

Su base di uguaglianza

Oltre l'esistente: il Progetto di Vita tra trasformazione individuale e cambiamento comunitario

Buonasera a tutte e a tutti,

in questa occasione di festa per i primi 10 anni de "Il Pergolato", vorrei condividere con voi alcune riflessioni che nascono da una sfida cruciale per la nostra società e per la nostra cultura dei servizi: come dare reale attuazione al **Progetto di Vita individuale, personalizzato e partecipato**, inteso come strumento chiave per la piena operatività della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.

Quando parliamo di legge 227/2021 o dei decreti attuativi come il D.Lgs. 62/2024, rischiamo spesso di cadere in un equivoco rassicurante ma pericoloso. Il rischio è quello di dirci: *"In fondo, la personalizzazione e la partecipazione le stiamo già facendo; i nostri servizi applicano già questi principi da anni"*.

Se ci limitiamo a considerare il progetto di vita semplicemente come una variante leggermente migliorata del sistema attuale — quello strutturato sulla legge 328 o sulle vecchie progettualità — finiamo per accettare l'idea che la piena cittadinanza e la libertà siano traguardi possibili solo "fino a un certo punto", condizionati dal livello di disabilità della persona.

Per cogliere la portata del cambiamento radicale richiesto, occorre anzitutto sgombrare il campo da ciò che il progetto di vita **non è**:

1. **Non è un percorso di addestramento o di modifica dei funzionamenti individuali.** La piena partecipazione e i diritti di una persona non possono mai essere subordinati al raggiungimento di un presunto funzionamento "normotipico".
2. **Non è l'orario settimanale o l'agenda delle attività.** L'agenda organizza il tempo presente, ma il progetto di vita riguarda il **futuro**, le aspirazioni, la direzione dell'esistenza e la rete di relazioni dentro cui ci muoviamo. Un progetto che si limita a sommare le opzioni disponibili nel presente manca di visione futura e non è un vero progetto di vita.
3. **Non è l'elenco delle prestazioni professionali o terapeutiche.** Nessun atleta considererebbe il proprio piano di riabilitazione della gamba come il proprio "progetto di vita". Allo stesso modo, le terapie e le attività socio-educative sono strumenti, non la sostanza dell'esistenza.
4. **Infine, non è la descrizione di un sistema di luoghi o di strutture di custodia.**

Quanto premesso ci fa capire che siamo in presenza di un cambio di paradigma che ha bisogno di realizzarsi in una dimensione comunitaria.



328.8294865



roberto.toppoli@gmail.com



Consulente



Vice-
Presidente



Socio



Membro

La Convenzione ONU non ci chiede di inventare un nuovo modello di servizio o un nuovo tipo di persona con disabilità. Ci chiede di costruire un **diverso modello di società**.

Ed è qui che emerge la caratteristica fondamentale del Progetto di Vita: la sua **doppia natura, contemporaneamente individuale e comunitaria**.

Il progetto di vita non serve ad adattare la persona a un contesto rigido, ma funziona come un dispositivo capace di dare forma e trasformare la comunità stessa. Se intendiamo i sostegni come una semplice sommatoria di accomodamenti individuali per ciascun singolo utente, ci troveremo di fronte a una fatica titanica e inefficace. Il vero obiettivo dei sostegni è modificare la **relazione disabilitante**.

Ma cosa significa "relazione disabilitante"?

La disabilità nasce quando i contesti comunitari — i luoghi di lavoro, la scuola, le relazioni sociali, i tempi delle città — vengono progettati dando per scontati determinati requisiti e modi di essere, lasciando fuori chi non risponde a quei parametri.

Pensiamo, un attimo, a come funzionano le soglie implicite nella nostra società:

- se siamo genitori single, ci accorgiamo di quante cose diano per scontato che i genitori siano due.
- Se ci spostiamo in sedia a ruote, ci accorgiamo di quanti contesti diano per scontato che tutti camminino sulle proprie gambe.

Questi standard sociali non sono immobili: sono costrutti culturali, flessibili e modellabili nel tempo. Il sistema dei sostegni deve quindi operare come una **leva di trasformazione collettiva**.

Proviamo a visualizzare questo concetto attraverso un'immagine storica: nel 1960, la piccola Ruby Bridges fu la prima bambina afroamericana a frequentare una scuola elementare fino ad allora riservata ai soli bianchi a New Orleans. Per poter entrare a scuola e proteggerla dalle proteste, fu scortata dagli agenti federali.

Quegli agenti erano un sostegno individuale per la bambina? Certamente sì. Ma al tempo stesso erano un potentissimo fattore di cambiamento per l'intera comunità: la loro presenza fisica scardinava una barriera culturale e istituzionale, obbligando la società a ripensare l'accesso ai diritti.

I progetti di vita devono funzionare esattamente così: devono essere **sistemi di sostegni individuali ad azione collettiva**. Ogni volta che un sostegno garantisce la partecipazione di una persona in un contesto comune, quel contesto impara, si modifica e diventa permanentemente più accessibile per tutti.

Un altro aspetto fondamentale è la comprensione del progetto come **processo dinamico**, non come mero adempimento burocratico o documento cartaceo.

Il D.Lgs. 62/2024 definisce il progetto come un sistema articolato di azioni atte a trasformare una condizione iniziale di deficit di cittadinanza nella reale attuazione dei diritti sanciti dalla Convenzione.

All'interno di questo percorso vi sono tre snodi chiave:

- **Il sostegno non prevede condizioni.** Il diritto di partecipare e di essere sostenuti non dipende dalle capacità dimostrate dalla persona o dai suoi livelli di funzionamento. Un sostegno condizionato è una forma di limitazione della libertà. Inoltre, personalizzare significa garantire anche il diritto di sbagliare, di cambiare idea o persino la libertà di "non fare", superando ogni approccio di tipo paternalistico.
- **Il lavoro sulle aspirazioni.** Spesso le persone con disabilità manifestano desideri limitati o ristretti. Questo non deriva da un deficit personale, ma da una prolungata assenza di esposizione alle scelte e ai contesti sociali. Come chi è cresciuto in un ambiente privo di opportunità stenta a figurarsi traguardi accademici o professionali, così chi ha vissuto in contesti segreganti necessita di percorsi che riattivino la capacità di desiderare e di prefigurare il proprio futuro.
- **Deistituzionalizzazione e autodeterminazione.** Deistituzionalizzare non significa semplicemente spostare una persona da una grande struttura a un appartamento, decidendo per lei che "starà meglio a casa sua". Significa restituire alla persona le leve del potere e del controllo sulla propria vita, permettendole di scegliere su base di uguaglianza dove, con chi e come vivere, aprendo la progettazione all'intera gamma di spazi e risorse disponibili per qualunque altro cittadino.

Avviandoci alla conclusione, dobbiamo chiederci: come professionisti, operatori e comunità, quali strumenti dobbiamo mettere nella nostra cassetta degli attrezzi?

Non dobbiamo cercare nuovi test per misurare o fotografare funzionamenti atipici. Lo strumento fondamentale risiede nella nostra capacità di **costruire relazioni autentiche e abilitanti**.

Di fronte a situazioni di complessa comunicazione non verbale, non esistono ricette o tecniche di rilevazione automatica. Esiste la disponibilità a stare in una relazione profonda, guidati da quel principio classico per cui *"nulla di ciò che è umano può esserci estraneo"*.

La Riforma avviata con la legge 227/2021 non prefigura un'utopia irraggiungibile. Le esperienze condotte con successo in molti territori dimostrano che le comunità sanno apprendere e trasformarsi quando vengono attivati processi generativi.

Ci attende un'occasione storica per ripensare il welfare, superare la logica dell'eccezionalità o dell'emergenza e ricostruire una coesione sociale basata sull'uguaglianza e sul pieno riconoscimento di ogni essere umano.

"Il Pergolato", da 10 anni, ha intrapreso questa strada indicandoci la giusta direzione. C'è ancora molto da fare ma il processo è avviato e non sarà possibile fermarlo. A tutti noi la responsabilità di facilitare il cambio di paradigma nelle nostre comunità di riferimento rendendole sempre più sensibili sui temi dei diritti sociali. Una comunità matura sul tema dei diritti, ci darà, davvero, una società giusta "su base di uguaglianza".

Vi ringrazio per l'attenzione.