

Verso l'autonomia delle persone con disabilità intellettiva. L'esperienza di Orizzonte Vela

Elena Bottasso, Gianluca Olivero, | 16 novembre 2018

Sperimentare soluzioni innovative per promuovere e incrementare l'autonomia, la piena inclusione sociale, abitativa, lavorativa e culturale delle persone con disabilità intellettiva, così come sancito dalla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità approvata nel 2006 e recepita dal Parlamento italiano nel 2009, che riconosce "il diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella società, con la stessa libertà di scelta delle altre persone" e promuove l'adozione di "misure efficaci e adeguate al fine di facilitare il pieno godimento da parte delle persone con disabilità di tale diritto e la loro piena integrazione e partecipazione nella società".

E' questa la finalità delle iniziative realizzate dal 2014 a oggi in provincia di Cuneo, nell'ambito dei progetti sperimentali *Vela-Verso l'Autonomia* e poi *Orizzonte Vela*, promossi dalla Fondazione CRC[[note](#)]La Fondazione Cassa di Risparmio di Cuneo è un ente non profit, privato e autonomo, che persegue scopi di utilità sociale e di promozione dello sviluppo economico, attraverso erogazioni di contributi a favore di soggetti pubblici e privati non profit e attraverso progetti promossi direttamente, in partenariato con soggetti del territorio, nei settori dell'educazione, del welfare, dell'arte e della cultura, dello sviluppo locale, della salute pubblica, della ricerca scientifica e dell'attività sportiva. La Fondazione opera in provincia di Cuneo, prevalentemente nelle zone di tradizionale operatività relative alle aree dell'Albese, del Cuneese e del Monregalese. La Fondazione è dotata di un patrimonio netto di 1,319 miliardi di euro, che la pone tra le prime dieci in Italia, ed è investito in attività diversificate, dai cui utili derivano le risorse per sostenere l'attività progettuale ed erogativa.[[note](#)] insieme a tutti gli enti gestori dei servizi socio assistenziali e le aziende sanitarie locali, cinque associazioni di genitori e di volontariato, il centro servizi per il volontariato che consente il confronto con le altre associazioni del territorio, Confcooperative provinciale e la scuola polo per la disabilità.

Vela - Verso l'Autonomia è nato a seguito dei risultati di una ricerca sui servizi sociali pubblici, con un focus specifica sulla disabilità, realizzata nel 2013 dal Centro Studi della Fondazione CRC[[note](#)]La Fondazione CRC da alcuni anni ha sviluppato un metodo di lavoro che prevede la realizzazione di attività di ascolto e ricerca, a cura del suo Centro Studi e Innovazione, su temi prioritari e di prospettiva per il territorio provinciale, per fornire indicazioni utili alla programmazione e progettazione della Fondazione stessa e degli enti del territorio. Per approfondimenti: www.fondazionecrc.it[[note](#)] con l'Istituto per la Ricerca Sociale (IRS) di Milano, che aveva evidenziato come nella provincia di Cuneo la spesa dei Comuni per gli utenti con disabilità fosse piuttosto elevata rispetto alle altre categorie di utenti (minori e adulti non disabili) e superiore alla media nazionale, ma imputabile principalmente a costi di strutture piuttosto che a servizi e interventi[[note](#)]Quaderno on line della Fondazione CRC, De Ambrogio Ugo, Pasquinelli Sergio (2013), *I servizi sociali pubblici in provincia di Cuneo*.[[note](#)].

La Fondazione ha proposto al territorio un tavolo di lavoro per la progettazione partecipata di una iniziativa nell'ambito della «disabilità», coinvolgendo numerosi soggetti pubblici e del privato sociale.

Nel corso della progettazione, affidata al coordinamento scientifico e operativo del Dipartimento di Filosofia e Scienze dell'Educazione dell'Università di Torino, è stato individuato come prioritario il tema del «dopo di noi», declinato poi in «dopo di noi, durante noi», per promuovere soluzioni innovative in grado di offrire le condizioni necessarie per rendere esercitabile il diritto alla vita indipendente sancito dalla Convenzione ONU.

Vela ha investito su alcuni ambiti di lavoro: la capacitazione[[note](#)]I percorsi di capacitazione si sono rivolti a famiglie di bambini e ragazzi con disabilità sin dalla più tenera età (0-14 anni): i genitori si scambiano strategie rispetto all'autonomia e riflettono insieme su come promuovere la vita indipendente dei figli.[[note](#)] delle famiglie e delle persone con disabilità, con percorsi di autonomia e vita indipendente, sin dalla più tenera età; l'accompagnamento personalizzato all'abitare indipendente, per consentire a giovani con disabilità intellettiva di affrontare con successo il passaggio dal contesto protetto della famiglia all'autonomia; percorsi di sostegno al lavoro, con azioni di tutorato per l'acquisizione di competenze lavorative adeguate e creazione di strumenti a disposizione delle aziende finalizzati a rendere efficace e duraturo

l'inserimento lavorativo; attività di promozione culturale rivolte a tutta la cittadinanza.

Particolarmente interessante, nell'ambito del progetto, è stata la sperimentazione dell'approccio dell'*Officina della vita indipendente*[note]Per un approfondimento sull'approccio e sulla sua sperimentazione anche nell'ambito del progetto *Vela - Verso l'Autonomia* si veda: Marchisio Cecilia M., Curto Natascia (2017), *Costruire futuro. Ripensare il dopo di noi con l'Officina vita indipendente*, Trento, Erickson.[/note], messa a punto dal Dipartimento di Filosofia e Scienze dell'Educazione dell'Università di Torino, che mira a sostenere le famiglie nella costruzione di un futuro per i propri figli con disabilità, a partire dai primi anni di vita.

Orizzonte Vela, promosso con il coordinamento diretto del Tavolo sulla disabilità nel frattempo divenuto permanente, ha proseguito e ampliato il lavoro su alcuni filoni di intervento: la capacitazione dei genitori, attraverso la formazione di operatori del sociale al metodo dell'*Officina per la vita indipendente* per l'attivazione di nuovi gruppi di genitori; il ruolo dei siblings, con l'avvio di gruppi di sostegno rivolti ai fratelli e alle sorelle delle persone con disabilità coadiuvati da operatori specializzati; l'inclusione scolastica, con la realizzazione di percorsi formativi rivolti al personale scolastico, sia dirigenti e insegnanti sia collaboratori; la promozione della qualità della vita, attraverso una ricerca-azione per lo sviluppo di modalità d'intervento efficaci in particolare sui temi dell'abitare e del lavorare; il coinvolgimento della società e del territorio, con il sostegno a realtà associative che promuovono la partecipazione attiva e diretta delle persone con disabilità.

Nel corso della realizzazione di *Vela* e *Orizzonte Vela* sono state coinvolte circa ottanta famiglie con figli con disabilità intellettiva, di cui cinquanta in gruppi di capacitazione. Sono state realizzate circa 280 ore di formazione in tema di diritti, vita indipendente e percorsi di autonomia, con la partecipazione di circa 330 insegnanti, 60 lavoratori in azienda, 98 operatori sociali, 131 famiglie. 120 Comuni hanno collaborato direttamente alle iniziative e settantaquattro tra questi hanno già sottoscritto degli atti di delibera di sostegno ai percorsi di vita indipendente dei giovani residenti sul proprio territorio.

Gli elementi innovativi che caratterizzano il lavoro svolto fino a oggi, per quanto riguarda il contesto provinciale, sono molti: innanzitutto, il **cambiamento di prospettiva**, sia dal punto di vista metodologico sia culturale. A partire dalla ricerca di soluzioni per la gestione del «dopo di noi», la rete territoriale si è progressivamente orientata non solo all'approccio del «**dopo di noi durante noi**», ma più in generale a quello che potrebbe definirsi «**durante noi e insieme a noi**», che presuppone **interventi precoci e personalizzati** fin dai primi anni di vita, co-progettati insieme alle persone con disabilità e le loro famiglie.

Come diretta conseguenza di questo cambiamento di prospettiva, un altro elemento è rappresentato dalla promozione di un reale **empowerment delle famiglie**, sia attraverso l'attivazione delle figure genitoriali come elemento cardine per perseguire la più ampia autonomia possibile dei figli con disabilità intellettiva, sia attraverso la diffusione e condivisione delle informazioni necessarie per garantire la completa esigibilità dei propri diritti.

Infine, **l'ampliamento della rete e la co-progettazione**, agita a diversi livelli e su diversi fronti. *Vela* e *Orizzonte Vela*, come detto, sono stati co-progettati, fin dal disegno iniziale, da un tavolo di lavoro costituito da servizi pubblici sociali e sanitari, associazioni di genitori, organizzazioni del terzo settore, università. Le soluzioni innovative sperimentate nell'ambito di *Orizzonte Vela* sono state identificate e promosse da sottogruppi creati da rappresentanti di tutti i soggetti, incluse le associazioni di famiglie, individuando come capofila un ente pubblico (consorzio socioassistenziale o azienda sanitaria locale), per consentire la piena replicabilità delle azioni sperimentate da parte del servizio pubblico, una volta concluso il progetto.

L'obiettivo finale è quello di favorire la co-progettazione di percorsi personalizzati e precoci di autonomia delle persone con disabilità intellettiva, a partire dalle scelte degli individui e delle famiglie[note]Al fine di rilevare i bisogni delle persone e delle famiglie con disabilità intellettiva, e di confrontarli con l'attuale offerta del sistema dei servizi pubblici e privati, nel corso di *Orizzonte Vela* è in corso di realizzazione una mappatura dei servizi esistenti e una ricognizione dei bisogni, attraverso incontri diretti con persone e famiglie, a cura del Laboratorio Percorsi di Secondo Welfare, propedeutica all'impostazione del Protocollo operativo per la qualità della vita.[/note], con la collaborazione dei servizi sociali e sanitari pubblici e del privato sociale, attivando e responsabilizzando l'intera rete di relazioni e la comunità di riferimento, come la scuola, il contesto lavorativo, il volontariato, ma anche il vicinato o il quartiere.

Un obiettivo di questo tipo presuppone che al termine del progetto vi siano le condizioni necessarie per trasferire e replicare le innovazioni sperimentate dal livello dell'esperienza a quello del sistema dei servizi nel suo complesso[*note*] Il rapporto di valutazione del progetto *VelA*, realizzato dalla società Alea srl per conto della Fondazione CRC, ha evidenziato le risorse necessarie per la trasferibilità ed estensione dell'esperienza realizzata, in termini di risorse economiche, normative, conoscitive, di consenso. Alea, *Vino Augusto* (a cura di) (2015), *Rapporto di monitoraggio e valutazione del progetto VelA*, Fondazione CRC.[/*note*].

La prima condizione è la possibilità di una **riorganizzazione dei servizi e riconversione della spesa**, per dare centralità ai percorsi di accompagnamento all'autodeterminazione e inclusione delle persone con disabilità piuttosto che ai costi di gestione delle strutture ed erogazione tradizionale di interventi. Da questo punto di vista è fondamentale non solo il coinvolgimento del sistema locale, ma anche di quello regionale e nazionale per definire una cornice istituzionale che consenta la riconversione.

La seconda condizione è di tipo conoscitivo, ovvero la **sistematizzazione degli approcci, delle metodologie, degli strumenti** sperimentati in modo che possano essere acquisiti da altri contesti, sistemi di servizi e operatori non coinvolti nella sperimentazione.

La terza condizione è di tipo normativo: sono necessari **accordi che ridefiniscano ruoli e funzioni** di tutti gli attori coinvolti. Per questo motivo, *Orizzonte Vela* si è posto come risultato finale quello di pervenire alla elaborazione di un protocollo di intesa operativo, sottoscritto dai partner pubblici e del privato sociale e dalle associazioni delle famiglie, che definisca le linee guida per l'attuazione sul sistema provinciale dei servizi delle nuove modalità di intervento sperimentate e validate.

Infine, ma in realtà condizione imprescindibile, è la **disponibilità al cambiamento**. Affinché le innovazioni prodotte siano effettivamente adottate una volta concluse le sperimentazioni, è necessario che si sia sviluppato un ampio consenso da parte di tutti i soggetti che dovranno affrontare e gestire le difficoltà e gli sforzi connessi al cambiamento. Coinvolgere, sin dalle prime fasi dei progetti sperimentali, il più ampio e variegato numero di attori del territorio - pubblici, privati e della società civile - nell'individuazione dei problemi e nell'ideazione e realizzazione di nuove soluzioni, è un processo lungo e talvolta faticoso, ma indispensabile per produrre un cambiamento effettivo e duraturo nel tempo, finalizzato a migliorare la qualità della vita delle persone della comunità locale.

Le slide presentate durante l'intervento [sono disponibili qui](#).