Tascabili Faber / 329

2ª edizione, novembre 2025
1ª edizione, giugno 2020 (3 rist.)
© copyright 2025 by Carocci editore S.p.A., Roma

Redazione e impaginazione: Studio Leksis, Milano

Finito di stampare nel novembre 2025
da Lineagrafica, Città di Castello (PG)

ISBN 979-12-5611-021-6

Riproduzione vietata ai sensi di legge
(art. 171 della legge 22 aprile 1941, n. 633)

Senza regolare autorizzazione, è vietato riprodurre questo volume anche parzialmente e con qualsiasi mezzo, compresa la fotocopia, anche per uso interno o didattico.

I lettori che desiderano informazioni sui volumi
pubblicati dalla casa editrice possono rivolgersi direttamente a:

Carocci editore
Viale di Villa Massimo, 47
00161 Roma
tel. 06 42 81 84 17

Siamo su:
www.carocci.it
www.facebook.com/caroccifaber
www.instagram.com/caroccifaber

Natascia Curto Cecilia Maria Marchisio

I diritti delle persone con disabilità

Percorsi di attuazione della Convenzione ONU

Nuova edizione

Carocci editore Tascabili Faber

Indice

Nota introduttiva 7

1. La prospettiva dei diritti dalla Convenzione ONU alla riforma 9

1.1. Idee, norme, scenario: un cammino che prosegue 9

1.2. Partecipazione, emancipazione e deistituzionalizzazione: dov'è oggi l'attuazione della Convenzione ONU 13

1.3. I due cuori della Convenzione ONU 20

1.4. Cambiare il paradigma di riferimento 31

1.4.1. Dall'assistenza ai diritti 1.4.2. Superare paternalismo, abilismo e medicalizzazione

1.5. La Convenzione ONU è arrivata in uno spazio pieno, e così anche la riforma 41

2. Dalle esperienze al modello attuativo 49

2.1. Una riforma per l'attuazione 49

2.2. Il progetto di vita individuale personalizzato partecipato si può fare... ma come? 50

2.2.1. Dalle esperienze alle caratteristiche del progetto

2.3. Accompagnare il sistema si può: dalle caratteristiche chiave al modello 55

2.3.1. Per l'attuazione serve un processo 2.3.2. Il progetto di vita è un processo emancipatorio 2.3.3. Un processo che si sviluppa secondo fasi cicliche

2.4. Dentro la natura trasformativa del progetto: l'orientamento globale 62

2.4.1. Il punto di partenza del progetto 2.4.2. Costruire gli obiettivi 2.4.3. La valutazione multidimensionale come parte

del processo emancipatorio 2.4.4. Azioni e contesti nel progetto: un focus sulle barriere

3. Che cosa abbiamo capito: i passaggi chiave per l'attuazione 89

3.1. Nuovi presupposti per nuovi sistemi 89

3.2. Superare il paradigma tecnico: il livello organizzativo 100
3.2.1. *Facility* o *community based* 3.2.2. Oltre il paradigma tecnico: la partecipazione della persona con disabilità 3.2.3. L'ideologia dell'esistente

3.3. Professionalità e metodi alla prova della complessità 118
3.3.1. Oltre il collocamento

4. Tre chiavi per l'attuazione 127

4.1. Il cammino dell'attuazione 127

4.2. Risemantizzare 128

4.3. Il problema della normalità 135

4.4. Verso la soggettività in una prospettiva intersezionale 146

Bibliografia 155

Nota introduttiva

Nel testo si trova prevalentemente l'espressione "persone con disabilità" perché è quella utilizzata dalla Convenzione ONU. Qualche volta viene usato anche "disabili" o "non disabili" inteso nel senso di *disabled*, che forse sarebbe più fedelmente tradotto con 'disabilitati', accogliendo la dicitura utilizzata nell'ambito del modello sociale di disabilità.
Con l'espressione "vita indipendente" ci si riferisce all'accezione contenuta nell'art. 19 della Convenzione ONU: vivere nella società sulla base di uguaglianza con gli altri indipendentemente dalle proprie caratteristiche. Non si intende, dunque, riferirsi alle altre accezioni comuni in Italia – vita autonoma, abitazione in autonomia – o limitare la definizione a misure, pure del tutto necessarie, che prevedono il supporto da parte di un assistente personale.
A meno che non sia specificato diversamente, il termine "famiglia" non si riferisce esclusivamente ai familiari della persona con disabilità, ma al gruppo familiare di cui la persona fa parte. Quindi, quando si dice che si ascolta la famiglia, significa che si ascoltano tutti i membri, persona con disabilità compresa.
Il testo è frutto della stretta collaborazione delle autrici, e le riflessioni contenute si articolano a partire dal lavoro pluriennale di un gruppo, grazie al quale sono state elaborate. La conoscenza è un processo collettivo, mentre la scrittura non è che una forma di comunicazione che avviene, per necessità, ad opera di un unico soggetto.
Per quanto riguarda il contenuto del testo, appartiene dunque in ugual misura a entrambe le autrici e agli altri componenti del gruppo di lavoro. Per quanto riguarda la stesura, Natascia Curto ha scritto i CAPP. 1 e 4 e Cecilia Maria Marchisio i CAPP. 2 e 3.

1. La prospettiva dei diritti dalla Convenzione ONU alla riforma

1.1. Idee, norme, scenario: un cammino che prosegue

Fin dal 2006, anno dell'approvazione, la *Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità* (ONU, 2006) è diventata il punto di riferimento centrale per accademici, attivisti, associazioni e servizi (Griffo, 2018). Sempre più spesso è stata citata, nominata e offerta a cornice di interventi, documenti e discorsi che avevano a tema la disabilità.

Da una parte, con il trascorrere degli anni dalla sua ratifica, i paesi che si sono impegnati alla sua attuazione hanno messo concretamente in campo modifiche normative e innovazioni nella costruzione dei sistemi di supporto, al fine di rendere le proprie realtà nazionali coerenti con l'impianto del documento.

Dall'altra, il legittimo e condiviso entusiasmo per la sua approvazione ha spesso teso ad alimentarne la rappresentazione sotto forma di un documento – stupendo, eccezionale – che pioveva da un luogo altro e poco aveva (e poteva avere) a che fare con i sistemi correnti. Nell'ambito di questa rappresentazione fuorviante la Convenzione ONU appariva un oggetto atipico che, affermando principi dirompenti, indicava la via in modo deciso ma radicalmente differente e, soprattutto, completamente avulso rispetto a quanto percorso fino a quel momento.

Questa narrazione ha avuto forse la potenza – e spesso lo scopo – di mostrare la Convenzione ONU come uno spartiacque la cui approvazione segna un prima e un dopo rispetto alle idee, alle politiche e ai discorsi sulla disabilità. Allo stesso tempo, tuttavia, ha contribuito per alcuni versi a suscitarne, soprattutto inizial-

mente, una diffusa sensazione di inattuabilità. Il clima culturale che accoglieva la Convenzione ONU nella prima ora era caratterizzato, infatti, da una sostanziale ambivalenza. Un diffuso plauso dal punto di vista etico conviveva spesso con un'aura di scetticismo rispetto alla possibilità di una reale messa in campo dei sistemi volti a sostenerne l'attuazione (Lang, 2009; Clifford, 2011; Hvinden, 2009). Ciò avveniva anche in ragione di un'ancora diffusa cristallizzazione della vecchia concezione di disabilità come condizione di minorità, nei confronti della quale il dovere degli Stati – attraverso i sistemi di welfare – era sostanzialmente riassumibile nella garanzia di assistenza, protezione e custodia. Tali assetti, inoltre, avevano determinato negli anni sistemi di interessi e rendite di posizione che oggi, con l'approvazione del documento, hanno preso la forma di sacche di resistenza e, talvolta, persino esplicito contrasto al cambiamento.

Sicuramente una discontinuità è reale: la Convenzione ONU costituisce un atto senza precedenti per natura giuridica, contenuti, modalità di stesura e impatto riguardo al riconoscimento dei diritti delle persone con disabilità. Allo stesso tempo, se si osservano i percorsi che hanno portato alla stabilizzazione del documento come riferimento universale, l'immagine che si delinea non è quella di una palla di fuoco che attraversa il vuoto arrivando da un altrove indefinito, un atto estemporaneo dal punto di vista legislativo, sociale o culturale, che giunge all'improvviso su un sistema altrimenti omogeneo.

Se a livello internazionale, infatti, la Convenzione ONU si aggancia ai Movimenti per la vita indipendente, nati con le lotte di Berkeley degli anni Settanta del secolo scorso, in Italia si configura un panorama peculiare che ha le potenzialità per dare gambe particolarmente solide ai percorsi di attuazione nel nostro paese (Sabatello, 2014).

In primo luogo alcune norme, decisamente avanzate per il tempo in cui venivano approvate, come la legge 5 febbraio 1992, n. 104, precorrevano la visione della Convenzione ONU in certi settori.

Prova ne è, ad esempio, che all'approvazione del documento nel 2006 l'Italia era l'unico tra i paesi firmatari ad avere una normativa e un assetto organizzativo già da tempo coerenti con la piena inclusione scolastica sancita all'art. 24. Inoltre, la profonda esperienza di deistituzionalizzazione che l'Italia ha visto realizzarsi tra la fine degli anni Sessanta e i primi anni Ottanta, e che si è concretizzata nella costruzione di servizi e sistemi funzionali al superamento delle scuole speciali, dei manicomi e degli orfanotrofi, costituisce un precedente unico al mondo per quanto riguarda l'attuazione della prospettiva deistituzionalizzata portata dalla Convenzione ONU[1].

Non sempre questo collegamento con il movimento di deistituzionalizzazione viene riconosciuto, ma ciò che, di fatto, la Convenzione ONU sancisce per le persone con disabilità è proprio il diritto a una vita deistituzionalizzata: le riconosce, cioè, pienamente titolari di diritti, eliminando la legittimità di ogni limitazione della cittadinanza in funzione della loro condizione. Da questo riconoscimento muove, proprio come per il movimento di superamento dei manicomi, la necessità di modificare pratiche di cura e di sostegno nate e sviluppatesi in precedenza, che erano possibili in un mondo in cui tali diritti non erano riconosciuti (Mezzina, 2018).

Proprio in virtù delle molteplici contaminazioni che ne nutrono la prospettiva, dunque, quando si pensa alla Convenzione ONU è fuorviante rappresentarsi una carta di affermazione di diritti che piove dall'alto su una società dove i valori, le convinzioni, le leggi, le pratiche, gli immaginari sono completamente – e soprattutto compattamente – differenti. Di certo vi erano, e vi sono ancora oggi a quasi vent'anni dall'approvazione, visioni e modalità di

1. Nell'ambito della ricca bibliografia che descrive questo complesso movimento e il sistema di servizi che ne è generato, si può fare riferimento a Dell'Acqua (2014), per un racconto del processo di cambiamento e dei suoi attori, e a Basaglia (2005), per un primo approccio con i riferimenti teorici del movimento.

pensare e trattare la disabilità[2] che risultano molto distanti dal modello dei diritti. Tuttavia, è importante tenere a mente che la Convenzione ONU, pure se rivoluzionaria, nasce e si costruisce dentro il medesimo mondo che abitiamo. Tale aspetto costituisce un presupposto fondamentale, sia per riuscire a comprendere a fondo il cambio di paradigma, sia per assumere la corretta prospettiva nei confronti del nuovo quadro normativo che a oggi segna la strada del percorso di attuazione. Il Parlamento italiano, infatti, ha approvato la legge 22 dicembre 2021, n. 227, delega al governo in materia di disabilità, che ha sistematizzato in modo chiaro, all'interno di un testo normativo, la sintesi tra quanto sancito dal documento internazionale e il quadro culturale e giuridico di riferimento, ossia quello della deistituzionalizzazione, e la cornice costituzionale entro cui nel nostro paese la normativa si muove (Piccione, 2013, 2023).

Se nel 2006 la Convenzione ONU è un frutto abbastanza maturo per essere sottoscritta, nel 2021 essa è pronta a generare nuovi esiti. I principi della delega definita dalla legge 227/2021[3], che fanno da cornice giuridica e culturale al nuovo impianto, contengono, infatti, per la prima volta nella storia, parole chiave in grado di indirizzare con forza il cambiamento: libertà, deistituzionalizzazione e autodeterminazione diventano i pilastri su cui sono chiamati a fondarsi iniziative, politiche, progettualità e servizi destinati alle persone con disabilità[4].

2. I diversi modelli sono efficacemente sintetizzati da Griffo (2018, pp. 13-22).

3. Cfr. i decreti al link: https://www.disabilita.governo.it/it/attivita-svolte-e-in-programma/delega-al-governo-in-materia-di-disabilita.

4. Il nuovo impianto normativo prefigurato dalla legge di delegazione prevedeva l'articolazione della nuova cornice in cinque decreti legislativi focalizzati su: riforma delle modalità di accertamento della condizione di disabilità (ora denominata *valutazione di base*); progetto di vita individuale personalizzato partecipato; accomodamento ragionevole; riqualificazione dei servizi pubblici per migliorarne l'inclusione e l'accessibilità e istituzione del Garante per i diritti delle persone con disabilità. Tali decreti sono stati via via emanati tra il 2023 e il 2024: il 13 dicembre 2023 è stato approvato il n. 222, recante le *Disposizioni in materia di*

1.2. Partecipazione, emancipazione e deistituzionalizzazione: dov'è oggi l'attuazione della Convenzione ONU

L'articolato processo di stesura e la natura giuridica del trattato lasciavano presagire fin dai primi momenti che la Convenzione ONU sarebbe stata un documento di grande impatto. Negli anni successivi all'approvazione, della Convenzione ONU si è parlato e scritto moltissimo, in ambiti anche estremamente differenti. L'adeguamento del quadro normativo e il ripensamento dei sistemi si sono intrecciati all'innovazione delle modalità di accompagnamento e al rinnovo dei linguaggi. Anche nella comunità scientifica, la Convenzione ONU ha rappresentato senza dubbio un'occasione per ravvivare – e in parte rinnovare – il dibattito sui temi connessi alla disabilità.
La nuova cornice dei diritti umani, in cui la Convenzione ONU colloca la disabilità, ha stimolato un allargamento di campo, contribuendo a una maggiore articolazione di discorsi e percorsi esistenziali che fino allora rischiavano di restare confinati in ambito medico o psicopedagogico. Prima della Convenzione ONU, ad esempio, se gli articoli scientifici e il dibattito pubblico trattavano la disabilità dal punto di vista dei diritti ciò avveniva

riqualificazione dei servizi pubblici per l'inclusione e l'accessibilità; il 5 febbraio 2020 quello relativo all'istituzione dell'Autorità Garante nazionale dei diritti delle persone con disabilità, mentre il 3 maggio 2024 è stato emanato un unico decreto in cui è stata fatta la scelta di inserire tutte le tematiche ancora da normare: il D.Lgs. n. 62 raccoglie infatti la riforma della definizione della condizione di disabilità, della valutazione di base, di accomodamento ragionevole, della valutazione multidimensionale e dell'elaborazione e attuazione del progetto di vita individuale personalizzato partecipato. Il dibattito attorno all'efficacia, all'attuabilità e alla corrispondenza ai dettami della Convenzione ONU del nuovo impianto è comprensibilmente vivace e attualmente nel pieno del suo sviluppo. Per una prima analisi ragionata cfr. il dossier a cura di Ciro Tarantino e Massimiliano Verga *Aspetti e aspettative della riforma della disabilità* (https://www.welforum.it/wp-content/uploads/2025/07/Tarantino-e-Verga_Dossier-Riforma-Disabilita-giu25.pdf) e le analisi del D.Lgs. 62 in Marchisio (2023), Verga (2025) e Tarantino, Marchisio (2025).

in particolare in relazione alle questioni bioetiche: il diritto alla vita (per lo più connesso al tema delle diagnosi prenatali) e il fine vita costituivano gli argomenti prevalenti. Era come se l'esistenza delle persone con disabilità intersecasse i diritti umani esclusivamente al suo inizio e al suo termine, ma senza venirne in contatto nel suo svolgersi. Qualche eccezione era determinata da articoli nati nell'ambito della corrente dei *Disability Studies* – che per molti versi ha precorso culturalmente la Convenzione ONU – o nel caso di commenti a specifici trattati antidiscriminazione e innovazioni normative (Medeghini *et al.*, 2013). Oggi invece, alla luce del nuovo quadro giuridico ma soprattutto culturale, le persone con disabilità non vedono più il discorso sui loro diritti diminuito a questioni particolari ma, al contrario, quale protagonista di un'espansione senza precedenti.

Tale allargamento di campo, che fissa i diritti e le libertà fondamentali delle persone con disabilità come principi guida per ogni pratica, politica e discorso, è strettamente collegato all'aspetto chiave della *deistituzionalizzazione*. Si tratta di un tema esplicito, che era chiaro fin dalla stesura della Convenzione ONU, e che ha caratterizzato in modo significativo i successivi documenti redatti dalle Nazioni Unite. Allo stesso tempo, è un indirizzo di metodo: basta guardare alla modalità con cui è stata redatta.

Si dice spesso, infatti, che la Convenzione ONU è il primo trattato sui diritti umani la cui scrittura abbia coinvolto le rappresentanze dei diretti interessati (Deepak *et al.*, 2013). Questo elemento non è per nulla casuale: è stata l'ONU stessa a promuovere un'ampia partecipazione da parte di delegati con disabilità, incoraggiandola esplicitamente, ma soprattutto sostenendola attivamente attraverso l'istituzione di un fondo volto a coprire le spese di viaggio e soggiorno. Tale impegno ci dice che la stesura collegiale e il coinvolgimento pieno delle organizzazioni di persone con disabilità non fanno soltanto parte dell'aneddotica, ma costituiscono un primo elemento metodologico con cui confrontarsi quando ci si propone di attuare la Convenzione ONU.

La Convenzione ONU mette al centro le persone con disabilità come soggetti attivi e dotati di un incomprimibile diritto all'autodeterminazione, tanto che sono le loro rappresentanze a determinare che cosa verrà scritto nel documento. Non è un caso, dunque, se nella riforma delineata dalla legge 227/2021 la piena partecipazione della persona con disabilità a ogni passaggio del processo che va a costruire la sua inclusione costituisce un architrave fondamentale.

Il dispositivo che la norma individua per mettere in opera ciò che la Convenzione ONU prefigura è, infatti, completamente centrato sulla persona: vedremo nei prossimi capitoli il significato anche operativo di tale centratura. Si tratta del progetto di vita individuale personalizzato partecipato che dev'essere «diretto a realizzare gli obiettivi della persona con disabilità secondo i suoi desideri, le sue aspettative e le sue scelte». Tale strumento, concepito nella prospettiva del modello sociale di disabilità, si configura come attuativo in quanto è finalizzato a «individuare tutti i sostegni e gli interventi idonei e pertinenti a garantire il superamento delle condizioni di emarginazione e il godimento, su base di eguaglianza con gli altri, dei diritti e delle libertà fondamentali».

L'impianto attuativo che la normativa italiana ha scelto di dare alla Convenzione ONU, dunque, contiene, pur nel dibattito che naturalmente contraddistingue lo sviluppo di un cambiamento tanto radicale, una trasversale connotazione emancipatoria e, quindi, deistituzionalizzante. In numerosi passaggi dei decreti attuativi e, soprattutto, nei principi della delega contenuti nella legge 227/2021 che ne costituiscono l'infrastruttura, si ritrova lo spirito che fin dall'inizio ha caratterizzato il documento: un nuovo sistema che non si propone di sancire nuovi diritti o di elencarne di già affermati altrove, ma di costruire una piattaforma condivisa che consenta di guardare, per la prima volta nella storia, dalla prospettiva dei diritti sia la condizione di disabilità sia le pratiche di accompagnamento. A definire l'indirizzo del cambio di paradigma, in questo quadro, non è il singolo nuovo diritto, ma il princi-

pio di universalità, indivisibilità, interdipendenza e interrelazione di tutti i diritti umani, già sancito nella Conferenza di Vienna (ONU, 1993) e ribadito come principio della Convenzione ONU.
Quando ci si approccia all'attuazione della Convenzione ONU è fondamentale, infatti, avere contezza del quadro complessivo che gli estensori prefiguravano: le persone con disabilità che conducono un'esistenza libera, dignitosa in un mondo accessibile. In tale scenario, la socialità, l'affettività, l'impegno civile, l'abitare, il lavoro e le altre dimensioni dell'esistenza si sviluppano, secondo le traiettorie determinate dalle aspirazioni di ciascuno, grazie ai supporti forniti dal progetto di vita individuale personalizzato partecipato. Tenere presente il quadro complessivo è fondamentale per non confondersi rispetto alla portata del cambiamento: a livello micro lo sviluppo di un sistema di welfare maggiormente funzionale alla personalizzazione confligge con alcuni elementi organizzativi dell'attuale assetto. Alzando lo sguardo si vede con chiarezza che l'attuazione della Convenzione ONU si muove, tuttavia, in uno scenario di uguaglianza tra i cittadini che non costituisce una novità nel nostro panorama nazionale: il mondo disegnato in quel documento per molti aspetti è simile a quello sognato dai padri costituenti (Piccione, 2023).
Una volta assunta la prospettiva costituzionale, la Convenzione ONU e di conseguenza la riforma non sono che strumenti per attuare quanto già prefigurato: una comunità umana di cui ciascuno (e quindi anche le persone che oggi definiamo con disabilità) fa parte a pieno titolo. Chi l'ha scritta non si immaginava, dunque, un elenco di diritti da aggiungere all'esistente, ma immaginava un mondo diverso di assetti e rapporti sociali, di cui ha provato a costituire i pilastri attraverso quei diritti elencati nei 50 articoli del documento e sintetizzati nell'impianto della legge 227/2021. Il fine è globale: indirizzare le norme, la cultura e gli strumenti di accompagnamento verso lo scenario prefigurato.
Se si leggesse la Convenzione ONU come un elenco di diritti, non "indivisibili" e "interdipendenti" ma giustapposti, infatti, non

apparirebbe un documento tanto straordinario. Potrebbe essere una guida utile per verificare, articolo per articolo, la situazione all'interno di un paese o di un territorio, ma il suo valore complessivo resterebbe sostanzialmente al pari di quello di trattati e indicazioni che, in numerosi paesi, a livello di legislazione nazionale e sovranazionale erano già presenti.
Se, dunque, la Convenzione ONU non è una *check-list*, ma disegna un modo di guardare al mondo e all'umanità (Degener, 2016), la riforma che oggi in Italia si propone di avvicinarne l'attuazione non è leggibile come un insieme di linee guida per la modifica di qualche servizio sociosanitario. Si tratta di cambiamenti ampi e necessariamente multifattoriali la cui complessità non deve scoraggiare, ma può essere considerata un elemento connaturato alle molteplici dimensioni – culturale, giuridica ma anche linguistica, sociale, formativa – in gioco. In quest'ottica, elencare i diritti delle persone con disabilità che la Convenzione ONU sancisce ha il senso di evidenziare le situazioni in cui la violazione di uno di essi è percepita come meno grave, o talvolta neppure percepita come tale, perché la si giustifica con la disabilità. Questo aspetto costituisce l'elemento maggiormente rilevante, nonché la prima giuda per l'attuazione: nella prospettiva della Convenzione ONU, non è la disabilità che fa sì che il diritto venga violato, ma è il modello di disabilità a far sì che la violazione di un diritto – che avviene per ragioni politiche, per il funzionamento di alcuni sistemi o come conseguenza di modelli culturali – rimanga nascosta o venga accettata come consuetudine. Da questo quadro deriva la stretta connessione tra attuazione della Convenzione ONU e deistituzionalizzazione, concepita come possibilità di rispondere ai problemi che un'esistenza può attraversare (essere senza casa, senza lavoro, senza famiglia, senza legami ecc.) con soluzioni che prevedano una limitazione delle libertà che si attiva e si perpetra attraverso sistemi, regole e pratiche diversi rispetto a quanto avviene per i cittadini senza disabilità.

La disabilità, infatti, non è ciò che causa l'istituzionalizzazione, ma ciò che circoscrive un gruppo sociale per cui, in uno specifico spazio e tempo, essa è culturalmente accettabile e quindi tollerata, possibile, prevista (Tarantino, 2023). Per questa ragione per attuare la Convenzione ONU è stata necessaria una riforma così ampia: essa modifica il sistema di rapporti e gli assetti sociali, agendo primariamente sull'ammissibilità di questa giustificazione, affermando cioè che non è più possibile consentire che una soluzione, un provvedimento, un trattamento siano ritenuti accettabili quando diretti a una persona con disabilità se sono considerati violazione di un diritto quando diretti a una persona senza disabilità. È fondamentale assumere tale prospettiva per comprendere l'indirizzo della recente riforma del sistema, la cui lettura comporta l'alto rischio di perdersi tra linee di indirizzo e articoli di decreto, lasciandosi sfuggire il cuore del contenuto.
Fin dai primi elementi del quadro che si sta tracciando emerge più che mai con forza come la Convenzione ONU non nasca con il fine di sovrapporre qualche nuovo diritto ai sistemi già esistenti, ma per spingere gli Stati e le società civili che li abitano a ripensare le ipotesi sottese su cui le loro politiche e pratiche si sono storicamente fondate. Il nuovo scenario costruisce *in primis* una differente relazione tra cittadino con disabilità e sistema, in cui si supera in modo radicale il modello – fino a oggi alla base dell'apparato di servizi – secondo cui le persone con disabilità vanno primariamente protette e custodite e solo in seguito, se raggiungono determinati livelli di competenza o un certo profilo di funzionamento, diviene possibile consentire loro di praticare la piena cittadinanza.
Ancora prima che volta a configurare un sistema di servizi, dunque, l'attuale rinnovata cornice è contraddistinta dall'«impossibilità di modulare in maniera diversa la struttura dei diritti costituzionali delle persone disabili» (Piccione, 2023, p. 8). Ciò non significa affermare un'ingenua uguaglianza ma, al contrario, sottolineare che «il fatto che in forza della propria

condizione, la persona possa trovare ostacoli materiali nel pieno ed effettivo esercizio dei propri diritti costituzionali» (ivi, p. 9) non fa sì che questi decadano o possano essere messi tra parentesi, piuttosto costringe i sistemi a una tensione costante, finalizzata a rendere la società accessibile, affinché tutte le persone possano godere di uguali diritti, indipendentemente dalle loro caratteristiche.

Per evidenziare meglio questo aspetto di impatto globale e per scongiurare l'effetto *check-list*, alcuni commentatori, fin dai primi anni dall'approvazione, hanno scelto di concentrarsi non su che cosa dice la Convenzione ONU, ma piuttosto su ciò che non dice. Il testo dell'ONU, ad esempio, non fa riferimento – e questo è stato oggetto di ampie discussioni nel corso delle trattative per la stesura – a ciascuna delle tipologie di abusi, violenze e discriminazioni subite da persone con disabilità (ricordiamoci sempre che lo scenario è mondiale), né include standard di accessibilità dettagliati o parametri di riferimento concreti per ciascuna area della vita a cui i diritti fanno riferimento (Pyaneandee, 2018).

Questo elemento, che talvolta viene individuato come critico per l'attuazione, è frutto di una scelta ragionata e si rivela, quando se ne comprende la prospettiva, un punto di forza proprio in termini di percorsi concreti. Ciascuno dei gruppi che hanno contribuito alla stesura della Convenzione ONU, infatti, ha accuratamente e deliberatamente evitato tutte le specificazioni di dettagli e standard, esplicitando questo indirizzo di lavoro nel condividere le modalità di redazione. Tale attenzione rispondeva proprio all'intento di garantire che il testo della Convenzione ONU rimanesse rilevante e vitale nel tempo e nello spazio, in grado di rispondere a nuove sfide e modalità di esclusione a mano a mano che si fossero presentate. Era fondamentale, infatti, produrre un testo in grado di accogliere le molteplici sfide affrontate dagli Stati con differenti culture, sistemi di pensiero, modelli di sviluppo. In questo senso la Convenzione ONU nasce per essere un documento inesauribile, poiché il suo scopo non è elencare una serie di item, ma modifi-

care il modo in cui le società intendono, guardano e trattano i propri membri con disabilità.
Questa modifica del modo di intendere la disabilità è il cuore del nuovo assetto a cui dà corpo la riforma introdotta dalla legge 227/2021 che lo fonda, come abbiamo visto, sui tre pilastri: deistituzionalizzazione, partecipazione ed emancipazione.
La Convenzione ONU, infatti, propone innanzitutto questo scarto: cambiare la visione relativamente alle persone con disabilità nelle comunità umane, in modo che in ciascuna di esse si possano poi declinare le modalità specifiche di sostegno ai propri cittadini con disabilità.
Tale processo è dunque necessariamente radicale: intendere gli esseri umani come portatori dei medesimi diritti a prescindere dalle condizioni personali è, infatti, una visione che riguarda la natura stessa dell'essere umano, le radici della convivenza e del nostro essere su questa Terra. Alla luce del nuovo impianto normativo e culturale, dunque, ogni visione che ammetta, al contrario, un diverso regime di diritti e libertà in funzione della condizione di disabilità è chiamata a giustificare tale posizione e, sempre più, alla luce degli assetti normativi che si stanno configurando, non potrà essere portata a fondamento di politiche e interventi.

1.3. I due cuori della Convenzione ONU

Già nella prima edizione del volume (Curto, Marchisio, 2020) avevamo concentrato l'attenzione sui due cuori della Convenzione ONU, i nuclei centrali che ne determinano la prospettiva e che si ritrovano nel suo nome: Convenzione ONU sui *diritti* delle *persone con disabilità*.
Il primo cuore è di natura più "concettuale" e lo ritroviamo nella parola *diritti*: ci dice ciò che la Convenzione ONU vuole che accada, quali sono i tratti del cambiamento che auspica. Il secondo cuore – che avevamo chiamato «definitorio» – ci dice, invece,

a chi la Convenzione ONU vuole che questo cambiamento si indirizzi, cioè che cosa essa intende con l'espressione *persone con disabilità*.
Leggere l'elenco dei diritti, articolo per articolo, ci serve a comprendere meglio la natura di questi due cuori, ma se si vuole lavorare per l'attuazione della Convenzione ONU è necessario non dimenticare che si tratta di un documento unitario che, proprio grazie all'intreccio di questi due cuori, genera un organismo unico che non può essere smembrato.
Per quanto riguarda il cuore definitorio, nella Convenzione ONU la definizione di disabilità è contenuta due volte. Entrambe sono nelle prime pagine: nel preambolo (lettera *e*) e nell'art. 1. Le riportiamo brevemente in lingua originale[5].
Definizione contenuta nel preambolo:

Recognizing that disability is an evolving concept and that disability results from the interaction between persons with impairments and attitudinal and environmental barriers that hinders their full and effective participation in society on an equal basis with others.

Definizione contenuta nell'art. 1:

Persons with disabilities include those who have long-term physical, mental, intellectual or sensory impairments which in interaction with various barriers may hinder their full and effective participation in society on an equal basis with others.

Come si vede, si tratta in sostanza della stessa definizione, ma con alcune piccole differenze che rendono quella contenuta nel preambolo meglio utilizzabile per comprenderne il contenuto.

5. Riportiamo per ora le definizioni in lingua originale perché l'italiano non è una delle lingue ufficiali dell'ONU. Ciò significa che la traduzione che abitualmente si incontra nella nostra lingua non è ufficiale, non è rivista né approvata dall'organo delle Nazioni Unite. Come vedremo in seguito, nella traduzione italiana insistono numerose imprecisioni e veri e propri errori.

Si tratta, infatti, di una definizione maggiormente dinamica, che già dalla prima parola propone un verbo interessante: *recognizing*. Il documento non si sta, dunque, proponendo di stabilire o determinare che cosa sarà la disabilità d'ora in poi, ma di "riconoscerlo": di rilevarlo come un elemento che è già così nei contesti dove tale condizione si sviluppa. Questo passaggio sostanzia il cambio di paradigma, esattamente nelle parole in cui lo descriveva Thomas Kuhn (1969): guardando lo stesso fenomeno *si vede* qualcosa di diverso da prima.
La dinamicità della definizione, poi, prosegue invitando il lettore a mettere in discussione il noto e descrivendo *che cosa* bisogna riconoscere e cioè, primariamente, che «disability is an evolving concept» ("la disabilità è un concetto in evoluzione"). Il primo elemento su cui la Convenzione ONU sceglie di soffermarsi nel definire la disabilità è, dunque, la dimensione di contingenza della sua concettualizzazione. Spesso questa visione dinamica viene resa erroneamente in una prospettiva evolutivo-riabilitativa, come se la Convenzione ONU affermasse che la disabilità di una persona è in evoluzione, nel senso che la sua condizione di *impairment* è soggetta a cambiamenti (peggiora o migliora) nel tempo. Prova ne è che spesso si sente dire che «la disabilità è in evoluzione soprattutto quando i bambini sono piccoli», concependo tale evoluzione come una variazione potenziale della condizione. Invece nella Convenzione ONU non c'è scritto "disability is an evolving condition", ma che essa è un "concetto" in evoluzione: ciò che evolve è la concezione culturale, linguistica, di senso comune che riguarda l'idea che socialmente si ha di disabilità, la sua concettualizzazione.
Proseguiamo con l'analisi del cuore definitorio della Convezione ONU, che è necessario comprendere a fondo poiché a oggi è stato recepito anche dalla nuova cornice normativa delineata dalla riforma. Abbiamo messo a fuoco che si tratta di un fenomeno "cangiante", che siamo chiamati a osservare con uno sguardo in grado di *riconoscerne* nuove conformazioni. Ora, la Conven-

zione ONU ci guida a individuare le componenti di tale configurazione, ossia ciò da cui la disabilità "risulta" (*results*). Questo passaggio, anche a causa di un'infelice traduzione italiana che analizzeremo, spesso viene liquidato con eccessiva superficialità e fatto corrispondere con la visione biopsicosociale introdotta dall'ICF (WHO, 2001). A oggi, purtroppo, è proprio nel mancato approfondimento di che cosa la Convenzione ONU intenda su questo punto che si annida una delle principali fonti delle difficoltà attuative.

Procediamo con la versione ufficiale del testo: «Recognizing that disability is an evolving concept and that disability results from the interaction between persons with impairments and…».

Fermiamoci un attimo: qual è il primo termine dell'interazione? Il testo dice: «persons with impairments», cioè le "persone con menomazioni"[6]. Le persone, non la menomazione di per sé. Questa visione è fondativa di ogni possibile impianto attuativo, allo stesso tempo rispettoso dei diritti e in grado di personalizzare concretamente gli interventi. Se, infatti, si parte dalla convinzione erronea che sia la menomazione a interagire con l'ambiente (generando effetti indesiderabili), risulta coerente costruire sistemi, politiche, interventi che si propongono la modifica di quell'interazione agendo sui due termini chiamati in causa: la menomazione e l'ambiente. Il primo termine è facilmente individuabile con gli strumenti a disposizione (di solito si usa l'ICD-10; WHO, 1993), il secondo si può analizzare e modellare – o persino costruire *ex novo* – in modo coerente con ciascuna menomazione. Ne conseguirà un programma attuativo basato su due insiemi di modifiche: da una parte quelle sull'*impairment* e dall'altra quelle sull'ambiente. Le prime si muoveranno necessariamente in senso riabilitativo per la persona. Le seconde andranno a produrre set

6. Sul dibattito relativo all'utilizzo del termine originale *impairment* rispetto alla traduzione italiana "menomazione", cfr., tra gli altri, Valtellina (2024).

di modifiche *impairment based* sull'ambiente: politiche e sistemi per adattare gli ambienti sociali alle menomazioni. Si raggiunge così un paradosso: nell'attuazione della Convenzione ONU, che ha come nucleo fondativo la restituzione della centralità alla persona, proprio la persona scompare. L'esperto, che conosce gli *impairments*, può regolare gli ambienti sulle menomazioni nel modo maggiormente appropriato senza che sia necessario interpellare la persona stessa.

È un evidente paradosso e, infatti, la definizione contenuta nella Convezione ONU non afferma questo. Il documento descrive la disabilità come il risultato di un'interazione, ma al primo termine non c'è la menomazione, c'è la persona. Questo semplice passaggio costringe, in termini attuativi, a lavorare – e a pensare – sempre in maniera situata, contestuale, straordinariamente prossima a quella specifica esperienza: la persona con menomazione è un termine unico, da intendere in senso globale. Non si tratta della semplice constatazione del fatto che anche le persone con la stessa diagnosi manifestano tra loro delle differenze, ma di entrare in una visione in cui non possiamo concepire quella condizione di disabilità senza conoscere la persona e senza esplorare insieme a lei il risultato di quella specifica interazione col contesto che la determina.

Su questo aspetto della conoscenza necessariamente situata torneremo nel CAP. 2, ora continuiamo a percorrere il cuore definitorio della Convenzione ONU analizzando l'altro termine dell'interazione: la relazione tra persone con disabilità e...? All'altro capo viene spontaneo mettere quello che chiamiamo *contesto*, un concetto che usiamo ormai da decenni. Grazie all'ICF, si è diffusa l'abitudine a qualificare questo contesto come *sfavorevole*, aggettivo che informa della scarsa desiderabilità morale della situazione, ma dice molto poco sulla sua configurazione tecnica. La Convenzione ONU, come spesso avviene, fornisce invece in questo passaggio definitorio già una guida per l'operatività: nella definizione offerta dal documento, infatti, il secondo termine

non è il contesto: «Recognizing that disability is an evolving concept and that disability results from the interaction between persons with impairments and *attitudinal and environmental barriers*...» [corsivo nostro].
È soprattutto alla luce di tale definizione che l'operazione chiave per l'attuazione diviene riconoscere, identificare, padroneggiare tutto ciò che riguarda queste "barriere", superando la centratura su diagnosi e menomazione. La definizione di disabilità che stiamo analizzando indica l'infrastruttura su cui costruire l'inclusione, struttura che la legge 227/2021 raccoglie con chiarezza: l'attuazione della Convenzione ONU necessita di processi sociali situati di modifica di barriere. Processi sociali *situati* perché, come abbiamo visto, l'interazione in questione va osservata, non si può conoscere solo sulla base della menomazione, e *di modifica di barriere* perché sono queste l'altro termine dell'interazione, non un generico contesto.
La definizione offre ancora due elementi cruciali per l'attuazione della Convenzione ONU, ma è necessario fare attenzione perché spesso in questo passaggio chi fruisce della versione italiana è ingannato da imprecisioni significative (e persino un vero e proprio errore!) nella traduzione del documento.
Abbiamo detto che «Recognizing that disability is an evolving concept and that disability results from the interaction between persons with impairments and *attitudinal and environmental barriers*...». La disabilità, dunque, secondo quanto affermato nel preambolo della Convenzione ONU, risulta dall'interazione tra persone con menomazioni e barriere. E qui troviamo la prima notevole imprecisione di traduzione. Il testo inglese dice «attitudinal and environmental barriers», mentre la versione italiana traduce con «barriere comportamentali e ambientali»: *attitudinal* viene quindi reso con "comportamentali". La traduzione, tuttavia, è ampiamente imprecisa: *attitudinal*, infatti, è un termine molto più profondo e ampio rispetto a "comportamentale". Il significato di *attitudinal* ha a che fare, secondo l'English Oxford

Dictionary, con «the way that you think and feel about somebody/something; the way that you behave towards somebody/something that shows how you think and feel». La frase d'esempio che l'English Oxford Dictionary riporta per il termine usato dalla Convenzione ONU, infatti, è «These societies have to change their attitudes towards women»; è evidente che se traducessimo "queste società devono cambiare il loro comportamento verso le donne" coglieremmo magari un pezzetto, ma lasceremmo fuori la parte sostanziale dell'indicazione di ciò che deve cambiare. Il comportamento (in inglese *behaviour*, parola che nel testo della Convenzione ONU non compare mai) può essere considerato una componente, ma l'*attitude* è qualcosa di più complesso, che rimanda alla percezione sociale di quel fenomeno, la sua concezione culturale, la disposizione emotiva e cognitiva nei suoi confronti. Si forma, dunque, in tale definizione un quadro che giustifica e fa chiarezza sulla necessità di una riforma, di un processo, cioè, che, pur a guida giuridica, si configura come sociale: attuare la Convenzione ONU non si concretizza nel rimuovere una barriera comportamentale ma nell'agire a livello di sistema sociale per modificarne l'assetto.
Una volta chiarita la natura di queste barriere, la definizione prosegue:

Recognizing that disability is an evolving concept and that disability results from the interaction between persons with impairments and attitudinal and environmental barriers that hinders their full and effective participation in society on an equal basis with others[7].

Innanzitutto è importante notare che nella Convenzione ONU le barriere, ogni volta che compaiono, sono qualificate rispetto

7. «Riconoscendo che la disabilità è un concetto in evoluzione e che la disabilità è il risultato dell'interazione tra persone con menomazioni e barriere comportamentali ed ambientali, che impediscono la loro piena ed effettiva partecipazione alla società su base di uguaglianza con gli altri».

all'esito della loro presenza (e mai in relazione alla loro natura: il documento non parla mai di barriere indicandole come cognitive o materiali). Quando cita le barriere, esse sono sempre barriere che fanno "accadere" (o no) qualcosa. Nell'impianto della Convenzione ONU le barriere fanno succedere una cosa su tutte: la diminuzione della partecipazione sociale, che rende quell'esistenza non su base di uguaglianza con gli altri. Se si perde questo passaggio, si va incontro a un alto rischio di derive normalizzanti nei percorsi attuativi, i quali, pur se attivati sotto il cappello dichiarato della Convenzione ONU, tendono a concepire le barriere come ostacoli all'espressione di un funzionamento normotipico, come se allontanassero la persona dal modo di funzionare che le consentirebbe la partecipazione. Si tratta dello sguardo che oggi sappiamo nominare come *abilista* (Bellacicco *et al*., 2022): molto potente nell'indicare la traiettoria delle persone con disabilità in una prospettiva compensativa di avvicinamento alla norma.

Al contrario, quando spinge a lavorare sulle barriere la Convenzione ONU non chiede di individuare gli elementi di contesto da modificare per rendere quella persona più vicina al funzionamento considerato normotipico. Essa domanda, al contrario, di riconoscere gli elementi di contesto da modificare per garantire a quella persona la piena partecipazione su base di uguaglianza con gli altri indipendentemente dal funzionamento. Sono due processi differenti, per molti versi opposti e, se in termini teorici possono talvolta restare confusi, quando ci si trova sul piano attuativo la scelta è alternativa: o si procede in una direzione o nell'altra.

La *definizione di disabilità* contenuta nella Convenzione ONU indica, dunque, la strada per l'attuazione: è necessario mettere in atto processi, costruire sistemi, modellare contesti per garantire la piena partecipazione su base di uguaglianza con gli altri. Che per raggiungere quel livello di partecipazione sia necessario avvicinare il funzionamento di ciascuna persona con disabilità a quello considerato tipico, invece, non è un portato della Conven-

zione ONU, ma è un residuo ideologico di derivazione abilista, su cui è necessario porre attenzione a non fondare le pratiche.
In questo passaggio della definizione insiste, inoltre, un vero e proprio errore nella traduzione italiana che confonde tragicamente gli addetti ai lavori rispetto ai processi di attuazione. Il testo in lingua originale recita, infatti: «disability results from the interaction between persons with impairments and attitudinal and environmental barriers *that hinders* [corsivo nostro] their full and effective participation in society on an equal basis with others».
La traduzione offerta in italiano è: «la disabilità è il risultato dell'interazione tra persone con menomazioni e barriere comportamentali ed ambientali, che impediscono la loro piena ed effettiva partecipazione alla società su base di uguaglianza con gli altri». Quindi, nel testo italiano, il soggetto del verbo "impedire" sono le barriere: le barriere impediscono la piena partecipazione. Ma nel testo inglese *hinders* ha la *s* alla fine, e quindi non è "impediscono" ma "impedisce": è la terza persona singolare. Il soggetto di *hinders* non sono quindi le barriere, ma l'interazione. Il significato è completamente diverso: l'intento della Convenzione ONU, infatti, è proprio spostare la definizione di disabilità dal piano individuale e fornirne una cornice radicalmente relazionale, riconducendola in modo esplicito e inequivocabile a quella interazione, a quella relazione. La disabilità non è qualcosa che viene prima e poi incontra le barriere, la disabilità "risulta" da quella interazione. Senza quella interazione la disabilità non c'è. Questo getta immediatamente una luce sulle pratiche, chiarendo la sostanziale incompatibilità con la Convenzione ONU di tutto l'universo della *valutazione previa*: la valutazione previa non si può fare perché la disabilità è una relazione tra una persona e delle barriere. La disabilità è un'incognita che posso ricavare solo osservando in situazione. Le valutazioni previe attuali, in questo senso, pretendono di funzionare come se tale relazione fosse un'equazione lineare, in cui l'incognita può essere la barriera e

può essere ricavata conoscendo gli altri due termini (persona con menomazione e disabilità). Ma tale assetto, alla luce della definizione risulta evidente, non ha senso per diverse ragioni.
In primo luogo, la disabilità è inosservabile, a meno di non intendere questo termine come sinonimo di menomazione, corrispondenza che l'Organizzazione mondiale della sanità (OMS) domanda di abbandonare ormai da oltre quarant'anni. In secondo luogo, non vi sono elementi che consentono di assumere che la relazione tra persona con menomazione e barriere che esita in disabilità sia rappresentabile come un'equazione lineare: nessuna interazione che avviene nel mondo sociale lo è, e non vi è a oggi alcuna dimostrazione o argomentazione che possa sostenere il perché questa lo sia. L'operazione inversa, quindi, il far derivare le barriere in modo previo rispetto alla pratica dei contesti di vita, costituisce una procedura metodologica che, pur talvolta presente nel senso comune (secondo cui "ha questa menomazione quindi incontrerà queste barriere"), non può fondare le pratiche attuative, priva di fondamenti com'è.
La traduzione italiana del documento, tuttavia, su questo aspetto inganna profondamente poiché ricalca, sostanzialmente, la vecchia visione in cui ci sono una condizione da una parte (la disabilità) e delle barriere dall'altra e l'incontro tra le due esita in una mancanza di partecipazione. La Convenzione ONU, invece, lo abbiamo visto, propone una definizione radicalmente diversa della disabilità che, qualificata come relazione, non è concepibile come condizione che esiste a monte dell'interazione col contesto. La disabilità non è qualcosa che incontrando la barriera genera svantaggio, ma si configura, prende forma proprio come una relazione tra menomazione e barriere. Non una relazione qualsiasi, ma qualificata come disabilitante, dal momento che determina una diminuzione della partecipazione in relazione (di nuovo) agli altri cittadini. È questa diminuzione di partecipazione che si può osservare *a priori*, ed è pure l'elemento chiave per stabilire, lo vedremo nel prossimo capitolo, la cornice di ogni

intervento. Partendo dal testo originale, infatti, potremmo dire che "la disabilità esiste laddove l'incontro tra una persona con *impairment* e delle barriere impedisce la piena partecipazione": chiamiamo dunque *disabilità* non una condizione statica propria di un soggetto ma una configurazione disabilitante della relazione tra persona e barriere.
Questa concettualizzazione fornisce, e chiarisce, l'immagine dinamica di disabilità che la Convenzione ONU chiede di riconoscere in apertura di definizione. È una condizione dinamica perché la dobbiamo scoprire ogni volta, perché non è concepibile fuori dalla relazione. Ci sono caratteristiche di contesto che non sono sempre barriere, ma si configurano come tali in relazione all'incontro con quella specifica persona. Ci sono persone che non sono disabili in sé ma vengono disabilitate nel momento in cui incontrano caratteristiche del contesto che si configurano come barriere. E da che cosa si capisce che sta succedendo questo, che quella relazione tra persona e contesto sta prendendo la forma della disabilità? Dal fatto che la partecipazione è limitata, contrastata, complicata, impedita (*hindered*).
La disabilità, dunque, secondo la *Convention on the Rights of Persons with Disabilities* (CRPD), «risulta dall'interazione tra persone con menomazioni e barriere culturali e ambientali, che ostacola la loro piena ed effettiva partecipazione alla società su base di uguaglianza con gli altri». Una definizione così precisata ci offre un chiaro punto di partenza per le pratiche di attuazione. Da qui si arriva facilmente a comprendere il primo cuore della Convenzione ONU, quello concettuale. Se dovessimo usare una sola parola per riassumerlo sarebbe senza dubbio *mainstreaming*, un'espressione inglese con tanti significati e che in italiano è stata introdotta e viene utilizzata, nell'uso comune (specie in campo artistico), per indicare una corrente che gode del più largo seguito, tanto conosciuta e diffusa da diventare un po' conformista, banale. Nella Convenzione ONU, invece, il termine ha un'accezione molto diversa. *Mainstreaming disability* significa consen-

tire alle persone con disabilità di vivere nel mondo di tutti sulla base dell'uguaglianza con gli altri, lavorando proattivamente per modellare i contesti, eliminando quelle barriere che definiscono la condizione e determinano la limitazione della cittadinanza. È evidente come tale prospettiva sia incompatibile con qualunque forma di istituzionalizzazione ma presupponga, al contrario, una modifica strutturale dei contesti naturali di vita che consenta la piena partecipazione, sulla base di uguaglianza con gli altri, alle persone con tutte le caratteristiche, anche a quelle con disabilità. In questo senso la Convenzione ONU modifica l'impianto del sistema di interventi a favore delle persone con disabilità, inserendo un dispositivo volto a rendere possibile la piena cittadinanza indipendentemente dalle caratteristiche della persona. Non più, dunque, un modo per rispondere ai bisogni, ma uno strumento per sostenere diritti e libertà. Per questa ragione, dopo quindici anni in cui si è ricercato un modello operativo che potesse rispondere a tali profondi cambiamenti, il lavoro di attuazione abbandona il piano della sperimentazione di modelli di intervento sulla persona e si sposta verso un dispositivo di organizzazione di sostegni e modifiche dei contesti: il progetto di vita.

1.4. Cambiare il paradigma di riferimento

Nei paragrafi precedenti abbiamo visto come il progresso promosso dalla Convenzione ONU sia definibile nei termini di cambio di paradigma. Un paradigma, scrive Thomas Kuhn (1969, p. 219, corsivi nostri), è «una *costellazione* di credenze *condivise* da un gruppo». In primo luogo, dunque, un paradigma differisce da una teoria o da una credenza per il fatto di essere una «costellazione»: non un'idea o una convinzione singola ma un sistema all'interno del quale idee e teorie nascono, si sviluppano, si declinano (Kuhn, Sneed, Stegmüller, 2015).
La seconda parola che aiuta a indirizzare un po' meglio il discorso è "condivisa": un paradigma, infatti, è una struttura che esiste

e funziona soltanto quando è condivisa. La ragione è semplice: il paradigma deve fare da cornice, significare e orientare una serie di discorsi, azioni e scelte che riguardano un determinato tema, ed è proprio il fatto che sia condiviso a fare sì che il processo di significazione avvenga. Affinché sia funzionale come cornice, inoltre, è necessario che la condivisione del paradigma sia largamente implicita.

Quando dunque affermiamo che la Convenzione ONU costituisce l'occasione e la spinta per un cambio di paradigma, il primo elemento da tenere presente è che si tratta di un mutamento complesso e profondo, molto differente dall'arrivo di una nuova idea, di una teoria o di uno strumento innovativo.

«Quando mutano i paradigmi il mondo stesso cambia con essi; guidati da un nuovo paradigma gli scienziati adottano nuovi strumenti e guardano in nuove direzioni e, fatto ancora più importante: durante le rivoluzioni gli scienziati *vedono cose nuove e diverse anche quando guardano con gli strumenti tradizionali nelle direzioni in cui avevano già guardato prima*» (Kuhn, 1969, p. 139, corsivo nostro).

Il cambio di paradigma, dunque, implica innanzitutto un cambio di sguardo: è un movimento mentale che influenza la percezione e che consente di vedere qualcosa di differente osservando lo stesso oggetto o permette di entrare in un contatto fondato su presupposti differenti con il medesimo soggetto. ← per autrici: va bene "soggetto"?

Un segnale di questo riorientamento dello sguardo è il processo che Kuhn nomina come «accostamento tra oggetti familiari e oggetti insoliti» (*ibid.*). Nel nostro caso, ad esempio, troviamo la disabilità affiancata – a oggi anche nel testo normativo della legge 227/2021 – al diritto di cittadinanza e alla libertà, e non più soltanto a oggetti consueti quali la cura e la riabilitazione. Di fronte a questi accostamenti, nel momento iniziale in cui il paradigma nuovo e quello precedente coesistono, è consueto che si generi uno spaesamento. Coloro che si muovono nel nuovo paradigma «reagiscono a un mondo differente» (*ibid.*) rispetto

a coloro che si muovono nel vecchio e dunque parlano, pensano, individuano soluzioni, azioni e strutture che rispondono a nuove domande.
Il cambio di paradigma osservato in questo modo diviene un'azione creativa, volta a formulare pensieri nuovi, a lavorare con nuovi oggetti e soggetti stabilendo connessioni mai viste prima. La creatività e la spinta al cambiamento, connaturate al passaggio, definiscono una tensione che, quando ci si trova in un cambio di paradigma, appare fisiologica.
Tali considerazioni riguardo a quel che accade quando cambia un paradigma risultano fondamentali anche nel momento in cui ci si propone di sviluppare esperienze di attuazione. Questo tipo di percorsi, infatti, che riprenderemo nel CAP. 2, mostra come sia una strada maggiormente fertile, piuttosto che mettere a punto metodologie e strumenti, sostenere il cambio dello sguardo in chi del nuovo paradigma deve farsi promotore: aiutare a vedere, guardando le stesse cose, le stesse persone, le stesse vite, "realtà" differenti[8].
Parlando di cambio di paradigma, spesso ci si riferisce a uno tra i più noti: il passaggio dal paradigma geocentrico a quello eliocentrico. Ma se non si tratta di mettere in ordine il moto dei pianeti, in che cosa consiste il cambio di paradigma quando parliamo di disabilità?

1.4.1. Dall'assistenza ai diritti

Il modo consueto di definire la transizione sancita dalla Convenzione ONU è dire che si è passati dal *paradigma assistenziale* a quello *dei diritti*. Si tratta, in estrema sintesi, di rinunciare a un sistema di idee in cui le persone con disabilità sono viste come soggetti da accudire e proteggere, anche se a questa protezione accade di passare dalla limitazione di diritti e libertà. Ma da quali

8. Secondo Piero Bertolini (Bertolini, Caronia, 1993), "realtà" è una delle poche parole del nostro vocabolario prive di significato senza le virgolette.

idee è composto questo sistema? L'iter di costruzione e approvazione della riforma innescata dalla legge 227/2021, proprio in virtù della sua natura strettamente attuativa, ha consentito di individuarle in modo chiaro.

Si tratta di mettere a fuoco le direttrici del passaggio, auspicato dalla Convenzione ONU, dalla visione della disabilità come *condizione intrinseca di minorità*, determinata da una menomazione, alla concezione della stessa come una *differenza*, alla stregua di altre, data dall'interazione di alcune caratteristiche della persona con un certo tipo di contesto, situato e specifico. Nel nuovo paradigma, infatti, la disabilità, come afferma Griffo (2018, p. 27), «perde il suo connotato di diversità negativa per diventare ordinaria diversità». Questo elemento, sancito dalla Convenzione ONU all'art. 3 quando si dice che le persone con disabilità sono da considerarsi «parte della diversità umana e dell'umanità stessa» (ONU, 2006, p. 10), comporta la messa in discussione di tre matrici concettuali che avevano fino a quel momento caratterizzato la visione della disabilità. In primo luogo, la concezione definita *paternalismo* (Addis, 2021; Santoro, 2024), che, sviluppatasi in un sistema orientato a custodia e protezione, considera le persone con disabilità legittimamente privabili, proprio in funzione di tale protezione, della piena facoltà di determinare il corso della propria vita.

Collegata a questo assetto, vi è poi la visione propria dell'*abilismo*, che assume l'esistenza di una forma standard di essere umano e misura la distanza da questa per difetto (Sodi, Monchietto, 2025). Si dice, dunque, che una persona non vede, non cammina, non parla descrivendola non nelle sue caratteristiche ma in relazione a come assumiamo che "dovrebbe" essere (dovrebbe parlare, vedere, camminare). Da tale visione deriva una tensione normalizzatrice, in cui ogni intervento è finalizzato alla riduzione di quel "non".

In terzo luogo, tutto ciò trova avallo nella cornice della *medicalizzazione* (Colucci, 2006), che mantiene al centro dell'esistenza

della persona con disabilità la diagnosi, assunta a elemento cruciale attraverso cui definire le caratteristiche di quell'esperienza. Mettere a fuoco l'ampiezza delle implicazioni di tali ideologie consente di visualizzare con chiarezza come entrare nel nuovo paradigma non possa significare semplicemente modificare le strategie di intervento, ma implichi necessariamente il cambiamento di ciò che pensiamo sia la disabilità. È chiaro, dunque, quanto sia riduttivo e fuorviante ridurre l'attuazione a un sistema di metodologie, all'uso di un nuovo strumento o questionario.
La domanda primaria a cui la Convenzione ONU risponde non è, infatti, quali siano gli strumenti, le pratiche e i modelli organizzativi rispettosi dei diritti, ma per quale ragione sia necessario definire sostegni, politiche, modalità, linguaggi e approcci che consentano alle persone con disabilità di vivere pienamente la loro cittadinanza. La ragione è, dice il documento, che le persone con disabilità ne hanno diritto «sulla base di uguaglianza con gli altri»[9] indipendentemente dalle condizioni e non, come si sarebbe detto nel paradigma paternalista, abilista e medicalizzato, "qualora le condizioni lo consentano". È la posizione rispetto a questo tema a definire un'esperienza come rispettosa della Convenzione ONU o in contrasto con i suoi principi, non il singolo strumento utilizzato.

1.4.2. Superare paternalismo, abilismo e medicalizzazione

Dalla nascita dei primi istituti di ricovero fino a prima della Convenzione ONU, il paradigma entro cui ci si muoveva era dunque quello assistenziale. All'interno di questa cornice, ne abbiamo accennato, le persone con disabilità venivano intese come soggetti da accudire, da custodire, di cui prendersi cura e – se le loro condizioni lo consentivano – da educare e integrare il più possi-

9. Questa formula, ripetuta nel testo numerosissime volte, è una delle chiavi per comprendere la prospettiva della Convenzione ONU.

bile. L'obiettivo, quindi, era dare risposta ai loro bisogni primari (alimentazione, pulizia, cura della salute) e che il loro tempo fosse impegnato in attività. La matrice concettuale che faceva da cornice a tale modello era il paternalismo, l'idea cioè che per alcune persone fosse legittimo intervenire a limitare la libertà se tale limitazione aveva una finalità protettiva.

La parola *paternalismo* oggi assume due sfumature che, pur con una matrice concettuale comune, definiscono scenari differenti. Da una parte si parla di atteggiamento paternalista di un individuo verso un altro: ci si rivolge, si tratta e si considera un'altra persona come meno dotata di capacità di scegliere per sé. In questa accezione il paternalismo si manifesta in atteggiamenti individuali, comportamenti, modi di esprimersi e di configurare gli spazi relazionali che definiscono un'asimmetria di potere. Dall'altra, collegato ma non del tutto sovrapponibile, vi è il paternalismo di sistema[10]. Un assetto specifico, fino alla piena attuazione della Convenzione ONU anche normativo, nel caso delle persone con disabilità, che consente la limitazione del potere di autodeterminazione in nome della condizione. Le persone con disabilità, infatti, sono state nel tempo e sono spesso ancora oggi – a transizione ancora in corso – oggetto sia di provvedimenti espliciti di limitazione della pienezza della loro capacità (pensiamo, ad esempio, all'interdizione), sia di meccanismi di incapacitazione impliciti che agiscono di fatto a limitare il pieno sviluppo della loro libertà (Piccione, 2023; Giolo, 2024).

È all'interno di questa cornice che si è sviluppato l'attuale sistema di servizi che accompagna quella che potremmo definire la *carriera assistenziale* della persona con disabilità – sulla base dell'e-

10. La disabilità non è l'unica situazione in cui il paternalismo di sistema agisce; tale assetto è, ad esempio, quello che caratterizza i sistemi normativi in cui le donne, in funzione del fatto di essere donne, non possono essere titolari di proprietà, non hanno diritto di voto, non possono operare liberamente le scelte sulla propria esistenza al pari degli uomini.

spressione *carriera morale* coniata da Erving Goffman (1961) in riferimento alle persone con sofferenza mentale[11].

Nel paradigma assistenziale questa "carriera" era costituita da tutte le scelte che venivano fatte da altri per stabilire non solo gli interventi destinati alla persona in termini riabilitativi, ma anche i suoi obiettivi e scenari esistenziali. Se una persona avrebbe o no lavorato, dove e con chi avrebbe abitato, se avrebbe o no potuto aspirare a diventare genitore veniva stabilito, nel paradigma paternalista, sulla base di ciò che altri consideravano meglio (per la persona stessa e per la collettività). La dimensione dell'autodeterminazione, che per i cittadini è funzionale alla costruzione di un'esistenza basata su scelte e aspirazioni, per le persone con disabilità era subordinata alla valutazione altrui. Per quanto tale valutazione potesse essere eseguita con accuratezza, dotandosi persino di strumenti *ad hoc*, l'impianto paternalista che ne definiva la possibilità restava incompatibile con l'attuazione della Convenzione ONU. La legge 227/2021 interviene, infatti, proprio su questo punto, chiarendo che il progetto di vita deve essere orientato a realizzare desideri e aspirazioni della persona con disabilità (Piccione, 2023).

Coerentemente con questo quadro, nel vecchio modello di assistenza, infatti, il cuore del sostegno alla vita adulta delle persone con disabilità si sviluppava attorno al concetto del *dopo di noi*, cioè all'esigenza di trovare un soggetto che si occupasse della persona al posto dei genitori quando questi non ci sarebbero

11. Goffman (1961, p. 155) ha individuato come «riconoscimento del potere delle forze sociali il fatto che la condizione uniforme di "malato mentale" sia in grado di determinare in un insieme di persone un destino e quindi un carattere comune, tenendo anche presente che questo tipo di pressione sociale si verifica sul materiale umano più ostinatamente diverso che si possa raggruppare». Allo stesso modo qui parliamo di *carriera esistenziale* delle persone con disabilità definendo un meccanismo che agisce nel determinare percorsi esistenziali molto simili per poi dedurne caratteristiche stereotipate di persone con disabilità e famiglie. Un esempio può essere il modo in cui le famiglie vengono indirizzate dagli operatori a dismettere ogni immaginario di futuro (Marchisio, Curto, 2017).

più stati (Lepri, 2016). Questa prospettiva era entrata a far parte in modo strutturale del paradigma assistenziale a partire dagli anni Ottanta del Novecento, e costituiva la modalità condivisa di rappresentare la vita adulta delle persone con disabilità, che si sviluppava secondo diverse direttrici, ma sempre nella cornice di un percorso strutturalmente speciale: la piena cittadinanza, che a oggi la Convenzione ONU indica come scenario di ogni accompagnamento, non era neppure un orizzonte.

Il documento delle Nazioni Unite del 2006 supera in modo strutturale il modello del *dopo di noi* affermando quello della piena cittadinanza, non individuando cioè soluzioni diverse al problema del *dopo di noi*, ma disegnando uno scenario in cui «il problema del dopo di noi» non c'è (Marchisio, 2019), poiché la persona adulta con disabilità conduce già, al mancare dei genitori, un'esistenza piena da cittadino con tutti i sostegni di cui ha necessità. In quest'ottica, sostenere che le persone con disabilità hanno il diritto di vivere sulla base di uguaglianza con gli altri significa affermare che, analogamente a quel che avviene per le persone senza disabilità, crescendo non diventano semplicemente oggetto di cura di altri (chiamati a occuparsene, come hanno fatto fino allora i genitori), ma adulti e cittadini: soggetti titolari di diritti.

Nel momento in cui l'esercizio di questi diritti incontra limitazioni e barriere, entrano in gioco i supporti necessari articolati in sostegni, servizi e modifiche dei contesti. Per questa ragione, tali supporti si addensano, si declinano e si articolano attraverso uno strumento che la norma che recepisce la Convenzione ONU caratterizza come individuale (unico per ogni persona, poiché ogni esistenza è unica), personalizzato (costruito, cioè, sulla base delle effettive aree in cui la partecipazione è ostacolata) e partecipato (ossia creato insieme alla persona, in modo da mantenere fermo l'orientamento alla realizzazione delle sue aspirazioni): il progetto di vita.

Questo nuovo modo di intendere l'esistenza delle persone con disabilità, dunque, porta con sé innumerevoli cambiamenti, che,

investendo la posizione stessa delle persone con disabilità nello spazio sociale, non interessano solo il sistema dei servizi, ma le intere comunità. Si modifica radicalmente anche la funzione dei genitori all'interno delle famiglie, che in un paradigma di tipo assistenziale non era chiamata a variare nel tempo con il crescere della loro età: il paradigma assistenziale, infatti, pensa ai genitori delle persone con disabilità come soggetti statici, che per tutta la vita si prendono cura dei figli, in modo analogo a quanto avviene nell'infanzia. Al crescere dei figli, in questo paradigma, i genitori vengono "sostituiti" da operatori che adempiranno alle medesime funzioni. "Dovrai occupartene per tutta la vita" è una frase che moltissimi genitori si sono sentiti dire al momento della scoperta della disabilità, salvo poi sentirsi accusare, magari ormai in età anziana, di non essere in grado di "lasciar andare" tale compito di accudimento. Le famiglie, tante testimonianze lo raccontano, sono le prime a sentire la fatica di un ruolo genitoriale diverso, che non è previsto che evolva a livello sociale, che assume per necessità una delega in bianco all'inclusione dei figli ma che non ha modo di consentire loro l'aspirazione a un futuro felice su base di uguaglianza[12]. Non è un caso se, a fronte della riforma, proprio le famiglie, insieme alle persone con disabilità, si sono mobilitate per una piena attuazione, dando vita a movimenti nuovi e orientando il lavoro di quelli già esistenti.

Superando l'assetto paternalista, infatti, cambia il percorso nella vita adulta delle persone con disabilità – cittadini e non più "accuditi" – e con esso cambia anche la funzione che le istituzioni e la società civile hanno in tale processo. All'interno di un paradigma assistenziale, infatti, le funzioni che gli altri assumevano nei confronti delle persone con disabilità avevano due caratte-

12. Cfr., ad esempio, i racconti emersi recentemente da famiglie di persone con bisogno di sostegni ad alta intensità, disponibili ai seguenti link: https://informareunh.it/ingegner-marino-basta-difendere-un-sistema-che-segrega-ferisce-e-limita-la-liberta; https://informareunh.it/caterina-e-chiara-la-loro-vita-in-famiglia-e-nella-societa.

ristiche: erano largamente statiche rispetto alle fasi della vita e avevano natura prevalentemente pseudogenitoriale (centrate su protezione, accudimento e normatività). Nel modello dei diritti, invece, il fatto stesso di affermare che le persone con disabilità sono cittadini al pari degli altri fa sì che tali assetti delle relazioni sociali perdano la loro staticità e siano chiamati a modificarsi, come avviene per tutte le persone, sulla base dei momenti della vita, delle esperienze e dei contesti. Cambiano anche i soggetti in gioco: se per accudire erano sufficienti i professionisti, per essere cittadini occorre una comunità intera. Se per assistere e custodire era adatto un luogo, un centro, un servizio, per vivere come cittadini nel mondo sono necessari sistemi di mediazione, sostegni, luoghi di tutti. Il progetto di vita individuale personalizzato partecipato non è che l'accompagnamento professionale alla costruzione di tale scenario delle modifiche utili a garantire la piena cittadinanza alla persona. Tale accompagnamento è operato, dunque, professionalmente, ma viene situato nel mondo quotidiano dove trascorrono le proprie esistenze tutti i cittadini. Qui si innesta nelle pratiche il superamento della prospettiva abilista, l'abbandono, cioè, dell'ideologia di stampo riparativo in base a cui l'intervento socioeducativo deve essere centrato sulla modifica del funzionamento, delle preferenze, delle modalità di comunicazione e di pensiero della persona, volta ad avvicinarla agli standard attesi dai contesti.

Lavorare in attuazione della Convenzione ONU significa, al contrario, mettere in discussione ruoli sociali, spazi di interazione e attività quotidiane, guidando i contesti a fare i conti con cittadini che hanno allo stesso tempo una menomazione e i medesimi diritti degli altri. La medicalizzazione in tutto questo non trova spazio: quell'espansione impropria dei modelli di ragionamento e dei sistemi di potere della medicina ad aree che non le competono (Colucci, 2006) viene superata grazie all'ascrizione della disabilità al campo dei diritti umani. Come tutti, anche le persone con disabilità hanno una condizione di salute – più o meno

buona – e, come per chiunque, il diritto alla salute è considerato fondamentale (cfr. Costituzione, art. 32). Gli aspetti diagnostici, prognostici e terapeutici, come per tutti, restano confinati a un'area in cui il sistema è chiamato a fornire risposte che devono configurarsi come puntuali rispetto ai bisogni di salute, ma che non possono, come non possono per gli altri cittadini, determinare in modo complessivo spazi di opportunità, modelli di sostegno e persino luoghi di vita.
In qualità di professionisti, dunque, non siamo più chiamati a cercare dei modi per accudire, educare e custodire, ma il nostro dovere è mettere in campo professionalità e competenze per creare le condizioni di contesto, sociali e materiali, affinché tutte le persone con disabilità vivano come cittadini nel mondo di tutti, e per sostenere la vita adulta delle persone con disabilità nella molteplicità delle relazioni e dei contesti propri della comunità in cui queste hanno scelto di vivere.

1.5. La Convenzione ONU è arrivata in uno spazio pieno, e così anche la riforma

L'idea che il Sole girasse intorno alla Terra non era solo un tema che riguardava gli appassionati di astronomia. Rappresentare il nostro pianeta al centro del sistema solare implicava un modo di concepire gli esseri umani e il mondo da loro abitato. La teoria geocentrica era anche una teoria antropocentrica: non soltanto la Terra, ma l'uomo stesso si trovava al centro dell'universo. Quando è stata messa in discussione la teoria geocentrica, dunque, a generare scompiglio non era tanto il dato astronomico in senso stretto, ma gli effetti che questo nuovo modo di concepire i fenomeni avrebbero avuto sulla concezione dell'essere umano e, di conseguenza, sui presupposti della società da loro costruita. «Costoro» afferma esasperato un monaco nell'atto VI del dramma di Bertolt Brecht (1970), *Vita di Galileo*, «abbassano la patria del genere umano al livello di una stella errante»: il fatto

che la Terra fosse un pianeta come tanti metteva in discussione un intero sistema di pensiero.
Questo spaesamento, e la conseguente necessità di ridisegnare le categorie di pensiero, avviene ogni volta che nella storia si verifica un cambio di paradigma. Anche la Convenzione ONU, come l'idea del sistema eliocentrico, non arriva in uno spazio vuoto di idee e connessioni: esiste un paradigma precedente che viene messo in discussione, insieme alle sue teorie, i suoi linguaggi e i suoi strumenti. Sebbene si tratti del frutto di anni di riflessioni e battaglie, il documento – e con esso il paradigma che assume – si inserisce in uno spazio pieno, articolato, ricco, in uno spazio dove le parole hanno significati diversi, stratificati, a volte sfumati. È uno spazio in cui il sovrapporsi delle pratiche e degli assetti ha definito rapporti di potere, rendite di posizione, ha generato esperti e alimentato settori. Uno spazio, dunque, in cui è fisiologicamente complicato portare un cambiamento.
Quando la Convenzione ONU è stata presentata, vent'anni fa, ci si trovava in uno spazio sociale e culturale in cui non era neanche necessario argomentare la ragione per cui alle persone con disabilità non spettassero i pieni diritti sociali e civili, poiché questi non comparivano neanche nello scenario. *Diritti* era, e talvolta sembra essere ancora, una di quelle parole che se accostate alla disabilità significano un'altra cosa (un'altra di queste parole è *lavoro*: cfr. Marchisio, Curto, 2019); l'accostamento di diritti e disabilità evocava un universo semantico ben definito: una certa area di diritti, specifica e circoscritta, che potremmo riassumere con assistenza, pensione, parcheggio, ausili.
A oggi, il dibattito sui diritti delle persone con disabilità è divenuto molto più complesso. Dagli anni in cui la Convenzione ONU è stata approvata a oggi, possiamo individuare quattro filoni che si sono intrecciati. In primo luogo, le influenze culturali e scientifiche provenienti da altri paesi hanno contribuito ad ampliare, e in parte indirizzare, il discorso. Pensiamo all'introduzione in Italia di un numero sempre maggiore di studi sul modello sociale,

sviluppatisi con l'affermarsi dei *Disability Studies* e diffusi anche grazie al contributo cruciale dei soggetti autorappresentanti (Neuropeculiar, 2022; Valtellina, 2024). A ciò si aggiunga una maggiore conoscenza della conformazione che in altri paesi hanno assunto i movimenti per i diritti delle persone con disabilità, avvenuta sia attraverso canali formali, sia attraverso modalità di fruizione popolare[13].

Parallelamente, l'approvazione della Convenzione ONU ha ricevuto, fin dai primi anni, una consistente attenzione da parte del mondo giuridico che, cogliendo la natura vincolante del trattato, si è profondamente interrogato sulla compatibilità di tale radicale prospettiva di emancipazione con l'assetto della cittadinanza che il nostro sistema prevede. Valutazioni e sperimentazioni sul superamento dei sistemi di incapacitazione, declinazioni emancipatorie dell'utilizzo di istituti più recenti (come l'amministrazione di sostegno), fino a riflessioni articolate sulla configurazione del cittadino nel suo rapporto con la disabilità hanno caratterizzato il dibattito giuridico (Bernardini, 2016, 2025).

Dal punto di vista del movimento per i diritti, inoltre, nel secondo decennio degli anni Duemila si osserva una diversificazione delle caratterizzazioni del movimento stesso. Da una parte, nascono nuovi soggetti che, sulla scorta di ciò che avviene in altri paesi, vedono superare il modello, tipicamente italiano, in cui l'attivazione per la difesa dei diritti corrisponde alla gestione diretta dei servizi[14]. L'*advocacy* prende piede come modello politico, imboccando strade anche divergenti rispetto all'ordinaria tutela degli utenti che caratterizzava gli erogatori di servizi. Dall'altra, la Federazione italiana per il superamento dell'handi-

13. Si pensi all'uscita sulla piattaforma Netflix, nel 2020, del documentario *Crip Camp. Disabilità rivoluzionarie*, di Nicole Newnham e Jim LeBrecht, che racconta l'esperienza degli attivisti americani degli anni Settanta.

14. Cfr., ad esempio, l'interessante campagna *Fuori le volpi dal pollaio*, promossa dal Movimento antiabilista e da Persone, il Coordinamento nazionale contro la discriminazione delle persone con disabilità.

cap (FISH), che fino al primo decennio costituiva sostanzialmente l'unico soggetto che si proponeva di presidiare i diritti, vede comparire al proprio fianco nuove voci: grazie anche all'emergere della categoria interpretativa dell'intersezionalità, la tematica della disabilità viene progressivamente inserita in modo trasversale rispetto ad altre aree di affermazione di diritti e di emancipazione. L'intersecarsi delle esperienze di attivismo, oltre che arricchire i modelli teorici di contrasto alla discriminazione, fa sì che il discorso sui diritti delle persone con disabilità abbia una diffusione capillare come mai prima all'interno della società. A tale nuova configurazione del dibattito ha contribuito di sicuro il fatto che le modalità di condivisione delle diverse piattaforme di rivendicazione hanno potuto utilizzare, nel corso degli anni Duemila, i social network che, pur se controversi dal punto di vista della promozione di cause per i diritti (Krinsky, Crossley, 2015; Caiani, Wagemann, 2009), hanno avuto il merito di rendere molto più visibili alla cittadinanza generale le questioni dei diritti delle persone con disabilità.

Se un movimento globale – scientifico e civile – di affermazione dei diritti delle persone con disabilità era, dunque, già in fermento, la pandemia di COVID-19 ha avuto, come ben descritto dal sociologo Ciro Tarantino, una funzione acceleratrice (Tarantino, Bernardini, 2022).

La legge 227/2021, infatti, è arrivata proprio mentre l'Italia stava uscendo dal momento più critico della pandemia. Nei mesi precedenti all'approvazione della legge delega al governo in materia di disabilità, l'opinione pubblica stava mettendo a fuoco un elemento che si è rivelato cruciale nella messa in discussione concreta e attuativa del modello basato su custodia e protezione che prima abbiamo descritto. La visione basata sulla necessità di proteggere le persone con disabilità era, infatti, prima del COVID-19, largamente condivisa: era come se si concepisse la limitazione della libertà alla stregua di un male necessario affinché chi ne era oggetto, abitando all'interno delle strutture, fosse protetto. La

contrapposizione tra rischio e protezione faceva sì che la limitazione della libertà e dell'autodeterminazione apparisse tollerabile in nome di una maggiore sicurezza per quelle persone che non erano proprio parte della cittadinanza come le altre, ma che il sistema aveva il dovere primario di proteggere.
Tale visione viene messa radicalmente in crisi dai dati epidemiologici restituiti proprio nei mesi in cui la legge 227/2021 viene scritta: dalle ricerche in ambito europeo e nazionale emerge che i tassi di decesso delle persone che vivono dentro le strutture sono, a parità di condizioni di salute pregresse, molto più alti di chi vive fuori (Saraceno, 2022). Un'evidenza che mette in discussione l'assunto base della protezione: la limitazione delle libertà che appariva giustificabile in virtù di una supposta maggiore sicurezza vedeva cadere la propria motivazione primaria. Non è vero che in una struttura si sta più sicuri: in quel momento lo mostravano dei dati incontrovertibili.
Il confluire dei dati epidemiologici con una così intensa esperienza collettiva ha contribuito a far sì che i documenti europei che in quel periodo indirizzavano l'attuazione della Convenzione ONU e, più in generale, l'assetto del rinnovamento dei sistemi di welfare ormai non più rimandabile venissero centrati sulla deistituzionalizzazione. Come da tempo noto nell'ambito dell'economia sanitaria, infatti, l'indirizzo delle politiche e dei sistemi in grado di proteggere la salute e il benessere delle persone, di garantirne l'inclusione sociale e, allo stesso tempo, di rivelarsi sostenibile per gli Stati non è quello dell'istituzionalizzazione ma quello della *domiciliarità*. Le persone, indipendentemente dal loro bisogno di sostegno, anche laddove intervengano problemi di salute consistenti, hanno migliori esiti di salute psicofisica nonché di inclusione sociale quando sono supportate al loro domicilio.
La ricalibratura esplicita del sistema su un modello di welfare orientato alla personalizzazione ha introdotto una frattura fondamentale rispetto al sistema precedente. Fino alla riforma della 227/2021, infatti, il sistema di supporti (per le persone con disabi-

lità, ma anche per le persone in età anziana) era pensato per gradi di intensità di sostegno: finché il supporto necessario arrivava a un certo livello, era possibile fornirlo dove la persona abitava, nella sua casa e negli spazi della sua comunità. Nel momento in cui la persona aveva necessità, per vivere la propria quotidianità, di un'alta intensità di sostegno, invece, era lei a doversi spostare, andando ad abitare nel luogo in cui i sostegni venivano erogati: la struttura. Tutti condividiamo l'esperienza di qualche familiare, conoscente o amico che, a fronte di un aumento delle necessità assistenziali e di cura, è stato inserito in struttura principalmente perché non vi erano alternative che garantissero una uguale intensità di sostegni. L'inserimento, tuttavia, non è una naturale conseguenza della condizione, come si sarebbe portati a pensare, ma è determinato dalla mancanza nel sistema di un modello organizzativo capace di fornire gli stessi sostegni al domicilio.

Da una parte, dunque, la Convenzione ONU, già nel 2006, metteva in discussione tale approccio, affermando che le persone con disabilità hanno il diritto di scegliere dove e con chi vivere indipendentemente dalla condizione. Dall'altra, un superamento del modello organizzativo *facility based* per la costruzione dei servizi per la disabilità converge con l'evidenza della necessità di orientare tutti i sistemi di welfare alla domiciliarità. Su questo punto, e in questo momento storico, si innesta la 227/2021. È un aspetto fondamentale da comprendere, poiché la riforma del sistema per la disabilità discende primariamente da un assetto deistituzionalizzante che costituisce un indirizzo globale, che si declina poi a livello europeo, e nel cui quadro l'Italia s'impegna a costruire un sistema di sostegno per le persone con disabilità diverso da quello precedente.

Tale impegno, è importante precisarlo, viene scelto come una delle azioni alle quali l'Italia si vincola per ricevere i fondi del PNRR che l'Unione Europea ha erogato in aiuto ai paesi membri in seguito alla pandemia. Ciò caratterizza la riforma non come un accidentale e parziale nuovo complesso di norme che vanno a

giustapporsi alle precedenti in un sistema già formato, ma come un cambiamento di assetti che nasce alla luce di un'intenzionalità, esplicita e supportata da dati, di trasformazione del sistema. È nell'ambito di tale quadro di orientamento globale del welfare che il nostro paese coglie l'opportunità per adempiere alla piena attuazione della Convenzione ONU.

Così come dicevamo della Convenzione ONU, dunque, anche la 227/2021, con tutto il suo portato trasformativo, non arriva in uno spazio vuoto. Da una parte, c'è la nuova consapevolezza che le strutture residenziali rappresentano un problema aperto nel nostro paese: spesso sono l'unica risposta, per loro stessa natura tendono a configurarsi come luoghi di segregazione e, alla luce dei dati epidemiologici, mostrano grandi aree di criticità riguardo al tema della sicurezza (Pizzo, 2024; Vanacore, 2024). Dall'altra, il sistema dei servizi, nel 2021 – e tale resterà anche nel triennio successivo – è fondato su un modello *facility based* – ci torneremo nel CAP. 3 –, in cui i soggetti che gestiscono i servizi per le persone con disabilità ricevono nella quasi totalità dei casi il mandato e i finanziamenti per farlo organizzandosi in strutture residenziali o semiresidenziali. Tale assetto contribuisce oggi a conformare quelle sacche di resistenza al cambiamento che si citavano nel PAR. 1.1.

Da una parte, infatti, i soggetti che gestiscono i luoghi istituzionalizzanti tendono a vivere la riforma come un attacco diretto a loro. Ovviamente non è così: si tratta di servizi superati da un processo culturale e normativo di respiro mondiale, che si declina nell'UE, poi si radica nei diversi Stati attraverso le articolazioni normative che ciascun paese ritiene di costruire. Tuttavia, osservata dal punto di vista del soggetto che gestisce il servizio nel vecchio modello, tale innovazione viene vissuta come un'aggressione volta a distruggere ciò che per loro è la fonte di sostentamento. Da qui, la strenua posizione di difesa dell'esistente che analizzeremo nel CAP. 3. Dall'altra, il sistema pubblico, pur dotato degli strumenti per avviare la trasformazione, governa con difficoltà il

passaggio da un rapporto con un sottoinsieme della cittadinanza – le persone con disabilità – centrato su un paradigma paternalista e di mera risposta ai bisogni a un modello maggiormente emancipatorio, capacitante, di sostegno alla libertà. Faticano gli assetti organizzativi ad adeguarsi, le professionalità ad aggiornarsi in modo sistematico, gli strumenti a innovarsi.

La legge 227/2021 si presenta in tale scenario, a indicare i principi guida di riforma del sistema e, come di consuetudine per le leggi delega, prevede due anni di tempo per la scrittura dei decreti attuativi, che declinano i diversi aspetti della riforma negli ambiti previsti: dalla modifica delle procedure di accertamento della disabilità agli obblighi per la pubblica amministrazione, dall'istituzione della figura del garante per i diritti al progetto di vita individuale personalizzato partecipato. Su quest'ultimo dispositivo, più interessato dalla dimensione sociopedagogica, si concentrerà il CAP. 2, che descrive ciò che, dall'anno della riforma a oggi, si è configurato in termini di attuazione della nuova prospettiva.

2. Dalle esperienze al modello attuativo

2.1. Una riforma per l'attuazione

Come abbiamo visto nel CAP. 1, la ratifica della *Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità* non è stata un atto neutro per gli Stati che l'hanno sottoscritta. Il recepimento, vincolando le nazioni all'attuazione, ha avviato processi di trasformazione in grado di impattare profondamente a livello di politiche, di pratiche, di culture.
Nella prima edizione (Curto, Marchisio, 2020), si discuteva della lentezza che sembrava contraddistinguere tale impatto. Tuttavia, negli anni appena successivi, il nostro paese si è reso protagonista di una consistente accelerazione. Lo scenario è cambiato e, in modo per molti versi inatteso anche per gli addetti ai lavori, si sono registrati notevoli progressi: almeno dal punto di vista della cornice normativa nazionale, la piena attuazione della Convenzione ONU culminerà, entro il 2027, con l'entrata in vigore dei decreti attuativi della legge 227/2021.
La legge 227/2021, definita da persone esperte una "faglia epocale", è la più ampia riforma in materia di disabilità che sia mai stata varata nel nostro paese. Essa traccia le linee fondamentali di una nuova conformazione normativa e culturale attraverso cui l'Italia assume interamente i principi teorici e operativi della Convenzione ONU. Il processo diacronico della sua costruzione, sintetizzato per sommi capi in chiusura del CAP. 1, aiuta a leggere nella giusta prospettiva la portata della trasformazione in atto.
Parallelamente, sul piano delle esperienze di attuazione, quelle descritte nel CAP. 2 della prima edizione (Curto, Marchisio,

2020) si sviluppavano in modo armonico e integrato rispetto a tale flusso di concretizzazione. Fin dagli albori, infatti, esse sono state costruite con particolare rigore rispetto alle due dimensioni poi divenute il fulcro di ogni indirizzo applicativo: l'innovazione dei sistemi di servizi e il contrasto all'istituzionalizzazione. Tale convergenza è dimostrata dal fatto che il progetto di vita individuale personalizzato partecipato, designato oggi dalla riforma come dispositivo chiave dell'attuazione, ha costituito fin dal principio il modello metodologico messo alla prova nelle esperienze descritte (Marchisio, 2019; Marchisio, Curto, 2019). Proprio alla luce di tale continuità, in questo capitolo si proverà a mettere in luce il sistema di elementi chiave dal punto di vista metodologico consolidati negli ultimi quindici anni di pratiche, sintetizzandoli in una modellizzazione operativa in grado di fornire indicazioni a coloro che, tra addetti ai lavori e decisori, si stanno addentrando nel nuovo scenario che si è disegnato.

2.2. Il progetto di vita individuale personalizzato partecipato si può fare... ma come?

I percorsi che nella precedente edizione indicavamo come «esperienze pilota» hanno consentito, negli anni, di comporre un quadro chiaro delle caratteristiche del dispositivo oggi denominato *progetto di vita individuale personalizzato partecipato* e del processo che è chiamato ad attivare. Il modello operativo costruito nell'ambito di tali esperienze, per molti aspetti descritto anche in *Percorsi di vita e disabilità* (Marchisio, 2019), e nel volume di Curto e Gariglio (2024) *I fondamentali per la progettazione personalizzata e partecipata*, lo configurava come un processo orientato da aspirazioni e desideri della persona, declinato nel mondo di tutti, mirato ad attivare, organizzare e mettere in campo i sostegni e le modifiche di contesto necessari a consentire a quella persona con disabilità di vivere su base di uguaglianza con gli altri. Si tratta del modello assunto dalla riforma che, nel-

le esperienze descritte nella prima edizione (Curto, Marchisio, 2020), vedeva convergere i risultati delle sperimentazioni su alcuni elementi procedurali e di contenuto. Le ripercorreremo in breve, osservando gli snodi da cui è stato sviluppato il nuovo modello operativo.

2.2.1. Dalle esperienze alle caratteristiche del progetto

Le esperienze sul campo di cui sintetizziamo qui i risultati si sono sviluppate tra il 2011 e il 2024 in cinque regioni d'Italia e hanno coinvolto operatrici e operatori di servizio pubblico (sociale e sanitario) e di enti di terzo settore, persone con disabilità, gruppi di attivisti, associazioni, familiari[1]. Il focus di oggi, invece, è costituito dalle caratteristiche di base del progetto di vita individuale personalizzato partecipato per quanto riguarda la sua declinazione socioeducativa che, delineate attraverso le esperienze, sistematizzate e analizzate, oggi rappresentano un chiaro modello di riferimento per l'attuazione.

Sviluppare pratiche in un assetto antiabilista

Come si accennava alla fine del CAP. 1, la prima caratteristica della progettazione personalizzata in attuazione della Convenzione ONU è l'assetto antiabilista delle pratiche. La necessità di riconvertire in questo senso i modelli di accompagnamento per le persone con disabilità è stata evidente fin dai primi tentativi, operati con il progetto VelA tra il 2014 e il 2017, poiché era possibile dedurla già alla luce della definizione, contenuta nella Convenzione ONU stessa, della disabilità come una tra le forme della diversità umana. Oggi tale necessità è rinnovata visto il nuovo scopo del progetto di vita che, come indicato esplicitamente dal

1. Per un racconto dettagliato delle esperienze, cfr. Marchisio, Curto (2016, 2021); Curto (2021); Curto, Marchisio (2020, 2021, 2022a, 2022b, 2022c); Curto, Marchisio, Monchietto (2022).

testo della legge delega, è garantire a tutte le persone con disabilità i diritti e le libertà fondamentali.
Che cosa significa questo a livello di pratiche? Che i diritti delle persone – diritto a scegliere dove e con chi abitare, diritto al lavoro, alla libertà di spostamento, solo per citarne alcuni – non possono essere concepiti come il punto di arrivo di un percorso di miglioramento delle «dotazioni danneggiate» (Saraceno, 2017) della persona, né subordinati a funzionamenti, autonomie. Tale assetto è convergente con i risultati di tutte le esperienze condotte sul campo: affinché sia davvero possibile costruire processi che mettano ciascuna persona in grado di accedere ai diritti sanciti dalla Convenzione ONU, servono sostegni, modellamento dei contesti, non competenze, abilità, autonomie.
Questa modifica dell'assetto dei percorsi è fondamentale per attuare la riforma. Se non si comprende, infatti, questo passaggio è facile che non si riesca a concepire la portata concretamente rivoluzionaria di alcuni elementi – l'universalismo e la centratura su libertà e autodeterminazione, solo per citare i due più discussi – che il nuovo dispositivo del progetto di vita implica. È proprio la concezione del progetto stesso come sistema di modifica dei contesti e non di modellamento della persona, infatti, a rendere pedagogicamente realistica e organizzativamente strutturabile la funzionalità di tale dispositivo, la fattibilità delle pratiche, la predisponibilità – ci torneremo nei CAPP. 3-4 – delle sue infrastrutture in un sistema di servizi concretamente realizzabile.

Costruire sostegni su base di uguaglianza con gli altri

La progettazione così come introdotta dalla riforma, cioè un'infrastruttura personalizzata di accesso alla cittadinanza, si declina necessariamente in progettualità sviluppate in seno alla comunità: è impossibile, infatti, immaginare un sistema di sostegni all'accesso senza integrare strettamente e sistematicamente

nel processo i contesti, i luoghi, le situazioni, i ruoli sociali a cui accedere. Come emergeva in maniera chiara dall'esperienza denominata APro (Accompagnamento alla progettazione)[2], infatti, la dimensione attuativa della Convenzione ONU passa dalla piena acquisizione della definizione relazionale di disabilità contenuta nel documento. La Convenzione ONU spinge a organizzare il sistema dei servizi attorno al fatto che la disabilità risulta dall'interazione tra persona con menomazioni e barriere, superandone di fatto la visione medico-individuale. Ciò non significa che non esistano persone che trovano ostacoli alla partecipazione, in particolare in certe aree: le barriere architettoniche sono un esempio calzante. Ma la partizione delle persone con disabilità sulla base dell'*impairment* (che fondava la vecchia distinzione motoria, intellettiva, sensoriale) non può più essere usata come un principio organizzatore per gli interventi che ha il potere di sovrascrivere l'autodeterminazione della persona[3].

Per comprendere la centralità di questo passaggio sotto il profilo operativo è necessario soffermarsi sul fatto che ogni sistema di intervento e supporto procede secondo un modello in tre fasi: rappresentazione del problema, individuazione dello strumento, costruzione dell'intervento. Lo schema classico problema-strumento-intervento viene declinato nell'ambito della riforma in un modo specifico: mancanza di accesso-progetto-sostegni. Il problema individuato è la mancanza di accesso alla piena cittadinanza, ai diritti e alle libertà delle persone con disabilità; lo strumento primario per rimediarvi è il progetto di vita individuale personalizzato partecipato e l'intervento che si costruisce

2. Per una revisione delle caratteristiche di ciascuna esperienza di attuazione si rinvia a Curto, Marchisio (2020).

3. Un esempio di questo vecchio meccanismo erano le misure di "vita indipendente" che escludevano, in numerose regioni, le persone con disabilità intellettiva dall'accesso: una caratteristica della persona, quindi, aveva il potere di sovrascrivere la scelta individuale. Tali meccanismi sono stati superati dalla riforma.

attraverso tale strumento è l'individuazione e la costruzione di sostegni e modifiche di contesto.
È solo dentro tale modello che è possibile, e del tutto coerente, non servirsi delle vecchie concettualizzazioni come quella di gravità e tipo di disabilità. Risulta invece complicatissimo abbandonare vecchie partizioni e categorie se ci si pone in uno scenario differente da quello che la riforma disegna, restando ancorati, ad esempio, a un paradigma di processo che prevede prestazione deficitaria-valutazione della persona-servizio. Tale approccio, infatti, per funzionare in modo fluido, necessita di suddivisioni per tipologie di disabilità e livelli di gravità. È un elemento chiave del passaggio al modello operativo: la riforma è pensata per muoversi in un sistema personalizzato, se la si forza a restare in un sistema standardizzato diventa tecnicamente complessa per gli amministratori, dispendiosa di energie e risorse per chi opera in termini professionali, una battaglia continua per le persone e le famiglie.
Nelle esperienze attuative si aveva già contezza, sebbene per alcuni aspetti in modo acerbo, della necessità di tale ricentratura: proprio perché ciò che il progetto deve concretizzare è un sistema di sostegni, il lavoro nei contesti è stato il cuore delle progettazioni sui territori, dal progetto 19 Pari! in poi. Particolarmente fertile di quell'esperienza è stata la possibilità di maturare gli elementi metodologici necessari ad arricchire il processo di accompagnamento, centrandoli sul collegamento tra dimensione del sostegno individuale e modifica degli assetti di comunità. In questo senso, 19 Pari! prefigurava anche, in parte, l'impostazione di un'altra sezione del D.Lgs. 62/2024, quella sull'accomodamento ragionevole, che inserisce tale dispositivo quale elemento proattivo di modifica: la prospettiva che guida il decreto, infatti, è che ogni contesto della vita civile deve tenere conto di uno spettro di funzionamenti molto più ampio di quello abitualmente considerato, che tenda a includere le cittadine e i cittadini con disabilità. Tale convergenza tra modifica e rinnovato assetto

inclusivo dei contesti di vita rinforza la connotazione della progettazione individuale personalizzata partecipata come lavoro di comunità, favorendo di conseguenza il superamento dell'assetto *facility based* del sistema. Ne deriva la necessità di ripensare in modo radicale il tema della prossimità dei servizi che, si affermava in apertura, non costituisce una novità nel dibattito sul welfare, ma che riceve dalla riforma innescata dalla legge 227/2021 una spinta decisiva. Le esperienze condotte in questi anni, infatti, confermano anche sul campo che in contesti territoriali dove i servizi sono organizzati per essere prossimi e si sono strutturati per convogliare le risorse verso i luoghi i cui i cittadini abitano e conducono le loro esistenze consentono una maggiore fluidità nei processi di personalizzazione.
Un ultimo dato trasversale, mostrato con chiarezza dal lavoro sul campo e talvolta dolorosamente negato nel corso dell'iter di approvazione del decreto, è che esiste un'ampia fetta di persone, che operano professionalmente nel campo o hanno responsabilità organizzative, pronta a mettere in campo il cambiamento, desiderosa di formarsi, che si scontra quotidianamente con le fatiche e le arbitrarie limitazioni della libertà a cui costringe un sistema standardizzato. Prova ne è il decalogo con cui anche il Consiglio nazionale dell'ordine degli assistenti sociali (CNOAS, 2024) assume una posizione di chiaro favore nei confronti della personalizzazione.

2.3. Accompagnare il sistema si può: dalle caratteristiche chiave al modello

2.3.1. Per l'attuazione serve un processo

Una volta fissate le caratteristiche chiave del progetto, il passaggio successivo per costruirlo in concreto è comprenderne a fondo la natura di processo. È stato affermato, infatti, da più parti, che la grande novità introdotta dalla riforma in relazione al pro-

getto di vita è il passaggio dalla composizione dei servizi offerti sulla base delle preferenze individuali (la vecchia individualizzazione prevista dalla legge 8 novembre 2000, n. 328) a un *processo* di costruzione di piena cittadinanza in funzione della messa in campo di sostegni personalizzati. Per comprendere questa affermazione a livello metodologico è necessario soffermarsi prima di tutto su che cosa si intende asserendo che il progetto di vita è un processo.
Nella sua definizione più generale e aspecifica (ISO 9000:2000[4]) «un processo è un insieme di attività correlate o interagenti che trasformano elementi in entrata in elementi in uscita». Tra i processi più noti vi sono le reazioni chimiche, definibili proprio come un processo o trasformazione della materia che muove da certe sostanze di partenza – i reagenti – per esitare in nuove sostanze, i prodotti. L'immagine della reazione chimica costituisce un'ottima base per illustrare il progetto personalizzato come processo. Daniela Gariglio descrive proprio in questi termini ciò che avviene nella costruzione partecipata del progetto:

Iniziamo a progettare in modo personalizzato e partecipato con un'immagine: siete in laboratorio e dovete avviare una reazione chimica. Si tratta di una reazione che dovrà durare per tutto il tempo in cui durerà il progetto, quindi avete bisogno di tre cose: elementi che reagiscono bene tra loro, le giuste modalità e tempi per combinarli e la certezza di non inserire elementi che spengano la reazione. I primi elementi che doserete all'interno del vostro *becher* sono estremamente importanti e da mantenere attivi per tutto il tempo del vostro esperimento: si tratta di capacitazione e personalizzazione.

4. Con la sigla ISO 9000 ci si riferisce a una serie di normative e linee guida sviluppate dall'Organizzazione internazionale per la normazione (ISO) che definisce i requisiti per la realizzazione di un sistema di gestione della qualità all'interno di un'organizzazione. Fu pubblicata per la prima volta nel 1987. Nel 2000 viene riemessa come *ISO 9000:2000, Sistemi di gestione per la qualità. Fondamenti e vocabolario*; cfr. al link: https://www.certifico.com/normazione/208-documenti-riservati-normazione/organismi-normazione/documenti-iso/20452-le-norme-della-serie-iso-9000.

La capacitazione si aggiunge e si attiva ogni qualvolta che la persona ha l'autentica opportunità di scegliere. L'autentica opportunità di operare scelte nella propria esistenza non è un optare tra due possibilità – vuoi a pranzo l'agnello o il merluzzo? – ma è potersi calare in diverse situazioni esistenziali, provare strade, ripensarci, capire di essersi sbagliati... procedendo per costruire la vita che si desidera sulla base delle proprie preferenze e aspirazioni.
La personalizzazione si attiva e si aggiunge ogni qualvolta un'idea, una soluzione, un adattamento sono ritagliati precisamente sulla persona, non solo in un'ottica di "compensazione" di quello che non riesce a fare ma sulla base del complesso delle sue caratteristiche.
Gli elementi che bisogna evitare, invece, quelli che spengono la reazione sono quelli che in linguaggio tecnico si chiamano *elementi di disempowerment*. Scrivere una relazione sulla persona che lei non può leggere, avere una parte della documentazione del progetto cui la persona non può accedere, porre la persona davanti a scelte non autentiche – se vuoi puoi avere l'assistenza domiciliare per due ore a settimana oppure, se ti serve l'assistenza 24 ore, puoi scegliere la struttura –, nominare la persona sulla base di una caratteristica selezionata dall'operatore (l'alunno H, quelli del penale, un senza dim cc.), proporre alla persona attività sulla base di una certa caratteristica e non delle sue preferenze... sono alcuni – altri ve ne sono ancora – tra i più diffusi elementi che spengono la reazione chimica. Significa che la capacitazione e la personalizzazione quando vengono a contatto con gli elementi di *disempowerment* smettono di funzionare: il progetto si blocca. Viceversa, più gli elementi che reagiscono bene insieme vengono aggiunti e mantenuti attivi, più la reazione va da sé: sprigiona calore e sprigiona energia e questa energia fa procedere il progetto verso gli obiettivi che insieme si saranno stabiliti (Curto, Gariglio, 2024, p. 54).

Se, dunque, il modello della reazione chimica descrive efficacemente ciò che avviene nella costruzione del progetto con la persona, per una visione globale del progetto personalizzato come processo è possibile rifarsi ai più articolati processi descritti nell'ambito dello studio delle organizzazioni. Molto noto il modello denominato *Total Quality Management* (Galgano, 2008, p. 14), sviluppato a partire dagli anni Cinquanta, che defi-

PER AUTRICI: SPIEGARE MEGLIO QUESTE DUE ESPRESSIONI

nisce un processo come «una logica organizzazione di persone, materiali, equipaggiamenti e procedure che eseguono attività progettate per fornire uno specifico risultato a valore aggiunto». Il processo di progettazione appartiene alla medesima tipologia di processi perché deve essere in grado di combinare «gli strumenti, le risorse, gli interventi, i benefici, le prestazioni, i servizi e gli accomodamenti ragionevoli, volti anche ad eliminare e a prevenire le barriere e ad attivare i supporti necessari per l'inclusione e la partecipazione della persona stessa nei diversi ambiti di vita, compresi quelli scolastici, della formazione superiore, abitativi, lavorativi e sociali» (D.Lgs. 62/2024, art. 18, comma 2°). Tale combinazione non deve avvenire in modo casuale o secondo azioni lineari standardizzate ma, appunto, in un *sistema di azioni correlate e interagenti* in grado di trasformare l'elemento in entrata – il deficit di cittadinanza della persona con disabilità – nella piena attuazione della Convenzione ONU.

Se nel campo degli studi delle organizzazioni, infatti, un processo può esitare in un prodotto o in un servizio, nel caso del progetto personalizzato la configurazione è simile, ma il risultato introduce un ulteriore elemento di complessità, in quanto ciò che ci si attende come esito è un assetto egualitario di cittadinanza, che non è né un prodotto né un servizio.

Inoltre, nei processi di produzione vi è, abitualmente, la distinzione tra soggetti produttori (che hanno contezza del processo) e clienti (che ne vedono solo il prodotto). Anche i vecchi processi di produzione ed erogazione di servizi socioeducativi e socioassistenziali erano strutturati così: le persone con disabilità non vedevano "da dentro" la costruzione di ciò che ricevevano in termini di servizio e non erano chiamati a esserne co-costruttori; non contribuivano, cioè, a determinarne direzioni, configurazioni, obiettivi. Allo stesso tempo, nel vecchio modello, la comunità si connotava come uno scenario entro cui il servizio si collocava, senza avere però un ruolo strutturale nella sua produzione. Nel nuovo progetto personalizzato partecipato, inve-

ce, i ruoli delle persone con disabilità e quelli delle comunità si modificano, diventando centrali nella produzione degli esiti di cittadinanza desiderati: significa che nel sistema di azioni correlate e interagenti che definiscono il processo entrano anche la persona con disabilità e la comunità di appartenenza. Tale arricchimento degli esiti desiderati e l'integrazione dei nuovi fattori interagenti richiedono un ulteriore passaggio nella descrizione del processo.

2.3.2. Il progetto di vita è un processo emancipatorio

Nel descrivere che cosa si intenda connotando il progetto personalizzato come processo diviene subito chiaro che siamo di fronte a un processo peculiare, che mutua le caratteristiche strutturali di reazioni chimiche e processi produttivi ma non vi corrisponde del tutto. Ma di che tipo di processo si tratta?
Fin dagli studi preliminari sulla materia (Marchisio, Curto, 2017) è stato chiaro ciò che poi l'impianto della riforma ha confermato: si tratta di un processo che ha a che fare con l'emancipazione e la capacitazione.
I processi emancipatori sono studiati in varie discipline e si differenziano da quelli chimici o produttivi per alcune peculiarità. Innanzitutto, l'emancipazione sociale non può essere considerata il prodotto di un unico processo: accade sempre che siano più processi integrati a definire l'esito (Coole, 2015). Anche per questa ragione, i processi emancipatori tendono a trasformarsi rapidamente da individuali a collettivi, assumendo in tale nuova connotazione alcune precise caratteristiche. Tra queste, spicca la capacità del singolo processo di stimolare e organizzare la convergenza di sostegno, *empowerment*, consapevolezza e cooperazione (Chinn, Falk-Rafael, 2015), andando a definire vere e proprie pratiche sociali di liberazione. Il progetto personalizzato individuale partecipato, così come pensato nella riforma, non riassorbe automaticamente in sé la complessità dei processi

emancipatori, ma ha le potenzialità per costituirne un dispositivo chiave, assumendo la forma di un sottoprocesso orientato a un più ampio sistema di processi di natura comunitaria. A renderlo una componente tanto strategica, e in grado di attivare le altre, è proprio la centralità che lo caratterizza: è il focus del dispositivo che concretizza a livello procedurale le leve di *agency* nelle mani della persona con disabilità, che abbiamo già introdotto parlando di definizione e su cui torneremo nei prossimi capitoli. Si tratta di rendere concreto in senso procedurale ciò che la letteratura definisce un'*asserzione di sovranità* della persona, realizzata attraverso l'eliminazione di tutte le forme di incapacitazione diretta o indiretta (Tarantino, 2024) che costituisce il tratto comune di tutti i processi emancipatori.

2.3.3. Un processo che si sviluppa secondo fasi cicliche

Un processo è caratterizzato prima di tutto dal fatto che ogni passaggio è concatenato al successivo: lo definisce, lo orienta, ne costruisce le condizioni di possibilità. Tale concatenazione, specie nei processi complessi come quello che stiamo analizzando, inserisce consistenti elementi di ricorsività. Nel nostro caso si tratta della ciclica costruzione di obiettivi e azioni del progetto. Un processo complesso è anche strutturalmente multiattore: in un assetto definito dalla logica globale del processo stesso, ciascuno attiva azioni correlate e interagenti con le altre in modo funzionale all'esito desiderato.
A livello di processo generale, l'impianto attuativo definito dal D.Lgs. 62/2024 fornisce un'impostazione: il fatto che il decreto non contenga elementi di temporalità (durata di ciascuna fase, durata del progetto ecc.) costituisce, infatti, una precisa scelta metodologica. Se il progetto personalizzato si colloca in un più ampio processo continuo di emancipazione, sarebbe stato inverosimile rappresentarlo (o, peggio, normarlo) come temporizzato. Il processo-progetto si muove, dunque, concettualmente

FIGURA 2.1. Il ciclo di processo del progetto di vita

su una spirale a emancipazione crescente, seguendo quattro fasi cicliche (rappresentate schematicamente nella FIG. 2.1).
Si parte – la legge 227/2021 lo indica con chiarezza – dalle aspirazioni della persona: l'accompagnamento in questa fase si concretizza nel sostenerla a comporre scenari di cittadinanza piena, orizzonti in cui la *Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità* affermerebbe soltanto fatti scontati per la vita di quell'individuo, in cui sente le proprie aspirazioni realizzate. Tali scenari, ci torneremo parlando di strumenti metodologici, possono essere già presenti, anche se magari frammentati, nella vita della persona, già definiti nella conformazione dei suoi desideri e aspirazioni oppure possono essere distanti, ancora da focalizzare, confusi o allontanati da biografie di esclusione o oppressione.
Da tale scenario si declina il secondo passaggio: gli obiettivi del progetto di vita, fortemente orientati dal principio guida della Convenzione ONU, quel «su base di uguaglianza con gli altri» che ne costituisce il filo rosso.

Da questi obiettivi, poi, si definiscono le azioni, ovviamente a essi funzionali. Tali azioni, che sono orientate in senso globale all'aumento dell'accesso nei contesti di vita di tutti, producono nuovi assetti di partecipazione, modellano la quotidianità su base di maggiore uguaglianza, consentono nuovi scenari di cittadinanza esperiti o immaginati.
Per realizzare concretamente tale circolo virtuoso la riforma costruisce lo scenario giuridico, indirizza gli assetti organizzativi, mentre le esperienze di questi anni definiscono i modelli di accompagnamento pedagogico che si articolano nelle modalità metodologiche illustrate nel PAR. 2.4.

2.4. Dentro la natura trasformativa del progetto: l'orientamento globale

A livello globale, il processo di progettazione individuale personalizzata partecipata viene guidato da un primo orientamento macro che lo caratterizza: quello, già citato nel CAP. 1, alla deistituzionalizzazione e al pieno godimento dei diritti costituzionali. Comprendere la natura e le implicazioni di tale orientamento è fondamentale per riuscire a mettere in opera sia la costruzione metodologica, sia la cornice organizzativa.
Se (mal)intendiamo la deistituzionalizzazione come la mera scelta autodeterminata dei luoghi in cui trascorrere il proprio tempo, infatti, l'insistenza dell'impianto attuativo della Convenzione ONU su tale orientamento risulta problematica: ci sembra che il progetto inneschi una contraddizione, per cui da una parte si dice che ogni persona è libera di scegliere dove abitare, ma dall'altra vi sono contesti, luoghi – di abitazione o dove trascorrere il tempo – che non possono essere scelti. La domanda è semplice: le strutture residenziali e semiresidenziali, che molti affermano non essere compatibili con la logica del progetto personalizzato, rientrano o no nel ventaglio di libere scelte che il progetto garantisce?

Il problema sta nella formulazione del concetto di deistituzionalizzazione che, così concepita, sembra incarnarsi in un principio di limitazione – piuttosto che di espansione – della libertà personale, un principio ideologico che riduce le opzioni eliminandone alcune. Tale contraddizione apparente, tuttavia, si fonda su una concezione sbagliata della cornice deistituzionalizzata che orienta la costruzione del progetto personalizzato. Già nel testo della legge 227/2021, infatti, l'istituzionalizzazione è chiaramente contrastata, ma tale contrasto non avviene attraverso un optare per altri luoghi: essa si concretizza nell'aumento progressivo della centralità della persona nel suo progetto di vita. Il vero processo di destituzionalizzazione, dunque, e la sua concettualizzazione più completa non si definiscono a partire dai luoghi (un ragionamento ad alto rischio di essere esso stesso istituzionalizzante), ma dalle persone e, precisamente, dal progetto personalizzato come strumento di concentrazione delle leve di potere nelle mani di chi esperiva, privo di quel supporto, una diffusa e persistente incapacitazione[5].

Orientare il progetto di una persona alla deistituzionalizzazione, dunque, non significa scegliere meglio di lei i luoghi a cui la sua vita sarà confinata, né affermare che «starà meglio confinata a casa sua che confinata in struttura[6]»; significa invece ricentrare ogni progettazione sulla persona stessa, partendo dai suoi desideri e dalle sue aspirazioni in un uguale campo di possibilità rispet-

5. Non è un caso se uno dei volumi più rilevanti per l'attuazione della riforma sia quello curato da Ciro Tarantino (2024), che raccoglie i risultati della ricerca Equal. È uno studio mirato all'attuazione dell'uguale diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella comunità con la stessa libertà personale e di scelta degli altri e tratta di forme di incapacitazione e dispositivi di capacitazione, non di luoghi più o meno adatti.

6. Questa affermazione, che sembra caricaturale, non è che l'inverso di una delle principali argomentazioni di chi sostiene l'istituzionalizzazione, come si può osservare ad esempio nella campagna pubblicitaria della fondazione Sacra Famiglia del 2018 (https://www.sacrafamiglia.org/in-onda-lo-spot-di-sacra-famiglia).

to a coloro per i quali, ci torneremo nel CAP. 3, l'istituzionalizzazione non è prevista. In questo senso, progettare in una cornice deistituzionalizzante implica che lo scenario in cui il progetto di vita si dipana non sia da stabilire in questo o in quell'altro luogo, ma non vada affatto stabilito, perché esso è costituito da tutti i contesti, gli spazi, gli scenari, le attività che sono accessibili agli altri cittadini.

È proprio qui, nel mondo accessibile agli altri cittadini, che trova terreno fertile il secondo elemento cardine che orienta la progettazione: le aspirazioni. Le aspirazioni, tema ampiamente trattato in fase di messa a punto delle metodologie operative – e di cui si parla diffusamente in Marchisio (2019) –, non sono una dotazione personale o una capacità individuale, ma un elemento collettivo, che si sviluppa e si orienta sulla base di ciò che socialmente sta attorno alla persona. Le persone con disabilità, quindi, sono una popolazione più che mai oppressa, perché sono spesso escluse dai contesti della vita civile, esperiscono barriere alla partecipazione, vivono in un universo sociale in cui la loro partecipazione è costantemente da costruire, da verificare, da negoziare (Crippi, 2024): è frequente, dunque, incontrare, a valle di tale sistematico mancato accesso, uno sviluppo delle loro aspirazioni capace di muoversi soltanto in un orizzonte ristretto. Se vi si pensa indipendentemente dalla disabilità risulta evidente. Immaginarsi di vivere come una donna libera in un paese in cui tutte le donne sono costrette in casa, non possono lavorare e non possono prendere la patente, di aspirare a conseguire una prestigiosa laurea se si è cresciuti in un contesto socioeconomico dove nessuno degli adulti con cui si è in contatto ha frequentato le scuole superiori, o pensare di essere il primo sindaco nero nella propria città: sono "salti di aspirazione" che alcune persone fanno, ma la cui mancanza nessun professionista serio si sentirebbe di sottoscrivere essere dovuta alla carenza di capacità individuali di autodeterminarsi. Allo stesso modo, immaginarsi una vita libera in un mondo accessibile, indipendentemente

dalle proprie caratteristiche, costituisce un salto di aspirazione per le persone con disabilità, che esperiscono quotidianamente un universo fisico, relazionale e cognitivo che non si aspetta i loro funzionamenti, che non si aspetta loro come concittadini e concittadine.
Il progetto di vita non parte dunque dalla scelta di un luogo, ma da qui, cioè dal compito esplicito di sostenere e rendere possibile questo salto di aspirazione – o meglio, di modellare i contesti affinché non sia più un salto –, senza il quale ogni vocazione capacitante rimane disattesa.
Il primo strumento operativo per concretizzare tale indirizzo di partenza è il superamento delle pratiche e degli approcci di natura abilista. Essi, infatti, funzionano esattamente all'inverso rispetto al progetto di vita a vocazione emancipatoria definito dalla legge 227/2021, poiché hanno come esito atteso un set di funzionamenti e competenze più vicino a quello di chi non ha una disabilità, sulla base dell'assunto per cui tale assetto modificato consentirà alla persona un migliore accesso. Al contrario, il progetto di vita individuale personalizzato partecipato è costruito per consentire alla persona di accedere ai contesti della vita di tutti mediante gli adattamenti necessari indipendentemente dal funzionamento, poiché questo accesso incondizionato, lo abbiamo visto diffusamente nel CAP. 1, costituisce uno dei cuori proprio della Convenzione ONU.
È opportuno chiarire un punto operativo: non si esclude che in un approccio riabilitativo sia possibile riscontrare anche esiti di emancipazione sociale (è stato così per molti con la terapia occupazionale), o che un percorso formativo possa portare di riflesso a un ampliamento della possibilità di praticare la cittadinanza, ma tali conseguenze non ne costituiscono orientamenti espliciti e qualificanti. Specularmente, non si esclude che una persona che esperisce un percorso di emancipazione e capacitazione finisca per modificare alcuni funzionamenti, ma tale modifica non fa parte degli obiettivi del percorso, l'accesso alla piena cittadi-

nanza non dipende da essa. Il punto chiave è che l'orientamento a pieni diritti e libertà nel progetto personalizzato è universale e primario: riguarda tutti i progetti perché attiene alla loro infrastruttura e quindi non può dipendere dalle competenze di ciascuno.

2.4.1. Il punto di partenza del progetto

All'interno della cornice disegnata fin qui si muove l'orientamento individuale del progetto, modellato su aspirazioni e desideri di ogni persona con disabilità. Per iniziare a progettare in modo efficace, dunque, è indispensabile chiarire i significati di questi concetti. Aspirazioni, desideri, scelte, opzioni, preferenze compongono, infatti, una terminologia che è entrata sempre più nei modelli di progettazione personalizzata. Tuttavia tali termini non sono tra loro sinonimi, poiché ognuno ha un diverso rapporto con tre aspetti essenziali.
In primo luogo con la dimensione del futuro: elemento strutturale in desideri e aspirazioni, non necessariamente presente in opzioni, scelte e preferenze. In secondo luogo, la dimensione dell'esperienza di accesso (o, specularmente, la storia di esclusione), che, come si diceva, contribuisce in modo sostanziale a definire la configurazione del mondo possibile per sé che ciascuno riesce a concepire in termini di aspirazioni e desideri. Da ultimo, l'immaginario sociale, che interseca le diverse caratteristiche della persona, tra cui la disabilità, determinando e orientando sia desideri e aspirazioni nel futuro, sia scelte e preferenze nel presente.
Se si pensa alla propria esistenza è facile osservare come aspirazioni, desideri, scelte, opzioni e preferenze si sono sviluppati, modificati, combinati nel proprio progetto di vita, e come le modalità di interazione, le esperienze, i ruoli delle altre persone – compresi i familiari, ma non solo – hanno contribuito a tale processo di configurazione. La complessità, che osservando la nostra vita

comprendiamo così bene, non va smarrita all'interno del processo di progettazione personalizzata, che deve considerare come i desideri, le aspirazioni, le scelte delle persone con disabilità si configurino nella medesima, costante interazione tra dimensione sociale, familiare e individuale. Le aspirazioni, in particolare, proprio in virtù del loro rapporto più forte e strutturale con il futuro e con l'incertezza che lo caratterizza, hanno il ruolo di guidare il processo di progettazione, di orientarlo, di esserne costantemente alimentate. Diversamente le scelte, costituendo un'opzione nell'ambito di un presente già noto, intervengono più a valle nel processo e non assumono un ruolo di guida del progetto.

Nel processo di progettazione individuale personalizzata partecipata, lo abbiamo visto ripercorrendolo in generale, le aspirazioni si configurano sotto forma di scenari di cittadinanza. Tale passaggio è la concretizzazione metodologica del principio della Convenzione ONU «su base di uguaglianza con gli altri». Infatti, nella vita delle persone libere, le aspirazioni, sia che vengano espresse con una singola parola, o magari senza nemmeno una parola, sia con complicate descrizioni, tracciano comunque uno scenario: quando aspiriamo, per esempio, a diventare ingegneri, oppure a diventare genitori, quella parola rappresenta un'aspirazione perché accende dentro di noi uno scenario, che spesso prende la forma di una costellazione di episodi, gesti, situazioni che immaginiamo – e desideriamo – faranno parte della nostra vita una volta che quell'aspirazione sarà realizzata.

È proprio da qui che prende il via il processo di progettazione individuale personalizzata partecipata alla luce della Convenzione ONU: da uno scenario futuro e desiderato di concreta cittadinanza, che è ampio e sempre situato.

Il compito di chi professionalmente sostiene la progettazione, in questa fase, è avviare il tracciarsi di questo scenario, sostenerlo. Si può partire da una semplice domanda, ma la risposta che si raccoglie non ha la forma di una rigida rilevazione: nel corso del

processo di progettazione sarà arricchita, sistematizzata, colorata, rinnovata o magari stravolta (alla luce del processo sintetizzato nella FIG. 2.1[7]). In questo passaggio, lo scopo non è, infatti, collezionare una risposta, ma attivare un processo: la domanda sul futuro apre un immaginario innanzitutto perché comunica alla persona che non si sta iniziando da un set circoscritto di opzioni tra cui è chiamata scegliere; prova ne è che l'attivazione del processo funziona anche se la persona non risponde nulla. In questa fase della progettazione siamo nel campo della capacitazione pedagogica: è la componente in grado di concretizzare sotto l'aspetto della vita quotidiana quella capacitazione giuridica che gli analisti hanno ritrovato sistematicamente nel nuovo impianto del progetto di vita. Come già si descriveva in un lavoro precedente (Marchisio, 2019) e come è stato ripreso nelle pubblicazioni successive, sono i modi, i tempi, gli stili, i luoghi dell'incontro in cui tale attivazione avviene che consentono di configurare un avvio efficace del processo di progettazione. Ciascuno di questi aspetti va definito con cura e professionalità: si tratta di governare le dimensioni del potere che si giocano nel rapporto tra operatore e persona, in modo che non siano d'ostacolo all'attivazione del processo. Affinché un incontro sia capacitante e apra a una progettualità, infatti, esso va costruito nei dettagli. Gli aspetti che toccano potere e capacitazione sono innumerevoli, e la possibilità concreta di attivare una progettualità dipende in modo sostanziale da come sono gestiti: la capacità di governarli, di riconoscerli e di orientarli è il primo requisito che deve maturare chi, da operatore, desidera progettare in attuazione della Convenzione ONU.

Forte degli strumenti appropriati di rinuncia al potere, dunque, nel primo incontro di progettazione si aprirà una progettualità

7. Per attivare questo processo, gli operatori hanno utilizzato spesso una domanda alla persona o a chi le è vicino: «Immaginati tra 10 anni, perfettamente felice. Che cosa c'è nella tua vita? Che cosa la riempie in modo che ti rende così felice?». Tale formulazione è mutuata dal lavoro di Arnkil (2019).

lavorando con gli scenari di cittadinanza a cui la persona aspira. Tali scenari diventeranno gli obiettivi lontani del progetto, sulla base dei quali verranno definiti gli obiettivi vicini e, di conseguenza, le modifiche di contesto, i sostegni, gli adattamenti e le azioni a esso funzionali. Il progetto, infatti, deve prevedere delle azioni orientate alle aspirazioni della persona e volte ad avvicinare gli obiettivi lontani, che concretizzano tali aspirazioni in scenari futuri.

Chi proviene da storie di oppressione e di esclusione, come spesso è il caso delle persone con disabilità, spesso fatica a disegnare direttamente uno scenario di piena cittadinanza. Come si accennava, il progetto non si limita a prendere atto di questa fatica, ma assume una funzione proattiva: allargando la partecipazione sociale attraverso le azioni stesse del progetto, consente alla persona di esercitare in modo sempre più ampio e fattivo la scelta; una vita quotidiana autodeterminata nel mondo di tutti, l'accesso pieno e su base di uguaglianza ai contesti della cittadinanza sono in grado di potenziare in modo sostanziale la definizione degli scenari di aspirazione.

Come è evidente, è proprio il fatto che questo passaggio si costruisca nel progetto personalizzato in maniera ricorsiva a contribuire a renderlo un dispositivo di attuazione della Convenzione ONU: attivazione, capacitazione e accesso alla cittadinanza non formano solo i cardini del modello attuativo ma, come si è dimostrato nelle esperienze trascorse tra l'approvazione della Convenzione ONU e la legge 227/2021 – di cui si dà conto in Curto, Marchisio (2020, CAP. 2) –, sono gli elementi in grado di tenere dentro la prospettiva universalista e la costante attualizzazione di quel «su base di uguaglianza» che il documento ripete 36 volte. Attuare la Convenzione ONU attraverso un dispositivo di personalizzazione significa, infatti, disporre di uno strumento in grado di declinare quel «su base di uguaglianza» con tutti, anche con le persone segnate dalla più grande storia di esclusione e con le caratteristiche più divergenti rispetto a quelle attese nei conte-

sti. Questi due elementi, finora, non si riescono a tenere insieme con altri modelli di progettazione personalizzata, i quali tendono a procedere per sottoinsiemi, tagliando fuori alcune persone o alcune aree dell'esistenza, a porre dei requisiti di accesso per i soggetti (che devono essere almeno in grado di...) o per le soluzioni (che devono essere scelte tra quelle disponibili). Si tratta di elementi problematici che rivelano una fragilità metodologica strutturale, dal momento che non riescono ad adempiere allo scopo primario, ossia attuare la Convenzione ONU, come il suo testo recita, «per tutte le persone con disabilità» (art. 4).

2.4.2. Costruire gli obiettivi

Una volta che il processo è attivato, nel costruire il progetto è necessario stabilire gli obiettivi. La legge 227/2021 ne descrive molto chiaramente la configurazione. Il progetto deve essere «diretto a realizzare gli obiettivi della persona con disabilità secondo i suoi desideri, le sue aspettative e le sue scelte [...] individuando le barriere e i facilitatori che incidono sui contesti di vita e rispettando i principi al riguardo sanciti dalla *Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità*». Tali obiettivi devono rimanere nella cornice «di un progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato, il quale individui i sostegni e gli accomodamenti ragionevoli che garantiscano l'effettivo godimento dei diritti e delle libertà fondamentali».
La costruzione degli obiettivi, dunque, è il passaggio nel quale, a partire dagli scenari desiderati di cittadinanza tratteggiati con la persona, si declina il percorso per raggiungerli. Dal punto di vista concettuale, trattandosi di un progetto in attuazione della Convenzione ONU, i due pilastri per la definizione degli obiettivi sono la cornice antiabilista e quella antipaternalista, di cui si è dato conto nel CAP. 1. Dal punto di vista tecnico-operativo, le esperienze condotte in questi anni sui territori hanno consentito di mettere a punto un sottoprocesso in quattro passaggi.

In primo luogo è necessario scomporre lo scenario di cittadinanza desiderato in sottoscenari. Lo scenario di cittadinanza desiderato può contenere, infatti, numerosi elementi: può essere una persona che intraprende una carriera lavorativa, che abita in un luogo, che frequenta delle persone, che svolge delle attività sportive, che si impegna in politica o nel volontariato, che forma una famiglia. La scomposizione in sottoscenari è funzionale a perseguire in maniera ordinata l'accesso a ogni singolo frammento. È bene notare che, in questa fase, l'utilizzo delle classiche suddivisioni in aree della vita è disfunzionale rispetto al processo complessivo. Affinché tutto il processo segua i principi operativi della Convenzione ONU, infatti, è fondamentale che venga mantenuta la direttrice di autodeterminazione in modo trasversale. Architrave di tale direttrice è il mantenimento del progetto all'interno della cornice di senso che lo scenario desiderato ha per la persona stessa e, di conseguenza, il modo in cui i diversi aspetti dell'esistenza si aggregano nel suo sistema personale, culturale e sociale: ci sono individui per cui l'area delle amicizie è contigua e intersecata a quella del lavoro e altri per i quali è vitale tenerle distinte, persone per cui la vita sentimentale coincide con il modo in cui desiderano abitare mentre per altre le due dimensioni non si incontrano o almeno non nella fase della vita in cui si trovano. Se si pensa alle persone senza disabilità, se ciascuno pensa al modo in cui le diverse aree della vita stanno in relazione nella propria esistenza, questo aspetto è di un'evidenza lampante. Dunque, nella prospettiva della Convenzione ONU, non c'è ragione di costruire per le persone con disabilità un sistema che parta da un assunto diverso. Il mantenimento della partizione delle aree della vita in una cornice di autodeterminazione costituisce uno degli elementi applicativi in grado di configurare la risposta operativa alla «prova della complessità» (Curto, Marchisio, 2020, p. 107).
Le aree della vita classicamente intese – apprendimento, socialità e affettività, formazione, lavoro, casa, habitat sociale e

salute[8] – sono senz'altro utilizzabili, ma in una fase successiva, come un'utile griglia di monitoraggio, attraverso cui il servizio che sostiene il progetto può verificare progressivamente se vi sono ambiti di aspirazione in cui le dimensioni prevalenti di diritti e libertà restano compresse. Potrebbe avvenire, infatti, che una persona, ad esempio, non avendo mai esperito la possibilità di essere lavoratrice, non contempli quell'area della vita nella sua progettualità esistenziale, o che un'altra, non essendo diffusa nel suo spazio sociale l'immagine di genitore con disabilità, non consideri quell'aspirazione formulabile. Tale monitoraggio *in itinere* è utile, dunque, a mettere in campo, sulla base di quanto osservato, proposte di sostegno all'allargamento della pratica della cittadinanza in ogni ambito.

Una volta suddiviso lo scenario di cittadinanza in sottoscenari, le esperienze di questi anni hanno mostrato l'importanza del secondo momento: l'esplorazione del contesto territoriale specifico. La griglia di scenari ottenuti, infatti, va applicata al paese, alla città, al quartiere: al luogo, cioè, in cui la persona trascorre la sua esistenza o aspira a trascorrerla[9]. In questa fase è fondamentale che l'operatore sia radicato nella comunità, abituato a conoscerne conformazione e opportunità. Le esperienze hanno mostrato chiaramente come la transizione alla progettazione personalizzata risulti più semplice ai soggetti che già prima operavano a livello territoriale (sia enti di terzo settore sia servizi socioeducativi), mentre sia necessaria una formazione maggiormente intensiva per chi opera-

8. D.Lgs. 62/2024, art. 26, comma 3°, lett. *b*, che norma il progetto di vita.

9. Lavorare in questi anni su territori con conformazioni differenti ha consentito di mettere a fuoco che l'ampiezza di questo scenario dipende dalle caratteristiche culturali e geografiche di ciascun territorio. Nelle grandi città, ad esempio, spesso le persone abitano, vivono, si divertono, fanno sport nell'ambito del perimetro cittadino; in zone rurali o più periferiche, invece, è frequente spostarsi da un paese all'altro magari per studiare o lavorare o anche soltanto per uscire o frequentare un corso. In questo senso lo spazio corrisponde allo spazio su base di uguaglianza con gli altri.

va in strutture le quali, pur d'eccellenza in altri ambiti, non vedevano la conoscenza della realtà locale come focus.
Una volta presa in analisi una porzione del territorio di riferimento, dunque, per costruire gli obiettivi del progetto il terzo momento prevede di indagare le modalità in cui ciascun sottoscenario di cittadinanza diventa parte della vita dei cittadini e delle cittadine senza disabilità. Come fanno le persone di quel paese, in quel momento storico, di quella fascia d'età ad avere quel ruolo sociale, quello spazio di azione, quell'opportunità? Come fanno, qui, i giovani a prendere la patente? A diventare allenatori di calcio? A conoscere la persona con cui finiscono per sposarsi? Si tratta, nuovamente, della messa in opera di quel «su base di uguaglianza con gli altri» che la Convenzione ONU prescrive.
A questo punto, si arriva al quarto momento, in cui si avranno alcune strade diverse tra cui optare. Qui entrano in gioco scelte e preferenze della persona, che potrà optare per il percorso, il contesto, la situazione, tra quelle reali e contestualizzate che ha di fronte a sé, in cui perseguire il suo obiettivo. Potrà orientarsi tra le diverse scuole guida, tra le varie squadre in cui iniziare lavando le divise, tra le serate nel locale che organizza il quiz a premi al giovedì. Potrà scegliere prima oppure sperimentarne alcune, ma la scelta sarà sempre accompagnata dagli adattamenti per rendere tale esperienza accessibile.
A livello di processo, è importante osservare che l'elemento della scelta intesa come opzione interviene a valle rispetto alla definizione dello scenario di aspirazione, con la funzione di decidere dove situare gli obiettivi, ossia dove mettere in opera le azioni di costruzione di supporti. Se la persona non ha maturato preferenze, proprio in questo passaggio si inserisce un obiettivo intermedio di esplorazione dei contesti individuati (sempre tra quelli funzionali al perseguimento dello scenario macro su base di uguaglianza), con la finalità di sostenere la persona a scegliere in quali preferisce essere sostenuta nella partecipazione.

TABELLA 2.1. Le fasi di definizione degli obiettivi

Fasi di definizione degli obiettivi	*Esempio*
0. Scenario complessivo	S. lavorerà qualche ora al mattino con un impiego che gli consenta di stare fra la gente del paese e farsi amici, farà l'allenatore di calcio degli esordienti e andrà a vivere con la fidanzata in centro.
1. Suddivisione in sottoscenari (mantenendo le connessioni autodeterminate)	*a*) Un lavoro al mattino fra la gente che gli consenta di stringere amicizie. *b*) Fare l'allenatore di calcio degli esordienti. *c*) Abitare in centro con la fidanzata.
2. Esplorazione del territorio: come si fa ad attivare quel pezzo di cittadinanza? (vale per ciascun sottoscenario)	Esempio *b*: fare l'allenatore di calcio degli esordienti Di solito, in quel paese: – i ragazzi che vogliono allenare iniziano dando una mano alla società sportiva, andando ad aprire il campo e portando le divise in lavanderia; – intanto assistono agli allenamenti, portano i palloni, montano e smontano le porte; – dopo circa un anno, se vogliono, iniziano ad affiancare l'allenatore; – nel frattempo fanno il corso da tecnico; – finito il corso da tecnico iniziano ad andare in panchina alle partite.
3. Proposta alla persona e scelta/frequentazione esplorativa e scelta	Proposta delle diverse società sportive dove è possibile provare a iniziare (con luoghi, giorni, orari o esplorazione diretta)
4. Formulazione degli obiettivi	S. ha un compito di servizio presso l'ASD (Associazione sportiva dilettantistica) del paese S. assiste agli allenamenti S. affianca l'allenatore ...

Poiché si procede in attuazione della Convenzione ONU, come si vede nella TAB. 2.1, gli obiettivi sono sempre configurati come partecipazione e mai come prestazione fornita dalla persona («deve riuscire a...»; «deve imparare a...»).
Nella definizione degli obiettivi, ancor prima che nel lavoro nei contesti che seguirà, si visualizza con chiarezza il radicamento del

processo di progettazione individuale personalizzata partecipata come lavoro di comunità, su cui torneremo nel CAP. 3.
Su questo tema è necessario mettere a fuoco un punto: le esperienze sul campo condotte in questi anni, infatti, hanno mostrato che vi sono situazioni in cui l'esplorazione delle modalità in cui le persone del territorio praticano la cittadinanza offre esiti scarsi. Accade che la dimensione di cittadinanza a cui la persona con disabilità aspira ad accedere non è disponibile né praticabile da nessuno dei cittadini. Per stare al nostro esempio: S. vuole fare l'allenatore di calcio, ma nel suo territorio non ci sono squadre.
È quello che accade nei territori molto dispersi o in quelli con poche opportunità sociali, lavorative, formative, sportive. In questi casi, talvolta, si sente commentare che tale carenza di opportunità non interessa il progetto di vita, poiché la limitazione della cittadinanza sarebbe «su base di uguaglianza con gli altri». Ma non bisogna confondersi: vi sono molteplici ragioni per cui questo non è vero.
In primo luogo, le persone con disabilità, a causa della diffusissima inaccessibilità della rete di trasporti nel nostro paese, hanno una possibilità infintamente inferiore di spostarsi per cercare opportunità altrove rispetto agli altri cittadini. Questo è vero sia a livello quotidiano (in tanti contesti isolati le linee di trasporti su strada sono del tutto inaccessibili e limitano persino lo spostamento tra comuni limitrofi), sia su base più ampia (il progetto di trasferirsi in un'altra città grava una persona con disabilità di un'organizzazione molto più complessa rispetto a un altro cittadino, dalla ricerca di un alloggio accessibile alla costruzione del supporto quotidiano eventualmente necessario).
In secondo luogo – e questa dimensione a livello di progetto di vita è prioritaria –, per quanto una persona senza disabilità possa avere poche opportunità sul suo territorio, essere istituzionalizzata alla morte dei genitori non è neppure un'opzione tra quelle disponibili, mentre per le persone con disabilità è una certezza in assenza di un progetto di vita che contrasti tale scenario.

Da ultimo, tali situazioni locali non sono nel nostro paese l'eccezione: ci sono i territori deprivati, senza opportunità per ragioni storiche, sociali, demografiche, ma ci sono anche le aree montane che coprono circa la metà dei comuni d'Italia, non necessariamente povere ma disperse, i quasi 2.000 comuni sotto i 1.000 abitanti, i 35 comuni delle piccole isole, le aree costiere con la stagionalità che le contraddistingue. Proprio per questa ragione, il progetto di vita in tali situazioni non può sottrarsi all'allargamento di opportunità a cui la riforma lo chiama: l'investimento che il progetto richiede diventa maggiore in termini di tempo, risorse, costruzione delle azioni.
Specularmente, laddove esistono servizi per la cittadinanza e azioni di comunità che già costruiscono un'infrastruttura stabile degli scenari di partecipazione per tutti, gli obiettivi di ciascun progetto vi si agganciano facilmente, consentendo di ottimizzare le risorse e l'impegno. Cogliere questo aspetto consentirà ai sistemi locali – ci torneremo nel CAP. 4 – di cogliere l'occasione della riforma per orientare l'intero sistema di welfare locale verso quella personalizzazione comunitaria (Zuttion, 2024) che costituisce l'assetto ottimale per lo sviluppo del progetto di vita.

2.4.3. La valutazione multidimensionale come parte del processo emancipatorio

Proseguendo con la costruzione del progetto di vita, proprio a ridosso del primo step di incontro/attivazione del processo, nel corso dell'esplorazione che porta alla configurazione degli obiettivi, si innesta quella che – a valle del D.Lgs. 62/2024 – possiamo qualificare come *valutazione multidimensionale* e che merita alcune precisazioni metodologiche.
L'utilizzo del termine *valutazione* in un processo di applicazione della Convenzione ONU non è scevro da criticità: se l'attuazione della Convenzione ONU è necessariamente un processo emancipatorio e capacitante, infatti, il porre la persona con disabilità

nella posizione discapacitante di oggetto di valutazione diventa evidentemente problematico. Inoltre, la valutazione multidimensionale è uno degli elementi per cui la terminologia che è stata assunta all'interno della nuova normativa rischia di confondere sul piano pedagogico della messa a terra dei processi, poiché sono state mutuate, pur con altri significati, terminologie preesistenti. *Valutazione multidimensionale*, infatti, è una dicitura che esisteva già prima, così come esistevano prima della Convenzione ONU gruppi di lavoro denominati *unità di valutazione multidimensionale*. Il D.Lgs. 62/2024 mantiene tali espressioni, specificando poi le novità in funzione e composizione dei nuovi gruppi di lavoro. Si tratta di unità che hanno come compito la costruzione del progetto (e non la sua approvazione come quelle precedenti) e che sono composte in modo personalizzato, con membri diversi per ogni persona, scelti sulla base del criterio di prossimità alla persona: non sono più, come prima, un gruppo formato su base territoriale, non c'è più l'*unità di valutazione multidimensionale* della ASL 18, ad esempio, ma l'unità di valutazione multidimensionale di S. Altra fondamentale novità, che impatta in modo sostanziale sulla caratterizzazione della valutazione: la persona con disabilità ne è sempre membro di diritto. Si tratta, infatti, come precisa anche il decalogo del CNOAS (cfr. PAR. 2.2.1), di una valutazione operata "con" e non "sulla" persona.

Il processo di valutazione multidimensionale nella progettazione individuale personalizzata partecipata, infatti, non è l'analisi della persona e delle sue caratteristiche, messa in campo dai professionisti, ma il passaggio attraverso cui la persona e chi la accompagna nel processo, frequentando concretamente i contesti della vita civile, valutano le dimensioni di inaccessibilità che fino a quel momento hanno impedito o limitato la sua partecipazione sociale. È dunque fondamentale, per la costruzione operativa di questo passaggio, che sia saldamente acquisita la definizione di disabilità come trasformata dalla Convenzione ONU (cfr. CAP. 1), che consente di lavorare alla messa in opera di tale rilevazione.

Le modalità e gli strumenti per la valutazione multidimensionale, infatti, derivano direttamente dalla definizione relazionale di disabilità entro cui la progettazione si inserisce e si sviluppa. Se, infatti, la disabilità è il «risultato dell'interazione tra persone con menomazioni e barriere» che ostacolano la piena partecipazione, allora la valutazione multidimensionale della disabilità sarà il processo che consente di individuare tali barriere, di qualificarle e di descriverle. Nella stessa definizione si trova anche il senso dell'appartenenza della persona con disabilità all'unità di valutazione: se la disabilità risulta dall'interazione della persona con menomazione (non solo della menomazione) con le barriere, infatti, è evidente che la valutazione di tale disabilità non può che avvenire "con" la persona "nel" contesto (cioè a contatto con le barriere).

Questo cambiamento, secondo molti il più dirompente introdotto dalla riforma, ha l'effetto di avvicinare moltissimo la pratica della valutazione multidimensionale alle competenze delle professionalità sociopedagogiche: come hanno mostrato le esperienze descritte nella prima edizione (Curto, Marchisio, 2020), attraversare i contesti di vita con le persone, individuando insieme le barriere che in situazione impediscono la piena partecipazione sociale, civile, politica, religiosa, sportiva, è qualcosa per cui sia le professioni sociali sia quelle educative hanno già moltissimi strumenti.

Per chiarire ancora quel che occorre fare in questo passaggio della progettazione, è importante capire a che cosa è funzionale il risultato della valutazione. Ripercorrendo il processo di costruzione del progetto descritto fin qui, a partire dallo scenario di cittadinanza desiderato, sono stati definiti degli obiettivi che si articolano nel mondo di tutti e nel contesto territoriale in cui la persona vive o desidera vivere. In questa fase, si stanno attraversando tali contesti insieme a lei per individuare quali sono le barriere che le impediscono di fatto di frequentarli e di essere pienamente cittadina senza il supporto di un progetto personalizzato.

La valutazione multidimensionale, esito di tale attraversamento, fornirà alla progettazione gli elementi per costruire le azioni, i sostegni, gli adattamenti ed eventualmente i servizi volti a modificare la situazione di mancanza di accesso e a favorire, di conseguenza, l'acquisizione dell'obiettivo definito. Proprio per questa ragione, in tale passaggio valutativo risultano ostacolanti le modalità di valutazione preconvenzione, che non sono state, cioè, informate ai suoi principi operativi. Tali valutazioni, infatti, pur utili per altri processi, non consentono di individuare con chiarezza gli elementi su cui il progetto deve innestare le azioni; la progettazione rischierebbe cioè di incagliarsi in una fase precoce e di non riuscire a sviluppare concretamente i passaggi che portano allo scenario di piena cittadinanza a cui la persona aspira.
Come hanno mostrato le esperienze sul campo, è un errore di progettazione tipico, che può portare a concludere che per quella persona un certo scenario di cittadinanza non fosse raggiungibile in funzione delle sue caratteristiche. Una conclusione di questo tipo è indice di un utilizzo non attuativo della Convenzione ONU, dello strumento della valutazione multidimensionale, che non è stata orientata a valutare in concreto nei contesti di vita che cosa impediva quella partecipazione, ma che, valutando magari la persona o considerando le caratteristiche tipiche di una certa diagnosi, ha stabilito che i funzionamenti osservati fossero troppo distanti da quelli abitualmente attesi nei contesti perché questi potessero appartenere agli scenari delle aspirazioni. Una valutazione operata in questo modo è confusa rispetto ai livelli a cui sta agendo e rischia di sconfinare facilmente in una valutazione non delle barriere ma dell'appropriatezza delle aspirazioni, deliberatamente in contrasto con la Convenzione ONU.
Se l'acquisizione della definizione relazionale di disabilità ne costituisce un presupposto culturale, dal punto di vista organizzativo la messa a terra di una valutazione multidimensionale coerente con la Convenzione ONU prevede anche a livello formativo approfondimenti specifici rispetto alle barriere nei

contesti e lo sviluppo, da parte di chi si approccia al processo da professionista, della capacità tecnica di fornire adattamenti che siano flessibili, di negoziarli con i contesti della vita quotidiana, di monitorarli nella loro costruzione[10]. Sono competenze dell'operatore differenti rispetto a quelle sulla diagnosi: è molto ostacolante, infatti, in questa fase di passaggio, figurarsi di diventare competenti nella valutazione multidimensionale specializzandosi su una valutazione di natura diagnostica o paradiagnostica, effettuata attraverso strumenti standard che, proprio perché non concepiti per la valutazione delle barriere situate, non sono in grado di cogliere la complessità dei funzionamenti di ciascuno nei contesti diversificati della vita quotidiana di ogni territorio. Attraverso tali strumenti, infatti, si raggiungono descrizioni che possono anche risultare accurate, ma che difficilmente sono utilizzabili per procedere nel processo di progettazione.
Ci si trova a uno snodo cruciale, poiché quello relativo alla valutazione è un cambiamento importante. Nei vecchi modelli di progettazione, essa rappresentava, infatti, un passaggio di grande perdita di potere da parte delle persone con disabilità che ne erano l'oggetto. In questo senso, la partecipazione della persona con disabilità, in qualità di membro obbligatorio, all'unità di valutazione multidimensionale non è stata una mossa naïf da parte del legislatore ma, al contrario, serve a garantire che la valu-

10. Nel corso degli anni, dall'approvazione della legge 227/2021 a oggi, l'Università di Torino ha messo in campo dei percorsi articolati di alta formazione in questa direzione: le due edizioni del corso di aggiornamento professionale in *Progettazione di interventi a sostegno del diritto al lavoro in attuazione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità*, attivate dal 2023 alla luce del protocollo d'intesa tra Università degli Studi di Torino e Regione Piemonte; il master universitario di I livello in *Progettazione personalizzata e partecipata in attuazione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (CRPD)*, attivato nel 2024 in collaborazione con Fondazione Time2; le tre edizioni del corso universitario di aggiornamento professionale *Esperto nei processi di inclusione scolastica*, attivate a partire dal 2022 dal Centro interregionale per la formazione degli insegnanti secondari (CIFIS) del Piemonte.

tazione modifichi i propri assetti, rispetto alla vecchia riunione di un gruppo tecnico che prende in considerazione strumenti standard di valutazione, orientandola a trasformarsi nella valutazione congiunta dei contesti di vita nelle direttrici di accessibilità. Per qualche persona ciò avverrà in sede di colloquio, e potrà essere la persona stessa, anche alla luce della storia di mancanza di accesso, ad analizzare e riportare le barriere che sistematicamente incontra e a fornire le informazioni necessarie ai professionisti per costruirne il superamento. Per altre si tratterà di attraversare insieme alle persone di fiducia i contesti della vita quotidiana, osservando e comunicando, nelle modalità preferite dalla persona, le direttrici di accessibilità. Le combinazioni tra queste due modalità di formazione della valutazione sono infinite, e la costruzione del progetto di vita individuale personalizzato partecipato le contempla in modo ampio, rispondendo al mandato universalista che la Convenzione ONU sottolinea.

2.4.4. Azioni e contesti nel progetto: un focus sulle barriere

Nel processo di progettazione, dunque, una volta costruiti gli obiettivi si potrà passare alla definizione delle azioni funzionali al loro raggiungimento. È importante annotare che, trattandosi di un lavoro che si dipana prevalentemente in situazione, in realtà il processo è rapido: la concretizzazione del progetto nella vita quotidiana inizia a ridosso dei primi incontri, e le azioni – integrate – di osservazione e modifica dei contesti si sviluppano in modo immediato. Tale precisazione è necessaria perché talvolta la descrizione puntuale del processo induce a pensare, all'inverso, che vi sia una progettazione lunghissima che precede l'azione, lasciando la persona in una sorta di attesa della piena inclusione. L'idea che guida la costruzione di azioni, sostegni, adattamenti, servizi è che se quell'obiettivo fosse stato accessibile alla persona con disabilità senza la messa in campo di tali azioni, non ci sarebbe stato bisogno di sostenerne l'esistenza con un progetto di vita.

Una volta interiorizzato che la mancanza di partecipazione non è "dovuta" a una caratteristica della persona, ma ad aspetti peculiari del contesto, la parte operativa si sviluppa in modo fluido e senza necessità di orpelli metodologici.
È importante avere chiaro che i contesti quotidiani tendono a escludere le persone con disabilità dai processi di partecipazione alla cittadinanza, dal momento che stabiliscono dei requisiti impliciti di accesso. L'operatore, quindi, in questa fase deve individuare ciò che è necessario per modificare tali requisiti impliciti: le azioni del progetto non sono altro che quello che serve in quel contesto perché la persona lo possa praticare. Possono servire sostegni, modifiche strutturali, formazione al contesto o magari un servizio puntuale (ad esempio, un servizio di interpretariato e tradizione in lingua dei segni italiana – LIS): una volta compresa la logica e costruiti gli obiettivi in senso antiabilista, l'individuazione personalizzata delle azioni funzionali all'obiettivo è facile. La competenza necessaria è quella relativa all'individuazione delle barriere secondo la Convenzione ONU[11].
Nella prospettiva attuativa della Convenzione ONU, le barriere sono le caratteristiche del contesto che ostacolano la partecipazione di quella specifica persona, dal momento che non ne prevedono il funzionamento. Proviamo a declinare tale definizione. Ogni contesto della vita quotidiana configura implicitamente un sistema di requisiti i quali si sviluppano in contemporanea su tantissimi livelli: materiale, relazionale, di classe, culturale, relativo ai tratti di personalità. I requisiti di partecipazione dei contesti, a loro volta, definiscono profili di accesso, dati dall'interazione dei diversi requisiti. Tali profili non si esauriscono a ciò che in un contesto bisogna saper fare, ma sottintendono anche il modello di corpo e mente che serve per essere il soggetto che lo sa fare.

11. Nei percorsi formativi citati l'acquisizione di tale competenza è promossa anche attraverso momenti laboratoriali con docenti con disabilità in situazione, denominati *stand*.

Per comprendere questo ragionamento bisogna abbandonare l'accesso come concetto collegato all'idea di "ingresso": accesso è anche il messaggio che da quel contesto si riceve rispetto a quanto il tuo modo di essere – corpo e persona – è quello che è adatto per stare lì. In questo senso è evidente come la dimensione dell'accesso abbia a che fare con la gerarchizzazione delle differenze: dal punto di vista sociale è meglio essere molto magri che molto grassi, estroversi rispetto a introversi e così via.
Per le barriere materiali, che di tutto questo sono una semplificazione estrema, ciò è facilmente visualizzabile: se serve avere un certo modello di corpo che consenta di fare le scale per accedere a un edificio, è automatico pensare che lì ci sia una barriera e dunque anche rivolgere l'azione per favorire l'accesso a una modifica del contesto. Poi può accadere che la modifica non venga messa in campo per le ragioni più varie, ma si è tutti d'accordo che è nel contesto che sta la barriera.
Per quanto riguarda altri tipi di requisiti, il procedimento è meno intuitivo. Facciamo un esempio: la consapevolezza che, se mi trovo in un esercizio commerciale, non posso prendere gli oggetti e portarli via senza pagarli. Questi due requisiti di funzionamento – dedurre dagli elementi ambientali che ci si trova in un esercizio commerciale e ricavarne la regola rispetto al portare via gli oggetti – sono di solito dati per scontati: non c'è un cartello, una voce, una forma di istruzione che dica: "Questo è un esercizio commerciale, quindi se desiderate portare via degli oggetti dovete pagarli". Ora osserviamo un caso particolare: a volte accade, invece, di trovare specificato nei negozi che solo alcuni oggetti si possono portare via pagandoli. È un cartello che tutti almeno una volta abbiamo visto, e che recita una variante della frase "I cesti da esposizione non sono in vendita". Ricostruiamone l'origine: perché c'è quel cartello? Perché c'è quello e non un altro? Il nostro amico commesso ci racconterà che «abbiamo messo il cartello a un certo punto perché la gente arrivava in cassa coi cesti in mano!». Che cos'è successo? Il

requisito implicito – le decodifica di che cosa fosse in vendita e che cosa no – in contatto con il funzionamento della "gente" si è rivelato una barriera: era un requisito che qualcuno non aveva e quindi il contesto ha inserito, in autonomia e con rapidità, un sostegno alla decodifica. È esattamente questa l'operazione che si fa nel momento in cui s'inserisce un'azione di decostruzione di una barriera nel progetto di vita di una persona.
L'esempio serve a sottolineare prima di tutto che il lavoro sulle barriere non costituisce un'operazione eccezionale e senza precedenti ma, al contrario, spesso si attiva con un buon grado di naturalezza. Ma quando? Perché, se i contesti sono capaci di rimuovere le barriere da soli, alcune volte il sostegno e la modifica compaiono e altre volte no? Ci stiamo avvicinando alla Convenzione ONU, visto che la modifica dei contesti si attiva a fronte di un requisito etico che connota la partecipazione.
Perché, infatti, il commesso ha appeso il cartello? Perché l'incapacità delle persone di comprendere l'implicito (questo è un negozio di occhiali, quindi è verosimile che il cesto non sia in vendita) non costituiva una giustificazione per la loro esclusione da quello spazio sociale. Non si tratta neanche di superare un'attribuzione individuale della mancanza: siamo tutti d'accordo che chi arriva in cassa col cestino lo fa perché non ha capito, cioè siamo di fronte a un chiaro deficit di comprensione. Ma a nessuno viene in mente di modificare il cliente, inserendolo in un percorso di addestramento all'uso dei negozi e tenendolo fuori dai contesti commerciali fino a quando non dimostra di essere autonomo nel capire che cosa è in vendita e che cosa no. È il contesto reale che, con un certo grado di naturalezza, si modifica per consentire l'accesso anche a chi non capisce. Perché chi non capisce, in quel caso, è legittimato ad accedere così com'è. Costruire le azioni dei progetti significa semplicemente assumere – e trasmettere ai contesti – questa legittimità della presenza anche per le persone con disabilità, che al momento ne sono escluse.

Che cosa sarebbe cambiato, infatti, se a portare il cestino in cassa fosse stato un cliente con la sindrome di Down? Ci saremmo sentiti tutti, commesso compreso, legittimati a un'esclusione propedeutica perché, sulla base del medesimo deficit di comprensione della persona con disabilità, è autorizzata l'esclusione. Quello che poche righe sopra faceva sorridere – il corso di autonomia per la persona che non capisce che il cesto non è in vendita – appare d'improvviso una soluzione ragionevole.
Ciascuna persona, dunque, può non corrispondere ai requisiti che il contesto pone, e ciò può avvenire sulla base della sua esperienza, del suo funzionamento globale, del suo livello di attenzione e prontezza in quel momento oppure in ragione di componenti sensoriali (i sensi che utilizza non sono quelli attraverso cui vengono comunicate le informazioni) o ancora per ragioni culturali, sociali e così via. Una volta evidenziato il "requisito-barriera" posto dal contesto, il compito dell'operatore diviene superarlo attraverso la rimozione oppure inserire un supporto al suo raggiungimento (nel nostro esempio, alla decodifica). La posizione dell'operatore in situazione non è quella di mettere a fuoco perché la persona non accede alla decodifica – era cognitivamente impossibilitata a comprendere quell'aspetto o era stanca e confusa per aver dormito soltanto due ore quella notte? Non importa – ma è riuscire a inserire il supporto che serve per consentirle l'accesso. Tutto il lavoro tecnico di individuazione e rimozione delle barriere muove dunque da un assunto di non escludibilità, che è il fondamento primario dei modelli di accompagnamento alla luce della CRPD: la non praticabilità dell'opzione dell'esclusione genera gli assetti necessari per lo sviluppo delle soluzioni.
Per riuscire a mettere in campo modelli attuativi della Convenzione ONU è cruciale dunque comprendere che la disabilità nasce in relazione a ciò che nel contesto avviene, a ciò che in esso si configura come atteso, che si sviluppa come possibile. Le barriere non sono altro che caratteristiche che i contesti presentano,

definendo soglie di partecipazione e di accesso. Si tratta di configurazioni che esistono a prescindere dalle forme delle menti e dei corpi degli individui che li attraversano.
Non esistono, dunque, persone che incontrano barriere cognitive, ma contesti che presentano alte soglie cognitive e che si configurano, in combinazione con le altre soglie, come una miriade di differenti sistemi di barriere alla partecipazione. Ciò avviene in modo diverso per ogni persona che li frequenta. L'analisi che l'operatore deve svolgere, dunque, si sposta dalla persona a una mappatura delle soglie di accesso dei contesti specifici. Ovviamente nella maggior parte delle situazioni non incontriamo le persone alla nascita, quindi è sempre possibile incrociare una prima analisi del contesto con le loro storie di accesso (mentre non è mai funzionale farlo sulla base della diagnosi) e in questo modo farsi un'idea delle direttrici su cui predisporre i primi sostegni. È importante tenere presente, dal punto di vista metodologico, che ciò non costituisce un'operazione rigida, né definitiva: è solo la predisposizione delle condizioni che consentono l'avvio di un processo di adattamento progressivo e in situazione. L'operatore traccia uno schizzo delle soglie di accesso del contesto, la biografia della persona dice se altre volte, in presenza di quelle soglie, ha visto limitata la sua partecipazione: ecco che torna sul piano operativo quella partecipazione della persona all'unità di valutazione. In questo modo si può immaginare – o si possono già persino inserire – alcuni sostegni.
Le azioni sui contesti per eliminare le barriere, definite sulla base di questi percorsi analitici, vanno a strutturare il progetto personalizzato come un processo di riconfigurazione: bisogna riconfigurare che cosa occorre fare e come, affinché le soglie si modifichino, e con esse la configurazione dell'accesso, consentendo alla persona di partecipare.
Tale movimento, dunque, è allo stesso tempo un procedimento tecnico ed etico. Per mettere in opera un'efficace rimozione delle barriere, infatti, è necessario assumere *in primis* la prospettiva eti-

ca della Convenzione ONU: la partecipazione alla società su base di uguaglianza con gli altri della persona con disabilità non è un elemento accessorio di cui l'operatore ha il compito di valutare l'opportunità, la realizzabilità o persino l'appropriatezza, ma un diritto che il progetto lavora per rendere concreto.
Se nella parte di costruzione degli obiettivi risulta più centrale l'aspetto formativo di impianto antiabilista, in questa fase della progettazione l'elemento organizzativo è fondamentale: l'operatore deve riuscire a declinare il progetto nel mondo di tutti e quindi, naturalmente, deve poter modellare il proprio intervento a un accompagnamento radicalmente in situazione. Per questa ragione è necessario – ci torneremo nel CAP. 3 – un modello organizzativo basato sulla personalizzazione: un operatore che progetta sulla base della Convenzione ONU è un operatore esperto nel *mondo di fuori*, ha, cioè, una grande competenza nell'orientarsi nel mondo di tutti, nel reperire informazioni sui contesti, unita alla competenza analitica delle barriere.
Per consentire la messa in campo dei processi metodologici di costruzione del progetto descritti in questo capitolo, nei due capitoli conclusivi si proveranno a riprendere, alla luce della riforma, le chiavi per l'attuazione.

3. Che cosa abbiamo capito: i passaggi chiave per l'attuazione

3.1. Nuovi presupposti per nuovi sistemi

Dalle esperienze attuative della Convenzione ONU condotte in questi anni – di cui il CAP. 2 riassume i principali risultati e di cui si dà conto nella prima edizione (Curto, Marchisio, 2020) e in pubblicazioni successive – e dalle indicazioni operative che ne sono derivate, emerge dunque con chiarezza la necessità di modifiche strutturali riguardo al modo di pensare e trattare le questioni legate alla disabilità: ne consegue che il trasferimento nelle pratiche della Convenzione ONU difficilmente può essere inteso come un atto puntuale. Si è trattato in questi anni, e si tratta ancora oggi, di compiere una «lunga marcia nelle istituzioni» (Dell'Acqua, 2008), cioè un cammino fatto di tentativi, ritorni e accidenti. Oggi, su impulso della riforma introdotta dalla legge 227/2021, questo cammino appare meno lento e soprattutto meno incerto: quel cambio di paradigma di cui abbiamo ampiamente parlato è favorito proprio dalla cornice normativa.
Alla luce di tale rinnovata spinta alla trasformazione, nel corso del capitolo si proverà a concentrare l'attenzione sugli insegnamenti che si possono trarre dagli anni di esperienze di attuazione, in particolare in termini di chiavi interpretative e operative utili per orientare il lavoro che attende tutto il sistema nei prossimi anni.
Già nella prima edizione (Curto, Marchisio, 2020), un primo elemento osservato ripetutamente erano le modalità di trasferimento delle pratiche fondate sul concetto di *replicabilità* di un'azione, di un metodo, di un servizio, che difficilmente giungevano a una piena efficacia. Alla luce delle progressive chiarificazioni su

che cosa significasse attuare la Convenzione ONU avvenute, tale osservazione trova conferma e ragione nel fatto che il concetto di replicabilità dei modelli e delle pratiche in campo socioeducativo nasce, esattamente come i servizi attuali, all'interno di un paradigma assistenziale.

Si tratta di un *vulnus* primario per ogni pratica di attuazione, poiché se la modalità di concepire il sistema di supporto non è, di per sé, coerente con i principi etici e operativi della Convenzione ONU, difficilmente potranno esserlo le pratiche che all'interno di tale sistema si generano. In questo senso, immaginare che un sistema chiamato ad attuare la Convenzione ONU possa farlo soltanto attraverso dei "servizi", perché tale assetto consentiva di rispondere al precedente mandato di custodia e protezione, rischia di essere fuorviante. Quando si parla di un servizio, infatti, si ha in mente qualcosa le cui caratteristiche intrinseche sono in grado di definirne natura, funzionamento, efficacia e sostenibilità. È soltanto in conseguenza di questa rappresentazione che è possibile immaginarsi che, una volta definite le caratteristiche intrinseche ottimali, sarà verosimilmente realizzabile l'operazione di trasferire – magari con qualche adattamento minore – quell'*oggetto-servizio* in un altro luogo, un altro spazio, un altro territorio.

Tuttavia, se da una parte, alla luce delle esperienze condotte nel mettere a punto modelli di attuazione, ci sembra di poter affermare che questo trasferimento raramente accade, dall'altra la rinnovata e cristallina spinta alla centralità della persona introdotta dalla legge 227/2021 interroga ancor più in profondità tale rappresentazione. La ragione principale di tale discostamento è, infatti, che l'obiettivo di promuovere e sostenere diritti e cittadinanza, diversamente da quello di proteggere e custodire che era proprio dei servizi nati nel paradigma assistenziale, necessita di modalità organizzative differenti; tali strutture operative producono, prima ancora che servizi diversi, un'idea diversa di che cosa il servizio sia. Questa consapevolezza, se non viene messa a

cardine dei processi attuativi, espone al serio rischio di inficiarne la concretizzazione.

Nella prospettiva della Convenzione ONU si rendono necessari modelli organizzativi che consentano di accompagnare percorsi situati, radicati e profondamente interconnessi con la dimensione sociale e, dunque, con la realtà culturale, relazionale, economica e persino geografica di quello specifico territorio. Tutto l'opposto, quindi, rispetto a un servizio per il quale è possibile definire caratteristiche che ne garantiscano l'efficacia a prescindere dal contesto e che risulti perciò replicabile con relativa facilità. Ne deriva, a corollario, una delle principali condizioni di possibilità di un diffuso e strutturale cambiamento: una differente struttura del sistema di allocazione delle risorse. Non a caso, infatti, la riforma ha già in seno lo strumento del budget di progetto (Santuari, 2024): un dispositivo in grado di governare l'allocazione delle risorse, che consente di destinarle in modo personalizzato al sostegno delle azioni che vengono costruite in ciascun progetto secondo il processo descritto nel CAP. 2.

L'attuazione della Convenzione ONU comporta dunque un cambiamento dei servizi che investe l'organizzazione, i modelli operativi, le modalità di finanziamento in modo sostanziale, trasformandoli in «vettori di facilitazione», per usare un'espressione di Ranieri Zuttion (2013). Al contrario, invece, il persistere nel rappresentare i servizi come "macchine" avulse dal contesto che, applicate a una determinata situazione, danno luogo a certi risultati, rischia di alimentare le difficoltà attuative, perpetrando innanzitutto la confusione rispetto al tema della standardizzazione di esiti e processi. Se si accetta di superare ogni logica conservativa, invece, e le esperienze lo mostrano con chiarezza, l'impianto della riforma conferma che oggi è possibile costruire un sistema di accompagnamento al progetto di vita in attuazione della Convenzione ONU articolato e accuratamente elaborato, purché tale sistema si basi sul progetto personalizzato, che infatti viene individuato dalla riforma come l'unico dispositivo attuativo.

La spinta a cui in questa fase attuativa talvolta si assiste, che tende a rendere tale dispositivo una mera combinazione delle vecchie risposte standard, domandando di vincolare la sua costruzione al catalogo dei servizi esistenti, rischia al contrario di modificare la natura del sistema di sostegno immaginato dalla riforma, rendendo la messa a terra molto complicata. Personalizzazione e standardizzazione, infatti, non sono concepibili come due opzioni legate alla costruzione del singolo progetto – qualche progetto sarà personalizzato, qualche altro userà i servizi a catalogo –, poiché sono concetti da declinare a un altro livello: due modalità opposte di concepire il sistema di welfare, due orientamenti globali delle politiche.
Quella tra standardizzazione e personalizzazione è una scelta di sistema, operata attraverso la riforma introdotta dalla legge 227/2021. Nelle esperienze condotte in questi anni, del resto, tale orientamento era chiaro: per procedere nel progetto di vita in attuazione della Convenzione ONU, ciò che veniva messo a punto era un articolato sistema di sostegni *community based*, personalizzati rispetto alle caratteristiche, preferenze e aspirazioni di ciascuna persona, non presi da un catalogo di servizi disponibili, costruiti e finanziati indipendentemente da esso.
Nelle esperienze di attuazione della Convenzione ONU, dunque – ma forse lo si potrebbe dire di tutte le esperienze di innovazione delle modalità per accompagnare le persone attraverso un sostegno al progetto di vita –, ciò che di un metodo operativo è da prendere a modello non sono gli esiti (quali servizi o sostegni sono stati attivati) ma i processi: la riflessività delle pratiche, la possibilità di interrogarsi costantemente verificando l'aderenza alla Convenzione ONU degli interventi in campo. Spesso, invece, il mito della standardizzazione, l'idea che i sistemi di sostegno siano tanto migliori quanto più assomigliano a delle macchine automatiche, costituisce una delle principali difficoltà che si incontrano nel tentativo di promuovere servizi in grado di rispondere realmente ai bisogni e, soprattutto, di garantire un accesso universale ai diritti. Al contrario, la personalizzazione è

indicata in modo universale come la direzione da intraprendere per i nuovi modelli di welfare: la riforma della disabilità varata per attuare la Convenzione ONU in Italia si inserisce in questo cammino. Se non si vede questo elemento, è difficile addivenire a una reale pratica attuativa.
La riforma offre dunque l'occasione concreta per il superamento di una visione standardizzata del sistema di servizi, perché porta in seno tutti gli strumenti per renderla operativa. Ai metodi e ai modelli operativi messi a punto in questi anni si affiancano, come si diceva, nuovi meccanismi di allocazione delle risorse. Il budget di progetto, inserito nella nuova normativa come strumento di finanziamento e di *governance*, consente oggi di superare concretamente il sistema a catalogo, invertendo, di fatto, il rapporto tra progettualità e disponibilità di fondi. Non è più possibile, come avveniva prima, attivare un servizio, un sostegno, un'azione progettuale soltanto laddove esiste una disponibilità di fondi, ma il budget di progetto può mettere il sistema in condizione di comporre le risorse alla luce di quello che il progetto dispone.
Se le prime esperienze di attuazione, dunque, motivate dalla necessità di dimostrare la fattibilità di percorsi coerenti con la Convenzione ONU, potevano anche essere costruite all'esterno del sistema, quelle più recenti si concentrano sul mettere le persone in condizione di promuovere il cambiamento direttamente dall'interno. La domanda sull'attuazione si è trasformata negli ultimi dieci anni: oggi gli indirizzi operativi sono definiti, e si tratta di ricercare le modalità più efficaci per accompagnare il sistema dei servizi alla grande modifica strutturale che consentirà di fare della personalizzazione l'infrastruttura universale su cui costruire le risposte. Occorre fare fronte a un orizzonte organizzativo maggiormente complesso, poiché ci si muove fin da subito all'interno dei vincoli effettivi del sistema ma, sebbene all'inizio ci si ritrovi su una strada più impervia, le prime esperienze, messe in campo prima dell'approvazione della legge 227/2021, già dimostravano che è un percorso possibile e fruttuoso.

La strada è impervia poiché, in questo nuovo scenario attuativo, così chiaramente sostenuto e indirizzato dalla riforma, non appare più possibile immaginarsi di procedere una dimensione alla volta. Non possiamo più pensare di elaborare prima una modalità pedagogica di accompagnamento e poi, quando questa sarà consolidata, di iniziare a mettere a punto gli strumenti amministrativi. Per far procedere il cambiamento dall'interno appare necessario effettuare un'operazione multilivello, non sequenziale ma simultanea, che coinvolga il livello sociale, politico, culturale e dunque muova dall'interno tutti i microsistemi in gioco: dall'ambito professionale alla dirigenza pubblica, da chi amministra i livelli locali a chi rappresenta la politica, dalle famiglie alle persone con e senza disabilità che abitano i territori. La piena entrata in vigore di tutti i decreti attuativi della riforma, prevista per il 1° gennaio 2027, costituirà una spinta fondamentale in questo senso: sarà la norma a consentire di "seminare" la Convenzione ONU a tutti i livelli territoriali, favorendo l'intrecciarsi delle pratiche di personalizzazione già consolidate in diversi ambiti professionali, la disponibilità di strumenti amministrativi capaci di garantire organizzazione e finanziamento, l'impulso alla piena inclusione sostenuta da attivismo, famiglie, persone con disabilità sul territorio, e determinando, in questo cammino comune, la ricchezza e gli esiti del processo.

Proprio questa semina, tuttavia, poiché avviene su tanti campi contemporaneamente, espone al costante rischio di una deresponsabilizzazione da parte del singolo segmento: un gioco di rimbalzo reciproco dell'attribuzione delle mancanze che prefigura una fatica nel mettere a regime l'attuazione. Ciò è emerso con chiarezza, ad esempio, quando si è stabilito che il D.Lgs. 62/2024, che regola fra l'altro proprio i processi di messa a regime del progetto di vita di cui si parlava nel CAP. 2, sarebbe entrato in vigore su tutto il territorio nazionale con un anno di ritardo rispetto al previsto: dal 1° gennaio 2026, l'estensione della norma in tutta Italia, già attuata in alcuni territori, è slittata al 1° gennaio 2027. Perché?

Le ragioni sono state subito diluite nel classico gioco volto a puntare il dito verso chi non era pronto. È l'INPS, dicono i più, a essere in ritardo: sono i medici certificatori che mancano e quando non mancano resistono ai nuovi processi. È il servizio sociale con le sue pratiche professionali obsolete a non essere pronto, sostengono altri: anche superato lo scoglio dell'INPS, ci saranno ugualmente problemi. Qualcuno dice che sono i comuni a non essere pronti, i quali però segnalano che il vero problema sarebbe la mancanza di partecipazione – culturale e organizzativa – del comparto sanitario. Dal ministero della Salute, invece, giunge voce che le Unità di valutazione sono già attive (si riferiscono alle vecchie UVM, le Unità valutative multidisciplinari, con funzione e componenti completamente differenti da quanto stabilito nella riforma), quindi quello che dovevano fare lo hanno già fatto. Gli enti del terzo settore, intanto, non vedono ancora sufficienti spinte alla modifica dei servizi che gestiscono e costruiscono, e affermano che, comunque, il loro catalogo standardizzato contiene dei buoni servizi e sarà sempre richiesto dalle persone. Queste persone, dal canto loro, si trovano sui territori in mezzo a messaggi contrastanti, in un momento storico in cui, da un lato, la Convenzione ONU ha da poco compiuto 18 anni e, dall'altro, vi è un nuovo rinvio dei decreti attuativi che renderanno l'accompagnamento personalizzato un dispositivo pienamente esigibile. I movimenti si attivano, ne nascono di nuovi, il cammino continua.

Il meccanismo del "bisognerebbe dirlo a...", che osserviamo sui territori da molto prima della riforma, rivela due elementi. Da una parte, testimonia quanto la diffusa sensazione di impotenza che si rilevava sui territori durante le esperienze degli anni preriforma, in maniera incredibilmente trasversale rispetto alla posizione organizzativa ricoperta, fosse frutto di resistenze più o meno fisiologiche del sistema al cambiamento, più che di un limite relativo agli strumenti per attuare la Convenzione ONU. Prova ne è che a oggi l'impreparazione del settore contiguo è stata portata quale ragione, per molti paradossalmente, proprio

del privarsi della pienezza di quegli strumenti per un ulteriore anno. Se davvero, infatti, è il sistema che deve cambiare e nessuno dalla sua posizione può muovere leve perché c'è sempre un altro soggetto (il comune, la regione, la cooperativa, il settore sanitario, le famiglie ecc.) che dovrebbe avviare il cambiamento prima per rendere possibile il proprio, allora l'entrata in vigore piena e potente della riforma avrebbe dovuto essere acclamata da ogni parte come l'elemento risolutivo di questa impasse: un atto normativo di chiaro indirizzo che avrebbe "costretto" tutti i soggetti del sistema a superare l'inerzia iniziale e avviare quel movimento trasformativo degli assetti. La riforma, infatti, non è stata varata nell'ingenua convinzione che il sistema fosse già dotato degli assetti attuativi della Convenzione ONU, ma proprio per spingerlo ad assumere tali assetti. Altrimenti, se il sistema fosse già stato perfettamente disposto ad attuarla, la riforma stessa non sarebbe stata necessaria.

Se la riforma introdotta dalla legge 227/2021, dunque, fornisce gli strumenti per portare nel nostro paese la Convenzione ONU alla piena attuazione, la difficoltà maggiore che oggi si riscontra non è operativa, bensì culturale. La definizione relazionale della disabilità, infatti, di cui nel CAP. 1 si analizzavano gli elementi chiave, non è ancora entrata pienamente nella visione che ne hanno molti addetti ai lavori. Si tratta di una questione dirimente quando ci si avvicina alla messa a terra della Convenzione ONU. Se, infatti, si resta in un modello medico-individuale, in cui la persona con disabilità è portatrice di una menomazione che determina un funzionamento difettoso, il quale, a sua volta, ne causa l'esclusione, tutto il sistema di riforma non regge la prova dei fatti. Se il processo di inclusione resta fondato, come nel modello medico, sulla descrizione di tale funzionamento difettoso e sul tentativo di ridurne la distanza dal funzionamento tipico, tale assetto di intervento porta necessariamente ad ammettere un parametro etico di escludibilità: ci sono persone i cui funzionamenti restano, nonostante gli interventi, troppo distanti dalla

norma. Di conseguenza, serviranno sempre luoghi in cui continuare a custodire e proteggere tali soggetti residuali.
È la concezione di disabilità come condizione di minorazione, e dell'inclusione come conseguenza di una *performance* la "meno disabile possibile", a far persistere la percezione di necessità di un sistema di offerta standardizzato e *facility based*, organizzato in luoghi e percorsi speciali. La Convenzione ONU, invece, e la sua attuazione disegnata attraverso la riforma non prevedono l'esistenza di tale sistema di luoghi, non perché non abbia contezza delle profondissime differenze di funzionamento che caratterizzano lo spettro degli esseri umani, ma perché non ammette residui. Non esiste alcun soggetto – tecnico o politico che sia – che ha la facoltà di ripartire la comunità umana tra coloro le cui caratteristiche ammettono la vita su base di uguaglianza e coloro per i quali, invece, "serve qualcosa di diverso" dalla pienezza dei diritti e dal rispetto delle libertà fondamentali.
Tale affermazione non può essere scambiata con una valutazione di natura tecnica: rappresentare le persone suddivise tra chi è umano, e quindi titolare dei pieni diritti umani, e chi un po' meno, e quindi titolare di qualcosa di diverso, non è esito di un *assessment* scientifico, ma è una partizione etica. L'*assessment* scientifico, la tecnica, lo strumento non servono, infatti, a definire "se" una persona è parte della comunità umana, ma "come" si fa a rendere concreto e quotidiano tale essere parte. Il progetto di vita individuale personalizzato partecipato non è altro che questa concretizzazione, oggi resa processo attraverso il sostegno della nuova norma. È l'assunto etico, come in tutti i campi in cui la tecnica agisce in relazione all'uomo, a orientare le pratiche: etica e tecnica non sono opposte, ma funzionali l'una all'altra. Indicatore concreto della prospettiva che l'attuazione della Convenzione ONU impone di assumere è, in questo scenario, proprio il tasso di ammissibilità dell'esclusione dalla pienezza dei diritti, cioè dell'istituzionalizzazione. Il tasso di ammissibilità non è un numero, è il concetto, noto a tutti, per cui per alcune popolazioni

la risposta ai problemi, alle difficoltà, all'abbandono non può mai essere nel nostro paese, per norma e per cultura, l'inserimento di tale persona in un contesto istituzionalizzante.
Se si pensa ai bambini che nascono da madre che sceglie di non essere nominata, la natura aprioristica ed etica di tale assetto è lampante: per un neonato, che necessita di essere accudito, che non è in grado di nutrirsi, di spostarsi, di tenersi pulito, di comunicare se non con il pianto e che è completamente solo al mondo, la soluzione dell'istituzionalizzazione non viene contemplata. Le opzioni tecnico-organizzative che il sistema mette in campo vengono costruite tutte a valle della considerazione che quel bambino ha diritto a vivere su base di uguaglianza con gli altri neonati. Sarebbe probabilmente più semplice sotto il profilo organizzativo disporre di un luogo dove i circa 200 neonati che si trovano in ospedale senza genitori vengono inseriti, istituzionalizzati e trovano risposta ai loro bisogni di accudimento materiale. Ma non si valuta nemmeno tale opzione: tali luoghi semplicemente non esistono. Anzi, siamo abituati a guardare con una certa sufficienza ai paesi che hanno ancora gli orfanotrofi, a osservare con dispiacere le immagini delle camerate con le cullette tutte in fila, tacciandoli di arretratezza culturale, e non certo giustificando tali scelte con le caratteristiche di estrema non autosufficienza dei bambini nel primo anno di vita. Al contrario, l'affermazione secondo cui i bambini a quell'età hanno bisogno di assistenza continuativa e quindi è necessario inserirli in strutture ci appare insensata. Per quella popolazione nel nostro assetto culturale e normativo la soluzione istituzionalizzante non è possibile, e quindi se ne trovano altre.
Il processo che ha dato luogo a questo sentire condiviso non è stato casuale o improvviso, ma appartiene alla storia del nostro paese da decenni: prima della legge 13 maggio 1978, n. 180, l'istituzionalizzazione era l'unica soluzione possibile per fare fronte all'esperienza della sofferenza mentale, dell'infanzia abbandonata, della disabilità. Poi, a mano a mano la popolazione per cui quella

era l'unica soluzione si è ridotta e le strutture sono diventate non più lo scenario obbligato, ma uno tra i possibili. Poi, per alcune popolazioni, come i bambini abbandonati, tale prospettiva è diventata inammissibile, mentre per altre il passaggio all'inammissibilità non è ancora completato. Appena prima della riforma, quando veniva redatta la prima edizione (Curto, Marchisio, 2020), esse disegnavano un orizzonte ancora incerto: le norme, a partire da un assetto abilista condiviso della progettazione educativa, prevedevano l'istituzionalizzazione come spazio sempre possibile, come piano ed esito esistenziale sempre disponibile per alcune popolazioni: le persone con disabilità, le persone anziane. Il sistema non mirava esplicitamente all'istituzionalizzazione, ma ne manteneva la necessità come spazio residuale, non per tutti ma per alcuni, per "quelli che non". Restava poi alle risorse del sistema individuale e familiare (Curto, 2024), quella che a volte si configurava come una vera e propria battaglia per non precipitare in uno di questi gruppi, cercare di evitare il percorso di istituzionalizzazione. Se eri una persona con disabilità, prima della riforma, libertà e diritti erano un esito esistenziale possibile, ma non garantito. La riforma costituisce un passo ulteriore, l'ultimo atteso nell'evoluzione normativa e culturale del nostro paese: il passo in grado di far uscire l'istituzionalizzazione dall'orizzonte di tutte le persone con disabilità, indipendentemente (cfr. l'art. 19 della Convenzione ONU) dalle condizioni personali.

Il progetto personalizzato è stato scelto come strumento attuatore proprio per questa ragione, perché è in grado di traghettare verso il completo superamento dell'istituzionalizzazione. Ne consegue che esso, almeno nella fase preliminare, dovrà contenere un esplicito orientamento al contrasto di tale scenario, il cui superamento per le popolazioni con disabilità non è ancora culturalmente universale. Le energie e le spinte da dedicare a tale contrasto saranno tuttavia temporanee: come è avvenuto per altre popolazioni, è verosimile che arriverà un momento in cui l'istituzionalizzazione delle persone con disabilità sarà uno

scenario inammissibile. Proprio come oggi non esiste alcun soggetto, autorità o servizio che abbia il compito (o la possibilità) di andare in ospedale a valutare se un neonato ha delle caratteristiche che ne raccomandano l'inserimento in un orfanotrofio, allo stesso modo scomparirà la possibilità stessa di questo esercizio di potere nella vita delle persone con disabilità. Non si tratta più di un utopico e incerto futuro: la riforma pone le basi giuridiche e culturali per l'arrivo di tale momento e costruisce lo strumento per garantire la concretezza di tale assetto. Allora, le azioni e i percorsi potranno finalmente essere pienamente su base di uguaglianza, perché non servirà più una riserva di energie e azioni volte a scongiurare l'istituzionalizzazione: essa sarà scongiurata a monte, poiché anche per le persone con disabilità non sarà più, come per le altre persone, uno scenario ammissibile.
La sfida che si trovano a fronteggiare i sistemi è proprio questa trasformazione. Per tale ragione, più si resta ancorati all'idea che si debba procedere con un doppio modello, che si possa continuare a fare ciò che si è sempre fatto con minime modifiche, che sia ammissibile tenersi sempre di riserva l'opzione di istituzionalizzare (chi non ce la fa, chi ha certe caratteristiche, chi non si riesce proprio a immaginare pienamente cittadino...), più la trasformazione si preannuncia lenta e accidentata. Il modello organizzativo e i processi operativi, infatti, come vedremo nel PAR. 3.2, rispondono con maggiore fatica a un mandato trasformativo che ingloba le tendenze alla conservazione, esitando in indicazioni, come avranno notato molti tra gli addetti ai lavori, spesso ambivalenti o confuse.

3.2. Superare il paradigma tecnico: il livello organizzativo

3.2.1. *Facility* o *community based*

Tra le esperienze descritte nella prima edizione (Curto, Marchisio, 2020), il progetto VelA mirava a un trasferimento per replica

che potremmo definire "puro": si immaginava ancora di poter implementare un modello e poi farlo assumere al servizio pubblico. Proposta maggiormente mista era invece quella di 19 Pari!, che si proponeva di implementare una prassi operativa per mostrare la strada e, successivamente, di sviluppare insieme al servizio le modifiche necessarie a riempire il gap tra le pratiche attuali e quelle innovative. Nell'esperienza del consorzio di Chieri, invece, il modello di implementazione è per accompagnamento e non più per replica: sono gli operatori e le operatrici del servizio che mettono in campo direttamente le innovazioni. Su tale modello sono state costruite anche le esperienze successive nel Valdarno aretino, quelle in una parte della provincia di Frosinone e ulteriori esperienze in Piemonte, che hanno contribuito a rifinire gli elementi organizzativi su cui concentrare le trasformazioni.
Trasversalmente ai modelli di implementazione del cambiamento, infatti, le esperienze sui territori hanno consentito di mettere a fuoco che vi sono alcuni elementi chiave nel livello organizzativo che influenzano la possibilità di attuare pienamente la Convenzione ONU. Nelle fasi iniziali, l'accompagnamento psicopedagogico appariva l'elemento centrale: sembrava si fosse chiamati a definire una nuova metodologia. Con il tempo, le esperienze hanno mostrato che la dimensione organizzativa era fortemente implicata nel cambiamento e aveva il potere di trascinare una trasformazione delle pratiche per molti versi attesa e auspicata tra chi opera quotidianamente nel campo. A qualunque persona esperta di organizzazioni quest'ultima affermazione apparirà di una banalità sconcertante, eppure non è così scontato nel mondo dei servizi socioeducativi giungere alla consapevolezza che se si desidera modificare quello che nel servizio si fa è necessario prendere in considerazione dei cambiamenti a livello organizzativo. Al contrario, si tende a percepire l'organizzazione come un vincolo immutabile e il servizio come dato una volta per tutte e, di conseguenza, a leggere come un atto ostile e insidioso ogni proposta di modifica strutturale.

per autrici: è corretto? i nutrizionisti si occupano dei menu? vedi anche occorrenze successive

Per comprendere come tale nucleo di resistenza sia una peculiarità dei servizi socioeducativi, immaginiamo per un attimo un diverso scenario di produzione di servizi. Pensiamo a un ottimo ristorante: sale ampie e luminose, processi efficienti per un servizio ai tavoli veloce e impeccabile, cucina deliziosa, menù calibrato e curato dai migliori nutrizionisti. Complice la trasformazione della società che vede, in tanti campi, una sempre maggiore tendenza alla personalizzazione, la proprietà del ristorante sceglie di modificare il servizio prodotto: da ristorante ci si trasformerà in una società di chef a domicilio. A questo punto, anche a chi non ha mai gestito un ristorante sembra del tutto ovvio che sarà necessario modificare l'assetto organizzativo e infrastrutturale. Processi, spazi, aree di investimento dovranno trasformarsi non in relazione a quanto fossero efficaci nell'erogare il servizio-ristorante, ma alla necessità di dovere realizzare qualcosa di differente. Le ampie sale luminose magari non saranno più necessarie, ma si rivelerà più funzionale una cucina con tanti fornelli per la preparazione di pasti diversi, i processi di efficienza dei camerieri saranno da sostituire *in toto*, perché il lavoro del cameriere in un catering domiciliare si muove in spazi e con esigenze sempre differenti. Anche lo staff dovrà cambiare: il nutrizionista che bilancia il menù dovrà riqualificarsi in senso creativo per incontrare le richieste più diversificate; serviranno più cuochi, mentre le persone che puliscono e sparecchiano le grandi sale dovranno probabilmente cercare un altro impiego.

Anche senza essere esperti di ristorazione, tale trasformazione ci appare del tutto ragionevole e, soprattutto, funzionale al processo. Le obiezioni conservative, del resto, appaiono evidentemente pretestuose e facilmente risolvibili: un collega che dicesse che le sale vanno mantenute come sono, perché sono così da tanti anni e sono sempre andate bene, un altro che lamentasse il problema che il ragazzo che sparecchia resta senza impiego, così come il nutrizionista che si impuntasse sul menù singolo per tutti i clienti, magari sostenendo che il suo è scientificamente bilan-

ciato, sembrerebbero tutte persone che, in sostanza, non hanno compreso la natura della trasformazione: sono necessari assetti differenti perché bisogna produrre un servizio differente. Nella trasformazione dei servizi, invece, spesso il superamento della configurazione organizzativa viene rappresentato come un'addizionale complicazione invece che come un elemento funzionale (e semplificatore!) alla trasformazione, finendo con il depotenziare le possibilità trasformative del servizio stesso.

Com'è evidente dai ragionamenti sviluppati fin qui, non si tratta soltanto di un cambiamento dei servizi per la disabilità: la possibilità di traghettare tutto il sistema di welfare da un modello a prevalenza *facility based* a uno *community based* vede oggi, infatti, nel cambiamento dei servizi per la disabilità un importante banco di prova.

La scelta tra i due modelli organizzativi, tuttavia, riflette una precisa visione culturale rispetto non solo alla disabilità ma alla marginalità sociale (Forgacs, 2015): coloro che sposano un modello individuale dello svantaggio saranno più portati verso un'organizzazione *facility based*, perché prediligeranno una modalità di presa in carico del disagio in cui la persona che ha il problema può accedere, separatamente dagli altri, a un servizio che la aiuta a superare la sua difficoltà (che, in quanto portatori di una visione individuale del disagio, pensano sia dentro di lei) per poi tornare – una volta che il problema sia scomparso – nel contesto di prima.

Chi invece si muove in un modello sociale dello svantaggio, e quindi non lo pensa situato soltanto dentro la persona, ma ne ha una visione maggiormente sistemica, sarà orientato a interventi *community based*: non avrà più davanti qualcuno che ha (dentro di sé) un problema, ma un sistema composto da persona-contesti-relazioni-reti che genera una fatica, una sofferenza, forme di esclusione e mancanza di accesso.

È importante ribadire che non stiamo parlando di modelli pedagogici, ma organizzativi: da una data visione della società deriva

un modello organizzativo (in questo caso *community* o *facility based*), entro i cui vincoli è possibile mettere in campo certi interventi, metodologie, approcci e non altri. Lavorare all'interno di un servizio *facility based* o *community based* non è indifferente per l'operatore, e non è certo il singolo operatore che può trasformare il modello dall'uno all'altro approccio. È anche per questo motivo che chi lavora nell'ambito della disabilità è così in sofferenza: a fronte di un modello culturale che evolve e che rende sempre più chiara e prossima la prospettiva della Convenzione ONU, i servizi standardizzati continuano a consentire quasi esclusivamente modelli di presa in carico, pratiche e processi fondati sul modello medico-individuale.

Spesso, dal punto di vista dell'operatore, i servizi in cui lavora appaiono immutabili: a un certo impianto organizzativo corrisponde un determinato set di pratiche di accompagnamento, e quindi oggi in un sistema preriforma chiunque provi a costruire pratiche personalizzate in servizi standardizzati si trova immerso in complicazioni, difficoltà insormontabili, orizzonti di impossibilità. Il sistema, spesso, reagisce ai tentativi di chi prova a innovare come a un attacco diretto, quasi che vi fosse nella spinta attuativa della Convenzione ONU un intento distruttivo del sistema. L'intento non c'è, ma ciò che il sistema percepisce è corretto: la personalizzazione autenticamente in linea con la Convenzione ONU nel sistema attuale non si può fare, e quindi chi prova a metterla in campo, indirettamente ma necessariamente, spinge il sistema a modificarsi. Talvolta i soggetti in gioco in questo contrasto non sono pienamente consapevoli del fatto che si tratta di uno scontro tra paradigmi, e quindi il tutto si riduce a conflitti personali, dimissioni, allontanamenti.

Nell'allargare la visione dai contrasti personali allo stridore tra sistemi, è importante non perdere di vista anche il collegamento con il modello di finanziamento che citavamo prima introducendo il nuovo strumento del budget di progetto. I servizi *facility based*, infatti, sono finanziati attraverso delle rette. Questo

significa che chi gestisce il servizio riceve una quota (abitualmente stabilita a livello regionale) per ciascuna persona inserita, sulla base delle giornate di frequenza del luogo (della *facility*, appunto). Questo tipo di servizi, inoltre, prevede spesso un numero massimo di persone che possono essere inserite (essendo uno spazio delimitato, questo tetto è necessario). La combinazione di questi due elementi fa sì che un servizio *facility based* abbia alcuni punti di sostenibilità poco negoziabili: ad esempio, ha interesse a restare pieno con il massimo delle persone che può accogliere. In questo senso, nel cercare di utilizzare tali servizi nella costruzione di percorsi personalizzati, il vincolo secondo cui si riceve il finanziamento solo se la persona frequenta la *facility* rischia di introdurre una distorsione nella definizione del suo progetto di vita: gli operatori e le operatrici, infatti, non sono in condizione di mettere in campo azioni per sostenerla nel caso scegliesse un'attività differente rispetto alla frequenza del centro; a peggiorare la situazione, la scelta di un'attività alternativa comporta una perdita economica per l'ente da cui l'operatore dipende.

Un altro elemento che caratterizza i servizi *facility based*, e che li rende difficilmente adattabili a utilizzi personalizzati, è che le strutture fisiche in cui si svolgono le attività hanno un ruolo molto importante. Da una parte assorbono risorse: spesso perché sia consentita l'attività al loro interno sono necessari requisiti strutturali e adeguamenti che l'ente gestore deve finanziare con ingenti investimenti. Dall'altra, il finanziamento è legato al luogo, quindi le sovvenzioni che si ricevono non possono essere usate per pagare attività *community based*. Questo, è evidente, limita la possibilità di costruire in tali servizi le azioni del progetto secondo la logica della personalizzazione descritta al CAP. 2, a prescindere dagli sforzi di chi lavora per sostenere il progetto.

Anche per queste ragioni, la riforma individua uno strumento di finanziamento dei servizi differente dalle rette: il budget di pro-

getto. Tale strumento, nato dalla più che consistente esperienza del budget di salute (Starace, 2011; Santuari, 2024), consente ai servizi che costruiscono progettazioni personalizzate di ricevere finanziamenti destinati alle azioni, alle modifiche di contesto, ai sostegni attivati in quella specifica progettazione.

Si tratta di una modalità di finanziamento *person oriented* (Chatterjee *et al.*, 2014). La persona è al centro non nel senso che riceve direttamente il denaro, ma perché, una volta che i fondi non sono più vincolati alle rette di frequenza, è possibile utilizzarli per finanziare tutto ciò che è necessario a garantirle la piena cittadinanza: le iscrizioni alle attività del territorio, gli operatori che accompagnano, gli adattamenti necessari e i sostegni opportuni qualunque forma assumano. Ciò si lega fluidamente alle pratiche di progettazione educativa in chiave antiabilista di cui abbiamo parlato nel CAP. 2, in quanto le risorse non vengono più destinate ad attività volte a far "migliorare" la persona o a tenerla in luoghi separati finché non ha raggiunto certe caratteristiche di funzionamento, ma si dedicano a sostegni diretti ai contesti, che vengono così messi in condizione di accogliere e supportare quella persona nella sua piena cittadinanza, indipendentemente dalle sue caratteristiche.

Tale assetto consente la definizione della modalità organizzativa *community based*, in cui anche le competenze richieste a chi vi lavora cambiano: non è detto che il principale interlocutore dell'operatore sia la persona che viene presa in carico, né tantomeno che questa interlocuzione avvenga per gruppi omologhi per diagnosi o altre caratteristiche. Il lavoro diventa molto più vario perché prevede l'interazione sistematica con tutti i soggetti del contesto. L'operatore potrà trovarsi a lavorare per sostenere il diritto al lavoro, per accompagnare il percorso scolastico, nell'allargamento dei contesti di vita e dei ruoli sociali tipico della transizione all'età adulta, nella costruzione della rete sociale in adolescenza. Ogni progettazione personalizzata darà luogo a un'infrastruttura di sostegni differente, per consentire pieni

diritti e libertà alla persona con disabilità che ne è titolare in seno alla sua comunità di appartenenza.
Ciò che la riforma mette a sistema attraverso il superamento della standardizzazione dei servizi è stato evidente fin da subito nelle esperienze condotte sui territori: l'organizzazione *facility based* dei servizi risulta poco compatibile con l'attuazione della Convenzione ONU, primariamente perché non è adatta ad accompagnare sulla base di uguaglianza con gli altri e nei luoghi di tutti (per definizione, in quanto individua luoghi dedicati). Oggi questi luoghi sono largamente umanizzati: non si tratta più dei grandi istituti fatiscenti, ma di strutture spesso più piccole, comunità arredate con i mobili svedesi come le nostre case e gruppi appartamento situati in villette graziose, che tuttavia rispondono al bisogno secondo il medesimo schema di ragionamento: il sistema definisce un luogo dove la persona deve stare affinché qualcuno si prenda cura di lei insieme ad altri che, come lei, hanno una specifica caratteristica (autismo, dipendenza, età anziana ecc.). Come si vede, si tratta di una modalità operativa che risponde pienamente al mandato di custodia e protezione del modello assistenziale. Questo modello non è in grado di misurarsi con obiettivi emancipatori, di cittadinanza e inclusione su base di uguaglianza. Prova ne è che le persone dalle strutture vengono dimesse quasi esclusivamente per ragioni anagrafiche. All'inserimento in struttura – residenziale o semiresidenziale – rarissimamente esiste un "dopo": l'illusione pedagogica che la struttura, il centro possano essere una modalità di transizione verso una cittadinanza piena è palesemente in contrasto con quello che avviene ormai da decenni. La saturazione dei posti, che spesso viene portata a motivazione del fatto che sia necessario mantenere le soluzioni *facility based*, mostra invece l'esatto contrario: questo tipo di soluzioni stenta ad assumere valenza emancipatoria e lo mostra proprio il fatto che le persone che vi entrano non sono messe quasi mai in condizione di uscirne. Con l'entrata in vigore della riforma, l'emancipazione

e l'accesso alla piena cittadinanza sono invece il mandato che i servizi sono chiamati a perseguire.
Tale mandato integra la necessità etica e operativa di costruire un sistema in grado di operare nella complessità: in un sistema che non presenta gli elementi organizzativi descritti, ogni forma di complessità, al contrario, risulta di disturbo. Nonostante siano ormai largamente diffusi i discorsi sulla presa in carico globale, infatti, nel sistema preriforma l'operatore si trovava spesso non a poter raccogliere il bisogno nella sua complessità multidimensionale ma, al contrario, costretto a cercare di "schiacciare" la persona che aveva davanti su un'area di bisogno specifica. Questo avveniva perché tenere in conto gli elementi biografici, evolutivi, psicosociali e di contesto, così come orientare una progettualità in modo personalizzato, non aveva, nel vecchio sistema standardizzato, una possibile concretizzazione organizzativa. Un sistema di sostegni differenti per ogni persona, come quelli previsti dal progetto di vita individuale partecipato, consente invece di individuare, regolare e organizzare i sostegni non soltanto in termini quantitativi (più o meno sostegno) ma anche qualitativi, disegnandoli concretamente in modalità situate nei contesti di vita.
Il nuovo progetto personalizzato ha la potenzialità di far venire meno la necessità, che gli operatori dolorosamente conoscono, di far rientrare una situazione complessa in un sistema di spiegazione lineare, di muoversi in un sistema che attiva il sostegno a fronte di una mancanza di *performance* e non in relazione a un obiettivo. La Convenzione ONU offre l'opportunità di modificare questi meccanismi, di ripensare un sistema che – di fatto – fallisce nel rispondere ai bisogni perché la complessità stessa, ancora prima della diversità e del conflitto, esiste solo in una dimensione di disturbo, da eliminare. Consente inoltre di «assumere le disabilità fisiche, mentali, sociali e le vulnerabilità degli individui come risorse possibili e non come limiti e povertà» (Saraceno, 2019, p. 21), aprendo nuovi scenari per ripensare

i modelli di accompagnamento. In questo senso si delinea, come si diceva, la funzione pionieristica della riforma nei confronti di tutto il sistema di welfare: la Convenzione ONU non è un modo di avvicinarsi alla disabilità, ma una prospettiva nuova attraverso cui guardare alla realtà delle società contemporanee.

3.2.2. Oltre il paradigma tecnico: la partecipazione della persona con disabilità

Come le esperienze che l'hanno precorsa suggerivano, il fatto che per garantire la piena cittadinanza alle persone con disabilità sia stata varata una riforma indica che il cammino verso il cambiamento non può essere ridotto a un mero trasferimento di metodologie. Benedetto Saraceno individuava con chiarezza, già nel 2019, la necessità di incrementare «la capacità di sviluppare risposte che mantengano le connessioni che le domande mostrano» (ivi, p. 9): il dispositivo del progetto di vita individuale personalizzato partecipato, garantito dalla riforma a tutte le persone con disabilità, ha le potenzialità per mettere il sistema di servizi in grado di rispondere a tale necessità. Se ancora oggi la modalità di funzionamento dei servizi tende a rompere queste connessioni, assumendo in prevalenza modelli lineari di spiegazione, una reale interiorizzazione della definizione relazionale di disabilità, inserita come è oggi alla base della normativa, ha il potenziale di scardinare tale meccanismo.
Infatti, è proprio la definizione relazionale di disabilità contenuta nella Convenzione ONU, e analizzata nel CAP. 1, che connota in senso emancipatorio uno dei concetti più potenti – e allo stesso tempo ambivalenti – della riforma introdotta dalla legge 227/2021: la centralità della persona. Tale immagine non è nuova nel mondo dei servizi socioeducativi e la natura posizionale della metafora – il centro – può trarre in inganno. È facile concepire *la persona al centro* come un modo di rappresentare lo sguardo degli operatori rivolto verso di essa: la persona al centro di tutte

le valutazioni, che ciascuno porta nel proprio linguaggio e con le modalità della propria disciplina per contribuire alla descrizione di quel soggetto[1]. Tale visione, tuttavia, taglia fuori la carica definitoria che arriva proprio dalla Convenzione ONU, in cui la persona con disabilità viene rimessa al centro attraverso la modifica della sua posizione rispetto al mondo sociale: la persona con disabilità, pienamente legittimata a muoversi nel mondo sociale, non è più oggetto di valutazione, ma soggetto di uno sguardo che ne individua le barriere e ne valuta gli ostacoli secondo le direttrici esistenziali che autodetermina. È in questo senso che la centralità della persona, resa processo concreto di capacitazione attraverso il dispositivo del progetto, costituisce l'aspetto maggiormente impattante sul sistema di tutta la riforma. La centralità della persona, dunque, nella prospettiva della Convenzione ONU, non indica il convergere di tutti gli sguardi su di essa, ma richiama proprio la centralità del suo sguardo, la peculiarità della sua esperienza, la crucialità di tutti quei processi e quei dispositivi emancipatori e capacitanti che consentono a tale sguardo e a tale peculiarità di farsi elemento orientativo del progetto.
È un elemento del tutto nuovo, che stravolge il vecchio sistema di potere nei processi di costruzione degli accompagnamenti, basato sulla centralità dell'*assessment* dell'operatore, e che, di conseguenza, chiama in causa una sostanziale ristrutturazione dei dispositivi che a tale sistema di potere erano funzionali. L'*assessment* dell'operatore, nel vecchio sistema, era infatti centrale in termini di potere, dal momento che era da tale valutazione che discendevano gli interventi, le azioni, le opportunità disponibili. Con la riforma, grazie ai sostegni introdotti, è la persona stessa che ha il potere di governare il progetto. Se questa affermazione ci appare problematica, irrealistica, sconvolgente è perché non

1. La persona al centro di per sé non è garanzia di diritti e libertà: la persona, come ha osservato Ciro Tarantino nel corso di un intervento al convegno *Su base di uguaglianza* (Torino, 10-11 giugno 2025), si trova al centro anche del letto di contenzione.

abbiamo ancora interiorizzato la definizione di disabilità portata dalla Convenzione ONU: si tratta semplicemente dell'assunzione del potere che ciascuna persona senza disabilità ha, in automatico, di determinare il corso della propria vita senza valutazioni o conferimenti ufficiali.
Quando parliamo di potere di determinare la propria vita in mano alla persona con disabilità tendiamo invece, ancora oggi, a ricorrere subito a ragionamenti valutativi: riesce, non riesce, e come fa chi non riesce. Si tratta di un retaggio del modello medico-individuale, che condiziona il potere di autodeterminarsi ad alcune caratteristiche e mischia pericolosamente due ragionamenti che procedono in parallelo ma sono distinti. Da una parte, il potere – la facoltà – di autodeterminare la propria esistenza, che è incondizionato e connaturato al fatto di essere titolare di una cittadinanza piena. Dall'altra, i sostegni di cui una persona può avere bisogno per esercitare pienamente e quotidianamente quel potere, che possono essere anche molto intensi e articolati in alcune situazioni o contesti, e che sono soggetti a progettazione, costruzione, finanziamento. Può accadere, oggi accade molto di frequente, che l'indisponibilità di un sostegno metta in discussione la possibilità di autodeterminarsi, ma ciò non può essere portato a dimostrazione che a quella persona la facoltà di scegliere per sé non spetta, che si può mettere in discussione o limitare.
La centralità della persona consente anche di costruire la progettazione che configura la presa in carico contemplando tale complessità: già da tempo appare necessario che i servizi si dotino di approcci in grado di raccogliere connessioni, relazioni, percorsi di senso, individuandoli e registrandoli come dati significativi, scongiurando in questo modo i meccanismi che raccolgono la domanda in una progressiva semplificazione e che costruiscono l'incontro con la persona come una indagine volta a scoprire il "vero" problema. Malgrado *presa in carico globale* e *sistemica* siano da anni espressioni diffuse nei servizi,

infatti, raramente essi si sono dimostrati in una cornice diversa rispetto a una visione individuale del disagio, dell'esclusione, della marginalità.

Se il paradigma assistenziale era compatibile con il modello di presa in carico frammentante (Saraceno, 2019), centrato sullo sguardo paradiagnostico dell'operatore, le esperienze di attuazione hanno potuto guidare la riforma a costruire, nel nuovo modello, l'antidoto a tale frammentazione: la persona con disabilità al centro del processo di autodeterminazione che attraversa tutte le sfere della sua esistenza. Risulta evidente la spinta a un indirizzo nuovo per tutto il sistema di welfare, che ne supera una visione tecnocratica: «Il sistema di welfare non è una macchina, non è vero che ogni oggetto è afferrabile, manipolabile, valutabile, modificabile», sostiene Ranieri Zuttion[2]. Il paradigma tecnico ha assunto *a priori*, per molti anni, questa afferrabilità, prevedibilità, standardizzabilità e, proprio alla luce di tali irrigidimenti, si è rivelato non adatto a promuovere la cittadinanza. Il nuovo sistema, che è possibile fin da oggi costruire grazie alle coordinate fornite dalla legge 227/2021, corrisponde invece a quello che Zuttion (2024) chiama «paradigma relazionale-esistenziale».

Se si immagina di uscire da un paradigma tecnico, infatti, la persona non viene più presa in carico in quanto "portatrice" di un disagio, ma diventa soggetto di uno sguardo in grado di mantenere la propria complessità in termini biografici, di contesti di vita, di rete di relazioni. È in forza di tale sguardo che essa è regista del progetto di vita, con tutti i sostegni e gli adattamenti che questo ruolo di regia può richiedere a fronte dell'amplissimo spettro delle diversità umane. I servizi, che nascono per sostenere le persone incontrate in questo modo nei loro percorsi di citta-

2. Ranieri Zuttion è direttore del Servizio integrazione sociosanitaria della Direzione salute, politiche sociali e disabilità della Regione Friuli-Venezia Giulia. La citazione è tratta da un seminario di studi tenutosi ad Asti nel giugno del 2019.

dinanza, si modificano da luoghi di protezione, custodia e cura a *vettori di trasformazione*. Una trasformazione che non investe più soltanto le persone, con l'intento di ridurre il disagio (l'idea di prendere, aggiustare e restituire che sta alla base dei servizi *facility based*), ma si dirige in prevalenza ai contesti, con la finalità di sostenerli ad accogliere la molteplicità dei funzionamenti e della diversità umana.
In questo senso il progetto di vita, così come disegnato dalla riforma, consente di lavorare in un'ottica di promozione della cittadinanza per mezzo di un'autentica inclusione, passando cioè attraverso il costruire sistematicamente eterogeneità (Brugger-Paggi *et al.*, 2013); il paradigma assistenziale spingeva verso l'omogeneità, l'individuazione di soluzioni collettive, la costruzione di servizi aggregati per tipologia di disagio.

3.2.3. L'ideologia dell'esistente

L'impianto della riforma, sostenuto dalle esperienze attuative, raccoglie dunque un'evidenza: sussistono delle incompatibilità strutturali tra gli attuali modelli organizzativi dei servizi destinati alle persone con disabilità e la prospettiva promossa dalla Convenzione ONU. La piena attuazione, come abbiamo visto nel PAR. 3.2.2, necessita di un paradigma relazionale-esistenziale e di servizi organizzati secondo una logica *community based*. Se i servizi attuali sono strutturati per rispondere alla richiesta di protezione e custodia che contraddistingueva il paradigma assistenziale precedente, diversamente il sistema di sostegni disegnati nell'ottica della Convenzione ONU è chiamato a garantire la cittadinanza: si tratta di obiettivi radicalmente differenti. Per raggiungere oggi l'ambizioso traguardo di costruire il sistema che la riforma ha prefigurato, appare dunque necessaria una spinta intenzionale al superamento di quell'insieme di idee, discorsi e approcci che già nella prima edizione definivamo «l'ideologia dell'esistente» (Curto, Marchisio, 2020, pp. 103-7).

Si tratta della necessità diffusa di premettere a qualunque pratica, a qualunque riflessione, a qualunque pensiero l'opportunità di difendere, almeno in parte, ciò che spesso viene nominato come *l'esistente*. Con tale espressione si designa comunemente il sistema dei servizi per la disabilità, sia nel suo impianto organizzativo generale sia nelle declinazioni dei singoli servizi. La prima ragione per cui tale premessa è in contrasto con l'impianto della riforma attuativa della Convenzione ONU è che sposta pericolosamente il piano del discorso: assume il cambiamento epocale che la Convenzione ONU porta – rendere titolari di diritti persone che non lo erano – come se fosse qualcosa che ha come oggetto primario i servizi. La premessa secondo cui «è necessario difendere l'esistente» – e con essa tutte le varianti «non possiamo buttare via tutto l'esistente», l'accusa «ma allora voi state dicendo che l'esistente va cancellato» – rivela una modalità di pensare completamente serviziocentrica e autoreferenziale: è innanzitutto questo a non essere compatibile con la Convenzione ONU.

Infatti, così come nella legge 180/1978 non c'è scritto che i manicomi devono chiudere, la Convenzione ONU non dice niente rispetto ai servizi esistenti: parla piuttosto dei diritti delle persone. Nel momento in cui si legge la Convenzione ONU, un documento che sancisce e dettaglia diritti e libertà per persone di cui quotidianamente ci occupiamo e, a fronte di questo, si assume come principio operativo la *difesa dei servizi esistenti*, si compie dunque, di fatto, un'operazione ideologica: spostare il centro del discorso dalla persona al servizio. Tra tutti gli elementi di complessità, etici, giuridici, psicopedagogici che possono dare luogo a riflessioni anche critiche rispetto al compito di sostenere nel pieno godimento dei diritti persone che attualmente sono strutturalmente discriminate, si sceglie di adottare come premessa, di assumere come criticità principale, di evidenziare in maniera preliminare e sistematica la salvaguardia dei servizi esistenti. È una scelta che colpisce. In questo modo si mantiene immutato,

fin dalle premesse, il meccanismo secondo cui la persona viene dopo: prima dobbiamo parlare di che cosa ce ne facciamo dei servizi. La Convenzione ONU, invece, non dice che i servizi attuali vadano chiusi né che debbano essere conservati e neppure come debbano essere; semplicemente descrive accuratamente come devono essere le vite delle persone: libere, su base di uguaglianza, con uguale libertà di scelta, autodeterminate. Per la Convenzione ONU il punto è che alle persone vanno garantiti i diritti: ciò che accade ai servizi esistenti è irrilevante.

Rammarica notare, inoltre, come il riferirsi al sistema attuale di organizzazione dei servizi con l'espressione *l'esistente* costituisca di nuovo un'operazione ideologica. Viene spontaneo domandarsi, infatti, come mai i servizi siano l'esistente – che non va demolito ma preservato, mantenuto – mentre non siano considerati esistenti da difendere le centinaia di persone con disabilità e famiglie che chiedono piani personalizzati (a oggi, grazie alla spinta della riforma, sempre più organizzate in movimenti che fanno sentire la propria voce), gli operatori e le operatrici che obiettano ogni giorno alla messa in campo di pratiche di dominio e che in questi anni – dall'approvazione della Convenzione ONU – hanno cercato caparbiamente strade per costruire percorsi differenti, formandosi, spendendo tempo e risorse, mettendosi in discussione.

Alla luce delle opportunità offerte dalla riforma, un nuovo esistente si prefigura in modo chiaro: non si tratta più di un utopico futuro, ma di un preciso cammino operativo, nella complessità delle sfide che il sistema si trova a fronteggiare. In tale scenario la retorica dell'esistente, da preservare o, peggio, da cui partire, è una prospettiva ostacolante, fuorviante, inaccettabile: non solo ci si ritiene in diritto di definire i confini di un cambiamento che riguarda i diritti di un gruppo di persone a cui non si appartiene, ma anche di scegliere quali – tra i fenomeni che nel mondo attuale si manifestano – sono ascrivibili a questo esistente «da non buttare via» (centri diurni, comunità, quel certo laborato-

rio o quell'altro percorso) e quali invece non sono neanche da considerare "esistenti" (famiglie, persone e operatori che oggi, da dentro o da fuori, chiedono di modificare questo sistema).
Non si tratta di valutare l'inclusività degli attuali servizi, ma di superare un concetto di inclusione come lavoro basato sulla logica dell'almeno: la conoscono bene gli operatori che vivono con fatica sulla soglia dei servizi e provano a uscire, a portare fuori le persone. Coloro che lavorano nei servizi per la disabilità, infatti, si assumono spesso il compito – ingrato e frustrante – di regolare le asticelle degli "almeno": per poter essere accompagnato al bar deve almeno smetterla di urlare; per poter scegliere che cosa mangiare deve almeno saper dire che cosa vuole prima di aver assaggiato tutto; per poter vivere con una persona che ha scelto deve almeno saper fare la lavatrice (sì, a volte le connessioni sono un po' bizzarre); per poter lavorare deve almeno produrre tanto così. La logica degli almeno, negli anni in cui la Convenzione ONU non era così prossima alle pratiche, ha consentito l'inclusione di alcuni, forse di molti, ma è proprio la logica da cui oggi la Convenzione ONU ci libera: libera, prima di tutto, gli operatori e le operatrici.
«L'inclusione degli esclusi non è l'apprendimento delle regole del gioco degli inclusi da parte degli esclusi ma un mutamento delle regole del gioco», afferma Saraceno (2019, p. 14): se pensiamo alla disabilità, le persone che aiutano a comprendere questo significato dell'inclusione sono quelle che le regole del gioco non le imparano, non le possono imparare. Si tratta di coloro pensando ai quali gli operatori, quando si immaginano l'inclusione come normalizzazione, come apprendimento delle regole del gioco dicono: "Con quello lì non si può fare".
Si costruisce perciò un ragionamento al contrario, secondo cui l'inclusione passa dall'accompagnare la persona alla *performance* (al funzionamento) più vicina possibile a quella considerata normotipica. Tale assetto è, lo abbiamo visto, quello che sottende all'organizzazione dei servizi standardizzati su impianto *facility*

based: se saranno inclusi solo coloro che raggiungono certi *livelli di funzionamento*, ciò significa che saranno sempre necessari contesti, luoghi speciali, strutture per accogliere gli altri. In questo scenario, però, attuare la Convenzione ONU è impossibile, prima di tutto perché essa non consente di distinguere le persone con disabilità in *includibili* e no.

L'ideologia dell'esistente, dunque, lungi dall'essere uno scenario neutrale, si colloca sovente nella cornice di una cultura in cui «la dimensione etica non appare più costitutiva dei processi di conoscenza» (ivi, p. 126). In questa cornice, infatti, il termine etico viene usato spesso con un significato vagamente dispregiativo, un misto tra inutile, impossibile e pretenzioso. A volte si insinua persino l'assurda contrapposizione tra etica e scienza, come fossero termini antitetici. I processi conoscitivi, e molte delle energie a essi connesse, vengono di frequente assorbiti da questa cultura e «perduta questa dimensione essi si ripiegano al loro interno, perché non hanno più una tensione verso l'altro né verso il futuro, perché mi interessa descrivere un presente di cui assumo l'immutabilità» (ivi, p. 130). Al contrario, se parliamo di diritti, la dimensione etica e la dimensione utopica pervadono la realtà perché la prefigurano (Giannichedda, 2005): nelle aree più all'avanguardia della scienza – pensiamo alla medicina, all'ingegneria biomedica – l'etica costituisce sempre il presupposto dell'agire scientifico, di certo non ne incarna un opposto.

Una spinta importante per l'attuazione della Convenzione ONU è dunque offerta in modo capillare e diffuso nella possibilità di rintracciare all'interno e all'esterno dei servizi tutte le forme di resistenza verso l'«ideologia dell'iperrealismo pragmatico che chiede di essere ragionevoli, di pensare solo a quanto è possibile, di non autorizzarci un pensiero utopico come propulsore delle nostre scelte. È una sorta di ideologia del fattibile che derubrica a "utopistico" tutto ciò che è migliore dell'esistente affinché questo resti il migliore dei mondi possibili» (Saraceno, 2019, p. 130).

3.3. Professionalità e metodi alla prova della complessità

Se la Convenzione ONU chiede di lavorare in modo così profondamente differente, diventa di conseguenza necessario ripensare anche il rapporto tra pratiche e discorsi, metodi e strumenti.
È fondamentale prima di tutto restituire alle pratiche e ai processi che riguardano le persone con disabilità il medesimo sguardo che la Convenzione ONU ha su di esse: uno sguardo che concepisce la disabilità come una componente della varietà umana, la quale in nessun caso può far perdere a chi la attraversa la complessità che caratterizza ogni essere umano. Pur se a prima vista tale discorso può apparire astratto, attualmente ciascuna delle classificazioni che i servizi socioeducativi preconvenzione operano – le suddivisioni per diagnosi, per "gravità", per livelli, sulla base di valutazioni varie – è funzionale a un confinamento primariamente concettuale, a un distanziamento che consente agli addetti ai lavori di concepire le persone con cui essi entrano in contatto come *un altro tipo di persone* rispetto a coloro che fanno parte delle cerchie sociali, delle famiglie, a loro stessi. Anche se spesso non si tratta di un confinamento fisico, volto a collocare l'altro in un luogo specifico, si genera un distanziamento simbolico, che è in grado di orientare linguaggi, significati, pratiche e trattamenti.
Non è un processo che riguarda soltanto la disabilità: il fenomeno rispetto al quale tale distanziamento è stato maggiormente studiato è senz'altro, come lo definisce Hilberg (1995) stesso nel titolo del suo saggio del 1961, *La distruzione degli ebrei d'Europa* (cfr. in particolare il capitolo 4, *Definizione a mezzo decreto*). Si tratta del processo, allo stesso tempo cognitivo ed emotivo, che permette di classificare l'altro in modo che sia possibile pensarlo in una situazione che sarebbe inaccettabile per una persona percepita simile a noi.
Che cosa consente, oggi, di accettare che un giovane sia chiuso in un camerino di contenzione, o che una persona viva in un luogo senza la possibilità di cambiare casa, o che le sia preclusa

per sempre la possibilità di cercarsi un lavoro, senza precipitare nell'angoscia? Il trattamento speciale diventa ammissibile in virtù di una diversa natura di persona: le persone seguite dai servizi vengono percepite come non appartenenti ai luoghi in cui si lavora, in cui si abita, in cui si svolge la vita sociale. Allo stesso modo, esse non appartengono ai luoghi in cui si parla (spesso di loro), si scambiano idee, si costruiscono narrazioni, si prendono decisioni. Se si visualizza questo aspetto del meccanismo sistemico dell'esclusione, si vede come l'attuazione della Convenzione ONU attraverso un sistema di sostegni che vede la persona con disabilità obbligatoriamente in cabina di regia non possa essere derubricata a mossa naïf di persone non esperte, che ignorano il fatto che esistono funzionamenti troppo diversi per essere inclusi, ma si riveli, al contrario, una mossa potente e accurata per invertire proprio i meccanismi che rendono possibile ad alcuni l'essere nella posizione di stabilire chi è titolare di pieni diritti e chi no, in virtù della classificazione della sua differenza.

Il discorso sull'inclusione preconvenzione, infatti, non metteva in discussione la partizione a monte tra *mondo della disabilità* e *mondo di tutti* (di tutti gli altri...) ma, al contrario, si basava su di essa, concentrandosi sull'individuare modalità, strategie, strumenti in base a cui qualcuno, che altrove abbiamo definito «autoctono della cittadinanza» (Curto, 2022), doveva includere qualcun altro. Chi faccia parte del gruppo da includere e chi invece appartenga al gruppo a cui è domandato di includere non veniva mai esplicitato: era implicito, e poteva restare tale, proprio perché il discorso assumeva una partizione primaria che non rendeva necessarie ulteriori precisazioni. È in tale scenario che gli esiti istituzionalizzanti a cui alcuni percorsi di accompagnamento, anche personalizzato, conducevano – e talvolta ancora rischiano di condurre – non apparivano incoerenti, non destavano allarme né sospetto. Laddove il distanziamento, la differenziazione, il gesto di circoscrivere lo spazio esistenziale dell'altro (Basaglia, 1981) erano già presenti sottotraccia all'interno dei

processi di accompagnamento, accadeva sistematicamente che le forme di istituzionalizzazione restassero ipotesi plausibili, esiti indesiderabili, ma contemplati (Curto, 2024). Al loro concretizzarsi, dunque, si poteva provare dispiacere, ma nulla sembrava fuori norma, nulla generava allarme o si caratterizzava come eccezionale.

In questo senso i processi di personalizzazione che stanno prendendo forma grazie ai percorsi attuativi in corso (normativi e metodologici) sono radicalmente nuovi rispetto ai modelli del passato: essi, per la prima volta in modo esplicito e strutturale, costituiscono uno strumento di contrasto all'istituzionalizzazione. A questo punto risulta chiaro che tale sistema di contrasto non può configurarsi come una semplice metodologia di accompagnamento psicopedagogico, ma deve dipanarsi in un sistema di dispositivi, sostegni, misure e assetti che non lavorano assumendo la partizione del mondo sociale tra chi può parteciparvi pienamente e chi no, ma inseriscono elementi in grado di invertire tale sistematica suddivisione. Da qui la centratura del D.Lgs. 62/2024, il cui impianto emancipatorio descrive proprio tale processo di inversione, che si concretizza poi nelle pratiche secondo il modello di processo descritto nel CAP. 2.

L'aspetto dell'emancipazione, in questa prospettiva, risulta del tutto scollegato dalle caratteristiche delle persone: la possibilità di attraversare percorsi emancipatori non si configura in funzione di una raccolta di caratteristiche individuali, quanto piuttosto di un sistema di posizioni rispetto alle possibilità esistenziali. Se, al contrario, si guarda la marginalità come una sommatoria di attributi dell'individuo, si perde di vista il tema centrale dell'accessibilità: i meccanismi per accedere alle risorse, modellare i tempi e gli spazi in cui esercitare la cittadinanza, per attribuire significato all'esistenza sono costruiti per consentire l'accesso di chi attraversa alcune esperienze – personali, biografiche, sociali – e non altre. In questo senso la riforma della disabilità può avere un ruolo pionieristico e, come sostiene

Piccione (2023, p. 1), «una riflessione sistematica sui bisogni delle persone disabili finisce per far emergere anche delle direttrici di valenza generale, potenzialmente capaci di schiudere varchi pratici e metodologici per la rielaborazione di problemi globali che affliggono i diritti sociali nelle democrazie pluraliste contemporanee».

Accompagnare nella prospettiva dei diritti, dunque, non modifica soltanto ciò che l'operatore deve fare: cambia il modo in cui egli pensa e racconta il proprio lavoro, in cui concepisce i rapporti di potere con le persone che incontra. Il passaggio fondamentale per diventare un operatore che lavora attuando la Convenzione ONU non appare dunque di natura tecnica, ma è frutto di consapevolezza: «È possibile», ci consola Carrino (1982, p. 152), «imparare a distinguere tra i gesti, le nozioni, gli strumenti che possono davvero servire a lottare contro la sofferenza e le componenti parassite dell'identità professionale».

Le esperienze di questi anni lo hanno mostrato in modo univoco: apprendere le modalità operative che muovono un'attuazione autentica della Convenzione ONU significa *in primis* intraprendere la strada di una nuova logica professionale «aperta dal rifiuto non tanto della singola tecnica ma dal rifiuto delle logiche oppressive per sé e per gli altri» (ivi, p. 153). Questo «per sé e per gli altri» è fondamentale: un elemento emerso con forza dalle esperienze di attuazione è che, per mettere in campo percorsi di libertà, chi opera professionalmente per sostenerli non deve essere schiacciato a sua volta da meccanismi di potere, da costrizioni, da modelli organizzativi che lasciano spazi di manovra risicatissimi alla fine di una catena di comando di cui, dalla posizione che si ricopre, non si vede neppure l'inizio.

Si tratta di attuare delle piccole liberazioni quotidiane: ogni volta che si ribalta la prospettiva dal *consentire* al *sostenere un diritto*, ogni volta che si mette in discussione un gesto che si è sempre fatto, ogni volta che si assume consapevolezza della natura dei vincoli in cui ci si muove e, con essa, della loro intrinseca modi-

ficabilità, ogni volta che accade una di queste cose, che viene raccontata, che diviene oggetto di riflessione tra colleghi, si è fatto un passo verso l'attuazione della Convenzione ONU. Al contrario, il fatto di rendere «istituzione ogni tecnica e metodo, ogni sapere» (Saraceno, 2019, p. 26) fa sì che gli operatori perdano la capacità di interrogarsi, inizino a espellere qualunque elemento critico, si irrigidiscano e, perdendo plasticità, perdano anche la possibilità di accompagnare autenticamente la vita delle persone, che di questa plasticità è intrisa e si nutre.

Se ci si orienta in questo panorama, se si riesce a smascherare la pretesa di oggettività che intossica ancora troppo spesso le professioni sociali, diviene chiaro che ci si muove in uno scenario in cui nessuna azione è neutra rispetto al futuro e alla libertà delle persone per cui si lavora: o le si sostiene o le si ostacola. Parimenti, in questa fase storica di straordinaria opportunità di cambiamento, la posizione che si assume riguardo al processo di attuazione non può configurarsi come neutrale: o lo si accompagna o lo si ostacola.

Non si tratta certo di un processo semplice: anche abbandonare lo scientismo, i metodi rigidi, l'idea di sé stessi come esecutori è una forma del lasciare andare il potere. Significa rinunciare alla possibilità di autoproclamare qualcosa come scientifico nel momento in cui non è possibile sostenerlo dal punto di vista etico. Significa accogliere un'«etica dell'accesso» senza condizioni e muovere, di conseguenza, le proprie azioni professionali in «una nuova etica pubblica secondo cui i soggetti in quanto tali hanno diritto ad accedere» (ivi, p. 20) alla società di tutti.

All'interno di un paradigma assistenziale, infatti, il sistema tende a muoversi all'inverso rispetto all'etica dell'accesso e a «concedere spazi e risorse a condizione che esse siano compatibili con il controllo e la conservazione», mentre «un processo di *empowerment* è autentico solo se da esso risulta una diminuzione sensibile del differenziale di potere fra chi il potere ce l'ha e chi non ce l'ha» (ivi, p. 19).

Questo tocca profondamente la professionalità dell'operatore chiamando in causa il cuore del cambiamento di ruolo che consegue alla Convenzione ONU, cioè la dimensione del potere.

3.3.1. Oltre il collocamento

Un esempio di come la naturalizzazione dell'esclusione pervada in modo molto concreto le pratiche di accompagnamento è la condivisione della logica del collocamento, secondo la quale la risposta alle problematicità nella vita di una persona può configurarsi come uno spostamento di luogo. È importante citarla, perché si tratta del cardine di un'ideologia talmente indiscussa che viene spesso trasferita nelle metodologie di progettazione socioeducativa, anche personalizzata, persino quando si dichiara di muoversi in senso attuativo della Convenzione ONU. Si tratta di un'ideologia egemonica, che appare come data, scontata, neutrale, ma che ha effetti potenti sugli esiti esistenziali delle persone. Per i cittadini e le cittadine che non sono utenti dei servizi, spostarsi nello spazio, in particolare nell'accezione di modificare i due principali spazi di vita – quello abitativo e quello, perlopiù lavorativo, dove si trascorrono le giornate – costituisce, infatti, una scelta esistenziale maggiore: cambiare casa e lavoro (o scuola) sono scenari complessi nella vita delle persone, spesso frutto di scelte sofferte, operate a valle di lunghi periodi di considerazione di differenti ipotesi, scenari, possibilità di trasferimento. Oppure sono scelte stimolate dagli eventi, prese nella fretta di un'opportunità che si presenta o di circostanze insostenibili che si sono determinate. In ogni caso, spostarsi si configura come una scelta nella quale ciascuno costruisce, in maniera più o meno istintiva e condivisa con i propri cari, un suo personale set di indicatori, accuratamente pesati rispetto ai parametri che prende in considerazione; è un equilibrio delicato, che rispecchia quanto ciascuno degli aspetti coinvolti sia importante per la propria esistenza. Collocazione geografica, clima, modalità di

relazioni, opportunità lavorative e culturali formative, presenza di affetti, distanza dalla precedente casa, forme dell'abitazione, parametri di convivenza: modificare il proprio luogo di vita è una delle scelte più complesse che una persona può essere chiamata a fare.

Quando si agisce per costruire pratiche di personalizzazione, proprio qui si può realizzare un indicatore chiave, in grado di rivelare quanto tale personalizzazione si sta muovendo realmente in attuazione della Convenzione ONU: è la restituzione di questa multifattoriale complessità nella costruzione del luogo di vita, opposta all'ideologia della collocabilità che spesso tende a orientare metodi e strumenti. Si tratta dell'obiezione primaria – che il costante riferimento alla Convenzione ONU ci consente – al fatto stesso che esistano alcune persone per cui spostarsi, essere spostati, trasferiti, inseriti in questo o quel servizio, più o meno residenziale o pervasivo rispetto alla quotidianità, appare un gesto semplice, spogliato di implicazioni, valutabile dall'esterno, da altri, spesso secondo parametri monodimensionali, centrati sulle caratteristiche della persona e, soprattutto, non autodeterminati.

Che ci si stia muovendo fuori dal perimetro della Convenzione ONU lo rivela il fatto che la domanda "dove lo inserisco?" appaia foriera di possibili soluzioni per la vita di una persona. Negli anni recenti, anche la progettazione personalizzata è stata spesso esposta a questa deriva; complice anche lo schiacciamento dell'analisi dei meccanismi di istituzionalizzazione sulle unità di offerta dei servizi – individuate di volta in volta come più o meno istituzionalizzanti –, sì è diffusa la concezione del trattamento della persona come orientato in via prioritaria da un collocamento. Si condivide spesso l'idea che chi è escluso o sofferente vada semplicemente collocato meglio: non in quel centro ma in un altro, non in quel tirocinio ma in un altro, non in quella struttura ma in un'altra. Niente di più distante dalla progettazione personalizzata in attuazione della Convenzione ONU, di cui la riforma disegna la cornice.

A oggi l'ampio dibattito giuridico, organizzativo, pedagogico innescato da questo grande cambiamento offre l'occasione, per la prima volta da quando esistono i servizi socioeducativi, affinché la personalizzazione si sviluppi come opportunità di emancipazione. Le condizioni perché ciò accada sono definite, lo abbiamo visto, a diversi livelli: evoluzione normativa, riassetti sostanziali dell'organizzazione dei servizi, sviluppo di nuove forme di rivendicazione nei movimenti, sviluppo di nuove pratiche. Si tratta di una convergenza favorevole, mai avvenuta prima, che consente alle pratiche di progettazione di ricostruirsi coerentemente con quella rimessa in discussione della partizione primaria dello spazio sociale che si citava sopra, rifiutando di diventare uno strumento di avvicinamento alla norma e proponendosi, al contrario, con una funzione di mediazione e sostegno in grado di agire soltanto in un quadro di legittimità di accesso alla piena cittadinanza.

4. Tre chiavi per l'attuazione

4.1. Il cammino dell'attuazione

All'uscita della prima edizione (Curto, Marchisio, 2020), il cammino dell'attuazione era incerto riguardo a tempi e modalità. Oggi ci troviamo di fronte a un'opportunità epocale: un cambiamento in grado di trasformare in realtà concreta ciò che la Convenzione ONU sancisce per tutte le persone con disabilità del nostro paese. La strada normativa è segnata e, anche se progressivi miglioramenti dal punto di vista della regolamentazione potranno renderla più fluida, già attuabile. Le esperienze metodologiche sono ricche e numerose, e pur nelle differenze territoriali che contraddistinguono il nostro paese da più parti i servizi socioeducativi e sociosanitari si stanno attivando. Le persone chiedono a gran voce la piena attuazione, i professionisti e le professioniste che operano quotidianamente nel campo attendono il cambiamento, sono pronti.
Nella prima edizione (Curto, Marchisio, 2020), la proposta contenuta nel quarto capitolo era tracciare delle strade, offrire delle chiavi che consentissero di orientarsi attraverso la moltitudine di esperienze e idee che allora si affollavano nel dibattito, valutandone la potenzialità in termini di attuazione della Convenzione ONU e forse, più in generale, del paradigma dei diritti. Tali chiavi di lettura e assetti di pratica si possono riproporre oggi con maggiore chiarezza, forti dell'impianto della riforma e dell'indirizzo che l'attuazione ha preso. Sono punti fermi, elementi strutturali e trasversali che, alla luce degli anni trascorsi, possono aiutarci a fissare gli elementi chiave del cammino che ci attende nel prossimo futuro.

Quindi, per introdurre il discorso, possiamo domandarci come va l'attuazione? La Convenzione ONU è attuata oppure no? Per comprendere meglio questo aspetto possiamo fare un esempio in un altro ambito: concordiamo nell'affermare che una delle chiavi per far funzionare un rapporto di coppia è la comunicazione. Tuttavia, non ha tanto senso aspettarsi che a un certo punto "avremo comunicato" e quindi che quell'azione puntuale di comunicazione, svoltasi una volta per tutte, avrà assicurato alla nostra coppia un buon funzionamento per sempre. Comunicare, promuovere i diritti, dismettere il potere, stare nella complessità non sono eventi che accadono una volta, è un modo, un'attitudine, una posizione. «I diritti», sostiene Piero Bertolini (2003, p. 70), «hanno bisogno di una continua riaffermazione, di una continua riproposizione, di un continuo riconoscimento, di un continuo sforzo di diffusione»: è questa riaffermazione, insieme all'assunzione di consapevolezza che essa comporta, a essere l'obiettivo primario delle tre chiavi qui descritte.
Tuttavia qualcosa è cambiato. Se nella prima edizione (Curto, Marchisio, 2020) eravamo davanti a uno scenario di lungo periodo, ora la riaffermazione e l'allenamento a praticare la promozione dei diritti sono quasi un'urgenza: il 1° gennaio 2027, la piena entrata in vigore del D.Lgs. 62/2024 renderà il progetto di vita individuale personalizzato partecipato un diritto di ciascun cittadino con disabilità (Piccione, 2023, pp. 123-46). In questo nuovo, dinamico scenario, le chiavi attuative diventano direttrici di concretizzazione a cui si possono agganciare azioni concrete in ambito formativo, progettuale, organizzativo, politico, contribuendo a costruire l'infrastruttura culturale del grande cambiamento che il nostro paese sta attraversando.

4.2. Risemantizzare

La prima chiave possiamo sintetizzarla nel verbo *risemantizzare*. Si tratta di ridisegnare l'universo semantico della disabilità

riorientandolo sulla base di una profonda comprensione della definizione relazionale contenuta nella Convenzione ONU. Per provare a mettere in campo nel concreto alcune riflessioni che guidino nel processo, possiamo utilizzare una coppia di opposti che ci aiuti a orientarci: rompere-ricostruire.

Rompere significa prima di tutto spezzare connessioni, interrompere automatismi e legami spontanei tra pensieri e azioni. Vuol dire mettere in discussione i collegamenti che spesso, senza soffermarci a pensare, attiviamo quando ci occupiamo di accompagnamenti sociopedagogici di persone con disabilità: ogni volta che considerando la vita adulta si pensa automaticamente alla casa, quando si parla di lavoro e si entra subito nella dimensione dell'addestramento, ogni volta che parlando di sessualità ci viene in mente la gestione dei *comportamenti problema*. Se rompere tali connessioni è stato utile nei primi anni dell'attuazione per liberarsi dagli automatismi e riuscire a intraprendere nuove strade, oggi è necessario per cogliere le risorse trasformative con cui la riforma impatta sull'operatività, diventando sempre più consapevoli del paradigma da cui muove il nostro agire quotidiano, liberandone il potenziale operativo.

Da una parte, infatti, le esperienze di attuazione hanno mostrato che spezzare le connessioni consente di aprire nuovi spazi di lavoro, dall'altra hanno evidenziato che, dal punto di vista dell'accompagnamento, attuare la Convenzione ONU significa prima di tutto *ricostruire*, nel doppio significato di costruire nuovamente laddove è distrutto e ricostruire – come si ricostruisce una storia – la possibilità concreta per quella specifica persona di praticare i propri diritti. La riforma parte da questo specifico punto, scegliendo con accuratezza come infrastruttura dei processi necessari il progetto di vita individuale personalizzato partecipato.

Su questa scorta, il nuovo modello di accompagnamento si concretizza prima di tutto nel ricostruire opportunità. Opportunità concrete, autentiche, sostenute e presenti nel mondo di tutti, che

vadano nella direzione che la persona desidera o che le offrano la possibilità di scoprire questa direzione. Le esperienze di attuazione avevano già mostrato che è proprio la ricostruzione di queste opportunità – e il processo che la accompagna – a consentire alle persone di vivere come cittadini sulla base di uguaglianza con gli altri e, elemento non secondario, di aspirare a opportunità sempre nuove. La riforma raccoglie questa sfida attraverso l'orientamento del progetto a desideri e aspirazioni, generando la necessità dei nuovi strumenti che abbiamo affrontato nel CAP. 2.
Rompere e ricostruire: fin dai primi percorsi di attuazione, ormai oltre dieci anni fa, la spinta della Convenzione ONU ha portato a rompere le connessioni consuete, in particolare quella – decisamente critica nella prospettiva dei diritti – tra possibilità di vivere nel mondo di tutti e il cosiddetto *livello di autonomia*. Si è assunto che questa connessione si potesse spezzare e si è lavorato per dimostrarlo. Una volta interrotto tale automatismo, si è iniziato a impostare l'altro capo dell'opposto: ricostruire. Parafrasando Peppe Dell'Acqua (2014) potremmo affermare che quando è stato possibile ripulire lo spazio da gravità e competenze si è potuto iniziare a vedere autenticamente le persone e, a partire da loro, a ricostruire. Se non dobbiamo aumentare le competenze, ci si è domandati, allora che cosa dobbiamo fare?
Prima di intraprendere questo lavoro, durato anni e sviluppatosi insieme agli operatori e alle operatrici di tanti territori, non avevamo gli strumenti per vedere qualcosa di diverso, poiché immaginavamo il contesto come un dato sostanzialmente immodificabile. Ci appariva del tutto accettabile, quindi, che esistessero tipi e livelli di funzionamento da raggiungere per fruire dei diritti, mentre persone con altri tipi di funzionamento la cittadinanza non la potessero praticare. Stava a quel punto a noi, di buon cuore, prenderci cura di questi esclusi.
Oggi, la cornice della riforma e una comprensione più profonda della definizione di disabilità contenuta nella Convenzione ONU ci impediscono di continuare a pensare al contesto come

immodificabile, anzi, al contrario, lo indicano chiaramente come il dato disabilitante, su cui concentrare l'azione.
Per ricostruire in concreto le opportunità abbiamo a disposizione gli strumenti per visualizzare la plasticità dei contesti del mondo in cui vivono tutti i cittadini, iniziando a farci nuove domande, facendo seguire a ogni "non si può" la domanda "perché no?" e finendo per trasformare i "non si può" in "che cosa è necessario fare affinché si possa?".
I tempi sono maturi, gli strumenti e le cornici ci sono affinché il compito dei servizi diventi quindi quello di far sì che il contesto si modifichi per consentire la cittadinanza proprio a tutti, e non di valutare per chi la partecipazione sia possibile e per chi no. Sono queste le pratiche che discendono dall'intento di ricostruire: ricostruire contesti, intessere relazioni con le persone che funzionino da ponte, mettere in campo sostegni, aiutare a visualizzare diritti.
Il modo di accompagnare i contesti, sviluppato attraverso le esperienze attuative, ci ha aiutati anche a mettere a fuoco un'accezione di cittadinanza precisa e situata, utile per rendere concreti i cambiamenti prefigurati dalla riforma. In questo quadro, infatti, non si intende certo con *cittadinanza* uno status (Saraceno, 2013) né tantomeno, come ancora talvolta avviene in percorsi destinati a persone con disabilità, un insieme di competenze legate all'esercizio dei diritti politici (votare, fare i documenti ecc.). Si tratta piuttosto di concepire la cittadinanza come un sistema di interazioni e opportunità di cui ciascuno dispone all'interno della comunità in cui sceglie di vivere.
La dimensione dell'accesso diventa cruciale, poiché fanno parte della cittadinanza tutti quei diritti quotidiani che si declinano nella possibilità di accedere ai luoghi di tutti e di assumere, all'interno della comunità in cui si vive, quei ruoli che corrispondano ai propri desideri e aspettative. Dal diritto a scegliere dove e con chi vivere al rispetto della vita familiare, fino alla possibilità di costruire la propria esistenza sulla base di ciò a cui si aspira: la

nuova centratura del progetto di vita decentra in modo sostanziale tutte le connessioni tra diagnosi, bisogni supposti e risposte standard. La diagnosi c'è, è scritta sulla cartella clinica di quella persona ed è stata accuratamente formulata, ma per sostenere i suoi diritti la cartella clinica non ci serve: è quello che l'impianto della riforma prevede, quando sgancia la valutazione di base dalla valutazione multidimensionale. La prima stabilisce se quella persona è oppure no una persona con disabilità, la seconda si articola per valutare le barriere nei contesti di vita. Due valutazioni diverse, operate da soggetti diversi in tempi diversi e con strumenti radicalmente diversi. Una volta superate le resistenze culturali, comprendere questo passaggio è semplice. È come se, quando andiamo a fare la carta d'identità, portassimo con noi gli esami del sangue: con tutta probabilità l'impiegato ci direbbe che non gli interessano, e questo avverrebbe non perché non creda all'esistenza degli esami del sangue o ritenga che siano un esame superfluo, ma semplicemente perché per portare a termine il suo lavoro quegli accertamenti clinici non servono. Allo stesso modo, per promuovere la cittadinanza la diagnosi non serve, lo abbiamo visto nella descrizione del processo di costruzione del progetto di vita (cfr. CAP. 2): in nessun passaggio ci sono servite diagnosi e valutazioni a essa connesse.

Qui si innesta l'altro significato di ricostruire che citavamo già nella prima edizione (Curto, Marchisio, 2020), e per cui oggi il dispositivo del progetto di vita ci mette a disposizione nuovi strumenti: *ricostruire una storia*. Rompere connessioni per ricostruire opportunità è, infatti, un lavoro strettamente intrecciato con la ricostruzione della soggettività: una soggettività complessa, articolata, plastica, che è impossibile descrivere attraverso l'indicazione di una sola caratteristica, di una nota clinica, di un comportamento. È un aspetto molto importante da sottolineare, perché uno dei rischi della centratura del discorso sul contesto è che la persona con disabilità, la sua autodeterminazione, la sua peculiare unicità restino sullo sfondo. In *Percorsi di vita e disabi-*

lità (Marchisio, 2019) era ben illustrato dal punto di vista metodologico; nella riforma è concretizzato, sotto il profilo dell'infrastruttura normativa, che è la persona con i suoi desideri e le sue attitudini a guidare tutto il processo, e che le opportunità non sono da intendersi come una pioggia di generiche occasioni, bensì una costruzione puntuale della possibilità di vivere l'esistenza che «has reason to value» ("che si desidera"), per dirla con le parole di Amartya Sen (1999, p. 17). Si tratta della ricostruzione parallela della storia e dell'identità di ciascuno e dunque di quella *aspirazione al futuro* che guida e consente l'esistenza di ogni persona (Appadurai, 2004, 2013): è a tale aspirazione che oggi la normativa chiama a raccordare il progetto di vita.

Dal punto di vista psicopedagogico ciò significa restituire alla persona la possibilità di essere pienamente soggetto, e non più "utente" etichettato e preso in carico sulla base di una singola caratteristica, non più "persona fragile" strutturalmente svantaggiata, non più "oggetto" a cui applicare un metodo educativo. Il meccanismo da interrompere è quello in cui esistono connessioni che conducono implicitamente a uno spazio sociale predefinito, che altri hanno circoscritto e al quale è consentito accedere non come Mario, cioè un individuo specifico con la sua storia e le sue caratteristiche, ma in quanto autistico, ad esempio, senza che Mario stesso abbia alcuna possibilità di intervenire nel processo e senza che in tale processo possa avere un ruolo dirimente l'elemento complesso che è la sua soggettività.

Il legame tra soggettività e attuazione dei diritti – sia nella rottura delle precedenti connessioni sia nel processo di ricostruzione – è uno dei cardini della deistituzionalizzazione nel movimento basagliano, come ben evidenziato anche da Rovatti (2013, p. 53) quando afferma che, nel momento in cui si mette «in chiaro che in primo piano ci sono i diritti, si dà un'indicazione molto importante: restituire la soggettività significa restituire i diritti negati». Fin dal principio, nel corso delle esperienze di attuazione, seguendo i percorsi, le traiettorie esistenziali di ogni persona,

emergeva che i diritti di cittadinanza e la soggettività di ciascuno, la sua storia nei termini in cui la portava nella relazione, le preferenze, le attitudini individuali interagivano con diverse dimensioni: quelle della casa, del lavoro, delle relazioni sociali. Questo è avvenuto quando si è lavorato per la chiusura dei manicomi (Dell'Acqua, 2014), ed è uno dei processi principali che vanno a comporre la progettazione individuale personalizzata partecipata come definita dalla riforma: ricostruire un percorso di vita come si ricostruisce una trama narrativa, raccogliendo elementi, ascoltando il racconto che ciascuno fa della storia della propria famiglia, con le proprie parole, in modo situato e ogni volta differente, non con lo scopo di "scoprire il vero problema", ma con l'obiettivo di sostenere un autentico percorso di emancipazione, attraverso i sostegni, puntuali e sistematici, alla partecipazione che il progetto consente di costruire (cfr. CAP. 2).

Accompagnare e sostenere la persona nell'ottica della Convenzione ONU, questa è l'indicazione metodologica che ne deriva, non significa quindi rendere il disabile meno disabile, non significa "normalizzare". Nel corso delle esperienze di attuazione questo aspetto era già emerso con forza da diverse voci, oggi costituisce il cuore attuativo più importante, il bivio dove si gioca la reale possibilità di una messa a sistema. La normalizzazione non rappresenta necessariamente un percorso guidato da cattive intenzioni: talvolta si è spinti dall'intenzione di mostrare che anche la persona con disabilità, inserita nel percorso di accompagnamento adeguato, può abitare, lavorare, socializzare come gli altri. Per molte persone con disabilità questo è stato, e lo è talvolta ancora oggi, un modo di sfuggire a quella che abbiamo chiamato *carriera assistenziale*: riuscire a funzionare in modo che il contesto non rilevi come limitante la condizione di disabilità e che quindi, a fronte di minore sostegno richiesto, consenta maggiore libertà.

Quando, magari durante una delle prime esperienze di attuazione, ci è capitato di prendere la strada della normalizzazione, abbiamo avuto la fortuna di essere sempre richiamati da qualcu-

no – di solito genitori, a volte persone con disabilità – che ci ha posto la questione della soglia dicendoci: "Attenti, se fate così, noi restiamo fuori". Oggi queste voci non sono più un intervento a margine di un incontro, una mail di qualcuno che prendeva coraggio: sono sempre più forti, organizzate e concrete, in grado di presidiare le pratiche attuative in senso antiabilista. A quasi vent'anni dall'approvazione della Convenzione ONU, è chiaro che la prospettiva operativa della normalizzazione non può essere considerata coerente con il documento delle Nazioni Unite. Se intendiamo l'attuazione come un percorso di "avvicinamento alla normalità", ci sono delle persone che restano senza l'opportunità di vedere attuati i propri diritti e questo, la Convenzione ONU lo afferma senza margine di dubbio, non è possibile. Appare necessario, di conseguenza, scandagliare ciò che si intende oggi, realmente, per *inclusione*, analizzando quanto questo concetto sia influenzato, in tutti i campi e non solo per le persone con disabilità, da una forte spinta diffusa alla normalizzazione.

4.3. Il problema della normalità

Il titolo del paragrafo prende spunto dal commento che – variamente declinato – si è sollevato ogni volta che, nel corso delle esperienze attuative, abbiamo raccontato il contenuto della Convenzione ONU a una platea di persone addette ai lavori: «È una bella prospettiva, ma bisogna fare i conti con il problema della gravità». Oggi, la medesima obiezione si intercetta, pur con minore frequenza, in merito alla riforma, e finisce per intessere un'aura di scetticismo attorno alla sua applicazione, insinuando un "non è per tutti" che, seppur di norma è frutto di una mancata comprensione globale del processo, si aggancia facilmente alle esperienze degli operatori. Se l'obiezione che chiede di ripartire tra chi può essere e chi no titolare di diritti umani, sulla carta tanto irricevibile, persiste nei discorsi attraversando ormai quasi vent'anni di attuazione della Convenzione ONU sui territori

(nonostante le esperienze mostrino sistematicamente il contrario) è proprio perché si aggancia al problema della normalità, la nostra seconda chiave per l'attuazione.
Quando la Convenzione ONU è stata approvata, la disabilità rappresentava uno degli esempi più evidenti di situazione in cui l'esclusione veniva percepita, descritta e trattata come conseguenza lineare di un dato intrinseco, dovuta cioè a una caratteristica interna della persona. Uno degli elementi che meglio rivela questo aspetto è l'indicibile fatica che moltissimi fanno – in modo trasversale tra operatori, persone con disabilità, familiari, accademici – nello smettere di usare il concetto di *gravità* come guida per il pensiero. La Convenzione ONU, è noto, si riferisce a tutte le persone con disabilità senza operare distinzioni in relazione al livello o al tipo di supporto necessario (cfr. Cieza *et al.*, 2018). Quello che il documento dell'ONU afferma non è che i diritti sono gli stessi qualsiasi sia la gravità, ma che il concetto stesso di gravità è improprio e privo di senso nell'ottica dell'attuale definizione di disabilità e che, dunque, non è più utilizzabile.
Nell'ambito del nuovo paradigma, del resto, non potrebbe essere altrimenti, poiché la disabilità non è più considerata una condizione propria della persona, ma è definita, lo abbiamo visto nel CAP. 1, come la conseguenza dell'interazione con barriere che limitano la partecipazione, risultando pertanto impossibile da descrivere e da misurare una volta per tutte. La Convenzione ONU ci ha fatto scoprire che senza la gravità siamo perduti. Fin dall'inizio del lavoro su questo tema, infatti, durante percorsi formativi, incontri, dibattiti incontriamo persone che sono al corrente e concordano con il fatto che il concetto di gravità sia superato ma, scusandosi (a volte, bizzarramente, con il formatore, come se fosse una parolaccia), lo utilizzano ugualmente. Lo fanno, dicono, "perché così ci capiamo", "per spiegarmi". Lo fanno perché senza usare il concetto di gravità non riescono a esprimere il pensiero che stanno formulando. La stessa sorte, se ci pensiamo bene, ce l'ha anche la parola *normale*, che già da tempo

è diventata confusamente *politically uncorrect* laddove opposta a *disabile*, e viene usata di solito corredata dalle scuse, preceduta da qualche formula tipo "per capirci diciamo normale", "passami il termine: normale", "tra virgolette normale", oppure variamente camuffata con termini come *normotipico*, *normoabile* e tutte le varianti.

Tutto ciò è interessantissimo poiché mostra quanto questi concetti siano strutturali per il pensiero: non riusciamo a eliminarli nemmeno se vogliamo, perché pensiamo strutturalmente dentro un sistema in cui quel concetto ci serve, come diciamo noi stessi, "per capirci". La forte spinta all'attuazione innescata dalla riforma, basata proprio sulla definizione della disabilità come una delle forme della diversità umana, comporta un impegno a «mettere in discussione le logiche della desiderabilità sociale e la supposta neutralità dei nostri sistemi di riferimento, basati sull'idea di una norma maggioritaria alla quale si contrappongono forme minoritarie di diversità variamente connotate» (Sodi, Monchietto, 2025). Strumento alla portata di tutti per tale messa in discussione è proprio il linguaggio: la ricerca delle parole per esprimersi senza ricorrere a vecchie categorie.

Anche qui il nuovo quadro normativo accompagna in modo consistente il cambiamento, modificando la terminologia di tutta la normativa per adeguarla alla Convenzione ONU. L'aspetto terminologico non basta, ma ciò non vuol dire che sia irrilevante. Al contrario, passare a concepire le persone come persone con disabilità (e non handicappati, invalidi, diversabili...), il fatto stesso di poter disporre di un'espressione condivisa di matrice collettiva, coniata in un documento sui diritti, spinge a interrogarsi sulla forza delle parole. Se questo passaggio è cruciale, maggiormente strategico in termini attuativi è proprio il superamento del concetto di gravità che la normativa rende concreto. Infatti, le resistenze a questo passaggio sono tante, e si esprimono prevalentemente secondo la linea argomentativa per cui gli spostamenti terminologici non cambierebbero niente. Ma se

per autrici: non è "diversamente abili"?

abbandonare il concetto di gravità è così semplice e superficiale che non cambia niente, perché continuiamo a usarlo? È proprio il fatto che ancora oggi ci sia necessario dire, per capirci, *grave*, *gravissimo*, *normale* a far nascere la domanda che consente il cambiamento: com'è possibile che se non diciamo queste parole non ci capiamo? Che cosa c'è dentro queste parole di così prezioso che se ce ne priviamo tutto il nostro sistema di pensiero diventa inesprimibile? Che cosa vuol dire, veramente, *grave*? Proviamo a ragionarvi resistendo alla tentazione difensiva: ovviamente non stiamo parlando della gravità della polmonite o del morbillo ma della gravità della disabilità, un concetto che, pur non esistendo di fatto nei documenti ufficiali, orientava fino alla riforma tutto il nostro sistema di supporti e servizi.

Tutte le persone hanno modalità qualitative e livelli di funzionamento diversi, ciascuno differente dall'altro e ciascuno differente nel tempo e nello spazio. Questa è un'affermazione banale, che fa parte dell'esperienza quotidiana: c'è chi ricorda facilmente tutti gli impegni a memoria e chi ha bisogno di un'agenda, c'è chi non sopporta di prendere i mezzi pubblici affollati e piuttosto percorre volentieri lunghi tratti a piedi, c'è chi mentre ascolta qualcosa che deve ricordare funziona meglio se scrive, chi invece di scrivere disegna (e ricorda tutto), c'è chi non riuscirebbe a fare un lavoro in cui è richiesto di stare 8 ore seduti perché ha bisogno di muoversi spesso, c'è chi al mattino è attivissimo e la sera stanco molto presto e chi invece fino alle 11 ha la mente rallentata, mentre può continuare a discorrere attivamente fino a tarda notte. Si potrebbe andare avanti all'infinito con questi esempi, che spesso sono oggetto, tra amici e parenti, di scherzi e soprannomi. Che cosa differenzia i funzionamenti socialmente accettati – sui quali al massimo si viene bonariamente presi in giro – da quelli classificati come appartenenti a un altro regno, quello della patologia?

Una prima ipotesi, spesso implicita e largamente parte del luogo comune, è che sia l'origine del funzionamento a determinarne

l'accettazione: "Da una parte", afferma il nostro commentatore critico, "ci sono le preferenze, ma per i funzionamenti dati da patologie è differente". Ma è davvero così? Se io ho una forte miopia che mi porta a non vedere bene di sera, nonostante gli occhiali, e a strizzare spesso gli occhi, questo non viene classificato come funzionamento anormale, perché? Eppure l'origine è senza dubbio patologica. E, inoltre, se pensiamo a noi stessi, a un nostro comportamento tipico – mordo le penne, accavallo le gambe, mangio le unghie, preferisco camminare scalzo, odio mettere la testa sott'acqua –, sappiamo dire se è una "preferenza" oppure se è un modo di essere dettato da qualcos'altro? Da qualcos'altro di biologico? Di psichico? Di sociale? Di biografico? Tutto insieme? Lo controllo? Non lo controllo? Potrei controllarlo ma mi risulta molto faticoso e quindi preferisco non farlo? Ci stiamo accorgendo del perché non riusciamo a smettere di pensare in termini di normalità e gravità, delle ragioni per cui fatichiamo così tanto a metterli in discussione: sono concetti che funzionano, che si riescono a utilizzare come principi ordinatori solo finché vengono dati per scontati, assunti come fatti, senza ulteriori indagini.

Ci è evidente, a questo punto, che la normalità è un costrutto sociale (Sodi, Monchietto, 2025), così come è esperienza di ciascuno il fatto che non tutte le diversità sono socialmente valutate allo stesso modo: alcune differenze di funzionamento sono state assunte come tali, e dunque assorbite dalla normalità, altre no. Inoltre, il concetto stesso secondo cui ci sono dei funzionamenti "dati" da patologie sta in un modello deterministico a causalità lineare che si rivela molto facilmente inadatto a descrivere la realtà: se lo pensiamo su noi stessi ci risulta ovvio, non abbiamo bisogno di ulteriori prove. Se mi domando perché mordo le penne, subito capisco che si tratta di un intricato sistema di fattori, che dipende dalla situazione, dal contesto, dalla penna, dalla mia storia, dalla sensazione che mi dà il mordere la penna, e probabilmente ci stanchiamo presto di cercare l'origine di quel

comportamento, perché in fin dei conti lo valutiamo... normale (diciamo "per capirci").
Non sopporto di prendere i mezzi pubblici quando sono affollati: perché? La ragione è forse il mio olfatto molto fine? Oppure il fastidio della pelle al contatto con la folla? Hanno influito esperienze negative avute in passato? Quando pensiamo a una nostra caratteristica, o a un nostro funzionamento, ci appare subito evidente che non può essere determinata da un solo aspetto (solo dalla biologia, solo dalla nostra esperienza ecc.): siamo esseri umani complessi e lo siamo sempre, i funzionamenti sono soltanto ciò che di questa complessità si vede in un dato contesto e in un dato momento. Quando il medesimo ragionamento lo pensiamo sugli altri, tendiamo però ad assumere più facilmente modelli di spiegazione lineari e monofattoriali. Quando poi c'è una diagnosi, questa tende a diventare ipertrofica tra le cause: io non gradisco prendere l'autobus affollato per un complesso insieme di fattori biopsicosociali, Andrea non sopporta prendere l'autobus perché è autistico. Anche in questo passaggio, le persone con disabilità scontano una sistematica riduzione della loro complessità e della totalità della loro esperienza, che viene ancora troppo spesso ricondotta a una radice diagnostica.
Torniamo ora alla domanda iniziale: perché alcuni funzionamenti sono considerati normali e altri no? Una volta compreso che non è l'origine del funzionamento a definirne l'accettabilità, proviamo a capire se il discrimine stia nell'esito. Se ricordo tutto a memoria oppure ho bisogno di scrivermi le cose, se fatico a stare fermo per più di 2 ore o è una cosa che mi riesce facile, se non sopporto di stare pigiato in un mezzo pubblico oppure se non mi va di camminare per chilometri sono opzioni di funzionamento che non vengono neppure indagate come tali. Ve ne sono altre, invece, che non sono sullo stesso piano: fatico a stare fermo per più di 20 secondi, non sopporto di stare in una stanza con altre 3 persone, non mi va di camminare per 10 metri. Leggendo questi funzionamenti, pensiamo subito a situazioni che

classifichiamo come patologiche. Come il lettore si sarà accorto, è cambiata solo la quantità: se fatico a stare fermo per più di 2 ore questo ci appare rientrare nella variabilità umana, se invece di 2 ore sono 20 secondi lo classifichiamo come patologico. Se non tollero stare su un bus con altri 60 viaggiatori è un elemento che ci appare parte della vita, se non tollero stare sul bus con altri 3 invece sono "deviante". Arriviamo così a due domande chiave: dove stia il confine, e perché stia proprio lì.

Poiché, infatti, la Convenzione ONU ci impone di immaginare delle società dove le persone possono essere cittadini indipendentemente dalle modalità di funzionamento e la riforma che la attua accompagna alla concretizzazione di tale diritto, è necessario domandarsi come mai sia stata necessaria addirittura una riforma, come mai ancora nel 2025 per alcune persone i diritti hanno una soglia. Chi l'ha messa lì, e non un po' più in alto o un po' più in basso? È stata sempre lì, questa soglia, o si sposta nel tempo e nello spazio? La Convenzione ONU, del resto, lo dice esplicitamente: la disabilità è da considerarsi «parte della diversità umana» (art. 3); non esiste "soglia" che tenga dal punto di vista dei diritti.

Partiamo dalla prima domanda: dove sta il confine? Perché se scendo dal pullman infastidito quando ci sono 60 persone è normale mentre se scendo quando ce ne sono 3 è patologico? E soprattutto: 55 è normale o patologico? 50? 40? 10? 8? Dove sta, appunto, il confine?

La risposta che abitualmente le discipline si danno ha a che fare con la sovrapposizione dei concetti di norma e normalità, tra la statistica e la politica. Roberto Medeghini (2015, p. 13) analizza in modo approfondito questo meccanismo: «Nell'area del sociale, il grado di distanza dalla norma non è sempre leggibile sotto forma di gradi quantificabili ma attraverso percezioni e rappresentazioni costruite culturalmente». La norma dunque è un costrutto culturale e non, come viene spesso rappresentata, un dato statistico incontrovertibile che rileva una differenza linea-

re, rappresentabile con un "di più" o un "di meno". Sulla rilevanza politica del concetto statistico di norma nella nostra società, Lennard Davis (2015, p. 42) dice:

> Viviamo in un mondo di norme. Ciascuno di noi cerca di essere normale oppure di evitare in modo deliberato lo stato di normalità. Decidiamo che cosa la persona normale deve fare, pensare, consumare e classifichiamo la nostra intelligenza, il nostro livello di colesterolo, il peso, l'altezza, la tendenza sessuale e le dimensioni del corpo lungo una sorta di linea concettuale che va da subnormale a superiore alla media [...]. Probabilmente non esiste un campo della vita contemporanea in cui non sia stato calcolato in qualche modo un modello di norma, valore intermedio o medio. Per concepire la disabilità siamo dunque costretti a ricondurre il nostro pensiero al concetto di norma [...]; come hanno fatto gli studi accademici sulla razza condotti di recente, che hanno rivolto la loro attenzione sulla pelle bianca e sull'intersezionalità, vorrei concentrarmi non tanto sulla costruzione della disabilità quanto sull'istruzione della normalità.

Come nota Davis, l'universo semantico della normalità, seppure spesso coperto dal manto del *politically correct*, è ancora strutturale nel pensiero: ce ne accorgiamo ogni volta che proviamo a eliminare dal linguaggio tutto ciò che attiene al binomio normale-anormale, come il concetto di gravità. E a maggior ragione ce ne accorgiamo oggi quando, anche davanti a un'indicazione normativa e culturale netta rispetto al superamento di queste concettualizzazioni, si incontrano resistenze forti, tentativi di minimizzare il cambiamento, paradossalmente combinati con affermazioni circa la sua impossibilità. Il concetto di normalità sembra ancora indispensabile poiché normale vuol dire sostanzialmente due cose: universale e ideale. Di conseguenza, anormale vuol dire allo stesso tempo differente e non desiderabile. Quanto differente? Quanto poco desiderabile? Lo misuriamo sulla base del concetto di gravità.
Il concetto di gravità solo in apparenza attiene strettamente alle caratteristiche della persona, ma in realtà è un termometro cultu-

rale: misura quanto riteniamo che i contesti siano modificabili, quanto pensiamo che "valga la pena" rimodellare la società per consentire la partecipazione di tutti.
Nel momento in cui, nonostante le differenze di funzionamento, una persona ha l'opportunità di praticare il mondo senza richiedere alcun adattamento ai contesti, allora la sua differenza non viene classificata come patologica: è normale. Se la modalità di funzionamento richiede degli adattamenti minimi da parte del contesto – la persona ha bisogno, ad esempio, che un menù sia scritto in stampatello invece che in minuscolo, o che le luci siano basse per leggere bene – la "sua" disabilità viene classificata come lieve (ma, come si vede bene, stiamo osservando quanto chiediamo al contesto di modificarsi). Se la mia modalità di funzionamento richiede al contesto delle modifiche molto intense, magari strutturali – ad esempio ho bisogno che l'ordinazione possa essere fatta senza che io entri fisicamente nel negozio, urlando dalla strada, oppure che il cameriere aspetti 7 minuti prima di ricevere l'ordine –, allora la "mia" disabilità è grave (la disabilità è nominata come "mia" ma è il cameriere che è chiamato ad aspettare, cioè è il contesto che la genera). Se, poi, chi si occupa di me (abitualmente, tra l'altro, una persona senza disabilità) ritiene di non poter modificare quel contesto, allora la mia disabilità diventa "troppo grave": significa che la mia modalità di funzionamento è tanto distante dalla modalità di funzionamento immaginando la quale quel contesto è stato costruito da richiedere adattamenti tali che non vale la pena farli per consentire la cittadinanza.
La modifica terminologica della riforma non fa che esplicitare questi passaggi: le persone non possono essere più identificate come *gravi* o *lievi*, ma le parole devono indicare in modo esplicito l'intensità di sostegni (e di modifiche di contesti) necessaria alla loro partecipazione. È in base a questo ragionamento che il concetto di gravità, finora presente anche nella norma, viene sostituito da «con necessità di sostegni ad alta intensità».

Come si vede, è un'operazione tecnicamente molto potente, che chiarifica il vecchio concetto di gravità orientandolo sul contesto, lo sottrae all'arbitrio del senso comune (da quel "ci capiamo" su cui era molto difficile impiantare pratiche efficaci) e, soprattutto, elimina l'ultimo scenario: quello in cui i sostegni necessari sarebbero troppo intensi e quindi per quella persona la cittadinanza non è contemplata. Il progetto di vita individuale personalizzato partecipato si inserisce proprio qui, nel nuovo impianto: come dispositivo organizzatore di sostegni e modifiche dei contesti.

Rendere un diritto, fornire il dispositivo per costruire e organizzare, garantire a ogni persona con disabilità gli adattamenti di contesto necessari per consentirle la cittadinanza, significa prima di tutto intervenire su quella legittimità della presenza di cui si è parlato nei primi capitoli: agire cioè per definire e far percepire una persona come pienamente cittadina. Si superano in questo modo quelle caratteristiche che avevano il potere di spingere le persone fuori dalla cittadinanza, che funzionavano da simboli in grado di legittimare l'esclusione: l'uso della voce e delle parole per comunicare, oppure alcuni elementi nell'aspetto fisico, la presenza di bisogni di tipo sanitario, il fatto che una persona metta in atto alcuni specifici gesti che ci tramandiamo culturalmente come patologici (se ticchetti con un piede per tutta la riunione è normale, se ti mordi la mano no).

La gravità della disabilità, grazie alla nuova normativa, scompare non per vezzo terminologico, ma perché perde la possibilità della finzione di essere un dato biomedico – come spesso veniva rappresentata (confondendola capziosamente con il concetto di gravità di una patologia) –, e, svelandosi come costrutto sociale, situato e dipendente dallo spazio e dal tempo, trova una migliore corrispondenza con l'idea di intensità dei sostegni: è un dato che descrive il contesto, non la persona. A corollario, diventa tecnicamente impossibile valutare i sostegni necessari nei contesti a prescindere dai contesti, chiudendo il cerchio del-

la cornice in cui si forma la nuova valutazione multidimensionale approfondita nel CAP. 2. Se ancora oggi, nonostante il nuovo impianto normativo lo prescriva e il nuovo impianto culturale lo persegua con decisione, molti faticano ad abbandonare il concetto di gravità come principio ordinatore degli esseri umani con cui vengono in contatto, è perché avviene qualcosa di non distante da quello che Bertolini individuava nella costruzione sociale della devianza.

> Lo studio dei dispositivi in cui si sostanzia la costruzione sociale della *gravità* ha introdotto un ulteriore punto di vista sul fenomeno. Insieme ai fattori di ordine biologico psicologico economico o sociale ha assunto rilevanza eziologica l'insieme delle percezioni condivise che stanno ad attribuire il significato di *gravità* a una certa azione e a definire *grave* o *gravissimo* un individuo. A partire da questo sistema di definizione la società stabilisce una serie di pratiche nei confronti dell'individuo che funzionano come altrettanti luoghi di costruzione o conferma di quella particolare identità. Le manipolazioni simboliche implicate nei processi di definizione e nelle pratiche di controllo istituendo "il grave" come tale funzionerebbero come una profezia autoadempiente: l'individuo – e soprattutto il ragazzo con disabilità sensibilissimo alla definizione sociale della sua identità – imprigionato in una serie di definizioni contribuirebbe al processo di costruzione sociale della sua carriera di "grave" confermando l'identità attribuitagli (Bertolini, Caronia, 1993, p. 54).

A chiunque si sia occupato di disabilità o abbia riflettuto sulla normalizzazione, senza dubbio questo testo suona familiare: ma è un testo che non esiste. Si tratta del risultato della sostituzione delle parole *gravità*/*grave* con le parole *devianza*/*deviante* con minimi adattamenti in un passo di Bertolini e Caronia (1993). Eppure ci appare pieno di senso e mostra come, una volta che prendiamo coraggio e molliamo gli ormeggi rassicuranti del modello medico, si aprano, dalle riflessioni sulla disabilità, spazi inaspettati di confronto con il tema generale del rapporto con la differenza.

4.4. Verso la soggettività in una prospettiva intersezionale

Il sistema di significati fondato sull'assunto indiscusso dei concetti di normalità e gravità strideva fortemente con la Convenzione ONU: per questo la riforma spinge al suo superamento, dotando il sistema – per la prima volta nella storia – di strumenti concreti per farlo, che potranno dispiegare pienamente il loro potenziale a partire dal 1° gennaio 2027 con l'entrata in vigore su tutto il territorio nazionale del decreto che sancisce, per ogni persona con disabilità, il diritto al progetto di vita personalizzato individuale partecipato come descritto nel CAP. 2. Tale potente riforma muove da diverse sollecitazioni, e la sua necessità è resa forte dalla constatazione di un *vulnus* primario del sistema precedente: la scomparsa dei soggetti. Non è difficile ritrovare le tracce di questa scomparsa nel vecchio sistema di servizi: c'era il servizio per la disabilità adulta, con l'aggettivo direttamente riferito alla disabilità, c'erano i servizi per "persone medio-lievi", dove il livello di gravità è riferito alla persona, neanche alla condizione, c'erano gli esperti di autismo con una visione spesso opposta rispetto a quella delle persone autistiche, che vivono la condizione. La persona scompare, la sua voce passa in secondo piano, emerge solo a valle dell'*assessment* del professionista, funziona come testimonianza, aneddoto, elemento di colore e raramente ha il potere di definire la direzione del percorso: si assiste a una silente cancellazione del soggetto.

In questo senso, in molti, sulla scorta della connessione tra soggettività e diritti, si riferiscono alla deistituzionalizzazione come a una liberazione (Rovatti, 2013). Tuttavia, se nel campo della salute mentale la cancellazione del soggetto è stata molto discussa, nelle riflessioni sulla disabilità questo tema è stato meno trattato.

Ma è proprio nel binomio cancellazione-ricostruzione del soggetto che si pone con forza la questione della normalizzazione (sulla declinazione di questo aspetto nelle pratiche educative

relativamente al binomio autonomia-agentività, cfr. Sodi, Monchietto, 2025): il paradigma dei diritti chiama in causa questo aspetto in modo radicale quando afferma che tutte le persone con disabilità devono avere l'opportunità di essere cittadini e cittadine. La riforma offre gli strumenti per scongiurare lo scenario in cui tale opportunità è limitata soltanto a coloro per i quali i contesti non devono modificarsi troppo, coloro che, lo abbiamo spiegato nel PAR. 4.3, vengono percepiti come *lievi*. Non si tratta del vecchio modo di pensare che indagava il livello di "accettazione" delle persone con disabilità, ma di mutare l'assetto di pensiero abilista secondo cui esiste un "come si dovrebbe essere" che corrisponde a non essere disabili.

Il nuovo paradigma portato dalla Convenzione ONU, nel momento in cui ci si impegna nella sua attuazione, definisce dunque un'operazione a due mani che si disegnano in modo ricorsivo, come nel capolavoro di Escher del 1948, *Mani che disegnano*: percepirsi ed essere percepito come soggetto non in quanto "abbastanza normale" ma attraverso «la valorizzazione del soggetto inteso come luogo di significazione della realtà e di riformulazione o di superamento delle definizioni condivise della realtà» (Bertolini, Caronia, 1993, p. 57).

In questo senso la riforma costituisce un banco di prova: la Convenzione ONU non porta soltanto una nuova visione di disabilità e nuovi approcci a una categoria circoscritta di persone, ma consente di risignificare, ridefinire e rimodellare lo spazio sociale e relazionale di tutta la comunità umana.

Accompagnare nell'ottica della Convenzione ONU, con gli strumenti e i quadri normativi che sono oggi disponibili, porta ad allontanarsi sempre di più dalla definizione di percorsi terapeutici o paraterapeutici di avvicinamento alla norma, di valutazioni di funzionamenti avulsi dal contesto di vita, di ripartizione degli obiettivi sulla base di altri criteri che non siano l'aspirazione della persona. Accompagnare il progetto di vita delle persone con disabilità diventa un'operazione collettiva, sociale e un modo

di «ricostruire senso e ristorificare soggetti espropriati da ogni possibile produzione di senso e di parola» (Rovatti, 2013, p. 25). La riforma ci consente di applicare la Convenzione ONU in modo autentico e pulito, in funzione del suo movimento primario: situare, riattivare connessioni, complessificare. È finito il tempo in cui una persona

> entra nell'istituzione, passa il confine della medicina, del manicomio, dei servizi sociali e anche se non entrasse in nessun luogo fisico deputato entra in una dimensione diversa. Che succede a questa persona? Il sapere medico e gli apparati organizzativi e istituzionali tendono a definire il problema, a renderlo oggettivamente spiegabile e confrontabile. In una progressione che sembra logica e naturale, la persona perde progressivamente la sua soggettività (Dell'Acqua, 2013, p. 116).

Nella nuova cornice operativa e culturale ciascuno è chiamato all'operazione inversa: «far sì che coloro che erano stati dichiarati non soggetti abbiano di nuovo i loro diritti» (Rovatti, 2013, p. 56). È questa stessa operazione a condurre la riflessione su un piano più ampio rispetto alla condizione di disabilità: «Non posso pormi la questione dei diritti di una parte della società senza pormi questa questione anche per altre parti della società e per la società nel suo complesso, quindi i diritti di cittadinanza diventano una questione fondamentale» (ivi, p. 57).
Quando la Convenzione ONU chiama a sostenere percorsi relativi all'esistenza di persone con disabilità – dalla lettura della legge 227/2021 emerge chiaramente, così come da quella dei suoi più autorevoli commentatori (Piccione, 2023) – quello che ci sta inducendo a disegnare è un modello diverso di società e del modo in cui essa si pone nella dialettica con la diversità che le appartiene. In questo senso, costruire un progetto personalizzato in attuazione della Convenzione ONU significa fondare ogni strumento nella consapevolezza che ciascuna persona, con le sue caratteristiche, si colloca al crocevia di storie, relazioni, connessioni, dentro un sistema di individui, luoghi, culture che la

definiscono e che lei stessa definisce. La Convenzione ONU ci ammonisce rispetto al fatto che le persone con disabilità non fanno eccezione, il suo percorso attuativo ci fornisce gli strumenti perché tale appartenenza su base di uguaglianza sia concreta e quotidiana, affinché ciascuno sia riconosciuto: al centro di un reticolo complesso di caratteristiche e relazioni (presenti e passate) a partire dalle quali è nella posizione di governare il suo futuro. Si tratta di reticoli che è difficile vedere in un altro, ma che ci appaiono chiaramente in noi stessi nel momento in cui qualcuno ci domanda: "Chi sei?" (e difficilmente rispondiamo con il nome dell'ultima diagnosi ricevuta dal medico). Qui si inserisce il tema della narrazione: la domanda "Chi sei?" apre alla narrazione, perché è quella a cui rispondiamo raccontando una storia (Dell'Acqua, 2013). Purtroppo, nelle discipline biopsicopedagogiche, la narrazione sconta un ventennio di rappresentazione che la raffigura come il lato umano, la parte gentile, l'accessorio per il benessere, mentre le scienze vere, le cure, le terapie davvero importanti stanno in un altro sistema di significati.

Oggi, aprire alla narrazione, nell'ambito di ogni singolo percorso così come in termini collettivi e di conseguenza politici, significa in primo luogo modificare la propria posizione rispetto alla complessità: non a caso il volume di Tarantino (2024), che raccoglie i risultati dell'ampia ricerca che ha accompagnato la costruzione del sistema attuativo della riforma, inizia proprio con delle storie; non a caso, lo abbiamo visto nel CAP. 2, ogni progettazione attuativa della Convenzione ONU inizia con il racconto di un futuro a cui si aspira. Aprire alla narrazione porta anche a interrogarsi sul rapporto tra disabilità e altre forme di differenza. Da una parte, a un livello molto superficiale, si potrebbe affermare che, rispetto ad altre forme di diversità, le persone con disabilità stanno in una sorta di terra di mezzo: non sono *non-persone*, come Alessandro Dal Lago (2004) definisce acutamente la rappresentazione sociale dei migranti, non subiscono il profondo stigma sociale che colpisce le persone con sofferenza mentale, e

il loro trattamento proviene da una storia spesso maggiormente orientata all'assistenza benevola che alla sanzione e al controllo esplicitamente tematizzati.
Questa terra di mezzo, tuttavia, in questi ultimi anni di accelerazione nel cammino dei diritti si è rivelata un fattore che ha messo seriamente a rischio l'esito del processo: sono mancate forme esplicite e organizzate di resistenza alla segregazione e ciò ha reso più sfumata la dicibilità stessa della violenza; ancora oggi, nel costruire gli strumenti della riforma, ogni azione viene ammantata di tecnica, connotata metodologicamente, nominata in relazione alla sua valenza terapeutica. Questo alza implicitamente il livello di consapevolezza culturale necessario per rilevare le violazioni di diritti, rendendo particolarmente complesso il compito che i nuovi movimenti di persone con disabilità – nati proprio per sostenere l'attuazione della riforma – si trovano a fronteggiare.
Da una parte, dunque, la categoria di *persone con disabilità* può essere ancora utile in termini collettivi per denotare un gruppo di individui soggetti al medesimo trattamento da parte della società – e dunque legittimati ad aggregarsi per ribellarvisi –, dall'altra le esperienze che avvicinano alle vite delle persone mostrano che la suddivisione degli esseri umani secondo categorie standard di "differenza" poco ha a che fare con le realtà delle esistenze. Emerge la necessità di nuove categorie interpretative.
Assumendo le vecchie direttrici di discriminazione – disabilità, colore della pelle, genere – come strutture fisse, infatti, si rischia di restare imprigionati all'interno di un modello individuale, in cui è la caratteristica della persona a causare la discriminazione, non i meccanismi sociali. Per quanto i commentatori e gli studiosi abbiano maturato una vasta mole di riflessioni, ancora oggi queste non sono depositate nelle strutture sociali, nelle visioni e nelle letture dei fenomeni. In questo senso il progetto di vita è chiamato a contenere un antidoto al fatto di nascere centrato sulla disabilità, di avere in quel parametro la misura della sua atti-

vabilità: la centratura dello sguardo sulla singola caratteristica, infatti, è un rischio insito dell'approcciare la persona in quanto persona con disabilità e, in una società complessa come quella contemporanea, porta con sé il pericolo di frammentare le esperienze delle persone secondo le direttrici della diversità principalmente condivise. Si rischia così di entrare in un meccanismo che legge la discriminazione per sommatoria, in cui la "caratteristica" – sempre narrata come puntuale e intrinseca – si aggiunge alle altre fino ad accumulare una sorta di punteggio in base al quale la persona risulta più o meno discriminata. Per stare in una prospettiva che riesca a garantire i diritti in modo universale, appare piuttosto necessario assumere modelli interpretativi che consentano da una parte di analizzare le società individuando le molteplici direttrici lungo le quali si sviluppano meccanismi di marginalizzazione, dall'altra di riconoscere le differenti esperienze che si configurano per le persone su cui questi meccanismi agiscono, in virtù delle caratteristiche di cui sono portatrici.
«L'intersezionalità», sostiene Kimberlé Crenshaw, «è diventata uno strumento analitico essenziale per esplorare come molteplici strutture di oppressione plasmano la vulnerabilità individuale» (Coin, Crenshaw, 2019, p. 57). È una prospettiva che ci consente di approcciarci alle categorie di differenza attraverso cui siamo abituati a leggere la realtà, tenendo conto che, in modo trasversale, queste intersecano «differenze di vulnerabilità, differenze nell'accesso alle risorse, differenze nel modo in cui lo Stato si preoccupava della violenza o meno, differenze tra chi ha il potere retorico di dire "Mi è accaduto questo e a qualcuno interessa" e chi quel potere non ce l'ha» (ivi, p. 58).
Entrare in una prospettiva intersezionale ci consente dunque di rinsaldare il collegamento stretto tra una visione della *persona-nella-società* che non rinuncia alla complessità e la presa di parola come atto in grado di "far accadere". Determinare la propria esistenza non è un gesto singolo, ma un assetto di accesso e di possibilità concrete di agire sul mondo.

Lavorando oggi all'attuazione della Convenzione ONU, sperimentare modelli analitici diversi rispetto a quello dello "svantaggio individuale" consente di immaginare sistemi in cui le persone possono spostarsi dalla posizione di svantaggio sociale in cui si trovano restando quello che sono e non, come spesso avviene oggi, "affrancandosi" dalla propria condizione, rinnegando o riducendo la caratteristica che è socialmente individuata come matrice della differenza[1].

Il progetto di vita individuale personalizzato partecipato diventa quindi un potenziale strumento di ricostruzione e riconquista del capitale retorico e sociale la cui mancanza inizialmente definiva uno svantaggio, una forma di marginalizzazione, di discriminazione, di oppressione, di disabilitazione. Per sfruttare appieno questa potenzialità, è importante non ricadere in un modello descrittivo iperidentitario: le diverse caratteristiche delle persone interagiscono in modo differente con i meccanismi sociali e culturali, secondo variabili che si articolano in maniera specifica attorno all'esperienza di quell'essere umano singolo, che non può essere frammentato nella somma delle sue caratteristiche esattamente come non può essere schiacciato su una di queste.

Il discorso sulla disabilità è particolarmente esposto a questo rischio di ulteriore frammentazione, poiché eredita già a monte, in modo sostanzialmente acritico, le categorie del modello medico. Disabilità fisica e disabilità intellettiva, di fatto, pure se assunte in modo diffuso anche dalle DPO (*Disabled People's Organisations*) e dal movimento per i diritti, sono categorie del modello medico, perché riguardano la menomazione. Vengono ancora assunte oggi come base – di fatto individuale – di una differenza che ancora prima del trattamento investe proprio il

1. Su questo tema è interessante la letteratura sul *masking* nelle persone autistiche: cfr., ad esempio, Sedgewick, Hull, Ellis (2021); Alaghband-Rad, Hajikarim-Hamedani, Motamed (2023).

livello della possibilità di prendere parola, della risposta che nel contesto si trova alla necessità di autodeterminarsi, delle opportunità di agire modificando il proprio mondo sociale.
La parcellizzazione delle differenze è inoltre funzionale e particolarmente soggetta a derive abiliste, su cui si basano meccanismi classificatori fondati sulla valutazione di chi può avvicinarsi alla norma e chi no. In fin dei conti, quando si afferma che "per qualcuno la riforma non si può applicare" non significa altro che esistono, nell'ideologia di chi lo sostiene, persone i cui funzionamenti non possono essere avvicinati alla norma in modo sufficiente da consentire loro di essere titolari di pieni diritti e libertà. Ma la Convenzione ONU non si può attuare proponendosi di ridurre la differenza, proprio in virtù del suo impianto radicalmente universalista. Al contrario, comprendere la natura intersezionale delle discriminazioni non significa elencare le caratteristiche divergenti di ciascuno, ma porre l'attenzione sulle strutture sociali, sugli impliciti culturali, sulle modalità di accesso possibili ai contesti. Ciò consente di aprire a una prospettiva attuativa della Convenzione ONU sempre più concreta, e di lavorare in modo più ampio sull'approccio dei diritti, garantendo che le pratiche che ne discendono siano autenticamente universaliste.

Bibliografia*

ADDIS P. (2021), *Antipaternalismo, disabilità, costituzione*, in "Materiali per una storia della cultura giuridica", 51, 2, pp. 393-409.

ALAGHBAND-RAD J., HAJIKARIM-HAMEDANI A., MOTAMED M. (2023), *Camouflage and Masking Behavior in Adult Autism*, in "Frontiers in Psychiatry", 14, p. 1108110.

APPADURAI A. (2004), *The Capacity to Aspire: Culture and the Terms of Recognition*, in V. Rao, M. Walton (eds.), *Culture and Public Action*, Stanford University Press, Palo Alto (CA), pp. 59-84.

ID. (2013), *Il futuro come fatto culturale. Saggi sulla condizione globale*, Raffaello Cortina Editore, Milano.

ARNKIL T. E. (2019), *Anticipation Dialogues*, in R. Poli (ed.), *Handbook of Anticipation*, Springer, Cham, pp. 581-93.

BASAGLIA F. (1981), *Scritti*, vol. 1: *1953-1968*, Einaudi, Torino.

ID. (2005), *L'utopia della realtà*, Einaudi, Torino.

BELLACICCO R. *et al.* (2022), *Nulla su di noi senza di noi. Una ricerca empirica sull'abilismo in Italia*, FrancoAngeli, Milano.

BERNARDINI M. G. (2016), *Disabilità, giustizia, diritto. Itinerari tra filosofia del diritto e Disability Studies*, Giappichelli, Torino.

ID. (2025), *Persone anziane e giustizia spaziale. Sulla via di un'eguaglianza radicale*, in "Tigor – Rivista di scienze della comunicazione e di argomentazione giuridica", 17, 1, pp. 26-32.

BERTOLINI P. (2003), *Educazione e politica*, Raffaello Cortina Editore, Milano.

BERTOLINI P., CARONIA L. (1993), *Ragazzi difficili. Pedagogia interpretativa e linee di intervento*, La Nuova Italia, Firenze.

BRECHT B. (1970), *Vita di Galileo*, Einaudi, Torino.

BRUGGER-PAGGI E. *et al.* (2013), *L'index per l'inclusione nella pratica. Come costruire la scuola dell'eterogeneità*, FrancoAngeli, Milano.

* L'ultimo accesso alle pagine internet indicate nel volume risale ad agosto 2025.

CAIANI M., WAGEMANN C. (2009), *Online Networks of the Italian and German Extreme Right: An Explorative Study with Social Network Analysis*, in "Information, Communication & Society", 12, 1, pp. 66-109.
CARRINO L. (1982), *La dimensione affettiva del lavoro critico*, in P. Crepet *et al.* (a cura di), *Fra regole e utopia. Ipotesi e pratiche per una identificazione del campo psichiatrico*, Società cooperativa psichiatria democratica, Bologna, pp. 147-53.
CHATTERJEE S. *et al.* (2014), *Effectiveness of a Community-Based Intervention for People with Schizophrenia and Their Caregivers in India (COPSI): A Randomised Controlled Trial*, in "The Lancet", 383, 9926, pp. 1385-94.
CHINN P. L., FALK-RAFAEL A. (2015), *Peace and Power: A Theory of Emancipatory Group Process*, in "Journal of Nursing Scholarship", 47, 1, pp. 62-9.
CIEZA A. *et al.* (2018), *Rethinking Disability*, in "BMC Medicine", 16, p. 14.
CLIFFORD J. (2011), *The UN Disability Convention and Its Impact on European Equality Law*, in "The Equal Rights Review", 6, 11, pp. 11-25.
CNOAS – CONSIGLIO NAZIONALE DELL'ORDINE DEGLI ASSISTENTI SOCIALI (2024), *Assistenti sociali e disabilità. La nostra posizione in dieci punti*, https://cnoas.org/il-nostro-decalogo-allosservatorio-nazionale-sulla-condizione-delle-persone-con-disabilita.
COIN F., CRENSHAW K. (2019), *Libertà. Uguaglianza. Intersezionalità*, in "Jacobin Italia", 2, pp. 56-63.
COLUCCI M. (2006), *Medicalisation*, in "Journal of Science Communication", 5, 1, p. C02.
COOLE D. (2015), *Emancipation as a Three-Dimensional Process for the Twenty-First Century*, in "Hypatia", 30, 3, pp. 530-46.
CRIPPI I. (2024), *Lo spazio non è neutro. Accessibilità, disabilità e abilismo*, Tamu Edizioni, Napoli.
CURTO N. (2022), *Trasformare i servizi socioeducativi. Dall'assistenza ai diritti*, Carocci, Roma.
ID. (2024), *Welfare multicentrico e di prossimità*, in Tarantino (2024), pp. 477-505.
CURTO N., GARIGLIO D. (2024), *I fondamentali per la progettazione personalizzata e partecipata. Guida pratica per lavorare nella cornice dei diritti*, Erickson, Trento.
CURTO N., MARCHISIO C. M. (2020), *I diritti delle persone con disabilità. Percorsi di attuazione della Convezione ONU*, Carocci, Roma.

ID. (2021), *Systemic Actions for Inclusive Processes in the Implementation of CRPD: Involving Social Professionals as Agents of Change*, in "Italian Journal of Special Education for Inclusion", 9, 2, pp. 139-45.
ID. (2022a), *Formazione on the job come strumento di attivazione dei territori. Il progetto GROW Lab*, in N. Curto (a cura di), *Da utenti a cittadini. Territori ed accademia per una effettiva applicazione della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità*, Pensa Multimedia, Lecce, pp. 89-98.
ID. (2022b), *Inclusion Processes for Persons with Intellectual Disability Through Multiple Negotiation Networks*, in "Form@re", 22, 1, pp. 229-44.
ID. (2022c), *Progetto di vita e paradigma dei diritti*, in H. Demo, S. Cappello, V. Macchia (a cura di), *Didattica e inclusione scolastica – Inklusion im Bildungsbereich*, Bolzano University Press, Bolzano, pp. 203-5.
CURTO N., MARCHISIO C. M., MONCHIETTO A. (2022), *Coprogettare e capacitare. Un approccio personalizzato al progetto di vita*, in N. Curto (a cura di), *Da utenti a cittadini. Territori ed accademia per una effettiva applicazione della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità*, Pensa Multimedia, Lecce, pp. 29-35.
DAL LAGO A. (2004), *Non-persone. L'esclusione dei migranti in una società globale*, Feltrinelli, Milano.
DAVIS L. J. (2015), *Normalità, potere e cultura*, in Medeghini (2015), pp. 41-64.
DEEPAK S. *et al.* (2013), *Organisations of Persons with Disabilities and Community-Based Rehabilitation*, in "Disability, CBR & Inclusive Development", 24, 3, pp. 5-20.
DEGENER T. (2016), *A Human Rights Model of Disability*, in P. Blanck, E. Flynn (eds.), *Routledge Handbook of Disability Law and Human Rights*, Routledge, Abingdon-on-Thames, pp. 47-66.
DELL'ACQUA P. (2008), *Poter vivere la propria possibilità. La straordinaria scommessa della legge Basaglia, 30 anni dopo*, in "Animazione Sociale", 38, 219, pp. 3-14.
ID. (2013), *Peppe dell'Acqua racconta come Basaglia abbia fatto cadere le mura di Gerico*, in Rovatti (2013), pp. 109-22.
ID. (2014), *Non ho l'arma che uccide il leone. La vera storia del cambiamento nella Trieste di Basaglia e nel manicomio di San Giovanni*, Edizioni Alphabeta Verlag, Merano (BZ).
FORGACS D. (2015), *Margini d'Italia. L'esclusione sociale dall'Unità a oggi*, Laterza, Roma-Bari.

GALGANO A. (2008), *Qualità totale. Il metodo scientifico nella gestione aziendale*, Guerini e Associati, Milano.
GIANNICHEDDA M. G. (2005), *Introduzione*, in Basaglia (2005), pp. VII-LVII.
GIOLO O. (2024), *Libertà. Contesto, scelta e relazione*, in Tarantino (2024), pp. 261-73.
GOFFMAN E. (1961), *Asylums. Le istituzioni totali. I meccanismi dell'esclusione e della violenza*, Einaudi, Torino.
GRIFFO G. (a cura di) (2018), *Il nuovo welfare coerente con i principi della CRPD. L'empowerment e l'inclusione delle persone con disabilità*, Comunità edizioni, Lamezia Terme (CZ).
HILBERG R. (1995), *La distruzione degli ebrei d'Europa*, Einaudi, Torino.
HVINDEN B. (2009), *Redistributive and Regulatory Disability Provisions: Incompatibility or Synergy*, in G. Queen, L. Waddington (eds.), *European Yearbook of Disability Law*, vol. I, Intersentia, Antwerp, pp. 1-5.
KUHN T. S. (1969), *La struttura delle rivoluzioni scientifiche*, Einaudi, Torino.
KUHN T. S., SNEED J. D., STEGMÜLLER W. (2015), *Paradigmi e rivoluzioni nella scienza*, Armando Editore, Roma.
KRINSKY J., CROSSLEY N. (2015), *Social Movements and Social Networks: Introduction*, in Id., *Social Networks and Social Movements: Contentious Connections*, Routledge, London, pp. 1-21.
LANG R. (2009), *The United Nations Convention on the Right and Dignities for Persons with Disability: A Panacea for Ending Disability Discrimination?*, in "Alter", 3, 3, pp. 266-85.
LEPRI C. (a cura di) (2016), *La persona al centro. Autodeterminazione, autonomia, adultità per le persone disabili*, FrancoAngeli, Milano.
MARCHISIO C. M. (2019), *Percorsi di vita e disabilità. Strumenti di coprogettazione*, Carocci, Roma.
ID. (2023), *La sfida della legge delega sulla disabilità*, in "L'integrazione scolastica e sociale", 22, 1, pp. 1-4.
MARCHISIO C. M., CURTO N. (2016), *La sperimentazione VelA per persone con disabilità intellettiva. Promuovere la vita indipendente*, in "Lavoro Sociale", 16, pp. 105-18.
ID. (2017), *Costruire futuro. Ripensare il dopo di noi con l'Officina della vita indipendente*, Erickson, Trento.
ID. (2019), *Diritto al lavoro e disabilità. Progettare pratiche efficaci*, Carocci, Roma.

ID. (2021), *Accompagnare i servizi socioeducativi al cambio di paradigma portato dalla CRPD. Esperienze di ricerca sui territori*, in D. Maccario (a cura di), *Nuove traiettorie educative. Per un profilo formativo e professionale dell'educatore per lo sviluppo sociale del territorio*, FrancoAngeli, Milano, pp. 118-25.

MEDEGHINI R. (a cura di) (2015), *Norma e normalità nei Disability Studies. Riflessioni e analisi critica per ripensare la disabilità*, Erickson, Trento.

MEDEGHINI R. *et al.* (2013), *Disability Studies. Emancipazione, inclusione scolastica e sociale, cittadinanza*, Erickson, Trento.

MEZZINA R. (2018), *Forty Years of the Law 180: The Aspirations of a Great Reform, Its Successes and Continuing Need*, in "Epidemiology and Psychiatric Sciences", 27, 4, pp. 336-45.

NEUROPECULIAR – MOVIMENTO PER LA BIODIVERSITÀ NEUROLOGICA (2022), *Almanacco TUPS 2022. Nuovi disturbi autistici*, LEM Libraria, Sesto San Giovanni (MI).

ONU – ORGANIZZAZIONE DELLE NAZIONI UNITE (1993), *Dichiarazione di Vienna e Programma d'azione*, https://unipd-centrodirittiumani.it/it/archivi/strumenti-internazionali/dichiarazione-di-vienna-e-programma-dazione-1993.

ID. (2006), *Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità*, https://disabilita.governo.it/it/convenzione-nazioni-unite.

PICCIONE D. (2013), *Il pensiero lungo. Franco Basaglia e la Costituzione*, Edizioni Alphabeta Verlag, Merano (BZ).

ID. (2023), *Costituzionalismo e disabilità. I diritti delle persone con disabilità tra Costituzione e Convenzione ONU*, Giappichelli, Torino.

PIZZO C. (2024), *Sociogramma della residenzialità in Italia*, in Tarantino (2024), pp. 139-94.

PYANEANDEE C. (2018), *International Disability Law: A Practical Approach to the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, Routledge, London.

ROTHMAN J. (2018), *Social Work Practice across Disability*, Routledge, London.

ROVATTI P. A. (2013), *Restituire la soggettività. Lezioni sul pensiero di Franco Basaglia*, Edizioni Alphabeta Verlag, Merano (BZ).

SABATELLO M. (2014), *A Short History of the International Disability Rights Movement*, in M. Sabatello, M. Schultz (eds.), *Human Rights and Disability Advocacy*, University of Pennsylvania Press, Philadelphia (PA), pp. 13-24.

SANTORO E. (2024), *Riannodare i fili. Libertà, dignità e autonomia*, in Tarantino (2024), pp. 239-58.
SANTUARI A. (2024), *Il budget di progetto*, in Tarantino (2024), pp. 543-59.
SARACENO B. (2013), *Il welfare. Modelli e dilemmi della cittadinanza sociale*, Il Mulino, Bologna.
ID. (2017), *Sulla povertà della psichiatria*, DeriveApprodi, Roma.
ID. (2019), *Psicopolitica. Città salute migrazioni*, DeriveApprodi, Roma.
ID. (2022), *Un virus classista. Pandemia, diseguaglianze e istituzioni*, Edizioni Alphabeta Verlag, Merano (BZ).
SEDGEWICK F., HULL L., ELLIS H. (2021), *Autism and Masking: How and Why People Do It, and the Impact It Can Have*, Jessica Kingsley Publishers, London.
SEN A. (1999), *Lo sviluppo è libertà. Perché non c'è crescita senza democrazia*, Mondadori, Milano.
SODI A., MONCHIETTO A. (2025), *Autonomie e autodeterminazione. Quando la pratica educativa diseduca l'agentività*, in "L'integrazione scolastica e sociale", 24, 2, pp. 103-16.
STARACE V. (a cura di) (2011), *Manuale pratico per l'integrazione sociosanitaria. Il modello del budget di salute*, Carocci, Roma.
TARANTINO C. (2023), *"Per ordine di giustizia". Su alcuni casi di internamento di fatto*, in "AUT AUT", 398, pp. 166-77.
ID. (a cura di) (2024), *Il soggiorno obbligato. La disabilità fra dispositivi di incapacitazione e strategie di emancipazione*, Il Mulino, Bologna.
TARANTINO C., BERNARDINI M. G. (2022), *The Unequal Death: A Study on the Thanatopolitics of Disability in Italy*, in "Sociologia del diritto", 2, pp. 139-61.
TARANTINO C., MARCHISIO C. M. (2025), *Gli spiriti della legge. Sulle tensioni istituenti del decreto legislativo 62/2024 in tema di progetto personalizzato per le persone con disabilità: uno studio di animismo giuridico*, in "Sociologia del diritto", 52, 1 (https://riviste.unimi.it/index.php/sociologiadeldiritto/article/view/29017).
VALTELLINA E. (a cura di) (2024), *Teorie critiche della disabilità. Uno sguardo politico sulle non conformità fisiche, relazionali, sensoriali, cognitive*, Mimesis, Milano.
VANACORE N. (2024), *L'istituzionalizzazione impropria delle persone con demenza. Tentativo di caratterizzazione di un fenomeno complesso*, in Tarantino (2024), pp. 197-204.
VERGA M. (2025), *Le parole della disabilità e la "valutazione di base". Luci*

ed ombre delle novità introdotte dal decreto 62/2024, in "Sociologia del diritto", 52, 1 (https://riviste.unimi.it/index.php/sociologiadeldiritto/article/view/29016).

WHO – WORLD HEALTH ORGANIZATION (1993), *The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders: Diagnostic Criteria for Research*, WHO, Geneva.

ID. (2001), *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*, WHO, Geneva.

ZUTTION R. (2013), *Budget di salute e welfare di comunità*, Atti del convegno *Budget di salute* (Bologna 18 aprile 2013), https://salute.regione.emilia-romagna.it/normativa-e-documentazione/convegni-e-seminari/convegno-budget-di-salute-2013.

ID. (2024), *L'abitare inclusivo. Un approccio di governance per politiche trasformative*, in Tarantino (2024), pp. 463-72.