentarsi, il non rinunciare a sognare un futuro pensabile, persino felice, per il proprio figlio non possono essere liquidati con un generico «non accettano la disabilità del figlio» o «hanno aspettative irrealistiche», come a tante famiglie è accaduto; si tratta, infatti, di desideri e di aspirazioni che rispondono a un compito che è proprio di ogni genitore: quello di costruire un futuro migliore per i propri figli.

I gruppi condotti con l'approccio dell'*Officina della vita indipendente* hanno iniziato a essere sperimentati sul

¹ Gli strumenti dell'*Officina della vita indipendente* (così come gli scritti che la descrivono) nascono dall'incontro e dallo scambio delle autrici e appartengono a entrambe. Per il presente lavoro, i capitoli primo, terzo e quinto sono stati scritti da Natascia Curto, mentre i capitoli secondo e quarto e l'Appendice sono stati scritti da Cecilia M. Marchisio. I professionisti che hanno lavorato all'*Officina*, oltre a Cecilia M. Marchisio e Natascia Curto, sono Daniela Gariglio, Ilaria Siccardi, Michela Sperone e Jolanda Pannullo.

territorio del Piemonte nel 2011, attraverso un primo gruppo pilota di genitori, dalla collaborazione con il quale ha iniziato a definirsi questo nuovo modo di lavorare. Dopo questo primo gruppo, ne sono stati avviati altri, fino al progetto «VelA – Verso l'Autonomia»,² condotto dal 2014 al 2016, che ha offerto l'occasione di consolidare il percorso, sperimentandolo per la prima volta con oltre 60 genitori in modo sistematico. La sperimentazione su un numero così ampio di famiglie ha consentito di mettere a punto alcune applicazioni dell'*Officina* mai sperimentate prima, come quella con genitori di figli con disabilità complessa. La novità dell'approccio non risiede nell'attivazione di gruppi di genitori di persone con disabilità — strumento già largamente diffuso in numerosi ambiti —, ma in alcune particolarità relative ai modelli teorici che stanno alla base del percorso, alla metodologia utilizzata e agli stili di conduzione, che vengono descritti in questo lavoro. L'approccio dell'*Officina* si basa, infatti, sull'assunto che i genitori — solo i genitori — posseggono le competenze e la progettualità necessarie per sostenere e mantenere la regia del progetto di vita dei figli. Si tratta di un assunto formulato in termini progettuali: il percorso è finalizzato a renderlo concreto, praticabile — ed effettivamente praticato — da tutte le famiglie. Dal punto di vista teorico, questo lavoro viene definito di *capacitazione*

² «VelA» è un progetto promosso dalla Fondazione Cassa di Risparmio di Cuneo e attuato con la collaborazione del Dipartimento di Filosofia e Scienze dell'Educazione dell'Università di Torino. In Appendice si può trovare una descrizione dettagliata del progetto.

e si colloca nel più ampio modello *right based* di approccio alla disabilità.

Nella prima parte del volume vengono descritti i presupposti teorici di questo approccio; nella seconda parte ci si concentra sulla metodologia e vengono presentate le tecniche necessarie per condurre i gruppi; nella terza parte, infine, si lascia spazio alle riflessioni sulle possibili implicazioni della diffusione dell'approccio.

A ciascuna famiglia conosciuta in questi anni va la nostra gratitudine profonda per averci immensamente arricchite e avere riempito di sapore la nostra vita professionale.

Applicare la Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità

Pratiche e modelli alla prova dei diritti

Negli ultimi anni numerosi cambiamenti sono avvenuti nel modo di intendere e di trattare la disabilità (Medeghini e Valtellina, 2006). Queste trasformazioni investono tutti i livelli: da quello normativo a quello culturale, da quello teorico alla rappresentazione. Cambiano i modelli attraverso cui ci si spiega cosa sia la disabilità, variano i quadri legislativi di riferimento per coloro che si occupano di questi temi e con essi si modifica anche il fine ultimo verso cui tendere attraverso le diverse modalità operative. Una forte spinta in questo senso è stata data, ormai oltre dieci anni fa, dall'approvazione da parte dell'ONU della *Convenzione per i diritti delle persone con disabilità* (ONU, 2006). Il modello dei diritti, che ha tra le caratteristiche principali la visione delle persone con disabilità come cittadini titolari di diritti al pari degli altri, è passato dall'essere il punto di vista di alcune

tra le organizzazioni di persone con disabilità¹ a diventare il riferimento della legislazione nazionale in numerosi Paesi, tra cui l'Italia (Osio e Braibanti, 2012). Fin dal 2006 nella letteratura scientifica internazionale l'approccio dei diritti e la sua «esplosione» conseguente all'approvazione della Convenzione ONU sono stati salutati con favore. Una delle ragioni di questo diffuso entusiasmo può essere individuata nel fatto che il modello dei diritti appare in grado di coniugare le aspirazioni alla giustizia sociale e all'uguaglianza — legate alla dimensione sociale e politica — a quelle di ordine psicopedagogico — legate alla realizzazione del potenziale umano (Mannan, MacLachlan e McVeigh, 2012). La considerazione delle tematiche relative alla disabilità come afferenti al filone dei diritti umani costituisce la base per un cambiamento di paradigma (Degener, 2017): l'approccio dei diritti non sembra infatti poter essere considerato alla stregua di uno strumento o di una metodologia, da affiancare o sostituire ad altre, ma implica piuttosto una modifica radicale delle pratiche, della prospettiva e dei presupposti.

¹ L'universo di associazioni, organizzazioni, movimenti nel campo della disabilità è molto eterogeneo: nel tempo, le organizzazioni si sono sviluppate differenziandosi anche radicalmente sia a livello territoriale sia per quanto riguarda scopi e attività. Se nel mondo anglosassone, ad esempio, le associazioni di persone con disabilità sono maggiormente connesse con il movimento per i diritti civili, le associazioni italiane, così come quelle francesi, sono più legate alla sfera della solidarietà e del supporto. Questa distinzione, tuttavia, nella realtà appare più sfumata: spesso le associazioni non hanno una vocazione iniziale esplicita in questo senso, ma si sviluppano in una direzione o nell'altra anche in relazione al contesto storico e sociale in cui si trovano.

Considerare le questioni della disabilità come collegate a quelle dei diritti umani significa guardare alla disabilità come a una tra le possibili condizioni che rendono necessario un supporto per accedere ai diritti. Questa mancanza di accesso non è dunque più riconducibile a una caratteristica o a una diagnosi: la condizione di svantaggio non viene più considerata come assoluta, ma come definibile soltanto in relazione a un contesto, a una forma di accesso, a un diritto. Avvicinandosi alla disabilità in termini universalistici (dal punto di vista sociale) e globali (dal punto di vista psicopedagogico), l'approccio basato sui diritti evidenzia come le identità sociali siano sovrapposte e intersecate (Schiek e Lawson, 2016) e come, sia dal punto di vista teorico sia da quello che guarda all'esperienza concreta delle persone, i diversi assi dell'identità e le diverse caratteristiche agiscano mutuamente tra loro e con il contesto di vita, allo stesso modo in cui interagiscono i meccanismi di esclusione e di discriminazione (Holck, Muhr e Villeseche, 2016). Ne consegue che per promuovere un effettivo accesso ai diritti è necessario pensare e agire radicalmente in termini multidimensionali, considerando questa multidimensionalità come strutturale sia dei modelli di analisi sia delle prassi di intervento.

Il fatto stesso di affrontare questa prospettiva dalle pagine di un libro, fa sì che ci si ritrovi completamente immersi in un paradosso — anzi, *nel* paradosso — che al momento attuale sembra paralizzare molta dell'energia che operatori, familiari e accademici rivolgono all'innovazione sociale. Parliamo di diritti ormai da una decennio, affermiamo — fin dall'ICF, sedici anni fa — che non è più possibile

definire una persona attraverso la mera indicazione della condizione di disabilità (OMS, 2001), diciamo che oggi occuparsi dell'accesso ai diritti delle persone con disabilità attraverso una lente che guarda prima di tutto alla condizione di disabilità — la menomazione, la diagnosi, gli interventi terapeutici —, considerandola esplicitamente o implicitamente la condizione determinante, risulta quantomeno riduttivo, fuori tempo, superato. A dispetto della larga condivisione manifestata in genere rispetto a questa prospettiva c'è, tuttavia, «qualcosa» che impedisce alle pratiche educative, alle culture dei servizi, ai modelli organizzativi di assumere quella *prospettiva ecosistemica ampia* (Canevaro, 2013) che costituisce la base per consentire la pratica effettiva della cittadinanza da parte di tutte le persone. Chi lavora per i diritti delle persone con disabilità — operatori e familiari — ne fa un'esperienza concreta: sembra esistere una sorta di *glass ceiling* che limita una pratica autentica della cittadinanza da parte delle persone con disabilità. Il *glass ceiling* («soffitto di cristallo») è quel concetto sociologico che indica l'insieme di barriere sociali, culturali e psicologiche che si frappone come un ostacolo insormontabile, ma all'apparenza invisibile, al conseguimento della parità dei diritti. Sviluppato nell'ambito della teoria femminista, il concetto si riferisce in origine per lo più alla possibilità di carriera professionale, ma l'immagine risulta calzante per rappresentare la situazione di stallo in cui l'affermazione di diritti e di modelli interpretativi largamente condivisi non riesce a trovare riscontro nelle esistenze delle persone. Per intervenire sui processi che coinvolgono le persone con disabilità — inclusione, attivazione lavorativa, percorsi di vita indipendente, costruzione

di una famiglia, solo per citare alcuni tra i diritti garantiti dalla Convenzione ONU —, questi vanno letti e interpretati allargando lo sguardo all'intera comunità. Occorre, cioè, un gesto radicale: devono essere allargate all'intera comunità le azioni degli operatori (Darcy e Singleton, 2015), e prima ancora deve essere allargato il loro sguardo. Più in generale, vanno allargati all'intera comunità i servizi, nella loro organizzazione e nel loro mandato.

L'espressione «mondo della disabilità» sembra aver fatto il suo tempo: la Convenzione ONU, gli approcci sempre più interdisciplinari, i mutamenti culturali e sociali che hanno investito la dimensione esistenziale e familiare delle persone con disabilità hanno reso chiaro che la direzione per l'inclusione è quella di considerare come scenario non il mondo della disabilità, ma il «mondo di tutti». È in questo scenario di interazioni ricorsive e nuove connessioni che ricercatori e operatori sono oggi chiamati a muoversi nello sperimentare, coraggiosamente, nuovi approcci. Un panorama inedito si va delineando, grazie alla strada segnata dalla Convenzione ONU, che spinge i professionisti a ripensare le pratiche in modo radicale. L'allargamento di prospettiva arriva da più fronti, tra i quali la riflessione accademica risulta forse quello di minore impatto.

Da una parte, ci sono i percorsi sempre più inclusivi che i bambini con disabilità che nascono oggi fanno insieme alle loro famiglie e che portano un sempre maggior numero di persone a immaginare una naturale prosecuzione di questa inclusione nella comunità anche da adulti. Ciò pone in questione il sistema di offerta di servizi per come è costruito oggi e, di riflesso — come verrà approfondito più avanti —,

contestualizza il sempre più complicato tema del rapporto tra operatori e famiglie. Dall'altra, anche a livello teorico assistiamo da diversi anni a un allargamento del campo disciplinare in cui ci si occupa di disabilità: i modelli teorici autorevoli, ad esempio, non si riferiscono più esclusivamente al lavoro dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, ma sembra diffondersi con sempre maggiore ampiezza l'idea che la disabilità sia una condizione che si può leggere anche a partire da punti di vista differenti — sociologico, politico, filosofico — e non necessariamente, in maniera preferenziale, da prospettive sanitarie o psicopedagogiche.

È il momento di domandarsi coraggiosamente se le pratiche messe a punto nel tempo risultano coerenti con questo allargamento di campo, se da operatori ci siamo dotati di strumenti che ci mettono in condizione di cogliere questa opportunità di riorientare la nostra professionalità dal «prendersi cura», per cui è nata, al «lavorare per i diritti». Dal punto di vista dei diritti, e in stretta connessione con il piano normativo, anche la Convenzione ONU può essere considerata un esempio di questo allargamento, in quanto complessifica lo sguardo e invita a parlare di disabilità non più soltanto in termini di bisogni e benessere ma di diritti appunto, indirizzando senza incertezze le politiche verso un approccio *mainstreaming*: non più politiche dedicate alla disabilità, ma supporti e forme di sostegno per accedere alle politiche per tutti.

Nel contesto di uno sfondo teorico tanto ricco e articolato, molte delle attuali modalità di presa in carico finiscono per risultare dissonanti: lo avvertono le famiglie, che sempre più spesso sentono lontane dai loro percorsi di vita

le proposte dei servizi sociosanitari e educativi; lo avverte la scuola, dove gli insegnanti spesso si trovano senza gli strumenti per attuare un'inclusione autentica al passo con i tempi; lo avvertono infine anche gli operatori, che si trovano con frequenza stretti tra un'offerta di servizi sempre più ridotta e interlocutori non più disposti ad accettare i percorsi esistenti. Molti di questi percorsi sono nati in tempi diversi da quelli attuali, per rispondere ai bisogni di persone assai diverse rispetto ai cittadini con disabilità di oggi, all'interno di comunità sociali e culturali portatrici di altri immaginari relativi alla disabilità e alla diversità in generale. Tutte queste forze sono in fermento: la spinta all'innovazione, a dieci anni dalla Convenzione ONU, persiste e cerca nuove strade. In questo senso, l'inclusione sociale delle persone con disabilità sembra configurarsi non più come un fine a cui tendere, ma come un mezzo per raggiungere una cittadinanza piena e una vita ricca di relazioni e di opportunità reali. L'inclusione, in questa prospettiva, non sembra essere uno «status», una condizione da raggiungere una volta per tutte, ma appare piuttosto come un processo, uno scambio continuo, qualcosa che circola tra la persona e la comunità in modo sistematico, quotidiano e in molteplici forme. Qualcosa che non è nient'altro se non un percorso di deistituzionalizzazione.

La deistituzionalizzazione: un percorso culturale

Se dal punto di vista dei modelli e del dibattito scientifico, dunque, le questioni relative alla disabilità vengono sempre più trattate nell'ambito di quelle dei diritti umani

e civili, restano tuttavia ancora diffuse nei servizi socioeducativi prassi e culture che non sembrano muoversi in modo armonico con tali innovazioni. Un segno tangibile di residui culturali legati a un modello precedente a quello dei diritti si può ad esempio trovare nel fatto che con frequenza, quando vengono poste questioni che riguardano le esistenze delle persone con disabilità, la risposta viene formulata definendo o costruendo un luogo dedicato ad accoglierle. Con questo tipo di interventi, che pure spesso sono mossi da buone intenzioni all'interno — si dichiara — di un quadro *right based*, si rischia tuttavia di rimanere ancora imprigionati in uno schema concettuale che con il modello dei diritti ha poco a che vedere: se la domanda ha a che fare con la situazione di disabilità, questa può — e secondo alcune prospettive addirittura *deve* — ricevere una risposta che corrisponde a un *luogo*. I luoghi, le strutture, i centri sono però sempre fortemente esposti al rischio di rispondere all'implicita domanda relativa a *dove collocare le persone*. Se un luogo — adeguato — può essere una risposta funzionale a una richiesta di *presa in carico* genericamente finalizzata al benessere, nel momento in cui l'obiettivo diventa quello di sostenere le persone nella pratica della cittadinanza risulta quantomeno nebuloso stabilire come questo si possa garantire attraverso un luogo e, soprattutto, per quale ragione *si debba* farlo. Dal punto di vista della cultura di riferimento, domandarsi dove collocare una persona significa di fatto entrare in una prospettiva che è un residuo culturale di ciò che sono state le istituzioni totali.

Per comprendere meglio questo discorso, è utile richiamare alla memoria che cosa è stato il manicomio — tra le

istituzioni totali, la più simbolica — e cosa è accaduto con la sua dismissione, avvenuta in Italia a partire dalla fine degli anni '70, ma completata solamente a metà degli anni 2000.

L'ospedale psichiatrico nasce alla fine del 1700 come luogo separato e dedicato: chiuso in se stesso, autosufficiente, dentro cui la vita si svolge completamente (Dell'Acqua, 2007). Queste caratteristiche lo connotano come *istituzione totale*, quanto, e per certi versi più, delle condizioni inumane di vita — giustamente stigmatizzate — a cui venivano costretti gli internati. Anche se si fosse trattato di un luogo umano, o persino gradevole, infatti, il manicomio sarebbe stato ugualmente un'istituzione totale, nata per rispondere a una domanda — di cura, ma prima ancora di custodia — attraverso la collocazione della persona in un luogo.

Le istituzioni totali sono state oggetto di ampio interesse da parte della letteratura proprio per la loro natura «totalizzante» e per gli effetti deleteri che hanno sulla vita delle persone (internati e staff). Un'istituzione totale non è dunque per definizione un luogo crudele, un luogo sporco o mal tenuto: si tratta piuttosto di un «luogo di residenza e di lavoro di gruppi di persone che — tagliate fuori dalla società per un considerevole periodo di tempo — si trovano a dividere una situazione comune, trascorrendo parte della loro vita in un regime chiuso e formalmente amministrato» (Goffman, 1968, p. 29). L'opposto dell'istituzione totale, dunque, non è un luogo gradevole dove le persone sono trattate bene, bensì un sistema articolato di luoghi di tutti (strade, piazze, negozi, case, ecc.), di relazioni, di persone, di linguaggi, di stili. Dice ancora Goffman: «Uno degli assetti sociali fondamentali della nostra società moderna è che l'uomo [non internato, NdA]

tende a dormire, a divertirsi e a lavorare in luoghi diversi, con compagni diversi, sotto diverse autorità o senza alcuno schema razionale di carattere globale» (ibidem, p. 35).

Non è dunque un caso che il processo di superamento delle istituzioni totali (e tra queste di quella più nota, rigida e simbolica: il manicomio) non sia consistito nel gesto singolo che chiude una struttura, o la sostituisce con un'altra più adeguata o gradevole, ma in un processo sociale che si è sviluppato in maniera multicentrica: in molti contesti, attraverso diverse declinazioni, con la partecipazione di diversi gruppi professionali e sociali e — soprattutto — in modo interconnesso con lo sviluppo della società. Nel nostro Paese, negli anni '60 e '70 del Novecento, infatti, diversi processi sociali e politici sono avvenuti quasi contemporaneamente: la deistituzionalizzazione è un fenomeno che comprende la chiusura dei manicomi, ma anche, ad esempio, l'avvio dell'inclusione scolastica degli alunni con disabilità e la chiusura degli orfanotrofi.

Questi processi di smantellamento delle istituzioni totali non rispondono solo a un cambiamento di paradigma a livello micro: non si tratta soltanto della modifica delle modalità di presa in carico della persona fragile. Al contrario, questo movimento corrisponde a un più ampio bisogno di democrazia nella società. Si cerca di creare una società migliore *per tutti* e si comprende che per farlo è necessario includere anche chi fino ad allora ne era rimasto ai margini. L'aspetto culturalmente dirompente della deistituzionalizzazione è stato proprio questo: cogliere come l'autentica inclusione sociale delle persone che in quel momento erano più marginali — gli internati in manicomio — fosse la strada

per raggiungere una società più giusta per tutti. Una società che consentisse l'accesso alla cittadinanza anche a persone così fragili, così compromesse, così marginali sarebbe infatti stata una società più equa, dove i diritti sarebbero divenuti più accessibili per tutti i cittadini. In questo senso, per comprendere appieno questo movimento, è importante riuscire a immaginare l'investimento politico e di miglioramento della società che l'ha guidato e alimentato. Se al contrario si immagina la chiusura dei manicomi come qualcosa che riguarda soltanto le persone che attraversano l'esperienza della sofferenza mentale e gli operatori addetti alla loro presa in carico, ci si immagina una cosa molto differente da ciò che è accaduto. Scriveva Franco Basaglia: «Ogni società, la cui struttura sia basata su differenze culturali, di classe e su sistemi competitivi, crea in sé aree di compenso delle proprie contraddizioni interne [...]. Il razzismo in tutte le sue facce non è che l'espressione del bisogno di queste aree di compenso, quanto l'esistenza dei manicomi [...] è l'espressione della volontà di escludere ciò che si teme perché ignoto e inaccessibile. [...] La modalità dell'esclusione, il ritenersi in diritto di tagliar fuori dal proprio orizzonte un gruppo in cui localizzare il male del mondo, non può essere considerata alla stregua di un'opinione personale, accettabile quanto un'altra. Essa investe il modo globale dell'essere al mondo, è una presa di posizione generale: la scelta di un mondo manicheo dove la parte del male è sempre recitata dall'altro, appunto dall'escluso; dove solo in questo escludere affermo la mia forza e mi differenzio» (Basaglia, 2005, p. 47). La messa in discussione è stata radicale, e non si è limitata a investire la strutturazione o l'organizzazione dei luoghi in

Che cos'è l'«Officina» e chi la fa

Un'«Officina» per costruire futuro

L'*Officina per la vita indipendente* è un approccio che promuove la capacitazione di genitori con figli con disabilità dagli 0 ai 14 anni. Il percorso accompagna un gruppo di genitori nella presa di consapevolezza dei loro diritti e delle loro competenze finalizzata all'assunzione della regia del percorso di vita dei figli. Questo accompagnamento avviene ad opera di due conduttori formati all'approccio e alla visione che sottende il processo e coadiuvati da una famiglia esperta. Il nome di *Officina* deriva dallo stile estremamente pratico delle attività proposte durante gli incontri: esercitazioni, lavori di gruppo, momenti di confronto e giochi rendono il procedere del percorso «simile proprio al lavoro di un'officina meccanica», come dicono spesso i conduttori. L'espressione «vita indipendente» fa invece esplicitamente riferimento all'articolo 19 della Convenzione ONU per

i diritti delle persone con disabilità¹ che rappresenta nel percorso la dimensione del futuro: quel processo integrato tra comunità e persone che consentirà a quelli che oggi sono bambini con disabilità di vivere da adulti nella società «sulla base di uguaglianza con gli altri».

L'approccio dell'*Officina* è stato messo a punto a partire dal 2010 attraverso il lavoro con oltre 100 famiglie provenienti da tutto il territorio del Piemonte. La tabella 3.1 mostra il progressivo coinvolgimento negli anni, a partire dal primo gruppo pilota, nel 2011 a Savigliano, fino alla sperimentazione con oltre 60 genitori condotta tra il 2015 e i 2016 nell'ambito del «Progetto VeLA».² A partire

¹ «Articolo 19. Vita indipendente e inclusione nella comunità. Gli Stati Parti di questa Convenzione riconoscono l'eguale diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella comunità, con la stessa libertà di scelta delle altre persone, e prendono misure efficaci e appropriate al fine di facilitare il pieno godimento da parte delle persone con disabilità di tale diritto e della piena inclusione e partecipazione all'interno della comunità, anche assicurando che: (a) le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere, sulla base di uguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione abitativa; (b) le persone con disabilità abbiano accesso a una serie di servizi di sostegno domiciliare, residenziale o di comunità, compresa l'assistenza personale necessaria per permettere loro di vivere all'interno della comunità e di inserirvisi e impedire che esse siano isolate o vittime di segregazione; (c) i servizi e le strutture comunitarie destinate a tutta la popolazione siano messe a disposizione, su base di uguaglianza con gli altri, delle persone con disabilità e siano adatti ai loro bisogni» (ONU, 2006).

² Il Progetto «VeLA – Verso l'Autonomia», promosso dalla Fondazione Cassa di Risparmio di Cuneo e attuato dal Dipartimento di Filosofia

dal 2015 è iniziata anche la formazione di nuovi operatori per la conduzione dei gruppi, messa in campo inizialmente attraverso affiancamenti diretti con i conduttori esperti e in seguito attraverso l'attivazione di percorsi formativi dedicati.

Anno	Savigliano / pilota	Torino/Cepim	Cuneo/VeIA	Savigliano/ VeIA	Alba/VeIA	Tutti/VeIA	Asti- Alessandria/ Cepim	Tot per anno
2011	4	-	-	-	-	-	-	4
2012	6	-	-	-	-	-	-	6
2013	6	-	-	-	-	-	-	6
2014	7	15	-	-	-	-	-	22
2015	-	20	8	11	-	-	-	39
2016	-	20	8	11	10	4	-	53
2017	-	20	-	-	-	-	15	35

Tab. 3.I Famiglie coinvolte nei percorsi dell'*Officina* fino a oggi.

Per costruire un percorso di *Officina della vita indipendente*, sono necessari due «ingredienti» principali.

e Scienze dell'Educazione dell'Università di Torino si è sviluppato tra il 2015 e il 2016 e ha previsto 4 azioni di promozione della vita indipendente per le persone con disabilità intellettiva: (1) «Costruire», (2) «Lavorare», (3) «Abitare» e (4) «Coinvolgere». L'azione «Costruire» ha visto la conduzione di quattro gruppi di genitori attraverso l'approccio dell'*Officina della vita indipendente*. Vedi l'Appendice.

Da una parte, quello che abbiamo descritto nei primi due capitoli, ovvero background teorico e sguardo coerenti con l'approccio. Dall'altra, lo stile di conduzione, il clima, gli strumenti, che verranno descritti in questo capitolo e in quello successivo. Questi ingredienti vengono amalgamati dai conduttori, dalla famiglia esperta e dal gruppo: dall'insieme di questi tre elementi dipende la peculiarità di ciascun percorso.

L'obiettivo del percorso, si è detto, è quello di sostenere i genitori nella costruzione del progetto di vita indipendente del figlio e di aiutarli ad assumerne la regia. Questa «regia» si concretizza nella gestione della rete formale e informale che ruota intorno alla famiglia e nella finalizzazione alla vita indipendente delle azioni messe in campo da questa rete, degli stili relazionali e delle scelte. Attraverso il progressivo lavoro di capacitazione, la famiglia viene aiutata a mettere a fuoco quelli che desidera che siano gli obiettivi di vita per il figlio e a orientare la rete affinché tutti lavorino per gli obiettivi individuati dalla famiglia. Questa assunzione progressiva della regia è volta, dunque, non solo a ottenere servizi, ma orientare appunto in maniera diffusa lo sguardo della comunità.

Se si pensa la deistituzionalizzazione come un «essere in relazione», si capisce come un lavoro di questo tipo costituisca un agire preventivo rispetto all'istituzionalizzazione: i genitori, attraverso l'*Officina*, impostano quel sistema di legami orientati al futuro e al rispetto dei diritti che consentiranno ai loro figli di vivere deistituzionalizzati. Affrontare il «dopo di noi» in maniera così precoce permette di decostruire in maniera radicale quel

«noi»: il processo che si attiva consente alle famiglie di non arrivare al momento in cui figli sono anagraficamente adulti essendo ancora l'unico riferimento — relazionale e organizzativo — per essi, permettendo dunque che il passaggio al «dopo di noi» — inteso come il momento in cui i genitori non ci sono più — avvenga in maniera dolce, fluida. La perdita dei genitori resta sicuramente un momento carico di tristezza e di dolore — come per tutti gli adulti —, ma non costituisce più il punto di svolta dell'esistenza, in cui la persona si trova a dover mutare abitazione, abitudini, relazioni. Perché si riesca a muoversi in questa direzione, è necessario che i genitori diventino i veri protagonisti del cambiamento di prospettiva, che non può essere portato dal conduttore secondo una modalità trasmissiva.

Anche per questa ragione, l'*Officina* non è un «metodo» in senso stretto, ma può essere meglio descritta come un «approccio»: un insieme di pratiche, atteggiamenti e strumenti che i conduttori mettono a disposizione dei gruppi di genitori, assumendo all'interno di questi il ruolo di «enzima» dell'attivazione degli scambi tra i membri del gruppo (nella tabella 3.2 vengono sintetizzati i principali elementi caratterizzanti).

Il percorso presenta dunque alcuni elementi — requisiti dei conduttori, strumenti, stili relazionali — che lo caratterizzano e che possono essere diversamente combinati, rispettando alcune indicazioni di utilizzo, per generare processi a partire dalle caratteristiche e dai desideri dei genitori che partecipano. L'obiettivo di capacitazione che sta a fondamento di tutto il percorso ne impedisce una

Presupposti	Obiettivi	Modalità di svolgimento
<ul style="list-style-type: none"> - Le famiglie dei bambini con disabilità sono competenti e possono essere accompagnate ad assumerne sempre maggiore consapevolezza - Le famiglie dei bambini con disabilità non vogliono abdicare al loro ruolo educativo e possono essere accompagnate ad assumere la regia del progetto di vita - L'orientamento precoce dei percorsi educativi e della rete previene l'istituzionalizzazione 	<ul style="list-style-type: none"> - Restituire ai genitori la regia del percorso di vita dei figli - Offrire ai genitori gli strumenti per coordinare la rete di servizi attorno al figlio - Accompagnare i genitori a orientare i percorsi educativi alla vita indipendente - Accompagnare i territori a orientare le politiche secondo le richieste delle famiglie 	<ul style="list-style-type: none"> - Incontri periodici di gruppi di genitori con figli di età diversa e in situazioni diverse - Lavori attivi, con strumenti operativi orientati alla vita indipendente - Restituzione della dimensione del futuro e di quella evolutiva anche in situazione di «gravità» - Attivazione di momenti formativi «ad hoc» all'emergere di necessità formative nei genitori

Tab. 3.2 *Officina della vita indipendente*: elementi principali.

modellizzazione rigida: ciascun gruppo di genitori partecipa di fatto attivamente alla costruzione dell'*Officina*.

Nel corso degli incontri emergono temi, caratteristiche delle famiglie, argomenti di maggior interesse che vengono naturalmente integrati nel percorso. La stessa

possibilità di decidere insieme, volta per volta, la cadenza e la data degli incontri costituisce un elemento che rientra a pieno titolo nell'approccio. Se i principali riferimenti teorici e metodologici sono stati esaminati nella prima parte del volume, è importante annotare che l'approccio dell'*Officina della vita indipendente* è stato elaborato a partire dall'esperienza di contatto e ascolto di genitori di bambini e ragazzi con disabilità, in particolare intellettiva. Attraverso l'*Officina*, i genitori intraprendono un percorso di consapevolezza che li porta all'elaborazione di un sapere con una consistente dimensione progettuale. La conoscenza del figlio, di cui i genitori sono portatori, deve essere riconosciuta e valorizzata. Spesso questa conoscenza non si esprime tanto sotto forma di un elenco di caratteristiche, quanto attraverso una serie di competenze di gestione, educazione e strategie quotidiane che frequentemente vengono messe in atto dal genitore senza essere tematizzate. Per questa ragione il confronto con gli altri genitori costituisce l'elemento cruciale dell'approccio dell'*Officina della vita indipendente*.

Se un primo presupposto dell'approccio dell'*Officina* è dunque il riconoscimento del sapere dei genitori, un secondo presupposto, speculare al primo, è il ruolo del professionista, che risulta strategico per consentire al sapere dei genitori di indirizzarsi e affinarsi. Proprio la posizione del professionista costituisce la principale differenza rispetto a un altro metodo di lavoro con i genitori che negli ultimi anni si sta diffondendo sempre di più: il *parent training* (in tabella 3.3 si trova un compendio delle principali differenze).

Parent training	Officina della vita indipendente
Un intervento clinico efficace deve includere il coinvolgimento dei genitori	I genitori sono i registi e i detentori della maggiore competenza rispetto ai figli: non devono essere «coinvolti» negli interventi, ma dirigerli, orientandone gli obiettivi
Ci si propone di insegnare ai genitori il modello dell'emozione utilizzato nella psicoterapia razionale-emotiva, mostrando loro come applicare il modello dell'emozione ai problemi emotivi del bambino	L'accrescimento di competenze è dovuto allo scambio di strategie nel gruppo e non al trasferimento di competenze dal professionista al genitore
Ci si propone di far acquisire ai genitori le informazioni necessarie per comprendere meglio il comportamento del bambino e correggere eventuali convinzioni erranee	Ci si propone di far acquisire ai genitori le informazioni necessarie perché questi abbiano gli strumenti per rendere esigibili i diritti del loro bambino: ci si muove in una prospettiva di modifica del contesto
I programmi hanno numero di incontri, durata e partecipanti stabiliti	Il programma dà delle indicazioni generali relative a durata e a numero di partecipanti, ma sia la cadenza degli incontri che il termine del programma vengono stabiliti insieme al gruppo come parte del percorso di capacitazione
È possibile la partecipazione di entrambi i genitori	È consigliata, ove siano presenti, la partecipazione di entrambi i genitori e vengono messe in atto scelte organizzative per favorirla

Si effettua preliminarmente un assessment delle principali convinzioni disfunzionali presenti tra i genitori che partecipano al training	Le convinzioni e gli stili educativi dei genitori non sono oggetto di giudizio e di assessment da parte dei conduttori; se vengono modificati è solo per effetto del lavoro di gruppo
La funzione dei «compiti a casa» è quella di consentire ai genitori di far pratica su ciò che è stato appreso	La funzione dei «compiti a casa» è quella di offrire ai genitori uno spazio di confronto di coppia, di riflessione e di sogno rispetto al futuro, che potrà essere poi portato in un contesto dove gli altri genitori e gli operatori lo accolgono senza giudizio e senza propositi di riorientamento della «realtà»
La prospettiva è incentrata sulla gestione del presente, in particolare sulla gestione dei comportamenti problema	La prospettiva è orientata al futuro; lo scopo del percorso è quello di consentire ai genitori di sollevare lo sguardo verso un futuro possibile e di orientarvi le azioni del presente
Ci si aspetta di provocare dei cambiamenti negli stili genitoriali e comunque interni alla famiglia	Ci si aspetta di provocare dei cambiamenti che la famiglia diventa in grado di trasmettere al contesto di vita

Tab. 3.3 Principali differenze tra il *parent training* e l'approccio dell'*Officina della vita indipendente*.

L'*Officina* la fanno i gruppi, i conduttori e i genitori, che insieme sviluppano modalità creative per potenziare la possibilità e la capacità dei genitori di assumere la regia del progetto di vita. L'*Officina* è un dunque processo potente, che non risulta neutro rispetto all'organizzazione dei servizi e della società.

Chi partecipa all'«Officina»

Genitori di bambini tra gli 0 e i 14 anni

L'Officina coinvolge famiglie di bambini tra gli 0 e i 14 anni. La scelta di una fascia di età così precoce ha diverse ragioni.

In primo luogo, naturalmente, la fase di sviluppo del bambino. Lo sviluppo del bambino è frutto di una serie di processi complessi e sostanzialmente interattivi: molto dell'identità che andrà formandosi, infatti, dipende dal contesto familiare e sociale dentro il quale il bambino è inserito. Ciascuno di noi impara chi è e struttura la propria identità anche attraverso lo sguardo che le persone che ci stanno intorno hanno su di noi. Ciò vale anche per i bambini con disabilità: l'identità finisce per dipendere anche dai rimandi che tutte le persone che il bambino incontra e frequenta gli offrono: i familiari, ma anche gli amici di famiglia, i negozianti, le persone che si incontrano a scuola e nei contesti di gioco, così come i terapeuti e gli educatori. Lo sguardo e l'acquisizione di competenze di autonomia risultano essere due elementi inscindibilmente intrecciati. In questa fase il percorso di vita è spesso particolarmente centrato sull'area dello sviluppo delle competenze per la gestione della vita quotidiana (le cosiddette «autonomie»): questa centratura, naturalmente dovuta alla maggiore possibilità di apprendere che l'essere umano ha nella prima parte della sua vita, è uno degli elementi che rende cruciale il ruolo dei genitori nel percorso di autonomia dell'età evolutiva.

Solitamente, ad esempio, i bambini a sviluppo tipico praticano attività nel tempo libero che sono scelte dalla famiglia seguendo le loro inclinazioni: in loro viene incoraggiato ciò in cui sono capaci e competenti (fai lo sport per cui sei portato, suoni lo strumento che ti piace, ecc.). Per i bambini con disabilità, invece, il focus viene solitamente fermato sulle parti in cui essi manifestano difficoltà: le attività che si praticano non vengono abitualmente scelte tra quelle che piacciono al bambino, ma tra quelle che hanno lo scopo di compensare le aree problematiche. Lo sguardo, dei professionisti, ma anche delle persone che comunemente si incontrano, si concentra in questo modo spesso prevalentemente su ciò che non va. Quello che non va, la parte «rotta», il deficit, assume a mano a mano una dimensione sempre più significativa, e viene sempre più spesso immaginato e descritto come elemento caratterizzante la persona. La spinta sociale e culturale a questo tipo di sguardo è tale che frequentemente gli stessi genitori sanno mettere a fuoco molto bene le disfunzioni del bambino, ed elencarle con precisione, mentre fanno fatica a individuare le parti che funzionano bene: non sono abituati né invitati a farlo, infatti, in nessuno dei contesti quotidiani che frequentano.

Un altro motivo per cui l'*Officina* coinvolge genitori di bambini così piccoli è che, quando il bambino con disabilità nasce, purtroppo è ancora diffusa tra i professionisti la pratica di limitare lo sguardo dei genitori verso il futuro. La dimensione del sogno, la possibilità di sviluppo, la vita adulta, il domani di questo bambino sono spesso rimandati ai genitori sotto forma di impossibilità, o di percorsi già segnati: andrà al centro diurno, poi, quando mancherete, andrà

in comunità. Come illustrato nei capitoli precedenti, con frequenza ci si riferisce al futuro dei bambini con disabilità parlando di «soluzioni» (soluzioni abitative, soluzioni per il «dopo di noi»), come se il futuro non potesse essere qualcosa di desiderabile a cui tendere, ma un problema da risolvere. Dai professionisti viene inoltre spesso rimarcata l'importanza del «contatto con la realtà» da parte dei genitori, dove però, nell'ambito del complesso universo che è la realtà di un bambino di pochi anni, la «realtà» con cui i professionisti spesso ritengono che i genitori debbano restare in contatto risulta essere prevalentemente quella del deficit. In questo modo, ogni spinta verso il futuro viene collocata nell'area della mancata accettazione della disabilità: l'esperienza dei genitori è intrisa di questo stile, che finisce per abbassare il loro sguardo verso un presente che, con il passare degli anni, diviene uno spazio sempre più angusto e limitato.

Se sul certificato del bimbo che ha tre mesi c'è scritto che non potrà lavorare o se all'iscrizione alla scuola materna viene detto ai genitori che il bambino tra tre anni verrà fermato un anno in più, si genera una dissonanza nel genitore. Questo stile operativo, che ritiene compito dell'operatore prevedere il futuro piuttosto che attivare energie per costruirlo, ha un effetto negativo sul genitore, che da una parte sente — e sa — che suo figlio è un soggetto in divenire, e che quindi strutturalmente si rapporta quotidianamente con la dimensione del futuro, ma dall'altra si scontra — di nuovo, quasi quotidianamente — con professionisti che gli rimandano che la dimensione del futuro è fuori luogo, che addirittura costituisce nel genitore un elemento patologico, che le opzioni possibili riguardo al futuro sono già date.