



LESSICO PEDAGOGICO

Esperti per esperienza

Alessia Cinotti

Associate Professor on Didactics and Special Pedagogy | Department of Human Sciences for Education “Riccardo Massa” | University of Bicocca-Milano (Italy) | alessia.cinotti@unimib.it

Fabrizio Serra

Secretary General of the Paideia Foundation (Italy) | fabrizio.serra@fondazionepaideia.it

Experts by experience

Gli esperti per esperienza, per provare a darne una possibile definizione, sono generalmente intesi come persone che, attraverso un proprio vissuto personale e diretto, in un particolare ambito, come ad esempio, quello della Salute Mentale, delle dipendenze o di altre situazioni di vita significative come la disabilità, hanno acquisito una profonda conoscenza di tale esperienza e sono portatori di un sapere esperienziale che può essere utilizzato per fornire supporto a chi si trova ad affrontare una medesima situazione, contribuendo altresì a migliorare i servizi e le pratiche professionali, nonché le metodologie di lavoro, attraverso un punto di vista che nasce “dal basso”.

Gli esperti per esperienza nascono, negli anni Settanta e Ottanta, nel contesto della Salute Mentale in risposta a un crescente riconoscimento dei diritti dei pazienti e alla necessità di una maggiore umanizzazione dei servizi. L’espressione stessa, in senso più ampio, ha radici che affondano nei movimenti di autodeterminazione e di *advocacy* che si sono sviluppati, sempre in quegli anni, per promuovere la “voce dei pazienti” e un loro pieno ed effettivo coinvolgimento nelle diverse questioni che li riguardano. Progressivamente – verso gli anni Ottanta e Novanta – ha iniziato a guadagnare terreno, sempre nell’ambito della Salute Mentale, anche il concetto di “supporto tra i pari” (“peer support”), che ha dimostrato l’importanza del supporto tra pazienti che hanno vissuto esperienze simili: il supporto tra i pari è stato riconosciuto una modalità di lavoro efficace per supportare i pazienti nel loro percorso di recupero, non soltanto da un punto di vista emotivo. Tra gli anni Novanta e il Duemila, si sviluppa anche il concetto di “progettazione partecipata” (“co-design”) che sottolinea come i servizi dovrebbero essere progettati non solo dai professionisti, ma anche dai pazienti che usufruiscono di tali luoghi, che possono essere considerati esperti attraverso le loro esperienze di vita, contribuendo con la loro visione a migliorarne l’efficacia.

Si delinea, in questo modo, un’evoluzione culturale che enfatizza sempre più l’importanza del coinvolgimento diretto dei pazienti nei processi decisionali che li riguardano, nelle pratiche e nelle metodologie di lavoro, in una direzione di decentramento del sapere dove il paziente non è solo “oggetto” di cure, ma può divenire un attore attivo, ovvero un cosiddetto esperto, portando un sapere di tipo esperienziale che è complementare a quello del professionista.

La linea evolutiva si presenta complessa e sempre intricata nelle molteplici sfaccettature di natura politica, socio-culturale che ogni contesto presenta, ma si può indicare che un maggiore riconoscimento, nell’ambito della Salute Mentale, degli esperti per esperienza si sviluppa, soprattutto a partire degli anni

Duemila, quando si è iniziato a prevedere un'integrazione più formale e strutturale di queste persone – denominate in modo specifico ESP, Esperti in Supporto fra Pari – all'interno dei servizi per la Salute Mentale (Kauffmann, 2017). È importante richiamare, a questo proposito, la "I^A Carta nazionale. Esperti in supporto tra i pari in Salute Mentale", del 2021, che ha espresso le linee guida per consolidare e sviluppare la presenza degli esperti in tutti i territori nazionali, garantendo il loro riconoscimento professionale e istituzionale e definendo i percorsi di formazione specifici. Citando il documento, si evince che "il sapere esperienziale degli esperti in supporto tra i pari e il sapere professionale degli operatori si riconoscono a vicenda [...] la presenza nel sistema di salute mentale di esperti, consapevoli del proprio ruolo, sia come professionisti retribuiti sia come volontari riconosciuti, modifica in meglio il contesto nel quale vanno ad operare" (p. 5). Nel nostro Paese si riscontra un sostanziale ritardo rispetto al contesto interazionale e/o europeo (USA, Canada, Australia, Regno Unito, Finlandia, Svezia, Paesi Bassi) dove il riconoscimento professionale e istituzionale pare essere in una fase più avanzata, con modelli maggiormente sviluppati e integrati all'interno dei diversi Dipartimenti di Salute Mentale. Risulta evidente che, negli ultimi anni, gli Esperti in Supporto fra Pari abbiano acquisito una maggiore autorevolezza e dignità, seppur *in fieri*, grazie a uno spostamento di centratura nell'asse interpretativo, attraverso il passaggio da una categoria bio-medica (il paziente come oggetto di cure) verso nuove dimensioni socio-culturali e politiche tendenti a valorizzare gli ESP come figure "esperte" mediante un riconoscimento istituzionale e professionale che si innesta su un percorso formativo. L'elemento, forse, più interessante di questa nuova chiave interpretativa è l'introduzione di una figura maggiormente connotata in senso istituzionale e professionale inserendo tale prospettiva nel filone dell'autodeterminazione, della partecipazione e dei diritti umani.

Tali concetti potrebbero essere ben applicati ed estesi anche all'ambito della disabilità dove l'esperienza diretta delle persone potrebbe divenire una risorsa fondamentale per il rinnovamento degli approcci culturali e educativi e delle forme di supporto che valorizzano la relazione umana. Come indica il documento internazionale *One-to-one peer support by and for people with lived experience* (WHO, 2019), gli esperti per esperienza rappresentano un consolidato supporto nel campo della Salute Mentale rispetto all'ambito della disabilità dove – anche per mancanza di esempi concreti e di prassi abituali – tale prospettiva sembra essere meno solida. Tuttavia, come ben evidenzia anche la stessa World Health Organization, questo tipo di supporto può essere altrettanto prezioso, ovvero estendibile a questo specifico ambito in linea con una prospettiva che intende la disabilità non come una questione meramente bio-individuale, bensì come una questione soprattutto di tipo socio-culturale, che pone l'accento sulle barriere contestuali (architettoniche, sociali, culturali, attitudinali, organizzative ecc.) che le persone possono incontrare nei diversi contesti di appartenenza (UN, 2006). Si evince che, attraverso una lettura sociale della disabilità, si possano sviluppare prospettive, anche educative, maggiormente incentrate sugli esperti per esperienza in grado di valorizzare la partecipazione attiva delle persone direttamente interessate, in linea con il costrutto di *empowerment* che mette al centro di tutti i processi la persona con disabilità, insieme ai suoi familiari (D'Alessio, 2011). In tal senso, l'intreccio tra esperti per esperienza e il modello sociale della disabilità è molto forte, poiché entrambi si basano in larga misura sul riconoscimento dell'esperienza personale vissuta delle persone con disabilità e la tutela dei diritti umani, enfatizzando, da un lato, una dimensione maggiormente individuale, dove l'esperienza personale rappresenta una fonte di sapere e un supporto per altre persone che si trovano a vivere una situazione simile; dall'altro lato, enfatizzando invece una dimensione maggiormente collettiva che verte sulla promozione di cambiamenti sociali e strutturali attraverso gli esperti per esperienza che potrebbero fungere da agenti attivi di un cambiamento. Dunque, gli esperti per esperienza rappresentano una possibile figura chiave – insieme ai professionisti – per individuare e rimuovere le barriere e le forme di discriminazione che impediscono alle persone con disabilità di vivere una vita piena e soddisfacente, sotto il profilo della partecipazione e degli apprendimenti, nell'ambito delle pratiche e delle politiche sociali. Tale visione è molto vicina a un'idea di lavoro educativo che vede le persone con disabilità e/con i loro familiari possibili esperti dato che affrontano quotidianamente questioni (anche di natura politica, socio-culturale) e sfide educative legate alla disabilità, che permettono di sviluppare un sapere che si basa sulla conoscenza profonda sia dei bisogni (ma anche dei desideri, delle aspirazioni ecc.) sia delle caratteristiche dei contesti di appartenenza, soprattutto in termini di ostacoli e barriere che si incontrano sul proprio percorso di vita. Pertanto, i genitori di figli con disabilità, grazie alla loro esperienza diretta, potrebbero essere riconosciuti come esperti per esperienza.

Parlare di esperti per esperienza in riferimento ai genitori significa, prima di tutto, riuscire a ricercare

un lessico pedagogico che sia maggiormente accurato e rispettoso delle persone (dimensione culturale), ma non si tratta di un mero esercizio retorico, bensì di una modalità che può innescare cambiamenti nelle pratiche e nelle modalità di accompagnamento delle famiglie (McLaughlin, 2009). Si riconosce, infatti, che il linguaggio riflette la continua evoluzione storica, socio-culturale e politica sulla disabilità e i diversi termini che sono stati adottati nei differenti contesti e nel corso del tempo. Risulta evidente come i vari tentativi di “definire” e/o “etichettare” i genitori (bisognosi, pazienti, utenti, clienti ecc.) siano strettamente legati agli approcci culturali alla disabilità: ogni lemma porta con sé una storia socio-culturale e può influenzare le pratiche educative e le scelte politiche. Un lessico maggiormente inclusivo e incline a una prospettiva legata ai diritti umani è essenziale per costruire, all’interno dei servizi e delle scuole, relazioni di fiducia, rispetto reciproco e alleanze educative. Le parole rappresentano modi culturalmente diversi con cui i professionisti possono costruire percorsi nell’ambito della disabilità che evidenziano come la scelta di ciascun lemma (ad esempio, utente o cliente) non sia per nulla equivoco (dimensione della cultura) e come ciò si rifletta sulle differenti modalità in cui è possibile agire (dimensione delle pratiche). Intendere la famiglia come portatrice di un sapere esperienziale costituisce un possibile framework che vede nell’intersezione tra professionisti, genitori e contesti di vita una coordinata chiave per l’inclusione (Caldin, Cinotti, 2020).

Ciò significa puntare, in termini educativi, alla condivisione di molteplici saperi e punti di vista: le famiglie insieme ai figli non devono essere considerati “bisognosi”, “utenti” oppure “clienti” di un servizio o della scuola, bensì coinvolti – in quanto esperti per esperienza – nel processo di costruzione di un percorso, che per essere autenticamente inclusivo dovrebbe essere co-costruito, in una logica di saperi complementari e di pari dignità (Cinotti, 2024). In questo senso, come già accennato nelle precedenti righe, il sapere per esperienza (individuale) diventa una risorsa preziosa, poiché può trasformarsi in un apprendimento (collettivo) che promuove il cambiamento nei contesti di vita. Questo, verosimilmente, è uno degli elementi più interessanti di questa linea interpretativa che consente di oltrepassare quell’idea di disabilità come “tragedia familiare” verso una questione maggiormente sociale che – a partire dall’esperienza – può produrre dei cambiamenti a beneficio non solo della “singola situazione individuale o familiare”, ma della più ampia società, rendendo i contesti inclusivi per tutti.

Questo tipo di prospettiva richiede una profonda trasformazione degli approcci culturali sottesi alle forme di accompagnamento dei genitori. Si tratta di provare ad allontanarsi da una prospettiva che interpreta i professionisti come “unici esperti”, per avvicinarsi, progressivamente, a una prospettiva culturale che interpreta l’esperto come co-facilitatore di possibili traiettorie che si devono sviluppare insieme alle famiglie, in quanto esperte per esperienza, verso responsabilità condivise e partecipate (Canevaro, 2013).

Si possono così delineare approcci culturali all’accompagnamento delle famiglie nell’ambito della disabilità che evidenziano come le parole rappresentino termini ombrello per individuare – secondo una prospettiva di ampio respiro – le scelte dei servizi educativi o delle scuole. Potremmo indicare quattro “modalità” prevalenti che possono orientare le pratiche dei professionisti:

- 1) il modello centrato professionalmente: i professionisti sono gli esperti circa i bisogni dei bambini e delle loro famiglie. Esiste l’aspettativa sottesa che la famiglia si affidi e che dipenda dal professionista che è il detentore delle risposte (la famiglia come bisognosa);
- 2) il modello di alleanza con la famiglia: i professionisti vedono la famiglia come “esecutiva”, capace di interventi efficaci, ma i bisogni dei bambini e delle famiglie e gli interventi continuano a essere “appannaggio” dei professionisti (la famiglia come utente);
- 3) il modello di lavoro focalizzato sulla famiglia: i professionisti vedono le famiglie come delle “clienti” che, dietro adeguata assistenza, possono scegliere tra le diverse opzioni identificate e presentate dai professionisti (la famiglia come cliente);
- 4) il modello centrato sull’esperienza della famiglia: i professionisti vedono la famiglia come un partner alla pari. Gli interventi sono individualizzati, flessibili e in risposta ai bisogni identificati su misura del bambino e della famiglia. L’intervento si orienta al potenziamento e al supporto del funzionamento familiare. La famiglia è il decisore ultimo (la famiglia come un esperto per esperienza).

I quattro approcci rappresentano modi culturalmente diversi con cui il professionista può mettersi in relazione con i genitori a partire dalla loro rappresentazione e dal loro riconoscimento. Nei primi modelli,

il ruolo dei professionisti tende a essere prevalente, seppur con gradazioni differenti, e i genitori sono visti come “dipendenti” e/o esecutori di un percorso delineato da esperti esterni. Negli ultimi due approcci – in modo particolare nell’ultimo – l’accompagnamento è co-costruito, ed emerge un’attenzione specifica ai bisogni di tutti i membri della famiglia. L’accompagnamento diventa un percorso complesso, globale e personalizzato in cui, all’interno della famiglia, ognuno può assumere un ruolo attivo e responsivo in qualità di “esperto”. Un approccio centrato sugli esperti per esperienza richiede, quindi, di riconoscere ai genitori e a tutti i *caregiver* un posizionamento diverso, non come recettori passivi, in “attesa” di un “orientamento”, bensì come co-attori e co-protagonisti di un percorso in divenire, da costruire insieme. Per questo è importante accompagnare i genitori nel leggere la complessità riconoscendo tutte le risorse personali/familiari/contextuali presenti o potenzialmente attivabili, favorendo la relazione tra l’offerta dei servizi e i bisogni connessi alla vita reale delle famiglie, intrecciando conoscenze scientifiche e competenze genitoriali (Serra, 2011).

L’apporto degli esperti per esperienza può diventare, dunque, fondamentale anche dal punto di vista progettuale. Nel caso della Fondazione Paideia, che offre supporto ai bambini con disabilità e alle loro famiglie, i genitori sono stati i protagonisti in prima persona della progettazione del nuovo Centro Paideia, spazio polifunzionale che integra servizi dedicati a persone con disabilità insieme ad attività rivolte a tutta la cittadinanza: attraverso la partecipazione a focus group o survey hanno portato un punto di vista che ha permesso di pensare alla nuova struttura e ai servizi in un’ottica realmente “a misura di famiglia”. Contestualmente, Fondazione Paideia lavora per valorizzare la partecipazione dei familiari nel corso di tutto il percorso di affiancamento dei bambini con disabilità, tramite la presenza dei genitori in stanza durante le attività di riabilitazione, oppure attraverso attività di gruppo e condivisione per madri e padri o, ancora, con occasioni specifiche a supporto della famiglia in cui i *siblings* adulti, fratelli e sorelle di persone con disabilità, possono diventare facilitatori di gruppi dedicati ai fratelli e alle sorelle di bambini con disabilità (Serra, 2017).

Si comprende che intendere la famiglia come esperta per esperienza conduca verso nuove modalità di accompagnamento delle famiglie, per ripensare – pedagogicamente – la relazione educativa tra famiglie e professionisti e, dunque, le percezioni e le interazioni reciproche. Inoltre, la valorizzazione degli esperti per esperienza contribuisce a creare un sistema più inclusivo, basato sulla collaborazione tra pari e sull’*empowerment* delle famiglie, dove il supporto tra i pari rappresenta un tassello fondamentale nel percorso delle famiglie non solo sul piano del supporto emotivo, ma anche sul piano della condivisione di risorse e della discussione di soluzioni anche pratiche e sull’apprendimento reciproco, aiutando i genitori a sviluppare un maggior senso di autoefficacia e – verosimilmente – di minor dipendenza nei confronti del professionista che non appare più l’unico “detentore” di tutte le risposte e di tutto il sapere.

Tuttavia, affinché questo approccio possa concretizzarsi, è necessario lavorare su una serie di azioni a medio-lungo termine, come la promozione di percorsi formativi che valorizzino il sapere esperienziale nelle università e la creazione di spazi in cui gli esperti per esperienza possano rivestire un ruolo attivo anche nei contesti educativi e scolastici, sfidando gli stereotipi e superando una cultura ancora troppo assistenzialistica nel lavoro educativo nell’ambito della disabilità. In tal senso, si ravvisa la necessità di promuovere maggiormente tale approccio nei percorsi di formazione iniziale in ambito universitario, come nei Corsi di Laurea in Scienze dell’Educazione e/o in Formazione Primaria, per permettere alle studentesse e agli studenti di acquisire competenze professionali che siano in grado di valorizzare il sapere esperienziale dei genitori per la progettazione e realizzazione di percorsi inclusivi. La formazione può giocare un ruolo chiave per la promozione di un lavoro educativo che intende ri-pensare la relazione educativa con le famiglie con disabilità, oltrepassando “vecchie modalità” per aprirsi a “nuove modalità” co-evolutive per ri-leggere i bisogni delle professionalità in ambito educativo, nonché le sempre più complesse sfide che caratterizzano il nostro tempo (Cinotti, 2016). In secondo luogo, gli esperti per esperienza dovrebbero poter rivestire un ruolo formativo vero e proprio (che va al di là della mera testimonianza) nei percorsi di formazione iniziale o in servizio di educatori e insegnanti, provando ad allinearsi a quanto sta avvenendo nell’ambito della Salute Mentale. Infine, in terzo luogo, poter da voce alle famiglie – anche con ruoli maggiormente formali – significa riuscire a lavorare sulla decostruzione di stereotipi e pregiudizi che ancora oggi possono influenzare lo sguardo dei professionisti, che respirano una cultura sulla disabilità che fatica ad agganciarsi pienamente alla prospettiva dei diritti umani e dell’autodeterminazione. È importante sottolineare che un possibile ostacolo alla realizzazione di un approccio basato sul coinvolgimento degli esperti per esperienza

potrebbe risiedere nella resistenza a modificare pratiche educative consolidate. In molti contesti educativi, infatti, la cultura è ancora radicata in approcci che tendono a minimizzare il valore dell'esperienza diretta dei familiari, preferendo una visione "top-down" dell'intervento educativo. La transizione verso un approccio più collaborativo e partecipativo richiede, pertanto, un cambiamento significativo della postura dei professionisti, che devono essere disposti a riconoscere e a valorizzare il sapere esperienziale delle famiglie come risorsa fondamentale. In tal senso, la formazione – iniziale e in servizio – pare essere la chiave per provare a lavorare su un profondo cambiamento, soprattutto di tipo culturale, nel modo in cui i professionisti percepiscono le famiglie, soprattutto quelle con figli con disabilità. In questo ambito è significativo l'apporto derivante dal lavoro in équipe integrate, dove le caratteristiche delle esperienze di familiari e professionisti permette di guardare oltre, offrendo un'opportunità di visione poliedrica, capace di gestire le asimmetrie e sostenere le conflittualità derivanti dai processi di ricomposizione di punti di vista differenti e facilitando progettazioni individualizzate condivise e partecipate. Solo un impegno concreto nel lungo periodo da parte delle istituzioni e dei professionisti potrà garantire che, nell'ambito della disabilità, la valorizzazione degli esperti per esperienza non rimanga una buona intenzione, o una mera "pratica di supporto tra i pari", ma diventi un'occasione trasformativa per i servizi educativi e/o per le scuole, anche mediante l'introduzione degli esperti per esperienza – come figure professionali – mediante specifici percorsi formativi cui hanno partecipato. Questo è un passaggio fondamentale: l'attribuzione del ruolo di "esperto" non può essere "per tutti", ma deve essere il risultato di un percorso di apprendimento, anche esperienziale e riflessivo, che permetta ai genitori di acquisire delle competenze in modo progressivo e contestualizzato (Happell *et al.*, 2022). La creazione di percorsi formativi che favoriscano l'acquisizione di competenze potrebbe promuovere una cooperazione con i professionisti e con le altre famiglie più equilibrata e meno intimistica, contribuendo a un cambiamento maggiormente inclusivo nel sostegno alle famiglie e nel loro *empowerment*.

Nota bibliografica

- Caldin R., Cinotti A. (2020). *Inclusione*. In Enciclopedia italiana di Scienze, lettere ed arti - Decima Appendice – Treccani (pp. 748-754). Roma: Treccani.
- Canevaro A. (2013). Pedagogia Speciale. *Italian Journal of Special Education for Inclusion*, 1, 181-184.
- Cinotti A. (2024). Percorsi di inclusione nella disabilità. Il decentramento del sapere nelle professioni educative. In V. Boffo, G. Del Gobbo, P. Malavasi (Eds.), *Dare la parola: professionalità pedagogiche, educative e formative. A 100 anni dalla nascita di don Milani* (pp. 399-404). Lecce: Pensa MultiMedia.
- Cinotti A. (2016). *Padri e figli con disabilità. Incontri generativi, nuove alleanze*. Napoli: Liguori.
- D'Alessio S. (2011). *Inclusive education in Italy. A critical analysis of the policy of Integrazione Scolastica*. Rotterdam: Sense Publisher.
- Happell B. *et al.* (2022). Understanding the impact of expert by experience roles in mental health education. *Nurse Educ Today*.
- Kauffmann O. (Eds.) (2017). *ESP in cammino. L'esperto in supporto tra pari in salute mentale tra conoscenza di sé e comprensione dell'altro*. Milano: FrancoAngeli.
- McLaughlin H. (2009). What's in a name: "Client", "Patient", "Customer", "Consumer", "Expert by Experience", "Service User" - What's next? *British Journal of Social Work*, 39, 1101-1117.
- Serra F. (2017). La famiglia al centro del percorso valutativo degli interventi. In R. Caldin, A. Cinotti, F. Serra (Eds.), *Disabilità, famiglie e servizi. Impegni di alleanza, esperienze di valutazione* (pp. 45-54). Foggia: Edizioni del Rosone.
- Serra F. (2011). La famiglia, risorsa dedicata e delicata. In R. Caldin, F. Serra (Eds.), *Famiglie e bambinile con disabilità complessa. Comunicazione della diagnosi, forme di sostegno, sistema integrato dei servizi* (pp. 40-52). Padova: Fondazione Emanuela Zancan.
- United Nations (2006). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*
- World Health Organization. *WHO (2019). One-to-one peer support by and for people with lived experience. WHO QualityRights guidance module*. Geneva: World Health Organization.