



Creare capacità attraverso le associazioni. Verso nuovi modelli di sostegno al progetto di vita

The creation of capabilities through associations: Towards new models of life-plan support

Nataschia Curto

Università degli Studi di Torino
nataschia.curto@tiscali.it

Cecilia Marchisio

Università degli Studi di Torino
cecilia.marchisio@unito.it

ABSTRACT

This article offers a literature review and some preliminary thoughts on an ongoing research project in the field of education. The focus is on the link between associations and the spreading of new models that might offer support to the life-plan of people with disabilities. The core ideas are those of a model of rights, as well as capability in Sen's terms—i.e. the capability of people in fragile and exposed conditions.

Questo articolo contiene la revisione della letteratura e le riflessioni preliminari rispetto ad un progetto di ricerca. Il tema è la connessione tra associazioni e promozione di nuovi modelli di sostegno al progetto di vita delle persone con disabilità. Le idee chiave sono il modello dei diritti e la capacità, in senso seniano, delle persone in condizioni di fragilità.

KEYWORDS

Capability approach, Participation, Associations, Support, Life-plan, Disability.

Capability approach, Partecipazione, Associazioni, Sostegno, Progetto di vita, Disability.

1. Contributi e nuovi modelli dalla letteratura internazionale

1.1. Il contributo del capability approach

La letteratura internazionale sul tema della disabilità è tutt'altro che uniforme. Accanto ad un complesso dibattito emerge la percezione delle potenzialità di alcuni modelli teorici qualora applicati alla disabilità.

Uno di questi è il capability approach, elaborato da Amartya Sen negli anni novanta (Sen, 1990; 1999).

Numerosi studiosi (Terzi, 2003; Reindal, 2009) suggeriscono che questo modello possa fornire nuove fondamentali intuizioni rispetto alla concettualizzazione della disabilità.

Anche nell'ambito di questa proposta, tuttavia, in letteratura non vi è una posizione univoca. Se da una parte infatti sono molti gli autori che hanno considerato il capability approach come una prospettiva innovativa (Reindal, 2009), dal-

l'altra l'utilizzo che ciascuno ne fa ha caratteristiche diverse nei differenti lavori (Terzi 2005; Bellanca, Biggeri, Marchetta, 2011; Reindal 2009).

In termini generali, concetto chiave è il *set di capability*, con le conseguenti definizioni di libertà e di scelta in senso seniano.

Per rappresentare il set di capability si possono individuare tre aree esistenziali. Prima area, quello che una persona è in grado (sia nel senso di capacità che nel senso di possibilità) di fare ed essere (funzionamenti¹ e acquisizioni effettive). Seconda area, quello che una persona avrebbe la possibilità di fare se volesse (funzionamenti potenziali). La terza area comprende invece ciò che, a causa dell'interazione tra gli assetti sociali, le caratteristiche personali e la dimensione collettiva, una persona non può scegliere.

L'insieme dei funzionamenti effettivi e di quelli potenziali rappresenta il *capability set*.

Il capability set è dunque l'insieme delle alternative esistenziali tra cui una persona può scegliere.

Questo insieme dipende da una serie di elementi che includono la disponibilità di mezzi materiali ma anche le caratteristiche personali e gli assetti sociali (Sen, 1999). L'ampiezza del set di capability determina la libertà. Per questo motivo, deve essere uguale per tutte le persone ed i gruppi sociali. Ciascun deve avere le stesse opportunità, deve poter scegliere (anche se non è detto che lo faccia) gli stessi "funzionamenti". La libertà di scelta quindi è intesa come condizione di possibilità di condurre il tipo di vita che si desidera (*has reason to value*) (Sen 1999).

La disabilità, in quest'ottica, è definita come una *mancaza di capability* ovvero un restringimento del range di opportunità disponibili per alcune persone (quelle con disabilità appunto) in un dato contesto (Sen, 2005). Vi sono infatti elementi materiali, culturali, contestuali che influiscono sulla capacità di trasformare beni e servizi in opportunità concrete (detta differente "capacità di trasformazione") (Rosano, Mancini, Solipaca 2009).

Se l'obiettivo dello sviluppo è dunque ampliare il set di capability di una persona- o di una categoria- per far questo è necessario agire su tutto ciò che determina la sua capacità di trasformazione (Burchardt, 2004).

1.2. Elementi e temi per nuovi modelli di sostegno al progetto di vita: partecipazione e capacitazione

La capacità di trasformazione è influenzata da diversi elementi; Sen parla ad esempio di *mezzi intangibili* riferendosi al complesso di fattori di contesto, di risorse personali e sociali che determinano la possibilità di ciascuno di trasformare beni in benessere.

Questo concetto è centrale se si guarda al capability approach come base per un processo di promozione della persona. Si introducono infatti la mobilitazione delle risorse personali e l'empowerment come mezzo per raggiungere, in ultima analisi, l'uguaglianza e la libertà.

Si tratta di individuare gli elementi chiave per sperimentare nuovi modelli di sostegno al progetto di vita finalizzati ad ampliare il set di capability e a dare alle persone la possibilità di *condurre* la propria vita.

1 Il concetto di funzionamento in Sen non è del tutto sovrapponibile a come inteso nell'Icf. Si veda Welch Saleeby, 2007 per un confronto tra i due modelli.

A questo punto occorre domandarsi cos'è necessario perché una persona fragile attraversi un processo di scelta progettuale rispetto alla sua vita come un processo di empowerment.

Concetto fondamentale, ragionando su questi temi, è quello di partecipazione. A fronte di una indiscussa importanza attribuitagli sia dalla letteratura scientifica che dai documenti di policy, il concetto di partecipazione racchiude in sé numerose accezioni anche molto diverse tra di loro. Se ci atteniamo al campo della disabilità e dei servizi sociosanitari, possiamo intendere la partecipazione come sociale, nel senso della riduzione dello svantaggio sociale (WHO, 2001). Oppure possiamo parlare di partecipazione nella progettazione dei servizi, che è cosa diversa ancora dalla partecipazione nell'erogazione e nella gestione. Possiamo anche citare la compartecipazione economica, ovvero quel meccanismo per il quale l'utente di un servizio sociosanitario paga un contributo per usufruirne (il ticket).

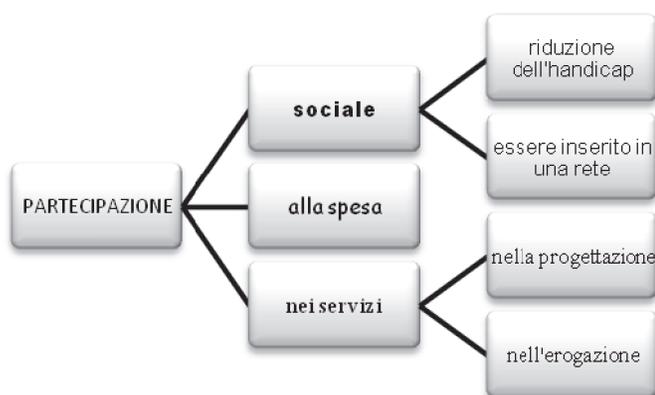


Fig. 1 - Modalità di partecipazione

Barnes (Barnes, Newmann, Sullivan 2007) analizza le diverse possibilità di partecipazione dei fruitori dei servizi nel campo della salute mentale, individuando diverse modalità di partecipazione e conseguentemente di definizione della relazione tra servizio e persona che ne fruisce². Come la stessa Barnes rileva, non tutte le accezioni della partecipazione sono connesse al concetto di empowerment. Vi sono però alcune forme di partecipazione che, a determinate condizioni, sembrano potenziare la capacità di trasformazione delle persone. L'associazionismo è una di queste.

2 Utenti *empowered*, utenti *consuming* (detti anche *consumers*), utenti-*stakeholder* (ovvero che hanno una parte di interesse nel servizio che si eroga), utenti *responsible*.

2. Creare capacità attraverso le associazioni

2.1. L'universo delle associazioni

L'universo delle associazioni, delle organizzazioni e dei movimenti delle persone con disabilità e delle loro famiglie è molto eterogeneo.

Se rendere conto in toto di questa complessità risulta un lavoro molto ampio, si possono tuttavia evidenziare alcuni tratti fondamentali.

Una prima distinzione che si può operare riguarda chi sono i membri dell'associazione. Barnes (Barnes, Harrison, Mort, Shardlow, 1999) individua in questo senso *organizzazioni per*, *organizzazioni di* e *gruppi di carer*.

Le *organizzazioni per* sono quelle comunemente dette associazioni di volontariato. In questi gruppi i membri sono persone che si associano in favore di altri.

Barnes (*et al.*, 1999) nota che in questo modello di associazione spesso compaiono elementi di asimmetria. Frequentemente queste associazioni sono connotate da paternalismo e buonismo nei confronti delle persone che si propongono di supportare.

Contraltare di questa posizione è la questione complessa della motivazione che spinge una persona ad attivarsi socialmente. Ci si domanda se sia legittimo fare dell'attivismo e mobilitarsi soltanto nel campo di un problema che si ha. Questa visione non tiene conto del fatto che vi può essere un interesse diretto delle persone, anche non portatrici di uno svantaggio, nel promuoverne il superamento.

In termini generali, tuttavia, è importante considerare le riflessioni di Barnes, che, più che indicare caratteristiche statiche di questo tipo di organizzazione, mettono in guardia contro le frequenti derive a cui queste sono soggette.

Per quanto riguarda le *organizzazioni di* Barnes ne individua due con caratteristiche particolari. La prima tipologia sono i gruppi di auto-mutuo-aiuto, abbastanza diffusi anche nel nostro paese. La seconda tipologia è invece meno vicina alla nostra esperienza culturale, in quanto nasce nel contesto socioassistenziale del Regno Unito degli anni '90 un sistema molto orientato alla fruizione dei servizi socioassistenziali al termine di mercato. Si tratta di gruppi di persone "socialmente costruite come clienti" (Barnes *et al.*, 1999).

Tra le tipologie di disagio che danno luogo a realtà associative "di" Barnes ne individua tre principali. Un prima tipologia sono le persone con problemi di salute mentale. Questi gruppi mirano a influenzare natura e impostazione dei servizi, a fornire sostegno ai membri e, in generale, nascono dall'esigenza di migliorare l'esperienza del quotidiano.

Una seconda tipologia sono le associazioni di persone con disabilità fisico motoria, che, in termini molto generali, centrano la loro azione sulla promozione del modello sociale (Oliver, 1993). Questa specificazione deriva verosimilmente dalla centralità del corpo nell'esperienza di queste persone, che li ha portati ad elaborare forme di resistenza nei confronti dell'oggettivazione imposta dal modello medico.

Interessante, anche se poco diffusa nel nostro paese, è la terza tipologia: le associazioni di persone con disabilità intellettiva che reclamano ruoli di self advocacy. Questi gruppi, presenti a livello internazionale fin dagli anni '60 si basano sull'assunto che anche le persone con disabilità intellettiva debbano avere la possibilità di esprimere punti di vista e prendere decisioni sulla loro vita.

Per quanto riguarda la disabilità intellettiva nel nostro paese le associazioni più diffuse sono quelle di familiari. Le associazioni di carer sono anche la terza

tipologia individuata da Barnes. Queste associazioni si basano sui bisogni dei carer che, se da una parte sicuramente si intrecciano con quelli delle persone con disabilità, dall'altra presentano alcune specificità. In particolare, vi sono i bisogni legati al carico familiare oggettivo (entrate che coprono i costi del caring, servizi ritagliati su misura di ognuno, pause-sollievo, aiuti pratici domestici e adattamenti) e soggettivo (riconoscimento bisogni affettivi, qualcuno con cui parlare). Le associazioni carer (che sono abitualmente familiari) sono inoltre attive per vedere riconosciute opportunità di esplorare alternative ai servizi proposti, attraverso servizi progettati assieme e per fornire alle famiglie una corretta e completa informazione.

Avendo operato questa distinzione è importante precisare che non vi è un automatismo nell'ascrivere un'associazione all'una o all'altra tipologia. Ad esempio l'Associazione Italiana persone Down può essere considerata un'associazione mista tra carer e persone con disabilità intellettiva, sia per quanto riguarda gli scopi sia per gli associati.

Riprendendo in termini generali gli scopi delle associazioni nel campo della disabilità, quello che caratterizza le associazioni è una vicinanza con l'esperienza che influenza le tre aree di attività:

- offerta di servizi
- attività di lobby e advocacy
- attività di promozione culturale.

Nell'area legata all'offerta di servizi, spesso le associazioni propongono, costruiscono e gestiscono servizi alternativi a quelli esistenti, lavorando in modo diretto con le persone con disabilità. Nell'area legata all'attività di lobby e advocacy sono comprese sia campagne politiche (come è stato il caso ad esempio della campagna "raccontiamola giusta" promossa dalla FISH³) sia azione diretta (come sit in o proteste).

Nell'area culturale si colloca tutto il lavoro di ricerca, formazione e promozione dell'immagine della disabilità.

Quello che caratterizza il lavoro delle associazioni in ciascuna di queste aree è il fatto di dare voce all'esperienza (Barnes, Bowl 2003) e di proporsi di agire con finalità trasformative di quest'ultima. Il legame con l'esperienza fa delle persone che vivono- direttamente o indirettamente- la condizione dei veri e propri esperti che hanno per questo voce in capitolo fa parte tuttavia di un modello culturale ancora in costruzione che raramente diviene prassi acquisita nei servizi socio-sanitari.

2.2 Empowerment, capacità e potere

Strettamente connessa con questo modello culturale è la dimensione dell'empowerment. L'empowerment, individuale o collettivo, da alcuni anni ormai è univocamente considerato in letteratura e nel dibattito pubblico come qualcosa di desiderabile. Investito di questa desiderabilità, l'empowerment viene citato come esito degli interventi e dei modelli più disparati, senza che questo abbia sempre una corrispondenza quanto verificato empiricamente.

Se consideriamo le scale di misurazione dell'empowerment (Rogers, Cham-

3 <<http://www.fishonlus.it/iniziative/raccontiamola-giusta/>>.

berlin, Ellison, Crean, 1997) vediamo che queste considerano il senso di autoefficacia e autostima, potere o mancanza di potere, l'attivismo di comunità, la giusta indignazione, l'ottimismo e capacità di controllo sul futuro. Vi si ritrovano dunque sia la dimensione psicologica che quella politico-sociale.

Un elemento centrale quanto si ha a che fare con l'empowerment è il tema del potere. La distribuzione del potere alle categorie fragili è infatti soggetta al paradosso del paternalismo: nel momento in cui è il soggetto forte a "dare potere" al soggetto fragile, questo è un potere di "serie b", che si colloca all'interno di un meccanismo che di per sé è asimmetrico.

Per questo motivo non è automatico che l'autorganizzazione- il fatto di essere associati- porti empowerment.

Il superamento di questo paradosso implica in primo luogo una trasformazione del tipo di rapporto tra professionista e *utente*. L'esempio tipo di questa relazione è quella paziente- medico in cui il medico si propone di "dare empowerment" in un contesto di per sé contraddittorio dove il paradosso è dato dalla difficoltà di negoziare una relazione a fronte di una così marcata asimmetria.

Un modello alternativo di empowerment è invece quello connesso alla capacità di agire. In questo modello l'empowerment è inteso come un processo generativo che rinforza la capacità di agire della persona che a loro volta aiutano gli altri a fare altrettanto attraverso le forme associative. La persona fragile sviluppa (non "riceve") in questo modello *il potere di prendere decisioni, svolgere azioni, fare scelte o lavorare con altri* (Barnes, Bowl, 2003). Questo tipo di empowerment può investire sia la dimensione individuale che quella collettiva ma è nell'interazione tra più persone che trova le sue espressioni più efficaci (Barnes, Bowl 2003). Come si vede siamo concettualmente molto vicini all'allargamento del set di capability.

In questo modo infatti si creano nuove opportunità di azione e la dimensione del potere non si gioca più nell'ambito del potere su qualcuno (il potere del medico sul paziente che il paziente deve in qualche modo "erodere") ma è piuttosto il potere di fare qualcosa *con* qualcuno. Qui si vede che la simmetria del rapporto non è una conseguenza dell'empowerment, quanto piuttosto un presupposto.

Oltre alla dimensione politica (del potere) e a quella psicologico-relazionale (posizione e negoziazione nella relazione) questo modello di empowerment investe anche la dimensione culturale. Esiste infatti una forma di potere (Foucault, 1985) che sta nella conoscenza ed allo stesso tempo produce e si nutre delle rappresentazioni dominanti.

Uno dei compiti delle associazioni è proporre, sempre a partire dal legame con l'esperienza, rappresentazioni alternative rispetto a quelle dominanti. Si potrebbe dire che il compito delle associazioni nei confronti delle istituzioni è quello di *dire la verità* nel senso che Foucault attribuisce a questo discorso nel suo lavoro di analisi della tragedia greca antica.

Le associazioni possono essere in grado di proporre un altro tipo di rappresentazione e di discorso, come nello Ione di Euripide fa Ione stesso, nel dialogo con Xuto.

Xuto è il padre di Ione, ma nessuno dei due lo sa e questi è cresciuto a Delfi come sacerdote di Apollo. L'Oracolo ha appena detto a Xuto che proprio lì a Delfi incontrerà suo figlio, e i due stanno parlando di questo fatto. Ione chiede come sia possibile e Xuto dice che non lo sa, che gira la domanda al dio. Ione ci pensa un po' e poi dice "beh proviamo a fare un altro tipo di discorso" un discorso che sia più capace di dire la verità. E così i due "mettono da parte l'oracolo del dio e intraprendono un'interlocuzione fatta di domande e risposte" (Foucault,

1985, p. 29 ed. ita.). Allo stesso modo le associazioni possono essere viste come soggetti che hanno il compito di promuovere un tipo di discorso, di interlocuzione, di interazione più efficace e più vicino ai termini del problema.

3. Conclusioni

A fronte di queste riflessioni negli ultimi anni si riscontra il diffondersi in campo sociale di una filosofia neoliberal che rappresenta il fatto stesso di scegliere come associato automaticamente all'empowerment.

Questo modello utilizza la desiderabilità dell'empowerment come mezzo di promozione di una visione consumeristica (Barnes, 2003) del supporto sociale.

Se si accoglie invece la visione proposta da Sen, un set di capability non viene determinato solo attraverso un procedimento individuale, ma può risultare dall'interazione con altre persone e con l'ambiente (*social capability*).

Vi sono specifiche strutture sociali, come i gruppi di auto-mutuo-aiuto e le associazioni che si basano su specifici funzionamenti che ampliano il set di capability delle persone.

In quest'ottica il contributo delle organizzazioni di persone fragili è fondamentale nell'ampliare le possibilità di inclusione, lo sviluppo delle persone e la loro libertà.

Le politiche ed i servizi, così come i framework di spiegazione, non sono neutre rispetto al modello di persona e di fragilità. Quello che si chiede oggi alle politiche sociali non è più di assicurare il benessere, l'istruzione e l'educazione dell'individuo fragile, ma di lavorare nell'ottica dell'inclusione e della coesione sociale. Questi nuovi obiettivi implicano cambiamenti negli approcci e nei paradigmi pedagogici che possono essere esplorati nei percorsi di formazione dei formatori.

Il modello di welfare, di formazione, di società che si propone attraverso l'organizzazione di servizi e istituzioni non è neutro rispetto al modello di essere umano e di persona che si ha in mente: il capability approach contribuisce al dibattito sul welfare ponendo l'accento sulla questione di quale modello di uomo e di società si vuole formare.

Come si vede, Sen considera il benessere delle persone in termini di funzionamento e libertà, l'insieme di queste cose, come detto, costituisce il set di capability. La dimensione collettiva e associativa appare consistentemente implicata nell'ampliare il set di capability delle persone, promuovendo il loro sviluppo e la loro libertà.

È necessario per questo approfondire i termini dell'interazione tra modelli associativi, azioni collettive e sviluppo.

Riferimenti

- Barnes, M., Bowl, R. (2003). *Empowerment e salute mentale. Il potere dei movimenti sociali degli utenti*. Trento: Centro studi Erickson.
- Barnes, M., Harrison, S., Mort, M., Shardlow, P. (1999). *Unequal partners. User groups and community care*. Bristol: the policy press.
- Barnes, M., Newmann, J., Sullivan, H. C. (2007). *Power, participation and political renewal*. Bristol: The policy press.
- Bellanca, N., Biggeri, M., Marchetta, F. (2011). An extension of the capability approach: towards a theory of dis-capability. *ALTER. European Journal of Disability Research*, 5(3), 139-142.

- Burchardt, T. (2004). Capabilities and disability: the capability framework and the social model of disability. *Disability and Society*, 19(7), 735-751.
- Foucault, M. (1985). *Discourse and Truth. The problematization of Parrhesia*. Evanston: Northwestern University press (ed. Ita. Donzelli 1996).
- Istat (2003). *Le organizzazioni di volontariato in Italia*. <http://www3.istat.it/dati/catalogo/20061127_02/inf_06_27_organizzazioni_volontariato_italia%202003.pdf>. [23 febbraio 2013].
- Oliver, M. (1993). *Understanding disability: from theory to practice*. Basingstoke: Macmillan.
- Reindal, S.M. (2009). Disability, capability, and special education: towards a capability based theory. *European Journal of Special Needs Education*, 24(2), 155-168.
- Rogers, E. S., Chamberlin, J., Ellison, M. L., Crean, T. (1997). A consumer constructed scale to measure empowerment among users of mental health services. *Psychiatric services*, 48(8), 1042-47
- Rosano, A., Mancini, F., Solipaca, A. (2009). Poverty in People with Disabilities: Indicators from the Capability Approach. *Social Indicators Research*, 94, 75-82.
- Sen A. K. (1990). *La libertà individuale come impegno sociale*. Roma-Bari: Laterza.
- Sen, A. K. (1999). *Development as freedom*. Oxford: Oxford University Press.
- Sen, A. K. (2005). Human rights and capabilities. *Journal of Human Development*. 6(2). 151-166.
- Terzi, L. (2003). A Capability Perspective on Impairment, Disability and Special Needs: Towards Social Justice in Education. *Paper prepared for the 3rd Conference on the Capability Approach: From Sustainable Development to Sustainable Freedom*. Pavia, Italy, 7-9 September 2003.
- Terzi, L., (2005). Beyond the dilemma of difference: the capability approach to disability and special educational needs. *Journal of Philosophy of Education*, 39(3), 443-459.
- Welch Saleeby, P. (2007). Applications of a Capability Approach to disability and the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) in Social Work Practice. *Journal of Social Work in Disability*, 6(1-2), 217-232.
- WHO (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health*. Trento: Erickson.