

GA gli amici di *Luca*

Registrazione Tribunale di Bologna n.17516 del 29/1/2009 - Poste italiane S.p.a. - Spedizione in Abb. postale - D.L.353/2003 (conv. in L.27/02/2004 n°46) - art.1, comma 1 - Bologna - "In caso di mancato recapito al CMP di Bologna per la restituzione al mittente previo pagamento resi" - ISSN 2724-5810

Anno XXI Numero doppio 81/82
Luglio - Dicembre 2022

magazine

"Vale la pena: il coma un viaggio verso la luce"

Periodico di resistenza civile, per le professioni e la vita sociale
Pubblicazione dell'organismo di volontariato "Gli amici di Luca"

Foto Riccardo Rodolfi

**MAMME:
LA VITA
DI DARIO
UN DOPPIO
DONO**

**GIORNATA
dei RISVEGLI**

Interventi di
**Stefano Bonaccini,
Matteo Lepore,
Elisabetta Gualmini,
Raffaele Donini,
Paolo Bordon,
Alberto Alberani,
Claudio Vercellone**

Quando la vita è rivestita
DI AMORE

di Matteo Maria Zuppi

La sfida del
TERZO SETTORE

Intervista a Stefano Zamagni

**Alessandro
BERGONZONI**

Per un nuovo movimento extrasensoriale

Sommario



GIORNATA NAZIONALE ED EUROPEA DEI RISVEGLI

3 Per un nuovo movimento extrasensoriale
di **Alessandro Bergonzoni**

4 Quando la vita è rivestita di amore acquista il suo valore
di **Matteo Maria Zuppi**

6 La grande progettualità di una iniziativa che parte dal nostro territorio
di **Stefano Bonaccini**

7 Riconoscenti ed orgogliosi del lavoro svolto da Gli amici di Luca
di **Matteo Lepore**

8 Una giornata che accende un faro a livello di Unione europea
di **Elisabetta Gualmini**

9 Aperto il tavolo regionale sulle GCA
di **Raffaele Donini**

10 Ricerca, assistenza sanitaria e volontariato: il successo della Casa dei Risvegli Luca De Nigris
di **Paolo Bordon**

11 La prese in carico: definire i ruoli del "case manager", del "care management", dell'associazionismo e del volontariato
di **Roberto Piperno**

14 Il progetto di vita, oltre la cura
di **Luciano Pasqualotto**

16 Il gruppo di lavoro "Abitare sociale" fare rete tra cooperative di abitanti e cooperative sociali
di **Alberto Alberani**

18 La camminata dei risvegli con il Rotary Club Bologna
di **Claudio Vercellone**

19 Il programma

L'INTERVENTO

23 Acer sociale progetti di edilizia popolare rivolti a persone fragili o con disabilità
di **Marco Bertuzzi**

L'INTERVISTA

24 La sfida del Terzo Settore. Insieme con l'Ente pubblico nella coprogrammazione e coprogettazione
Intervista a **Stefano Zamagni**

TESTIMONIANZE

26 Andrea Canevaro ci ha lasciati, non perdiamone l'insegnamento
di **Angelo Errani**

28 La mia tavoletta magica
di **Claudio Imprudente**

MAMME

30 Dario per dieci anni è stato con noi ci ha insegnato l'amore: vale la pena
di **Anna Chiarello Pragliola**

LE ORIGINI

32 Gli amici di Luca, un lungo cammino insieme (seconda puntata)
di **Maria Vaccari**

CASA DEI RISVEGLI LUCA DE NIGRIS

36 Il mio risveglio dopo il Covid e la riabilitazione con i burattini
di **Riccardo Pazzaglia**

38 Con un libro fra le mani. Prova aperta di fine laboratorio teatrale

39 Una panchina per Barbara

LA SPETTATRICE

40 Beckettiana: uno spettacolo da non perdere
di **Giovanna Re**

IL LEGALE RISPONDE

42 Il ruolo del Case manager una risposta assistenziale necessaria
di **Ezio Torrella, Eleonora Conforti**

SOLIDARIETA'

44 Gli amici di Blu per Gli amici di Luca
di **Maria Vaccari**

ESPERIENZE DI CONFINE

46 La medianità di Claudia Ferrante tra lettura dell'esistenza e carezza sull'anima
di **Cecilia Magnanensi**

DIVERSE ABILITÀ IN SCENA

49 La scuola Don Milani per la Casa dei Risvegli Luca De Nigris
di **Maria Vaccari**

RUBRICHE

50 Risvegli di parole
a cura di **Bruno Brunini**

52 Mi ricordo di te

53 Spazio di Luca

54 Guarda dove siamo arrivati
di **Daniele Borioni**

57 Per sostenerci



Dalla dimensione biologica ad un'attenzione esistenziale

Il progetto di vita, oltre la cura



di
Luciano Pasqualotto
Docente di Pedagogia Speciale
all'Università di Verona

L'essere *in vita* non comporta automaticamente l'aver una vita, anche se la prima è condizione della seconda. Per questo motivo è necessario accompagnare la cura della dimensione biologica, menomata dal trauma, ad un'attenzione esistenziale che si declina in termini progettuali e biografici. Per definizione, ogni persona è protesa alla realizzazione di sé e trascurare o rinunciare a questa necessità comporta uno svuotamento di senso che non raramente innesca manifestazioni psicosomatiche di varia natura. E' indubbio che, in presenza di disabilità, il tema dell'autorealizzazione assuma connotati di complessità: che non appaiono in condizioni normali, ma questo non dovrebbe scoraggiare tutti i soggetti coinvolti (la persona, i famigliari, gli operatori sanitari e sociali, la comunità civile) a ricercare le migliori modalità per definire e realizzare obiettivi esistenziali di valore.

Il Capability Approach

L'economista indiano, premio Nobel, Amartya Sen ha coniato un modello molto interessante di analisi dei fattori che creano discriminazione tra i cittadini, cioè che impediscono ad alcuni di avere le

stesse opportunità disponibili per tutti gli altri. Tale modello è universalmente conosciuto come *Capability Approach* ed offre alcuni spunti interessanti sul tema qui

“**L'economista indiano, premio Nobel, Amartya Sen ha coniato un modello molto interessante di analisi dei fattori che creano discriminazione tra i cittadini, cioè che impediscono ad alcuni di avere le stesse opportunità disponibili per tutti gli altri. Tale modello è universalmente conosciuto come Capability Approach**”

trattato. Innanzitutto, si considerare il concetto di *functioning*, che riguarda non solo le comuni attività della vita quotidiana ma an-

che “funzionamenti esistenziali” più complessi quali l'essere felici, il raggiungere il rispetto di sé, il prendere parte alla vita della comunità, l'apparire in pubblico senza provare un senso di vergogna, tutti determinanti fondamentali del benessere (Sen, 1993, p. 106). Gli studi di Sen, approfonditi in direzione etica da Martha Nussbaum, identificano due tipologie di elementi necessari a produrre funzionamento esistenziale: individuali e ambientali. Al livello del soggetto, è necessario che si alimenti il sentimento di poter disporre dell'esistenza secondo le proprie preferenze, un “sentirsi in grado e in diritto” di poter desiderare ed avere delle aspirazioni, che è una delle manifestazioni fondamentali della libertà positiva (Sen, 1993, p. 86-87). D'altra parte, cioè a livello sociale, è necessario che la società renda disponibili una gamma di opportunità affinché la persona possa scegliere il modo in cui vivere. In questa ottica, Nussbaum (2007) descrive la disabilità come prodotto di un'ingiustizia sociale, secondo una prospettiva convergente con quella delineata dalla Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità (ONU, 2006). Si osservi la stretta interconnessione tra elementi individuali e sociali: con un paniere di opportunità ridotte, si ha una gamma di possibilità esistenziali limitata; ma, sottolinea Sen (2000), questo non basta poiché è necessaria l'azione della persona nella “conversione” delle risorse disponibili in funzionamenti effettivi.

Il Progetto individuale

La Legge n. 328/2000, all'articolo 14, individua nel Progetto individuale lo strumento giuridico per la realizzazione di una vita di qualità della persona con disabilità. Recenti sentenze dei TAR regionali, hanno esplicitato il carattere precoce e globale che deve contraddistinguere il Progetto individuale, che va considerato alla stregua di un vero e proprio "Progetto di vita" (Lascioli & Pasqualotto, 2021).

Il Progetto Individuale va inteso come una modalità sistemica di definizione del percorso di vita della persona con disabilità, che dev'essere di ampio respiro, ossia andare oltre il modello attuale della "presa in carico", riconoscendo nel diritto all'autodeterminazione (della persona con disabilità e della sua famiglia) un elemento irrinunciabile per la qualità del progetto stesso, anche quando la condizione di disabilità risulta complessa. Pertanto, il Progetto Individuale non coincide con una richiesta o offerta di prestazioni, in quanto richiede un processo di co-progettazione che coinvolge e chiama a responsabilità sia gli operatori dei Servizi che la persona con disabilità e la sua famiglia. Si tratta di definire di un percorso che mira il più possibile alla promozione dell'autonomia e della vita indipendente, in ottica inclusiva, attraverso la messa in campo di interventi molteplici (sanitari, sociali ed economici) in grado di accompagnare nel tempo la persona con disabilità verso

i propri obiettivi di qualità di vita. Attraverso il Progetto Individuale, è possibile rimettere al centro della progettazione la persona con disabilità e la sua famiglia, spostando l'attenzione dai presidi (il modello istituzionale attuale) ai



processi, dalla standardizzazione dell'offerta alla personalizzazione, dalla fissità alla evolutività dei percorsi di cura, riabilitazione, reinserimento sociale e lavorativo.

Il contributo generativo della comunità locale

Per favorire una maggiore corrispondenza fra i bisogni delle persone e delle famiglie e la risposta della rete dei servizi è necessario adottare la prospettiva teorica e metodologica del welfare generativo (Pasqualotto, 2016). Si tratta di coinvolgere la comunità locale per "riconsegnare" le persone con disabilità alla rete di prossimità, correggendo quei meccanismi di delega su cui sono cresciuti i servizi

tradizionali per la disabilità. Individuare e portare a sistema le risorse umane e materiali dei territori di residenza è un compito delicato, ma necessario per superare le disponibilità istituzionali da sempre vincolate a fattori economici. Gli stessi beneficiari dei servizi, quindi le persone con disabilità e le loro famiglie, vanno coinvolti in quanto portatori di risorse che possono essere di utilità per altri, emancipandole in questo modo dalle posizioni decapacitanti tipiche degli approcci assistenzialistici.

Bibliografia

- Lascioli, A., & Pasqualotto, L. (2021). *Progetto individuale, vita adulta e disabilità. Prospettive e strumenti su base ICF*. Roma: Carocci.
- Nussbaum, M. C. (2002). *Giustizia sociale e dignità umana. Da individui a persone*. Bologna: Il Mulino.
- Nussbaum, M. C. (2007). *Le nuove frontiere della giustizia. Disabilità, nazionalità, appartenenza di specie*. Bologna: Il Mulino.
- ONU. (2006, 13 Dicembre). *Convenzione sui diritti delle persone con disabilità. Ratificata dal Parlamento italiano il 3 marzo 2009, Legge n. 18*.
- Pasqualotto, L. (2016). *Rendere generativo il lavoro sociale. Guida per operatori e amministratori locali*. Molfetta (BA): La Meridiana.
- Sen, A. (1993). *Il tenore di vita (Vol. or. 1987)*. Padova: Marsilio.
- Sen, A. (2000). *Lo sviluppo è libertà*. Milano: Mondadori.