



**Ambienti
narrativi
e pratiche
di cura**

Collana diretta da
Vincenzo Alastra

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

VII.

La negoziazione individuale nell'accompagnamento personalizzato al progetto di vita: alcune note critiche

Natascia Curto

7.1 Diritti e disabilità tra vecchie e nuove connessioni

Nel corso dei primi vent'anni del 2000 discorsi, riflessioni, pratiche che riguardano la disabilità sono sempre più diffusamente collegati con la sfera dei diritti umani (Degener, 2016; Series, 2019). Si tratta di un cambiamento profondo che, pur non ancora del tutto compiuto, in questi anni ha consentito nuovi incontri – disciplinari, personali, politici – e promosso nuove commistioni. Nel percorso, per molti aspetti rivoluzionario (Weller, 2009), che la Convenzione sui diritti delle persone con disabilità (CRPD) ha sospinto, il documento funziona spesso da oggetto mediatore nel reticolo legami e connessioni che si va disegnando attorno al nuovo inquadramento concettuale: diverse prospettive disciplinari e esperienziali si aggregano, anche grazie alla spinta del documento, in nuove concettualizzazioni (Marchisio, 2019; Piccione, 2023; Tarantino, 2021).

Nucleo centrale di queste riflessioni è l'articolazione più concreta e cogente di un concetto che, già da oltre quarant'anni, è presente nella storia, nei discorsi, nelle pratiche relative alla disabilità ma che, fino all'approvazione della CRPD, era rimasto sottotraccia (Piccione, 2022). Si tratta del concetto di *deistituzionalizzazione* che, muovendo dall'esperienza basagliana di Gorizia e Trieste (Muscatello et al., 2021; Slavich, 2018; Dell'Acqua, 2014) ha consentito di formulare un impianto solido ed efficace da cui derivare modelli di assistenza in grado di conciliare supporto, cura e pieno godimento dei diritti sociali e civili (Marin et al., 2013) per le persone che attraversano l'esperienza della sofferenza mentale. La centralità del tema della deistituzionalizzazione nell'ambito della disabilità risulta, tuttavia, ancora oggi, tutt'altro che acquisita: pur convergendo, anche storicamente, con il movimento di chiusura del manicomio (si pensi ad esempio alla chiusura delle scuole speciali e alla riduzione dei grandi istituti), infatti, l'ap-

proccio rights based alla disabilità, sviluppatosi negli ultimi 20 anni, ha faticato a metabolizzarne principi e logiche strutturali (Curto, 2021). I diritti delle persone con disabilità sono stati concettualizzati a livello teorico, perseguiti politicamente e sostenuti socialmente prevalentemente sulla base di una visione liberale della società e del diritto stesso (Bernardini, 2022): ciò contribuisce a generare un assetto radicalmente differente rispetto a quello che ha visto svilupparsi il superamento del manicomio (Piccione, 2013) e nel quale, dunque, si fatica a trasporre la concettualizzazione. Di conseguenza, l'orizzonte in cui il superamento della limitazione dei diritti delle persone con disabilità è stato fino ad oggi perseguito risulta, nella percezione di molti, del tutto scollegato non solo dal movimento ma anche dal concetto stesso di deistituzionalizzazione.

Tale biforcazione tra scenari di cittadinanza per le persone con disabilità e storico movimento del recupero della medesima dimensione per chi era internato in manicomio, negli ultimi anni, si sta gradualmente ricomponendo (Losito Pizzo, 2021) e, anche nel solco delle recenti evoluzioni normative, la riflessione sulle connessioni tra diritti delle persone con disabilità e processi di deistituzionalizzazione si dipana in modo sempre più organico e convergente. Su tutte, la legge 227/21 *Delega al governo in materia di disabilità* mette l'accento sulla deistituzionalizzazione come processo chiave della restituzione di pieni diritti alle persone con disabilità (Piccione, 2023; Marchisio, 2023).

Seguendo l'impianto della legge di delegazione è possibile, dunque, oggi pensare alla deistituzionalizzazione delle persone con disabilità come l'insieme di processi attraverso cui le libertà di ciascuno diventano obiettivo centrale e imprescindibile di tutte le pratiche di sostegno, di tutti gli istituti giuridici (a cominciare da quelli di tutela), nonché dell'organizzazione dei sistemi di accompagnamento. Di conseguenza, le dimensioni di scelta e autodeterminazione della persona assumono un ruolo cruciale nella costruzione di politiche e interventi, declinando in processi concreti di quell' "articolo nascosto" (Tarantino, 2021b) che, ripetendo l'espressione trentasei volte nel testo della CRPD, sancisce il diritto al dipanarsi dell'esistenza *su base di uguaglianza con gli altri*.

Si tratta di una ri-centratura delle concettualizzazioni relative alla disabilità che mostra la potenzialità di smantellare – o quantomeno di mettere in discussione – secoli di antropologia della minorità (De Silva et al, 2023) a cui essa era ascritta. CRPD, 227/21 e documenti collegati¹, infatti, decli-

1 Particolare attenzione, ad esempio, meritano i Commentari e le linee guida. Si vedano

nano il principio di uguaglianza in un modo che si potrebbe definire *di processo*: un'uguaglianza che non si configura come identità di sostanza o similitudine di caratteristiche ma che si dipana concretamente attraverso (la necessità di) assetti organizzativi, pratiche di accompagnamento, principi operativi, sistemi di servizi e istituti giuridici che la rendono effettiva. Un'uguaglianza che primariamente, dunque, *agisce* attraverso una eguale relazione con i contesti della partecipazione e della cittadinanza, un uguale potere di modellare il proprio mondo sociale, un uguale gradiente di libertà nell'abitare la vita quotidiana.

7.2 Modellare i contesti del mondo di tutti (gli altri)

Un testo articolato e chiaro in termini di affermazione di pieni diritti come quello della 227/21 è stato possibile anche grazie al lavoro sul campo che si è sviluppato negli anni dall'approvazione della CRPD ad oggi: persone con disabilità, operatori, attivisti e familiari, infatti, sempre con maggiore forza e decisione, hanno lavorato per sviluppare pratiche di accompagnamento, resistenza e lotta che, in modo più o meno formalizzato, sono riuscite a modellare i contesti ordinari di partecipazione rendendoli pienamente accessibili a tutti (Finn et al., 2022; Masson et al., 2024). La progressiva comparsa delle persone con disabilità nello spazio sociale (Pizzo 2023) ha favorito la metabolizzazione della prospettiva della CRPD, rendendo sempre meno accettabili le modalità di partecipazione che si declinassero secondo direttrici speciali (Curto, 2024).

Nel corso degli ultimi vent'anni, dunque, la prospettiva della CRPD ha sostenuto percorsi volti a rendere l'orizzonte della piena partecipazione un'esperienza effettiva per le persone con disabilità e, soprattutto, a costruirla come un'esperienza universale, non più soggetta a valutazioni di adeguatezza o possibilità operate sulla base delle caratteristiche della persona. La CRPD, nel suo semplice e rivoluzionario sradicamento di ogni condizionamento dell'accesso a tipologia della disabilità o intensità di sostegno, ha reso palese (e ha dato forza di legge) al fatto che siano i contesti della vita quotidiana a dover essere adattati e modellati per consentire tale partecipazione, non le persone a essere inserite in contesti "speciali" ad hoc dove praticarla in modo separato (Griffo, 2014).

ad esempio le *UN CRPD Guidelines on Deinstitutionalization*, CRPD/C/27/3 (September 9, 2022).

Dall'iniziativa individuale di persone con disabilità o familiari (Perniciaro, 2022) fino alla progettazione personalizzata promossa da alcuni servizi (Marchisio, 2019), sebbene spesso ancora in modo non uniforme sui territori, si rileva una tendenza pressoché uniforme a mettere in campo processi in grado di modificare i contesti sociali in una direzione che tenga maggiormente in conto l'esistenza delle persone con disabilità promuovendo, di conseguenza, le condizioni necessarie a consentire la partecipazione di ciascuno.

Dall'impiego di assistenti personali alla denuncia di discriminazioni e forme di abilismo (Bellacicco et al, 2022), dagli accompagnamenti personalizzati al progetto di vita (Curto Gariglio, 2024; Marchisio 2024cit), alle recenti nuove forme di attivismo (Paolini, Paolini 2022) un diversificato set di modalità e supporti contribuisce, oggi, a consentire l'accesso ai contesti della vita quotidiana alle persone con disabilità.

I contesti sociali di vita e i sistemi in cui essi sono organizzati hanno, infatti, gradualmente ma nella maggior parte dei casi, raccolto il nuovo indirizzo – sintetizzato nell'espressione *mainstreaming disability* – e si stanno dotando di un ampio set di soluzioni volte prevalentemente a resistere al reindirizzamento delle persone con disabilità che richiedono partecipazione verso contesti speciali (Curto infra) rendendo le situazioni della vita quotidiana più inclusive e accessibili. In questo modo, dall'idea – che vent'anni da era del tutto condivisa – che le persone con disabilità necessitino di contesti ad hoc, pensati per loro e a loro riservati, si sta gradualmente passando alla spinta verso l'adattamento dei contesti sociali ordinari e all'orientamento degli stessi a fornire maggiori opportunità di inclusione e partecipazione per le persone stesse.

Tuttavia, se da una parte tale movimento è cruciale per il cammino dei diritti delle persone con disabilità, dall'altra la dinamica attraverso cui tale partecipazione viene ricercata, promossa e ottenuta pone alcune questioni critiche. Esse toccano, in modo più profondo, quella ricocettualizzazione che, chiamata in causa dalle rinnovate convergenze con il concetto di deistituzionalizzazione, sollecita oggi a interrogarsi, oltre che sull'urgenza del diritto partecipazione di ciascun cittadino con disabilità, sulle condizionalità culturali e organizzative necessarie per il superamento dello statuto sociale *disabilitato* di chi esperisce tale condizione.

Le modifiche dei contesti sociali ordinari che consentono la piena partecipazione, infatti, appaiono ad oggi per lo più puntiformi: se provassimo a rappresentarle attraverso un disegno, osserveremmo sciame di pallini singoli. Una rampa all'ingresso del condominio per la signora del terzo piano

che usa la carrozzina, un commerciante che inserisce listino con le figure per il cliente che non legge, il modo di rivolgersi del bigliettaio alla persona con autismo opportunamente modellato dal suo educatore. Raramente gli adattamenti sono strutturali ma visualizzeremmo, in questo esperimento grafico, una miriade di micromodifiche individuali, talvolta temporanee che, con alterne fortune e spesso erculee fatiche, hanno l'effetto a breve termine di consentire diversi gradi di accesso a quella specifica dimensione del mondo sociale alla persona con disabilità che desidera attraversarla. Certamente esistono provvedimenti trasversali, collettivi, volti ad aumentare l'accessibilità dei contesti (i cartelli in Braille o le rampe di accesso, ad esempio) ma, come ciascuna persona con disabilità sa benissimo, anche in questi casi il livello a cui avviene la spinta al modellamento dei contesti che consente *l'effettiva* partecipazione è quello dell'individuo: le persone con disabilità sono costantemente impegnate, da sole o col supporto di chi gli è caro o lavora per loro, a esplorare le situazioni ordinarie a cui aspirano partecipare, al fine analizzarne le direttrici di inaccessibilità e valutare se siano modificabili. I genitori di un bimbo con disabilità valutano quello che accade in termini di accessibilità nella didattica scolastica, un giovane con disabilità fa la stessa operazione nei contesti sportivi, altri nei luoghi di socializzazione o di lavoro: alberghi, teatri, concerti, corsi di formazione e persino manifestazioni politiche (Migliosi, Bellia, 2023) vanno costantemente esplorate e modellate da ogni singola persona che aspira a parteciparvi effettivamente.

In questo lavoro di esplorazione, è necessario considerarlo per coglierne la complessità, alle direttrici di accessibilità materiale si intrecciano le forme di inaccessibilità che riguardano la decodificabilità, la sopportabilità, la possibilità di incidere con le proprie modalità comunicative sui diversi contesti.

A valle di tale esplorazione, dunque, si avvia lo sviluppo degli adattamenti che si configura sotto forma di negoziazioni particolari, che la persona con disabilità e i suoi advocate costruiscono quotidianamente: una dinamica tanto diffusa da non risparmiare nemmeno l'ambito dell'accessibilità materiale degli spazi, che costituisce l'area più formalmente e dettagliatamente normata. Si tratta di una negoziazione che, nella quotidiana esistenza delle persone con disabilità, avviene sempre: quando alla domanda se un bar è accessibile la risposta è "sì, c'è solo un piccolo gradino" ("sì, è accessibile" oppure "no, c'è un gradino?"), quando l'organizzazione del convegno propone "al massimo la aiutiamo noi" per scendere al piano di sotto dove ci sono i servizi, quando la compagnia di navigazione accetta di predisporre il menu con le immagini ma solo in uno dei bar della nave da cro-

ciera². I movimenti di adattamento che si attivano in risposta alla richiesta di modellamento non sono, infatti, formati da un solo passaggio ma vedono l'attivazione di una dinamica negoziatoria in cui si tende *a ridare la palla* alla persona, di solito “rilanciando” con la proposta di un adattamento al ribasso rispetto a quanto necessario. A quel punto, la persona è chiamata a decidere se cedere un pezzo della sua libertà e accettare, se rilanciare e proseguire la battaglia per il pieno accesso o se rinunciare alla partecipazione. Questa dinamica esita in una continua negoziazione individuale che mantiene la partecipazione sociale delle persone con disabilità sempre un po' in bilico, sempre in balia di una configurazione di possibilità mobili, mai garantite, che non può essere assunta una volta per tutte. Ciò determina consistenti conseguenze nel costringere a uno stile di vita che non può essere programmato, assunto, dato per scontato ma che ogni volta resta incerto, va ricostruito e riprogrammato. Tale perpetua progettazione e programmazione avviene per lo più in ambito informale: attraverso modalità destrutturate e personali la negoziazione di accessibilità è messa in campo da persone, famiglie, advocate; si tratta di iniziative e movimenti che, in realtà, non nascono con la CRPD ma le sono di molto precedenti.

Negli ultimi anni essi, tuttavia, la progressiva metabolizzazione della prospettiva della CRPD ha fatto sì che potessero moltiplicarsi e, soprattutto, che fossero da tentativi operati da parte di vari soggetti formali – associazioni, servizi sociali, enti locali – di strutturare modelli di sostegno all'accesso maggiormente sistematici. Si tratta va di mettere a punto modalità e sistemi in grado di superare l'arbitrarietà e la fragilità dell'iniziativa individuale e di essere promossi dal soggetto che dal punto di vista istituzionale è deputato a rendere concreto quanto affermato dalle CRPD nella vita delle persone: i servizi sociosanitari e socioeducativi.

2 Le modalità e i presupposti di tali negoziazioni configurano una specifica forma di discriminazione denominata *microaggressioni*, che si determina a prescindere dall'ottenimento, in esito, dell'adattamento richiesto. La letteratura in merito è ampia, si veda per una prima conoscenza del concetto Sue, D. W., Spanierman, L. B. (2022). *Le microaggressioni: la natura invisibile della discriminazione*. Milano: Raffaello Cortina.

7.3 Accesso e negoziazione individuale attraverso la progettazione personalizzata

La progettazione personalizzata in attuazione della CRPD costituisce, ad oggi, il principale strumento in questo senso: i servizi che vi sono avventurati (Curto, Marchisio, 2021), dapprima in modo sperimentale e successivamente con la coerenza dovuta alle indicazioni della 227/21, hanno messo in campo modalità diverse di sostenere i percorsi di vita delle persone con disabilità accomunate proprio dal lavoro nei contesti di vita in termini di garanzia della piena accessibilità. La risposta alla domanda *“in che modo il progetto personalizzato può sostenere quella specifica persona a partecipare pienamente ai diversi contesti che compongono la sua esistenza?”* costituendo, infatti, l'infrastruttura di tutta la progettazione basata sulla 227 la orienta in modo consistente alla modifica dei contesti di vita.

Su questa scorta, i sostegni declinati nelle progettazioni personalizzate in attuazione della CRPD risultano spesso articolati per tipologie di barriere, superando la vecchia articolazione per “tipologia di disabilità” a favore di un indirizzo operativo maggiormente funzionale a individuare in modo concreto e situato che cosa stia impedendo a quella specifica persona di partecipare alla vita sociale e civile che si svolge nel suo specifico contesto locale³. Accompagnare l'accesso attraverso la progettazione personalizzata comporta dunque che, una volta individuate le direttrici di impedimento e declinate le barriere in termini concreti, le modifiche dei contesti di vita possano essere messe in campo attraverso molteplici modalità e con diversi strumenti. Il lavoro di modifica dei contesti è, infatti, costituito da processi flessibili e situati, accomunati dal tentativo di intrecciare la complessità dell'esistenza di ciascuna persona con disabilità con i meccanismi di partecipazione del suo contesto specifico, senza irrigidirne traiettorie e ridurre opportunità (Curto, 2024). Per fare questo attraverso la progettazione personalizzata, a una fase preliminare di individuazione e la valutazione delle direttrici di inaccessibilità, abitualmente segue una fase di individuazione in situazione delle modifiche di contesto che si rendono necessarie per neutralizzarne gli effetti, laddove essi stanno impedendo la piena partecipazione. Si tratterà, poi, di inserire le modifiche di contesto che vengono individuate come necessarie nel progetto personalizzato, spesso sotto forma

3 Per un approfondimento sui principi operativi, qui solo accennati, si veda Curto Garriglio 2024 cit.

di azioni programmate. Lo svolgimento di tali azioni, viene poi distribuito tra i vari attori della progettazione sulla base di expertise e disponibilità.

A questo punto, si passa una fase cruciale per il nostro discorso: quella di negoziazione delle modifiche con ciascun contesto. Si tratta di un punto centrale perché qui sta il passaggio del tutto nuovo rispetto ai modelli operativi pre-CRPD: quando i contesti di partecipazione per le persone con disabilità erano prevalentemente costituiti da soluzioni e luoghi speciali, infatti, tale negoziazione non era richiesta né in alcun modo sistematizzata poiché lo stesso inserimento della persona nel percorso speciale presumeva che esso fosse già strutturato per essere adatto a lei. Si trattava, oggi è evidente, di un “*adatto a lei*” riducibile a un ipotetico, e non molto accurato: *adatto a ciò che qualcuno ha ritenuto necessario basandosi sulla diagnosi che accompagna la disabilità* che, infatti, non esitava in un contesto realmente accessibile con la sistematicità attesa. Tuttavia, quella presunzione di adeguatezza bastava a orientare l’operatività: essendo l’inserimento basato sull’assunto dell’appropriatezza del contesto, non venivano previsti in modo strutturale successivi interventi di adattamento o modellamento dello stesso.

Nel momento in cui, invece, i nuovi indirizzi operativi introducono la necessità di modifica dei contesti ordinari di partecipazione, la negoziazione diviene una componente sistematica della progettazione personalizzata: si ciò che si attiva è un processo interattivo e collaborativo in cui il luogo, il gruppo, l’attività, il contesto vengono co-ri-definiti e co-adattati, attraverso la mediazione dell’operatore, per rispondere alle modalità di funzionamento della persona con disabilità. Questo processo, proprio come quello messo in campo fino a dora da persone e famiglie in modo individuale, è caratterizzato da una negoziazione ricorsiva in cui le modifiche, gli adattamenti e i supporti vengono discussi e concordati fino a raggiungere una soluzione soddisfacente per tutti gli attori coinvolti, nel rispetto dei diritti della persona con disabilità. Una volta definiti gli adattamenti necessari, segue una fase di implementazione in cui essi vengono messi in atto, sistematizzati, talvolta costruiti fisicamente. Si tratta di un processo delicato, che richiede un impegno continuo da parte di tutti i soggetti coinvolti e può comportare la necessità di rivedere e aggiornare gli adattamenti nel tempo, poiché i contesti, le condizioni ambientali e le esigenze e i desideri delle persone con disabilità possono, ovviamente, cambiare. Il punto che si vuole sottolineare in questa sede è che anche quando i processi di modifica dei contesti sono sistematizzati in progettazioni personalizzate – e quindi condotte in maniera istituzionale e professionalmente mediata – l’infrastruttura del processo di adattamento rimane invariata rispetto all’advocacy individuale: si tratta di

negoziazioni personali, finalizzate a consentire la partecipazione *di una persona specifica* per la quale l'incontro con l'inaccessibilità di quel contesto sta generando una carenza di partecipazione.

7.4 “Facciamo un'eccezione”

Se da una parte la totale personalizzazione dell'adattamento è ovvia conseguenza del considerare i cittadini con disabilità nella loro unicità di persone, dall'altra proprio nel momento in cui agiscono attraverso direttrici individuali tali soluzioni iniziano a mostrare un lato fragile in termini acquisizione, da parte di quegli stessi cittadini, della piena uguaglianza. Sicuramente è primario fare attenzione a non perdere, nell'evidenziare gli aspetti critici delle modalità attuali di adattamento dei contesti, il valore del superamento delle soluzioni speciali. La richiesta di modifica dei contesti ordinari di partecipazione si radica in un movimento – personale e collettivo- di tipo emancipatorio che concretizza la convergenza di una possibilità interiore – che fa sì che la persona si senta legittimata a intraprenderla e portarla avanti – e una possibilità sociale – uno spazio che mette la persona in condizione – di operare quella richiesta, di spiegare le proprie esigenze rivendicandole e gli strumenti – istituzionali o di advocacy – per avanzarla. Tuttavia, il valore di tali movimenti non toglie il fatto che, anche se muove in direzione emancipatoria, i passaggi del modellamento individuale dei contesti presentino alcune fragilità intrinseche che è opportuno indirizzare nell'ottica dell'avanzamento dei processi di inclusione.

Innanzitutto, nel sistema di negoziazione attuale, l'obolo della classificazione rimane da pagare, anzi va messo in evidenza: la richiesta di modifica di contesto trova lo spazio per essere formulata, e spesso incontra una risposta, soltanto nel momento in cui la necessità di questa modifica viene visualizzata in relazione a uno stato di diversità *evidente all'interlocutore*. Tale evidenza può essere percepita (*vedo* la tua situazione) oppure, se non è percepibile attraverso le categorie grossolane del senso comune, deve essere certificata da un'autorità esterna, nominata attraverso la diagnosi, sottintesa o indicata con un'allusione attraverso la presenza stessa di un operatore. Si crea qui una prima contraddizione: per incamminarsi verso l'emancipazione e la piena partecipazione con tutti i sostegni a cui si ha diritto, bisogna prima essere classificati come “minus”: essere riconosciuti e riconoscibili nel *proprio* svantaggio. Si tratta di evidente paradosso nel quale la modifica del contesto, che dovrebbe essere integrata nella cornice di una definizione

di disabilità come dato relazionale (Schianchi, 2021), richiede, per poter entrare nell'orizzonte esistenziale della persona, per poter diventare la "carta giocabile" di un riconoscimento previo della *sua* disabilità, come dato intrinseco che gli fornisce il diritto a quell'adattamento.

Inoltre, tale necessità di incasellamento precoce della persona in una tipologia eccezionale rivela il fatto che, nelle negoziazioni relative agli adattamenti, lo status minoritario dell'interlocutore che *domanda modifiche* trova la sua *tollerabilità* proprio in quanto portatore di una condizione *particolare*. Lo status minoritario si qualifica dunque due sensi. Minoritario nel senso di *minus*, di essere qualcuno che *ha meno* (competenze, abilità, possibilità): condizione che giustifica la tensione verso l'aiutare quel soggetto. E, non secondariamente, minoritario nel senso quantitativo del termine: la garanzia implicita, cioè, dell'essere parte di un risicato sottoinsieme di umanità. La centralità dello status minoritario diventa visibile proprio nel momento in cui le possibilità di modifica di un contesto in termini di accessibilità divengono, paradossalmente, direttamente proporzionali alla situazione di eccezionalità che la persona rappresenta: la modifica consentita è tanto più grande e consistente quanto più l'eccezionalità della situazione "rassicura" sul fatto che non sarà dovuta con frequenza, che non chiederà un cambiamento strutturale e duraturo, quanto più – è capitato a molti tra i lettori di doverlo garantire – non si creerà *un precedente*.

Più eccezionale è la situazione della persona, meglio i contesti riescono a immaginare di modificarsi ad hoc: lo statuto di eccezionalità consente, infatti, di trattare quella direttrice di partecipazione, quello specifico accesso a quello specifico contesto, come un raggio che lo attraversa *senza toccare niente*: dal punto di vista concettuale non si mette in discussione la struttura intrinseca dei processi di partecipazione e dal punto di vista etico non si mostra la natura discriminatoria dell'assetto. Al contrario, il tutto avviene plaudento all'apertura mostrata dal contesto nell'accettare di modellarsi un pochino.

Alla fine, appare tutto sistemato: la persona ha potuto partecipare, il contesto ne è uscito indenne e può continuare a funzionare come funzionava *per tutti gli altri*.

A corollario, nel momento in cui gli adattamenti dei contesti si configurano come un gesto eccezionale dell'individuo (che può disporli) per l'individuo (che li richiede), la dinamica del *concedere* diviene pressoché inevitabile: largamente a prescindere dalle modalità con cui essa viene condotta, la negoziazione individuale volta a piegare il singolo contesto alle forme di funzionamento della persona con disabilità si configura struttu-

ralmente come un'operazione ai limiti della mendicizia, a cui lo status minoritario è connaturato e funzionale. Se si prova, infatti, all'interno di quella dinamica, a rappresentare la differenza privandola della cornice della minorità, dello svantaggio, della sofferenza, respingendo dunque l'implicito di incapacità come *frame* prevalente di quella negoziazione, si rileva facilmente come le risposte tendono a diventare molto più rigide, le eccezioni meno possibili, le persone meno disponibili. Iniziano a comparire parole come "pretesa", bizzarri collegamenti tra il rivendicare i propri diritti e l'essere scontenti della propria condizione, timori di indebiti allargamenti della richiesta di accesso operati da *altri* immaginari soggetti meno legittimati.

Tale modello di partecipazione comporta, inoltre, un secondo elemento critico: il fenomeno di distorsione dell'incontro connaturato alla promozione degli adattamenti personalizzati. Nel momento in cui una persona si accosta ad un contesto, infatti, la dimensione intersezionale della sua esistenza ha, di solito, uno spazio, più o meno ampio, per essere raccolta: ciascuno attraversa il mondo come una combinazione unica di corpo, mente, funzionamenti, attribuzione etnica, origini, espressione di genere, provenienza di classe portando su di sé le esperienze che, esistendo in quella particolare combinazione, fino ad oggi ha vissuto. Tale dimensione intersezionale entra, insieme a ciascuno, in ogni contesto, declinandosi in modo dialettico nell'incontro con le percezioni altrui.

Laddove, invece, per una persona si rendono necessari degli adattamenti, si configura una modalità differente di contatto: l'accesso a quel contesto è accompagnato – talvolta persino preceduto – da un focus sulle dimensioni che lo rendono per lei inaccessibile. Si tratta di un focus necessario, ma ciò non toglie che abbia un potenziale effetto distorcente puntando un riflettore sulla condizione di disabilità e rendendo, di conseguenza, ancora più complicato per la persona restituire che essa non è il dato prevalente della sua esistenza ma *una tra le caratteristiche* nella combinazione unica e intersezionale del proprio essere.

Si tratta di un rischio che può essere oggetto di attenzione da parte di chi sostiene la persona con disabilità nell'accesso e nella modifica del contesto ma che, anche quando la negoziazione degli adattamenti è portata avanti con la più ampia apertura alla dimensione intersezionale, seppur ridotto al minimo, esiste ugualmente. Non è, infatti, la qualità del gesto dell'operatore a far puntare il riflettore sulla disabilità, ma il fatto che essa sia ciò che legittima l'esistenza di quella specifica negoziazione individuale: è il primario riconoscimento dell'altro *in quanto* disabile e *quindi* persona a cui quella negoziazione spetta a far sì che la condizione di disabilità venga

premessa alla partecipazione, anche nella connotazione più emancipatoria possibile della negoziazione stessa.

7.5 Una fragile base di uguaglianza

Proprio qui, su questo elemento, si innestano i principali nodi problematici che le forme di accesso fondate su negoziazioni individuali rivelano nel momento in cui si intrecciano con il percorso verso il pieno riconoscimento delle persone con disabilità come cittadini su base di uguaglianza con gli altri. Se da una parte, infatti, l'antropologia della minorità in cui la disabilità era immersa fino all'avvento della CRPD aveva la funzione di consentire un regime discriminatorio che dopo la CRPD non è più accettabile, dall'altra è quella stessa antropologia della minorità ad attivare oggi le leve per l'adattamento dei contesti di cui, in nome della CRPD stessa, auspichiamo la capillare diffusione.

Appare evidente il potenziale cortocircuito, il crinale su cui in questo momento ci si trova⁴. Da una parte, fino a che si resta nella negoziazione individuale, il passaggio alla piena cittadinanza rimane incompleto. Dall'altra, ad oggi, essa costituisce la forma primaria di operatività effettivamente in grado di rendere possibile la partecipazione. Sicuramente, tra relegare le persone a contesti speciali e muovere adattamenti di contesti ordinari cambiano in modo radicale gli scenari di partecipazione: le persone esperiscono maggiori opportunità partecipazione e la prevenzione dell'istituzionalizzazione diviene un orizzonte maggiormente visibile. Se confrontate con le soluzioni precedenti, dunque, le negoziazioni individuali costituiscono un indiscutibile passo avanti. Ciò non toglie, tuttavia, che esse contengano il rischio di non essere in grado di agire per modificare lo status minoritario della persona con disabilità. È possibile che stia accadendo come in alcuni edifici, in cui non tutti gli ascensori arrivano a tutti i piani: fino a un certo orizzonte di partecipazione la negoziazione individuale è funzionale ma non è uno strumento in grado di raggiungere la piena uguaglianza sostanziale.

Se oggi, infatti, siamo di fronte alla possibilità di nuove direttrici di pensiero e azione è perché molte delle vecchie categorie e pratiche sono preci-

⁴ Tale impasse trova un primo orizzonte di risoluzione nella configurazione dell'accomodamento ragionevole come istituto di amministrazione attiva (Piccione, 2023).

pitare sotto la soglia di accettabilità. Ciò è avvenuto per ragioni normative, culturali, politiche: tra queste, l'esclusione per separazione totale è quella più semplice da individuare e stigmatizzare, ma non costituisce che un sottoinsieme dei modi dell'esclusione che socialmente si configurano. Da una parte l'istituzionalizzazione nelle sue forme più visibili (i grandi istituti, le porte chiuse, le bandine per la contenzione e i camerini di isolamento) ancora interviene non raramente, dall'altra si configurano una miriade di esiti esistenziali istituzionalizzanti che del grande internamento non condividono più i simboli ma mutuano la logica.

Si tratta degli esiti di processi spesso scarsamente visibili, situati sotto la soglia di ciò che culturalmente consideriamo violenza e celati da cornici di parole buone (accoglienza, solidarietà, protezione), ma in grado di condurre a una perdita vertiginosa di opportunità e, conseguentemente, libertà. Si tratta di processi la cui attivazione insiste proprio nel modo in cui i contesti rispondono alla richiesta di modificarsi per ammettere la cittadinanza di ciascuno, alla modalità, cioè, in cui si configura la negoziazione individuale di cui sopra.

Per questo diventa necessario, al fine di valutare il potenziale deistituzionalizzante delle pratiche e degli interventi, concentrarsi sui contesti anche in termini di esito, andando a valutare non tanto il livello di partecipazione "raggiunto" dalla specifica persona, ma quale potenziale di cambiamento sociale è stato attivato in conseguenza a quel singolo "evento di inclusione". In quest'ottica, porsi dal punto di vista di chi esperisce l'esclusione, primariamente ascoltandone la voce attraverso pratiche di ricerca emancipatorie, non serve a soltanto trovare un espediente che gli consenta, per questa volta, di partecipare, ma è utile primariamente per interrogarsi a fondo sui presupposti di normalità che governano le nostre comunità, dotandosi di uno sguardo capace di metterli in discussione.

Modellare i contesti alla luce dei nuovi approcci alla disabilità significa, dunque, non domandare l'inclusione un cittadino alla volta, ma sostenerli a considerare spettri di variazione e differenza senza avere la necessità di individualizzarle, classificarle e gerarchizzarle: la nuova sfida della piena cittadinanza è quella di non subordinare il pieno accesso ad alcun binarismo classificatorio o riconoscimento di status minoritario, permettendo alla disabilità di tornare a essere una *figura del disordine* (Tarantino, 2021). Soltanto in quanto tale, infatti, essa esprime appieno il potenziale dirompente di messa in discussione dei processi di partecipazione. Il *nuovo regime ottico* della disabilità (Tarantino, 2021) si innesta – e si innesca – laddove la disabilità, non è più condizione parapatologica ma diviene forma legittima

della diversità umana. È in conseguenza in questo assetto, la progettazione personalizzata non domanda l'eccezione, ma pretende di agire rendendo visibili, nei luoghi e nei contesti della vita di tutti, i requisiti sottintesi di normalità.

Il potenziale di mutamento sociale che la condizione di disabilità porta con sé si attiva proprio nel momento in cui – e forse soltanto se – ogni azione ad essa collegata rifugge dal configurarsi come individuale andando a smascherare, nel concreto delle vite quotidiane, requisiti impliciti, codici di accesso stratificati dai processi sociali e culturali. È una rivelazione che non è neutra rispetto alle pratiche in quanto si tratta di requisiti che, proprio per la loro natura di assunti mai tematizzati, quel che guadagnano in visibilità perdono in giustificabilità: è quando le persone con disabilità smettono di essere concepibili come *persone impossibili* (Virtù, 2021) e diventano cittadini a pieno titolo che le richieste di giustificare scelte e assetti si spostano sul contesto, sulle relazioni, sulla struttura sociale.

Da una parte, dunque, oggi abbiamo a disposizione categorie teoriche che storicamente non toccavano l'universo semantico della disabilità (come intersezionalità e oppressione, per citarne due con due funzioni differenti), dall'altra, abbiamo ancora bisogno di affinare lo sguardo su ciò che queste categorie ci consentono di vedere. Il dato epistemologico che considera la disabilità una forma di relazione, unitamente all'irriducibilità della pienezza dei diritti di ciascuno, infatti, non implicano nuovi modi dell'inclusione di singoli soggetti, ma prefigurano una modifica profonda della struttura delle riflessioni. Tale prospettiva teorica è chiamata a incarnarsi primariamente nelle modalità e nei presupposti attraverso cui le persone con disabilità e i loro advocate attraversano e modellano i contesti e le reti: non più attraverso la richiesta di forme di accoglienza erogate in virtù di un protendersi verso chi ha (è) meno, che essi si trovano a rivolgere agli autoctoni della cittadinanza, ma l'esercizio pieno diritto – proprio degli autoctoni, quali anche le persone con disabilità sono – di modificare il mondo sociale.

Riferimenti bibliografici

- Bellacicco, R., Dell'Anna, S., Micalizzi, E., Parisi, T. (2022). Corpi disabili e abilismo. *Il Mulino Rivista di Cultura e di Politica*, (4).
- Bernardini, M. G. (2016). *Disabilità, giustizia, diritto. Itinerari tra filosofia del diritto e Disability Studies*. Torino: Giappichelli.
- Curto, N. (2021). *Trasformare i servizi socioeducativi. Dall'assistenza ai diritti*. Roma: Carocci.

La negoziazione individuale nell'accompagnamento personalizzato al progetto di vita: alcune note critiche

- Curto, N. (2024). Welfare multicentrico e di prossimità. In C. Tarantino, *Soggiorno Obbligato* (pp. 477-505). Bologna: Il Mulino.
- Curto, N., Gariglio, D. (2024). *I fondamentali della progettazione personalizzata*. Trento: Erickson.
- Curto, N., Marchisio, C. (2020). *I diritti delle persone con disabilità*. Roma: Carocci.
- De Silva, V., Pizza, G., Schirripa, P. (2023). Campi e politiche della ricerca: l'antropologia medica italiana tra passato e futuro. In S. C. Guerzoni, V. L. Toro Matuk, *Degni di umanità. Verso un'estetica antropologica* (pp. 95-118). Sesto San Giovanni: Mimesis.
- Degener, T. (2016). Disability in a human rights context. *Laws*, 5(3), 35.
- Dell'Acqua, P. (2014). *Non ho l'arma che uccide il leone. La vera storia del cambiamento nella Trieste di Basaglia e nel manicomio di San Giovanni*. Merano: Alpha Beta Verlag.
- Finn, C. A., Smith, M. S., Stein, M. A. (2022). How Persons with Intellectual Disabilities Are Fighting for Decision-Making Rights. *Current History*, 121(831), 30-35.
- Griffo, G. (2014). Models of disability, ideas of justice, and the challenge of full participation. *Modern Italy*, 19(2), 147-159.
- Losito, G., Pizzo, C. (2021). Genealogia di una nuova competenza. Il Garante nazionale dei diritti delle persone private della libertà e la disabilità. *Materiali per una storia della cultura giuridica*, 51(2), 445-458.
- Marchisio, C. (2019). *Percorsi di vita e disabilità*. Roma: Carocci.
- Marchisio, C. (2023). La sfida della legge delega sulla disabilità. *L'integrazione scolastica e sociale*, 22, 1-4.
- Marchisio, C. (2024). Il progetto personalizzato partecipato. In C. Tarantino, *Soggiorno Obbligato* (pp. 507-538). Bologna: Il Mulino.
- Marin, I., Bon, S., Borca, D., Mezzina, R. (2013). *Guarire si può: persone e disturbo mentale*. Merano: Alpha Beta Verlag.
- Masson, D., Baranyi, S., Louis, I. (2024). Between the disability movement and the feminist movement: Intersectional mobilizations of women with disabilities in Haiti. In *The Routledge International Handbook of Disability Human Rights Hierarchies* (pp. 493-511). Londra: Routledge.
- Migliosi, M., Bellya, A. (2023). Per tutte le donne, per Non Una Di Meno, oggi e in futuro, siamo meno. *informare un'H*, <https://informareunh.it/per-tutte-le-donne-per-non-una-di-meno-oggi-e-in-futuro-siamo-meno/>
- Muscattello, C., Dell'Acqua, P., Keller, S., Massimo, C., Rotelli, F. (2021). *Dove affondano le radici le rose del parco/All'ombra dei ciliegi giapponesi crescono le rose. All'origine di questa nostra storia: Gorizia 1961*. Trieste: Università degli Studi.
- Paolini, E., Paolini, M.C. (2022). *Mezze persone. Riconoscere e comprendere l'abilismo*. Palermo: Aut.
- Perniciaro, V. (2022). *Ognuno ride a modo suo*. Bologna: Rizzoli.
- Piccione, D. (2013). *Il pensiero lungo. Franco Basaglia e la Costituzione*. Merano: Alpha Beta Verlag.

- Piccione, D. (2022). Deistituzionalizzazione, libertà personale e diritto alla salute. *BioLaw Journal-Rivista di BioDiritto*, (4), 67-85.
- Piccione D. (2023). *Costituzionalismo e disabilità. I diritti delle persone con disabilità tra Costituzione e Convenzione ONU*. Torino: Giappichelli.
- Pizzo, C. (2023). L'iscrizione della disabilità nel campo sociale. *Bioetica e il paradosso delle apparenze: fragilità, dipendenza, disabilità nelle varie fasi della vita*.
- Schianchi, M. (2021). *Disabilità e relazioni sociali. Temi e sfide per l'azione educativa*. Roma: Carocci.
- Series, L. (2019). *Disability and human rights*. Routledge handbook of disability studies.
- Slavich, A. (2018). *All'ombra dei ciliegi giapponesi. Gorizia 1961*. Merano: Alpha Beta Verlag.
- Sue, D. W., Spanierman, L. B. (2022). *Le microaggressioni: la natura invisibile della discriminazione*. Milano: Raffaello Cortina.
- Tarantino, C. (2021). La funzione spettro della disabilità: studio di catottrica politica. *Sociologia del Diritto*, 2, 80-97.
- Tarantino, C. (2021). Vizio di forma. La disabilità come elemento sfuggente alla 'forma standard'. *L'Altro Diritto*, (5), 108-118.
- Tarantino, C. (2021). Il sintagma incompiuto. Dialettica tra vita indipendente e segregazione di fatto delle persone con disabilità in Italia. In M. Terraneo, M. Tognetti Bordogna, *Disabilità e società. Inclusione, autonomia, aspirazioni*. Milano: Franco Angeli.
- Virtù, L. (2021). *Formare ai saperi trans nel lavoro sociale: una metodologia necessaria, una prassi rivoluzionaria*. Milano: PM Edizioni.
- Weller, P. (2009). Human Rights and Social Justice: the Convention on the Rights of Persons with Disabilities and the quiet revolution in international law. *Pub. Space: JL & Soc. Just.*, 4, 74.