



**Ambienti
narrativi
e pratiche
di cura**

Collana diretta da
Vincenzo Alastra

12

Membri del Comitato Direttivo:
Barbara Bruschi e Lorenza Garrino

Comitato scientifico internazionale:

Vincenzo Alastra, Università degli Studi di Torino
Valerio Ferro Allodola, Università degli Studi Mediterranea di Reggio Calabria
Guenda Bernegger, Scuola Universitaria Professionale della Svizzera Italiana
Barbara Bruschi, Università degli Studi di Torino
Micaela Castiglioni, Università degli Studi di Milano Bicocca
Lorenza Garrino, Università degli Studi di Torino
François Goupy, Université Paris Descartes (Paris 5)
Emanuela Guarcello, Università degli Studi di Torino
Maria Luisa Iavarone, Università degli Studi di Napoli “Parthenope”
Francesca Marone, Università degli Studi di Napoli Federico II
Laurent Marty, UCA, Université Clermont Auvergne
Lyngstad Mette Bøe, Western Norway University of Applied Sciences
José González Monteagudo, Università di Siviglia
Luigina Mortari, Università degli Studi di Verona
Giuseppe Scaratti, Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano
Sandro Spinsanti, Istituto Giannini di Roma
Lucia Zannini, Università degli Studi di Milano

*I volumi pubblicati in questa collana
sono preventivamente sottoposti a una doppia procedura di peer review*

Natascia Curto
[a cura di]

Scenari pedagogici per la deistituzionalizzazione

Volume realizzato con il contributo di
Dipartimento di Filosofia e Scienze dell'Educazione
Università degli Studi di Torino

ISBN volume 979-12-5568-141-0
ISSN collana 2611-7673

2024 © by Pensa MultiMedia®
73100 Lecce • Via Arturo Maria Caprioli, 8 • Tel. 0832.230435
www.pensamultimedia.it

Indice

I.	Niente di speciale: traiettorie di vita, contesti e istituzionalizzazione <i>Natascia Curto, Cecilia Marchisio</i>	7
II.	L'ombra dell'oppressore: il fenomeno dell'abilismo interiorizzato <i>Rosa Bellacicco, Tania Parisi</i>	25
III.	Il welfare della distanza tra colpa e anormalità. Note comparative sull'esperienza di disabilità e homelessness <i>Silvia Stefani, Natascia Curto</i>	41
IV.	Oltre lo stato di minorità. Per una decolonizzazione del tempo e dei dispositivi pedagogici <i>Alessandro Monchietto</i>	55
V.	Condizioni di possibilità, rappresentazioni e spazi per un agire pedagogico emancipatorio attraverso la progettazione personalizzata <i>Natascia Curto, Cecilia Marchisio</i>	67
VI.	Progettazione personalizzata partecipata: le radici <i>Alice Bernini, Natascia Curto</i>	85
VII.	La negoziazione individuale nell'accompagnamento personalizzato al progetto di vita: alcune note critiche <i>Natascia Curto</i>	101
VIII.	Prendere spazio, prendere voce; la student voice come pratica partecipativa per le studentesse con disabilità in Università <i>Alice di Leva</i>	117
IX.	La formazione on the job per gli operatori sociali tra metodologia e organizzazione: l'esperienza del Valdarno Aretino <i>Cecilia Marchisio, Alice Bernini</i>	129

VI.

Progettazione personalizzata partecipata: le radici culturali

*Alice Bernini, Natascia Curto*¹

6.1 Un percorso che arriva da lontano: la deistituzionalizzazione

La legge 227/21 Delega al Governo in materia di disabilità, comporta profonde trasformazioni nel modo di lavorare degli operatori sociali e una radicale riorganizzazione dei servizi in quanto sancisce una nuova definizione della disabilità: non più una caratteristica intrinseca della persona che ne determina la condizione di svantaggio, ma la relazione tra una forma di diversità e l'ambiente sociale (Griffo, 2012). L'istituto del progetto individuale personalizzato partecipato, come qualificato dal nuovo scenario normativo e culturale, abbandona scenari di tipo medico-riabilitativo e muove da aspirazioni e desideri della persona, al fine di garantirle il pieno godimento dei diritti e delle libertà fondamentali (Piccione, 2023). Il lavoro di progettazione a cui l'operatore è chiamato diventa, in quest'ottica, un intervento comunitario (Righetti, 2014) rivolto a definire i sostegni e le modifiche ai contesti necessari a sostenere processi di inclusione, rendendo così effettiva la realizzazione del progetto di vita di ognuno (Curto, 2022). Tale cambiamento non risulta però essere uno slancio innovativo che arriva al tempo zero, ma è frutto di un processo culturale, storico, di pensiero e conoscenze che hanno tentato nel tempo di modificarsi ed evolversi definendo delle direttrici profonde di cui lo scenario normativo ha percorso la traiettoria.

Il processo entro il quale nasce e si sviluppa la progettazione personalizzata partecipata riguarda tutto l'articolato sistema di pensieri, consapevolezze e movimenti sociali per la deistituzionalizzazione, i servizi in cui

1 Il capitolo è frutto della collaborazione tra le autrici, i paragrafi 6.1 e 6.3 sono da attribuire ad Alice Bernini, i paragrafi 6.2 e 6.4 a Natascia Curto.

operiamo oggi² sono frutto della chiusura dei manicomi, delle scuole speciali, degli orfanotrofi che hanno portato all'esigenza di ripensare non solo i servizi, ma anche le modalità di progettazione. Si è passati così, da un lavoro di custodia, il cui strumento principe sono i luoghi, che non solo contengono ma anche indirizzano e addestrano le persone, ad un lavoro di sostegno e di accompagnamento in un sistema di servizi il cui strumento principale è proprio il progetto (Curto, 2021).

Ma la deistituzionalizzazione non riguarda solo la mera chiusura di luoghi, perché anche l'istituzionalizzazione, nonostante sia formalizzata con l'ingresso in una struttura residenziale, non costituisce un evento puntuale, ma è il risultato di processi che si articolano nel tempo (Marchisio, 2018). Osservando le vite delle persone che tendono ad essere istituzionalizzate (persone con disabilità, anziani, persone con sofferenza mentale...), infatti, si rileva già prima dell'ingresso formale in struttura una differenziazione delle direttrici di inclusione rispetto agli altri cittadini (Tarantino, Griffo, Bernardini, 2020). Quando l'istituzionalizzazione interviene accade come esito finale di un processo di svuotamento, andando a costituire una sorta di ratifica di uno stato di esclusione e discriminazione pregresso. Il modificarsi del luogo dell'abitare, rappresentato dall'ingresso in struttura, interviene, anche simbolicamente, come l'ultimo piccolo tassello di un processo di scivolamento che porta la persona al compimento di un percorso che, in quel momento, appare come inevitabilmente legato alla sua condizione (d'Alonzo, 2021). Istituzionalizzare è, infatti, sostanzialmente un modo per «circoscrivere l'altro, per segnare i confini oltre i quali non gli si permette di agire» (Basaglia, 1981, p. 459), quindi non riguarda dove la persona abita, ma quali supporti le sono forniti per condurre il tipo di vita che desidera.

I nuovi servizi che sono stati realizzati negli ultimi 30 anni sono privi del degrado e della brutalità del manicomio, ma nonostante questo ancora oggi permane, nelle pratiche di progettazione e di programmazione, il rischio di riprodurre forme più sottili dell'istituzionalizzazione (Tarantino, 2024?). La consequenzialità tra personalizzazione e deistituzionalizzazione non è, infatti, spontanea, ma deve essere supportata da infrastrutture intenzionali volte a configurare il progetto personalizzato partecipato come uno strumento in ambito socio-educativo, atto a garantire, nell'esistenza di ciascuna persona, il raggiungimento dell'uguaglianza di condizioni di cittadinanza (Marchisio, 2024).

2 Per un approfondimento Rotelli (2016); Ianes, Canevaro (2018); Andria (2016).

Tale uguaglianza si declina rispetto a due elementi chiave: il possesso delle diverse forme di capitale e la possibilità, effettiva e quotidiana, che la persona ha di convertire questi capitali in libertà. Il percorso di progettazione personalizzata partecipata serve, dunque, a definire in concreto i processi sociali, culturali e materiali e i sostegni che permettano a ciascuno di realizzare il proprio progetto di vita attraverso l'individuazione dei supporti via via necessari e non (o non soltanto) tramite il miglioramento delle proprie dotazioni danneggiate (Marchisio, 2019). Soltanto quando si costruisce su tali presupposti è possibile affermare che la progettazione personalizzata avviene attraverso modalità deistituzionalizzanti.

6.2 Una spinta in avanti: La Convenzione ONU offre nuove definizioni

Come ormai affermato da più parti, negli ultimi anni abbiamo assistito e continuiamo ad assistere a numerosi cambiamenti nel modo di intendere e di trattare la disabilità: cambiano i modelli attraverso cui ci si spiega cosa sia la disabilità (Medeghini, 2015), così come cambiano i quadri legislativi di riferimento per coloro che si occupano di questi temi (Piccione, 2019). La ratifica da parte dell'ONU della Convenzione per i diritti delle persone con disabilità (CRPD), avvenuta nel 2006, ha fornito una forte spinta in tal senso (Mittler, 2015). Tale documento, tuttavia, si colloca in un più ampio flusso di pensieri, riflessioni ricerche: da oltre vent'anni infatti si è diffusa l'idea che la disabilità sia un fenomeno che può essere interpretato anche partendo da punti di vista non necessariamente basati sulla salute (Medeghini, 2013). La Convenzione ONU può essere considerata un esempio di questo processo: non si parla più di disabilità in termini di bisogni e benessere, ma di diritti (crpd – Convention on the Rights of Persons with Disabilities). Un ampio filone della letteratura internazionale considera, infatti, le questioni relative alla disabilità come prevalentemente correlate al tema dei diritti umani (Mezzina, 2006; Celik, 2017; Barnes et al., 2012): questo approccio, detto basato sui diritti o *right based*, si era sviluppato già prima rispetto alla stesura della Convenzione, ma l'approvazione del documento – e i successivi passaggi formali che gli conferiscono forza di legge – ne ha rafforzato la forza di penetrazione nelle esistenze delle persone. L'idea di disabilità come una condizione strutturale di fragilità intrinseca (Fisher, Goodley, 2007) viene superata nella Convenzione ONU, che invece identifica le persone con disabilità come un gruppo soltanto in quanto sono le

persone su cui agisce, in quel dato momento storico e in quel luogo, il sistema di disegualianza (Overmars, 2014).

La carenza di partecipazione non appare, di conseguenza, determinata da una caratteristica della persona, da una diagnosi o da una mancanza, ma risulta interpretabile (e anche descrivibile) soltanto situata, in relazione ad un contesto specifico, ad una forma di accesso, ad un diritto (Shogren et al, 2014).

La disabilità, così come concettualizzata dalla Convenzione ONU, è una delle forme della diversità umana (Skarstad, 2018). La ragione per la quale le persone con disabilità sono escluse e accedono alle dimensioni di cittadinanza con fatica – partecipazione sociale, casa, lavoro, affetti e relazioni – risiede nel fatto che nell’ambiente in cui vivono, nella loro comunità per come è strutturata, ci sono delle barriere – non solo ambientali ma anche relazionali, comunicative, attitudinali – che impediscono ad alcune persone la piena inclusione e pari partecipazione a tutti gli aspetti della vita della comunità (Marchisio, Curto, 2021).

La cultura che pervade spesso ancora le scienze sociali, invece, ci porta a pensare alla disabilità come un dato. Ma se già grazie all’OMS possiamo affermare che la disabilità non è un dato – in quanto dipende dal contesto – l’evoluzione culturale degli ultimi anni ci suggerisce che non lo è neanche la menomazione. La menomazione non è un dato, può essere piuttosto considerato un “preso”, cioè è un elemento tra la moltitudine di quelli che caratterizzano quello specifico essere umano che viene appunto, *preso*, considerato come dotato di maggiore potere informativo rispetto al resto e utilizzato dagli altri per orientare le scelte, determinare i percorsi e per giustificare il mancato godimento dei diritti (Curto, Marchisio, 2020).

Culturalmente, invece, siamo profondamente abituati a pensare alla disabilità come ad uno svantaggio, una sorta di condizione strutturale che esiste “oggettivamente” a prescindere da tutto ciò che è fuori dall’individuo e in ogni contesto (Degener, 2016). La conseguenza di questo è che, anche se si afferma che la disabilità è frutto dell’interazione tra una menomazione e un contesto sfavorevole, non si è interiorizzato ciò che questo significa realmente; tale mancanza di interiorizzazione si rivela spesso proprio sul piano delle pratiche, nel momento in cui l’operatore è chiamato a trasformare tale visione in azioni concrete.

Ripensare la disabilità in termini di discriminazione invece che in termini di fragilità comporta delle conseguenze enormi sul piano concreto, non solo concettuali: nel momento in cui si modifica il punto in cui inizia la catena causale cambia ciò su cui si immagina di dover agire. Per agire

contro una discriminazione che si pensa derivi da una condizione di fragilità ci sono due ordini di azioni da poter mettere in campo. La prima è ridurre la fragilità, quindi sostanzialmente cercare di rendere la persona meno “fragile”, ovvero più simile a chi non è discriminato (se donna più simile a un uomo, se immigrato più simile a un italiano, se disabile più simile a un normotipico). La seconda è offrire delle politiche e degli strumenti in un’ottica compensatoria, atti a colmare il divario tra dove la persona può arrivare e il livello richiesto per partecipare, senza alcuna garanzia che questo comporti l’accesso a diritti e cittadinanza.

Assumere invece che una persona sia attualmente fragile in quanto discriminata – magari perché trova più difficilmente lavoro, o le è impedito l’accesso ad alcune aree di diritti – comporta dal punto di vista pratico conseguenze radicalmente opposte perché può variare la posizione sociale di questa persona indipendentemente dal modificarsi delle sue caratteristiche: può restare donna, straniero, persona con disabilità e avere, allo stesso tempo, pieni diritti. In secondo luogo, risulta evidente che è il meccanismo di discriminazione l’oggetto su cui agire, non le caratteristiche di chi ne viene colpito (Marchisio, Curto, 2021).

Per promuovere un effettivo accesso ai diritti, dunque, è necessario agire sul contesto: lavorare sui processi che coinvolgono le persone con disabilità quali l’inclusione, percorsi di vita indipendente, l’attivazione lavorativa, la costruzione di una famiglia, significa prima di tutto leggerli e interpretarli comprendendo l’intera comunità, ma soprattutto estendere all’intera comunità le proposte di attivazione in questo senso (Saraceno, 2019). Questo è quello che prevede la Convenzione ONU: tutela le persone con disabilità perché sono discriminate, non perché sono fragili. Gli approcci sempre più interdisciplinari, i mutamenti culturali e sociali che hanno investito la dimensione esistenziale e familiare delle persone hanno, infatti, reso chiaro che se esiste una direzione per l’inclusione è quella di considerare come scenario non “il mondo della disabilità”, ma il mondo di tutti (Addis, 2021)³.

Il fine ultimo della progettazione personalizzata, in questo scenario, non

3 Valentina Perniciaro esprime con parole chiare e semplici “... Educare alle differenze per valorizzare le infinite sfumature dell’essere umano, costruire reti capaci di accogliere e proteggere, di favorire lo sviluppo di autonomie e di autodeterminazione: se il mondo dove è nato Sirio non è pronto a immaginarlo adulto vuol dire che lo ricostruiremo da capo [...]. Un cambiamento culturale che permetta anche a Sirio, e alla sua amichetta Gaia, al loro entusiasmo, di costruire il loro futuro, di liberarsi dell’immaginario di segregazione a cui sono condannati”.

è rispondere ai bisogni, ma sostenere i diritti: primariamente il diritto ad accedere al mondo di tutti e di godere della piena cittadinanza (Colucci, 2019). In questo senso la Convenzione ONU parla di *Mainstreaming disability*⁴ cioè consentire alle persone con disabilità di vivere nel mondo di tutti in modo proattivo sulla base di uguaglianza con gli altri: è la conseguenza sociale della piena accessibilità. L'accessibilità non riguarda, infatti, soltanto poter entrare, ma significa anche – e soprattutto – praticare quella specifica declinazione della cittadinanza (ed essere messi in condizione di poterlo fare), che gli altri cittadini mettono in pratica in quel luogo, indipendentemente dalle proprie caratteristiche.

6.3 Superare il modello medico-individuale

Negli ultimi anni, il gruppo di ricerca denominato Centro Studi sui Diritti e la vita Indipendente dell'Università di Torino ha messo a punto diverse modalità operative volte a trasferire la progettazione personalizzata agli operatori dei servizi deputati ad accompagnare il progetto di vita delle persone con disabilità. Tali modalità operative nascono dalle pratiche per poi svilupparsi nel quotidiano, ma non si muovono in un terreno neutro. Il modo stesso con cui i fenomeni umani e sociali vengono rappresentati e spiegati influenza necessariamente il modo in cui si sviluppano le pratiche e il lavoro degli operatori (Moscovici, 2005). Questo perché se è vero che un modello di spiegazione dei fenomeni umani e sociali è un modo per definire, descrivere, pensare quello che si incontra, è altrettanto vero che un modello di spiegazione, però, non corrisponde a una definizione, anche se la contiene. È soprattutto il sistema di attribuzione delle cause associato ad essa che determina il fenomeno che stiamo guardando e di conseguenza anche le necessità, le priorità e i modelli di intervento che mettiamo in pratica per accompagnare, sostenere, supportare ogni singola persona che esperisce il fenomeno in questione.

In tal senso la progettazione personalizzata per nascere e potersi sviluppare ulteriormente ha bisogno della messa in discussione del modello medico-individuale del disagio⁵.

Il modello medico-individuale spiega i fenomeni umani e sociali pro-

4 Skarstad, Stein (2018); Charlton (2000).

5 Sulla necessità e le difficoltà di superare tale modello si veda Medeghini, Valtellina, 2006; Chan et al., 2009; Griffo, 2018.

blematici primariamente collocando la causa del problema internamente alla persona: che sia una vera e propria diagnosi oppure una condizione esistenziale (la mancanza di un lavoro o delle capacità genitoriali), la situazione di una persona viene raccontata, descritta, spiegata come sostanzialmente causata da un “difetto” suo interno (Ongaro, 1982). La persona è descritta senza considerare la moltitudine di situazioni e scenari diversi in cui avvengono gli eventi che la riguardano, in modo singolo e decontestualizzato; per questo tale modello viene definito non solo medico, ma medico-*individuale*. Senza questa componente di scenario che riguarda il dipanarsi della vita di ogni persona, il “problema” – che si tratti di uno stile di vita, di una posizione sociale, di una condizione abitativa precaria, di un sistema di relazioni deteriorato – è descritto in modo “separato” non solo dal contesto in cui avviene, ma anche separatamente dagli altri: uno singolo, o quantomeno uno alla volta (infatti quando ce ne sono tanti si parla di situazioni *multi*problematiche). Il modello medico-individuale parte infatti dall’assunto che i fenomeni esistenziali siano *discreti*, proprio nell’accezione del termine che le scienze matematiche utilizzano per descrivere le serie numeriche.

Per esempio la serie dei numeri interi è discreta: o siamo nell’1 o siamo nel 2, non c’è niente nello spazio in mezzo. Questo concetto, preso in prestito dalla matematica, è utile per rappresentare la forma che il modello medico-individuale dà al nostro pensiero perché ci permette di rappresentare i fenomeni umani come *discreti*: discontinui, nettamente separati, pensabili uno alla volta. È proprio questa rappresentazione che, tuttavia, la rende poco adatta a rappresentare fenomeni sociali e situazioni che riguardano le persone. Pensare e descrivere le situazioni reali in modo discreto -quella famiglia ha un figlio con disabilità e poi anche un fratello con un problema di salute mentale e poi anche una mamma che abusa di sostanze- fa sì che le soluzioni che si cercano di fornire a ciascuno di questi problemi siano separate finendo per schiacciare la complessità della realtà in categorie troppo rigide e individuando, di conseguenza soluzioni poco efficaci. Le vite delle persone, gli eventi, le caratteristiche, le sofferenze e i tentativi di superarle confluiscono continuamente gli uni negli altri, si ostacolano e si alimentano a vicenda in un ciclo continuo. Proprio per questo il permanere del modello-medico individuale ostacola la progettazione personalizzata che costituisce invece un modo di lavorare che sostiene queste “confluenze”, fornendo strumenti concreti non rivolti a ridurre la complessità degli eventi reali per come si svolgono ma per sostenere la vita di chi la attraversa.

Negli anni ci sono stati molteplici e autorevoli tentativi di messa in di-

scussione di questo modello molto ricchi e articolati (Smart, 2004). Spesso si sente dire che il modello medico-individuale, ormai, è superato (Dell'Acqua, 2013). Ma quando si lavora nel pratico dei servizi ci si accorge che nella cultura professionale è spesso giunta soltanto una versione semplificata di queste spinte al superamento, poco capace di creare effettivamente quel terreno fertile che serve per sviluppare pratiche solide e durature.

Spesso, ad esempio, si trova efficacemente messo in discussione l'assunto secondo cui le cause della difficoltà e della sofferenza della persona stanno tutte *dentro* la persona: tanti operatori non lo pensano e non lo agiscono più. Nel superare questa idea si prende però una strada che integra altri possibili nessi causali ma che, di fatto, non esclude l'assunto di base: si tende a pensare che le cause del disagio non stanno tutte nella persona ma *stanno anche da altre parti*. Troviamo non di rado ormai negli strumenti di progettazione, in quelli di valutazione e negli approcci operativi tracce di questo *riposizionamento delle cause* in quanto si propongono di individuare e tenere in conto anche degli *altri luoghi di origine* del problema. Le condizioni di vita, le reti sociali, le informazioni sul contesto materiale e culturale vengono raccolte sempre più spesso (e qualche volta persino utilizzate per costruire il progetto).

Ma non cambia il modo in cui si pensa che le cause agiscano, non cambia la concezione del problema come un evento discreto, non cambia la forma che il pensiero assume: il modello medico propone ragionamenti basati su un sistema eziologia-patologia-sintomo – tipico della medicina appunto – dove un sistema di cause (eziologia) determina una situazione critica (patologia) che si manifesta attraverso qualcosa di visibile: comportamenti, situazioni esistenziali, problemi (sintomi). Il rapporto tra questi elementi segue una linea dritta: è infatti un modello di causalità lineare.

Si tratta di una linea che si può continuare a tracciare anche andando verso il futuro: verso quello che non si può ancora osservare perché non è ancora successo. Per continuare a tracciare la linea il modello medico-individuale si avvale del sistema diagnosi-prognosi: data l'individuazione della condizione problematica ("patologica" in senso lato) è possibile (e medicina auspicabile) formulare una *previsione* di quello che potrà accadere, segnalando quello che probabilmente accadrà e di quello che non potrà mai accadere nella vita di quella persona.

Il superamento del modello medico nel discorso professionale degli operatori tende quindi a espandere lo spazio in cui ricerca le cause – non più solo dentro la persona – ma mantiene una forma di ragionamento tipica della medicalizzazione (Colucci, 2006) quando pensa il rapporto tra i fe-

nomeni che appartengono alla vita di una persona in termini lineari, in una prevedibilità diagnosi-prognosi. Questo si vede, ad esempio, quando viene fatto un uso predittivo della valutazione: sebbene non più strettamente individuale ma sempre più spesso multifattoriale (si valuta la persona, ma anche il contesto di vita, la storia, fattori sociali...) la valutazione non è *di fatto* demedicalizzata in quanto mantiene la stessa funzione che la diagnosi assume nel rapporto con la prognosi: predire quello che potrà avvenire e quello che invece può essere stralciato dal campo del futuro possibile. Questa necessità di predire, sebbene comprensibile dal punto di vista umano, genera un terreno arido per l'accompagnamento, e soprattutto uno spazio di manovra troppo ristretto per una progettazione personalizzata partecipata che si propone come fine ultimo l'accesso a una cittadinanza piena.

Una parte della persistenza del modello medico-individuale nelle pratiche può essere spiegata con il fatto che questo modello offre, nel lavoro quotidiano, indicazioni che sembrano semplici per costruire e orientare gli interventi: diagnosi, gravità, cronicità sono concretamente utilizzabili ed è sempre possibile scomporle in item, check list e categorie interpretative semplificate che consentono di passare, senza troppe complicazioni, dall'assessment all'indicazione di "cosa bisogna fare". Il modello medico, inoltre, ad oggi è coerente con una molteplicità di assetti organizzativi e di meccanismi di finanziamento, che richiedono un assessment preliminare e acontestuale della persona a partire dal quale sia possibile stanziare risorse e definire interventi. È importante precisare, infatti, che la partizione dell'esistenza in problemi discreti avviene ancora, anche se il modello medico-individuale teoricamente è superato, perché sono i servizi socioeducativi in un sistema a "canne d'organo" che richiede di inserire la persona in una tipologia di utenza.

Benché, dunque, l'individuazione di un certo livello di multifattorialità consenta di avere uno sguardo più ampio nella progettazione, è necessaria un'operazione più radicale del riposizionamento delle cause per modificare il modello di spiegazione e creare un terreno realmente fertile per progettare in modo personalizzato e partecipato.

Un approccio demedicalizzato alla progettazione inserisce in modo proattivo nel lavoro quotidiano pratiche, modelli operativi, strumenti che contrastano sistematicamente la tendenza in cui è la definizione diagnostica o una valutazione (mono o multidisciplinare che sia) che orienta e definisce ciò che è possibile esperire per la persona rispetto a quello che invece essa desidera o preferisce.

La demedicalizzazione dell'approccio ha a che fare dunque, profonda-

mente con la struttura della progettazione: una progettazione che si avvale di una cornice demedicalizzata comprende processi di ricostruzione del senso dell'esistenza di una determinata persona attraverso la considerazione di fenomeni, esperienze, contesti in cui quella specifica esistenza si sviluppa, attraverso un modello epistemologico molto diverso da quello di matrice neopositivista eziologia (causa) – patologia (effetto) – sintomo (fenomeno visibile conseguente). Muoversi in una cornice demedicalizzata significa, dunque, mettere in atto pratiche di progettazione che siano in grado di focalizzare e neutralizzare le componenti di medicalizzazione che permangono nel sistema di sostegni e servizi odierno, sia a livello delle azioni sul singolo progetto sia a livello di governance di sistema.

Appropriarsi del terreno dove nascono e attecchiscono le spiegazioni e le descrizioni dei fenomeni non è un'operazione teorica ma significa permettere la generazione di nuove pratiche: per poter davvero superare il modello medico individuale deve essere consentito agli operatori di applicare la progettazione ma anche di poter contribuire in modo creativo alla messa a punto di nuove metodologie e nuovi strumenti che la rendano possibile.

6.4 Ampliare le radici culturali: verso una progettazione intersezionale

Le situazioni e le caratteristiche delle persone che incontriamo sono intrecciate, molto intrecciate. Identità e l'esperienza quotidiana non solo sono composte da parti che si sviluppano in seguito a diversi accadimenti, ma il modo in cui ciascuna parte si disegna è intrecciato con le altre: essere una persona con disabilità, una donna, una persona razzializzata non sono direttrici parallele nelle vite delle persone, ma condizioni che si modellano a vicenda.

La tendenza alla categorizzazione e la frammentazione dei servizi non permette di considerare l'interezza e la multifattorialità che caratterizza l'identità di ogni persona, schiaccia su un livello astratto e teorico una complessità che però poi non trova risposta adeguata e sufficiente nelle pratiche. Una persona non è soltanto disabile, anziana, povera, o straniera, l'intersezionalità è un concetto che consente di tenere presente sullo stesso piano tutte le caratteristiche della persona, senza selezionarne alcune specifiche, perché il modo in cui quella persona è disabile dipende dalle sue esperienze, dalla sua cultura, dal suo sesso ecc. L'intersezionalità dunque non è una caratteristica a sé ma uno strumento analitico, che permette di guardare alle caratteristiche di una persona non solo in termini quantitativi ma anche

qualitativi e soprattutto che permette di comprendere come questi aspetti interagiscono tra loro. Si tratta di un insieme di idee, parole e forme del pensiero che fanno da lente e consentono di osservare il funzionamento di sistemi sociali e vederne certe caratteristiche, osservare certi fenomeni.

L'intersezionalità nasce proprio quando Kimberlé Crenshaw, una giurista statunitense, alla fine degli anni '80 osserva che il fenomeno sociale della discriminazione razziale e quello della discriminazione di genere in realtà interagiscono in un modo particolare, un modo che risulta invisibile con le categorie analitiche che erano a disposizione. Studiando le cause legali intentate per discriminazione, nota infatti che tutte quelle per discriminazione razziale riguardano uomini neri e tutte le cause per discriminazione di genere riguardano invece tutte donne bianche. Di fatto, applicando le categorie analitiche disponibili e non analizzando l'intersezione appunto delle due categorie di discriminazione, si creava un punto cieco per le teorie e i pensieri dell'epoca che però di fatto tagliava fuori una fetta esistente di popolazione a cui nessuna guardava. Così la Crenshaw, che riesce a vedere proprio questo punto di intersezione essendo lei stessa una donna nera, fornisce le basi per l'intersezionalità, un nuovo strumento di analisi.

Proprio per le ragioni suddette, introdurre l'intersezionalità nel nostro modo di guardare e approcciare alle esistenze delle persone, alla comunità e in generale ai fenomeni sociali è una questione fondamentale quando si fa progettazione personalizzata. Per riuscire ad accompagnare in modo autentico e rispettoso dei diritti e dell'interesse di una persona è importante considerare tutte le direttrici di esclusione da cui è colpita e individuare proprio i nodi di intersezione per riuscire a vedere quei punti ciechi che, analizzando pezzo per pezzo non si riescono a cogliere, o che hanno una forma differente se presi singolarmente. Suddividere, classificare, ripartire – per “tipologie di disagio”, per livelli di gravità o cronicità, per aree sanitaria, sociale, legale... – semplifica perché permette di fare ordine, di poter descrivere con parole solide e assolute le situazioni complicate e dolorose che si incontrano come operatori. Ma poi, all'atto pratico, quando si agisce per sostenere la persona, nessuno dei servizi e degli aiuti messi in campo a partire dalle valutazioni separate funziona davvero per consentirle di riappropriarsi della sua esistenza, oppure riesce a funzionare ma non per tanto tempo. Questo avviene, primariamente, perché le altre dimensioni, che sulla carta sono separate, che l'assessment suddivide per aree o funzioni, nella realtà si mischiano, intervengono, confluiscono, complicano le cose. La realtà delle vite delle persone però *complica le cose* soltanto se proviamo ad accompagnarla con strumenti che richiedono di semplificarla, di suddi-

viderla in aree di intervento o in servizi che sono preconfezionati. La progettazione personalizzata partecipata nasce proprio per offrire un nuovo strumento che consenta di superare questo blocco, procedendo considerando l'interesse e il contesto di vita delle persone.

Il percorso di accompagnamento alla progettazione personalizzata proprio per l'autenticità e il fine ultimo di permettere alla persona di riappropriarsi della propria esistenza e di poter godere pienamente dei propri diritti non può prescindere dai percorsi reali di vita delle persone e dei propri territori. Proprio per questo diviene nella forma pratica un lavoro di comunità che si modella e si plasma di volta in volta sulle caratteristiche peculiari di una determinata persona, che vive in un determinato territorio che ha una determinata organizzazione e un determinato sistema di servizi. La progettazione personalizzata può e deve, dunque assumere forme diverse in relazione alle caratteristiche di ogni specifico territorio. Quello che però risulta una condizione necessaria per l'applicazione dal punto di vista concreto è lo sviluppo di alcuni prerequisiti culturali che orientano le finalità e gli scopi della progettazione e la funzione che essa assume nel mandato istituzionale di un determinato sistema organizzativo. È necessaria dunque un'azione culturale a livello di sistema di organizzazione dei servizi e del sistema di welfare, ma tale azione non risulta sufficiente se non sostenuta dalla cultura della comunità. Le direttrici culturali che sostengono alla progettazione personalizzata come contrasto all'esclusione devono essere ben radicate nelle comunità locali, il welfare deve essere infatti in grado di generare opportunità nei territori, valorizzare le risorse locali e riuscire a modellare e sviluppare le reti già esistenti in una determinata comunità. Le direttrici di innovazione che partendo dalla deistituzionalizzazione hanno avuto una grandiosa spinta in avanti con la CRPD sono riuscite se pur in modo disomogeneo a creare una piattaforma valoriale comune che però ancora richiede sforzo e una spinta proattiva necessaria ma non impossibile.

Riferimenti bibliografici

- Addis, P. (2021). Il diritto alla vita indipendente e l'inclusione sociale. *Forum di Quaderni Costituzionali*, 1.
- Andria, P. (2007). Il superamento degli istituti nella lunga marcia per l'attuazione dei diritti dei minori. *Minorigiustizia*, 2006(4), 5-11.
- Barnes, C. (2012). Re-Thinking Disability, Work and Welfare. *Sociology Compass*, 6(6), 472-84.

- Basaglia, F. (1981). *Scritti, vol. i, 1953-1968. Dalla psichiatria fenomenologica all'esperienza di Gorizia*. Torino: Einaudi.
- Celik, E. (2017). The Role of CRPD in Rethinking the Subject of Human Rights. *The International Journal of Human Rights*, 21(7), 933-55.
- Chan, F. et al. (2009). The World Health Organization ICF Model as a Conceptual Framework of Disability. In F. Chan, E. Da Silva, J. Cardoso (Eds.), *Understanding Psychosocial Adjustment to Chronic Illness and Disability: A Handbook for Evidence-Based Practitioners in Rehabilitation* (pp. 23-49). New York: Springer.
- Charlton, J.I. (2000). *Nothing about Us without Us. Disability, Oppression and Empowerment*. Berkeley: University of California Press.
- Colucci, M. (2006). Medicalizzazione. *Journal for Science Communication*, 5(1), 1-5.
- Colucci, M. (2019). Le buone pratiche e le buone teorie: note su deistituzionalizzazione e riflessione critica. In S. Sambati, B. Saraceno (Eds.), *Istituzioni e conflitti - Annuario Souq 2019* (pp. 31-51). Milano: Il Saggiatore.
- Curto, N. (2021). *Trasformare i servizi socioeducativi. Dall'assistenza ai diritti*. Roma: Carocci.
- Curto, N. (2022). Tra modelli narrativi e potere: la progettazione educativa come strumento per sostenere i diritti. In N. Curto (Ed.), *Da utenti a cittadini. Territori ed accademia per una effettiva applicazione della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità* (pp. 11-26). Lecce: Pensa MultiMedia.
- Curto, N., Marchisio, C. (2020). *I diritti delle persone con disabilità. Percorsi di attuazione della convenzione ONU*. Roma: Carocci.
- d'Alonzo, L. (2021). *Vite reali. La disabilità tra destino e destinazione*. Milano: Pearson.
- Dell'Acqua, G. (2013). Se la diagnosi non è una profezia. *Aut Aut*, 357, 59-76.
- Degener, T. (2016a). A Human Rights Model of Disability. In P. Blanck, E. Flynn (Eds.), *Routledge Handbook of Disability Law and Human Rights* (pp. 47-66). London: Routledge.
- Fisher, P., Goodley, D. (2007). The linear medical model of disability: Mothers of disabled babies resist with counter narratives. *Sociology of health & illness*, 29(1), 66-81.
- Griffo, G. (2012). La Convenzione sui diritti delle persone con disabilità delle Nazioni Unite: il paradigma dei diritti umani. From https://olympus.uniurb.it/index.php?option=com_content&view=article&id=7216:20012-aavvlavoro-e-disabilita-la-sclerosi-multipla-e-le-patologie-croniche-progressive-nel-mercato-del-lavoro&catid=98:opinioni-e-commenti&Itemid=40#2
- Griffo, G. (Ed.). (2018). *Il nuovo welfare coerente con i principi della crpd. L'empowerment e l'inclusione delle persone con disabilità*. Comunità Edizioni.
- Ianes, D., Canevaro, A. (2018). *Lontani da dove. Passato e futuro dell'inclusione scolastica in Italia*. Trento: Erickson.
- Marchisio, C. M., Curto, N. (2017). *Costruire futuro. Ripensare il dopo di noi con l'Officina della vita indipendente*. Trento: Erickson.

- Marchisio, C. M. (2018). Ma l'opposto di segregazione qual è? Parole ovvie per non perdere la bussola. In G. Merlo, C. Tarantino (Eds.), *La segregazione delle persone con disabilità* (pp. 98-107). Rimini: Maggioli.
- Marchisio, C. M. (2019). *Percorsi di vita e disabilità. Strumenti di progettazione*. Roma: Carocci.
- Marchisio, C., Curto, N. (2021). Accompagnare i servizi socioeducativi al cambio di paradigma portato dalla CRPD: esperienze di ricerca sui territori. In D. Maccario (Ed.), *ESST: nuove traiettorie educative. Per un profilo formativo e professionale dell'Educatore per lo Sviluppo Sociale del Territorio*. Milano: Franco Angeli.
- Medeghini, R., Valtellina, E. (2006). *Quale Disabilità?: culture, modelli e processi di inclusione*. Milano: FrancoAngeli.
- Medeghini, R., D'Alessio, S., Marra, A., Vadalà, G., Valtellina, E. (2013). *Disability Studies. Emancipazione, inclusione scolastica e sociale, cittadinanza*. Trento: Erickson.
- Medeghini, R. (Ed.). (2015). *Norma e normalità nei Disability Studies. Riflessioni e analisi critica per ripensare la disabilità*. Trento: Erickson.
- Mezzina, R., Davidson, L., Borg, M., Marin, I., Topor, A., Sells, D. (2006). From Participation to Citizenship: How to Regain a Role, a Status, and a Life in the Process of Recovery. *American Journal of Psychiatric Rehabilitation*, 9, 39-61.
- Mittler, P. (2015). The un Convention on the Rights of Persons with Disabilities: Implementing a Paradigm Shift. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 12(2), 79-89.
- Moscovici S. (2005). *Le rappresentazioni sociali*. Bologna: Il Mulino (ed. or. 1984).
- Overmars-Marx, T., Thomèse, F., Verdonshot, M. e Meininger, H. (2014). Advancing Social Inclusion in the Neighbourhood for People with an Intellectual Disability: An Exploration of the Literature. *Disability e Society*, 29(2), 255-274.
- Ongaro Basaglia, F. Bignami, G. (1982). Medicina/medicalizzazione. In F. Ongaro Basaglia (Ed.), *Salute/Malattia. Le parole della medicina* (p. 158). Torino: Einaudi.
- Perniciaro, V. (2022). *Ognuno ride a modo suo*. Milano: Rizzoli.
- Piccione, D. (2019). Incapacitazioni e disabilità nella prospettiva evolutiva del diritto costituzionale. *Minority Report*, 9, 57-86.
- Piccione, D. (2023), *Costituzionalismo e disabilità. I diritti delle persone con disabilità tra Costituzione e Convenzione ONU*. Torino: Giappichelli.
- Saraceno, B. (2019). *Psicopolitica. Città salute migrazioni*. Roma: DeriveApprodi.
- Shogren, K.A., Shaw, L.A. (2016). The Role of Autonomy, Self-Realization, and Psychological Empowerment in Predicting Outcomes for Youth with Disabilities. *Remedial and Special Education*, 37(1), 55-62.
- Skarstad, K. (2018). Human Rights Through the Lens of Disability. *Netherlands Quarterly of Human Rights*, 36(1), 24-42.
- Skarstad, K., Stein, M.A. (2018). Mainstreaming disability in the United Nations treaty bodies. *Journal of Human Rights*, 17(1), 1-24.

- Smart, J. (2004). Models of Disability: The Juxtaposition of Biology and Social Construction. In T. Riggart, D. Maki (Eds.), *Handbook of rehabilitation counseling* (pp. 25-49). New York: Springer.
- Righetti, A. (2014). *I budget di salute e il welfare di comunità: metodi e pratiche*. Roma-Bari: Laterza.
- Tarantino, C., Griffo, G., Bernardini, M. G. (2020). La discriminazione delle persone con disabilità. Un deficit di cittadinanza, https://www.fishonlus.it/progetti/multidiscriminazione/azioni/files/Manifesto_multidiscriminazioni_testo_base.pdf.
- United Nations (2006). Convention on the Rights of Persons with Disabilities (crpd), <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>.