

ALLEGATO A - RELAZIONE ILLUSTRATIVA

Premessa

Il Consorzio Servizi Sociali IN.RE.TE. (di seguito Consorzio) è l'Ente strumentale di 42 Comuni¹ canavesani per l'esercizio delle funzioni socio assistenziali ed uniforma la propria attività ai principi ed agli obiettivi stabiliti dalla L.R. n.1/2004.

Fin dal 2000, anno della costituzione, il Consorzio interpreta la gestione delle funzioni con un approccio comunitario, valorizzando le risorse del territorio e favorendo la costruzione di reti di protezione sociale. In quest'ottica, perseguire il benessere della persona, la prevenzione del disagio e il miglioramento della qualità della vita sono obiettivi da condividere con altri enti pubblici (ASL, CPI, scuole e tutti gli altri enti), gli enti del terzo settore (associazioni e cooperative in primis), gli operatori economici e i singoli cittadini per promuovere il principio di sussidiarietà circolare per cui tutti i soggetti del territorio sono chiamati ad assumersi la responsabilità di concorrere al bene comune.

In particolare il Consorzio concorre a promuovere l'autodeterminazione dell'individuo, la valorizzazione e il sostegno della famiglia, della rete parentale e delle solidarietà sociali, garantendo il diritto delle singole persone e delle loro famiglie a partecipare alla definizione del progetto personalizzato ed al relativo contratto informato, promuovendo in tal modo una visione generativa di welfare in cui chi usufruisce di servizi verrà posto in condizione di stabilire con i servizi stessi e con gli altri cittadini relazioni di reciprocità e di corresponsabilità.

Il benessere non è considerato come il puro possesso di risorse materiali ma piuttosto come la capacità delle persone di accedere a beni e servizi che permettono loro di realizzare gli elementi costitutivi dell'esistere di una persona². Il sistema di welfare locale risulta pertanto fondamentale per offrire alle persone la possibilità di sviluppare capacità e accedere a reti relazionali che permettano l'accesso a opportunità e informazioni utili alla realizzazione della persona.

I diritti delle persone sono declinati localmente attraverso i servizi e le opportunità che le diverse comunità sono in grado di offrire realizzando in tal modo il sistema di welfare territoriale ossia l'insieme di risorse, spazi e opportunità messi a disposizione, utilizzati, coprodotti e gestiti dai soggetti che costituiscono la comunità locale. In quest'ottica il Consorzio, in stretta collaborazione con le risorse territoriali, predispone ed eroga servizi ed interventi destinati a rimuovere e superare le situazioni di bisogno e di difficoltà che la persona e la famiglia possono incontrare nel corso della vita.

In tale contesto, particolarmente importante è il ruolo sempre più centrale degli Enti del Terzo Settore, in quanto hanno la capacità di cogliere specifiche dinamiche e situazioni, fornendo risposte che, valorizzando il tessuto sociale e la quotidianità dei rapporti, creano specifica qualità. La volontà del Consorzio, quindi, è quella di ottimizzare al meglio le risorse presenti nel territorio, costruendo iniziative comuni finalizzate a garantire servizi di qualità ai soggetti che si trovano in difficoltà. Attraverso un primo percorso di co-programmazione realizzato nel mese di aprile 2024 è stato redatto il documento, approvato con Determinazione del Direttore ad oggetto: "Esito del percorso di co-programmazione in relazione ai bisogni di persone con disabilità nell'articolazione di azioni finalizzate alla realizzazione di interventi e percorsi volti a favorire la massima autonomia e indipendenza al di fuori del proprio nucleo familiare ai sensi della legge n. 112/2016.", in cui si condividono con gli Enti del Terzo Settore le linee di azione finalizzate alla definizione e gestione

¹Albiano d'Ivrea, Andrate, Azeglio, Baldissero C.se, Banchette, Bollengo, Borgofranco d'Ivrea, Brosso, Burolo, Caravino, Carema, Cascinette d'Ivrea, Chiaverano, Colletterto Giacosa, Cossano C.se, Fiorano C.se, Issiglio, Ivrea, Lessolo, Lorzè, Montalto Dora, Nomaglio, Palazzo C.se, Parella, Pavone C.se, Piverone, Quagliuzzo, Quassolo, Quincinetto, Rueglio, Salerano C.se, Samone, Settimo Rottaro, Settimo Vittone, Strambinello, Tavagnasco, Torre C.se, Traversella, Valchiusa, Val di Chy, Vidracco, Vistrorio

²Facciamo riferimento al concetto di "capacitazioni" (capabilities) di Sen definito come l'insieme delle risorse relazionali di cui una persona dispone, congiunto con le sue capacità di fruirne e quindi di impiegarlo operativamente. Nella letteratura viene anche indicato con il concetto di capitale sociale, come sintesi degli aspetti materiali e immateriali della relazione tra persona e contesto.

di azioni e progetti in grado di rispondere a specifici bisogni delle persone con disabilità grave così come definiti dall'art. 3, comma 3, della Legge 5 Febbraio 1992, n. 104, e accertata con le modalità indicate all'art. 4 della medesima legge. Il prezioso lavoro derivante dal percorso di co-programmazione esitato nel suddetto documento, deve oggi ricomprendere le integrazioni derivanti dalle attività avviate dal Progetto “Indipendente” nel mese di Dicembre 2024 e ormai prossime alla conclusione (Giugno 2026), al fine di continuare a sostenere il processo di costruzione di una base teorica condivisa sulla quale permettere di innestare un nuovo percorso di coprogettazione.

Introduzione

E' percepibile ed evidente la profonda delicatezza del tema del “dopo di noi” sotto il profilo emotivo e psicologico che investe la persona con disabilità e i suoi cari nella presa di coscienza, graduale e non sempre adeguatamente supportata, di un tempo in cui questo “*sostegno familiare*” viene a mancare e apre ad una incertezza profonda sul destino dei figli o del parente, su come possa venire garantita loro una vita dignitosa di cura e assistenza: un pensiero che accomuna tutti i genitori, ma che nel caso delle persone che presentano particolari fragilità assume una misura nella quale si radica un profondo sentimento di paura e di angoscia.

La possibilità di costruire percorsi che possano garantire il diritto di intraprendere un'esperienza di vita indipendente da parte della persona con disabilità costituisce al contempo una grande opportunità per i familiari e parenti di prefigurarsi il futuro del/la figlio/figlia o parente quando sono ancora in vita: per quanto il sistema dei servizi e la garanzia del diritto all'assistenza pongano condizioni di certezza per una futura collocazione residenziale, altra dimensione è la possibilità di co-costruire questa soluzione innanzi nel tempo, rendendo visibile e sperimentabile l'abitare in un contesto sul quale la persona e i suoi familiari hanno potuto intervenire, esprimersi e ancorarla, con i dovuti dispositivi e istituti giuridici, ad una gestione che ne assicuri aspetti di continuità e di qualità della vita, trasformando una speranza in una prospettiva certa, meno dolorosa e più rassicurante.

A questa dimensione che ci offre un modo di vedere ed interpretare il tema dalla parte dei genitori e dei parenti e, più in generale, di chi si prende cura e sostiene la persona con disabilità nel proprio percorso di crescita, siamo chiamati oggi, se non a un rovesciamento di prospettiva, ad una sempre maggiore considerazione del tema della autodeterminazione, della possibilità di scelta da parte della persona con disabilità di indirizzare la propria esistenza sulla base dei propri interessi, desideri e aspettative. Questo aspetto non rappresenta una novità, trova esplicito riferimento nel caso specifico, ad assolvere al diritto di scegliere dove abitare e con chi, richiamato dall'art. 19 della “*Convenzione ONU dei diritti delle persone con disabilità*”.

Tuttavia l'emanazione del d.lgs 62 del 2024, attualmente in sperimentazione in diversi territori del Paese e la cui entrata in vigore è prevista dal 1 gennaio del 2027, per quanto concerne “l'elaborazione e attuazione del progetto di vita individuale personalizzato e **partecipato**”, costituisce un ulteriore impulso al completamento di un cambio di paradigma culturale nel quale alla persona con disabilità si riconosce *in primis* la piena titolarità sulle decisioni che riguardano la propria vita: il diritto al concorso di una progettazione individuale ai sensi dell'art.14 della legge 328 del 2000 con il decreto 62/2024 trova una conferma di tutela giuridica, in una articolazione maggiormente estesa di attori coinvolti e rispettosa di tutti gli elementi che debbano essere presi in considerazione in una valutazione multidimensionale, ma innanzitutto pone l'accento sulla “presenza”. L'introduzione nell'epigrafe del dettato normativo di questo participio passato “**partecipato**”, pur trovando luogo alla fine dello stesso, dopo “individuale e personalizzato”, rappresenta e racchiude, nella locuzione, la reale svolta che introduce ad una intenzione di riforma in grado di rivoluzionare il metodo di presa in carico della persona con disabilità e della sua famiglia. Ma perché questo avvenga, la persona deve essere sempre presente e messa nelle condizioni di comprendere i contenuti del procedimento del cui esito è beneficiario, oltre che facilitato nell'espressione delle proprie scelte. Questo significa, al lato pratico, garantire uno spazio

di ascolto e di interlocuzione adeguato nei tempi e negli strumenti a disposizione quale condizione imprescindibile perché si possa nel futuro e a posteriori trovare conferma dei propositi riformistici della legge.

I servizi per la disabilità pertanto saranno interessati nei prossimi anni da sollecitazioni in ordine alla loro strutturazione ed organizzazione a partire da questo nucleo costituente di principio che pone sempre la persona al centro, riconoscendone il valore in quanto risorsa, insieme alla famiglia, indirizzandoli ad una maggiore flessibilità nell'articolazione delle risposte e dei sostegni da attivare, dei mezzi finanziari a disposizione in un'ottica di approccio comunitario di *welfare* generativo e solidale.

Ma la consapevolezza emergente è che innanzitutto si richieda agli attori circostanti la persona, fra cui gli operatori sociali, la capacità di intaccare definitivamente alcune rappresentazioni sociali della disabilità che permangono sottotraccia ancora nella relazione quotidiana, e che facciano coincidere il dettato normativo “su base di uguaglianza” con una reale e piena considerazione della persona con disabilità come interlocutore interagente, propositivo e artefice co-costruttore della propria traiettoria esistenziale, indipendentemente dai limiti imposti dalla propria condizione di disabilità determinati anche dalla diagnosi correlata.

In questo senso i temi del “dopo di noi” e della vita indipendente pretendono e rivendicano un cambiamento di sguardo nella presa di coscienza che il “dopo” abbraccia nell'immediato tutte le esperienze del quotidiano dove dimensioni che siamo abituati a categorizzare viceversa esigono un approccio omnicomprensivo, in una funzione immaginativa e in divenire della persona e della sua famiglia a cui siamo chiamati a partecipare, a livello istituzionale e culturale: la composizione del nucleo e la rete parentale, la sua storia e cultura, la connotazione della condizione di disabilità, il grado di autonomia e di consapevolezza di sé della persona, le istanze di indipendenza della stessa e il suo grado di maturazione psico-affettiva, le dinamiche interne al nucleo correlate alla tematica della separazione e dell'adulità, il contesto ambientale, l'offerta territoriale dei servizi e dei sostegni, per citarne alcuni.

Una lettura prevalente da parte dei servizi socio-sanitari, nella quale molti degli aspetti sopra elencati vengono presi in considerazione in un tempo definito del “durante noi”, rivela un rapporto di celata contrapposizione con quello del “dopo”, a rimarcare un punto di rottura nella linea di continuità della vita della persona e dei componenti il nucleo familiare, determinato da elementi di sopraggiunta insostenibilità di una condizione di accudimento che spesso rischiano di assumere carattere d'urgenza. Mentre è plausibile supporre che azioni ed interventi di accompagnamento, *per tempo*, della persona e della sua famiglia per tutti quegli aspetti sopra citati ci permetterebbero di superare questa dicotomia, questa divisione fra un *prima* o *durante* e un *dopo*, pur nella consapevolezza della libertà di scelta della persona e del nucleo di origine.

Vita indipendente e progetto di vita

Come già ricordato, la legittimazione del diritto di scelta è richiamata fin dal preambolo della “*Convenzione ONU dei diritti delle persone con disabilità*” del 2006 (n – “Riconoscendo l'importanza per le persone con disabilità della loro autonomia ed indipendenza individuale, compresa la libertà di compiere le proprie scelte”, ...) e l'articolo 19 della “*Convenzione*” è espressamente dedicato alla “Vita indipendente ed inclusione nella società” e stabilisce che “(a) le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere, su base di uguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione”. La L. 112/2016 prevede che le “misure, volte anche ad evitare l'istituzionalizzazione, siano integrate, con il coinvolgimento dei soggetti interessati, nel progetto individuale di cui all'articolo 14 della legge 8 novembre 2000, n. 328, nel rispetto della volontà delle persone con disabilità grave, ove possibile, dei loro genitori o di chi ne tutela gli interessi”. Tale diritto trova più esplicita e piena applicazione con l'entrata in vigore del Decreto legislativo sul “Progetto di Vita individuale, personalizzato e *partecipato*” che al comma 6 dell'art. 18 sostituisce nella L.328 all'art.

14 alla dicitura “Progetti individuali per le persone disabili” la dicitura “Progetto di vita per le persone con disabilità”.

Il rilievo assegnato dal Decreto all’aspetto della *partecipazione* della persona con disabilità al proprio progetto di vita non è l’unico elemento fondante di un cambio di prospettiva. La normativa introduce infatti delle modifiche già dai primi articoli, correlati ai successivi in termini di principio. L’art 4 stabilisce la corretta definizione della persona a cui è riconosciuta una condizione di disabilità, riconducendo ad un nesso di complemento “la condizione”, “persona con disabilità”, uscendo definitivamente dal rischio di riduzione della persona alla propria condizione. La distinzione fra *avere* ed *essere* sancisce definitivamente le linee etiche e culturali con le quali siamo chiamati, tutti, a considerare la disabilità.

All’art. 3 sono introdotte modifiche all’art. 3 della L. 104/92. Anche in questo caso gli articoli introducono ad una nuova interpretazione della condizione di disabilità che è determinata dall’interazione con l’ambiente e le sue barriere. Dato questo assioma la gradualità della condizione trova corrispondenza nei sostegni necessari a “garantire la piena ed effettiva partecipazione nei diversi contesti di vita su base di uguaglianza con gli altri” e non più in un concetto di maggiore o minore “gravità” della persona.

Tali articoli quindi fanno da anticamera all’art. 18, c. 2, cuore della disposizione legislativa che stabilisce che “La persona con disabilità è titolare del progetto di vita e ne richiede l’attivazione, concorre a determinarne i contenuti, esercita le prerogative volte ad apportarvi le modifiche e le integrazioni, secondo i propri desideri, le proprie aspettative e le proprie scelte”. La persona pertanto, anche là dove presente l’esercente la responsabilità genitoriale in caso di minore, il tutore o l’amministratore di sostegno, se dotato di poteri, non viene sostituita nell’esercizio della propria autonomia di espressione in merito ai propri desideri ed aspettative, in un riconoscimento legislativo che ne tutela la dignità personale senza eccezioni.

Proprio in considerazione di questa normativa che ravviva i dettami di principio già enunciati nella Convenzione ONU del 2006, come enti ed operatori dobbiamo assumere piena consapevolezza di quanto la messa in pratica del d.lgs 62/2024 si inserisca nella delicata dinamica della famiglia e di quanto vada a sollecitare sensibili equilibri faticosamente raggiunti nel tempo dal nucleo, soprattutto in rapporto al tema dell’abitare, dell’abitare indipendente, dell’abitare nel tempo in cui i familiari sono ancora in vita.

Alcune riflessioni di carattere teorico e metodologico

Un percorso di transizione verso le soluzioni abitative in forma indipendente dal proprio nucleo familiare di origine, prevede un lavoro di preparazione, che potremmo definire propedeutico, nel quale accompagnare la persona e la sua famiglia (dove si debba tenere in considerazione parimenti ai genitori anche la presenza di fratelli e sorelle o di altre figure significative del contesto parentale) in quella transizione verso l’età adulta che sollecita fortemente ambo le parti, la persona e i familiari, sul piano della separazione: un percorso che implica ridefinizioni degli aspetti di identità e di ruolo spesso connaturati ad un rapporto di dipendenza che la condizione di disabilità rinsalda nel tempo per le elevate necessità di cura, assistenza e protezione. Si presume pertanto fondamentale un ascolto attento di tutti gli attori interessati nel processo per quanto riguarda le proiezioni immaginative del futuro espresse da ognuno e non di meno l’accoglienza degli aspetti emotivi, nel rispetto delle scelte, degli orientamenti e delle credenze emerse. Inoltre la considerazione del tema dell’abitare va comunque ricondotto, come abbiamo visto all’interno di un più ampio progetto, “di vita” appunto, che ne salvaguardi un ordine di senso in interconnessione con gli altri ambiti (e potremmo dire ‘*domini*’ della qualità di vita) dell’esistenza della persona.

L’esperienza della co-progettazione avviata, con il contributo del dott. Mauro Burlina (*psicologo e psicoterapeuta con ampia esperienza nel campo della disabilità e nell’accompagnamento delle persone fragili lungo la transizione all’età adulta*) ha introdotto un elemento che sotto il profilo teorico assume una rilevanza anche di metodo nell’approccio al tema della vita indipendente: la

costruzione dell'identità della persona con disabilità si realizza nell'ambito dell'appartenenza familiare. La sollecitazione, che richiede di divenire un'azione di intenzionalità pedagogica, è un cambiamento di sguardo dove l'oggetto di osservazione dell'operatore non è, in senso stretto, la persona con disabilità e non è il genitore o il parente, ma il legame affettivo esistente fra di essi che, per altro, è quello che determina la possibilità di successo nella effettiva realizzazione di un progetto di vita. La responsabilità dell'operatore e dei servizi non è pertanto solo permettere a tutte le persone con disabilità e ai loro genitori di pensare a cosa si può fare affinché il proprio figlio diventi grande, ma cosa si può fare perché il proprio legame affettivo possa cambiare, nel pieno rispetto della loro storia identitaria. Di conseguenza ne risulta che è importantissimo il ruolo dell'affiancamento dell'operatore sociale in una funzione di ascolto e di accoglienza della storia della famiglia, riconosciuta nella sua esperienza umana e genitoriale. Parimenti è importante considerare l'importanza dello scambio e confronto che avviene in gruppi di famiglie dove si attivano esperienze umane significative nella condivisione di aspetti sui quali avviene una piena comprensione reciproca.

Un ulteriore aspetto, non disgiunto dai precedenti, che chiede di essere preso in considerazione, riguarda il tema della consapevolezza. Il benessere della persona con disabilità è connesso alla consapevolezza di sé, cioè di saper definire e di percepire “*chi si è*” e “*chi non si è*”, cosa si può fare nella vita e cosa non è realisticamente possibile. In altri termini un processo di costruzione identitaria necessita di percorsi nei quali la persona possa integrare anche componenti che derivano dalle proprie difficoltà ed essere riconosciuto per quello che è, come per ognuno; pertanto nell'accompagnamento educativo gli elementi positivi dell'espressione identitaria devono mescolarsi con gli elementi dolorosi e frustranti della condizione di disabilità e in questo senso le iniziative e le attività vanno considerate come occasione esperienziale in questa prospettiva. Le persone con disabilità hanno spesso la necessità di ambienti dotati di senso nei quali sperimentare le proprie capacità e operare delle scelte, circostanza spesso negata nei processi evolutivi di crescita dove la tutela e la protezione si fanno sostitutivi all'iniziativa personale, sia all'interno del nucleo sia nei servizi educativi. Come ci ricorda la preziosa eredità del pensiero di Andrea Canevaro è proprio nella possibilità di trasformare *ambienti* in *contesti* dotati di senso che si realizza il percorso verso la condizione adulta.

Infine, non possiamo non considerare, nella molteplicità di sguardi che contribuiscono a restituire alla persona con disabilità riconoscimenti destinati alla costruzione di un nucleo identitario, lo sguardo sociale ed in particolare quello affidato alla scuola e al mondo del lavoro che in questo senso svolgono un ruolo fondamentale.

La centralità della persona, nel suo apporto attivo di interlocutore, l'attenzione da porre in processi di sostegno alle famiglie in una ridefinizione dei ruoli dei suoi componenti in una prospettiva di vita indipendente della figlia/del figlio, la stessa articolazione del procedimento che porta alla elaborazione del progetto di vita con il concorso di molteplici attori, istituzionali, formali ed informali, il concetto di “accompagnamento” che tende a sostituire quello di “presa in carico” (il cui suono rimanda non solo alla responsabilità ma anche al peso) nelle logiche di servizi chiamati ad una inevitabile trasformazione, sono tutti aspetti che suggeriscono l'idea che non vi siano soluzioni altre se non in un approccio co-evolutivo per tutte le parti, dove il ruolo di regia permane, e questo è l'auspicio, nella funzione pubblica, per quanto riguarda gli aspetti di garanzia circa la realizzazione dei percorsi progettuali sottoscritti. E se la cornice giuridica e amministrativa attiene all'ente pubblico, è in buona parte compito del terzo settore mettere a disposizione il patrimonio relazionale, professionale e umano con tutte le famiglie e persone con disabilità con cui si andrà a costruire la forma embrionale dei progetti di vita.

Quindi si ritiene che qualsiasi azione si metta in campo verso percorsi di vita indipendente, queste non possano prescindere da un'attenta lettura dei legami intra-familiari, da una resa effettiva della partecipazione della persona con disabilità al proprio progetto di vita in quanto titolare, da una proposta educativa rivolta all'acquisizione di consapevolezza e strutturazione di un nucleo identitario integro della persona e ad una co-intestazione di responsabilità fra pubblico e privato

sociale, in ogni sua articolazione, per un buon esito di quella parte di autodeterminazione che rivolto a soluzioni abitative al di fuori dal proprio nucleo di origine.

Tali presupposti di ordine teorico e metodologico si ritiene debbano essere tenuti nella massima considerazione nel creare contesti di sperimentazione diurna che progressivamente contemplino il pernottamento fino a periodi medio-lunghi, come nella strutturazione e l'avvio di gruppi di sostegno, ascolto e confronto di familiari e persone con disabilità, e in generale a tutte quelle azioni che, pur mantenendo una caratteristica socializzante e di svago, costituiscono un'occasione di crescita e acquisizione di capacità che possano risolversi in capacitazione, ossia consapevolezza dei propri mezzi e delle proprie risorse, oltre che dei propri limiti.

La complessità degli elementi che devono essere presi in considerazione in un percorso di transizione verso una soluzione di vita in una prospettiva che prevede un abitare al di fuori del proprio contesto familiare di origine, sia che trovi attuazione quando i familiari sono ancora in vita, sia che sia sollecitata da situazioni definitive, suggerisce un approccio in grado di lavorare in parallelo su una duplice direttiva: una analisi puntuale del singolo progetto di vita, *in primis* delle aspettative e dei desideri della persona con disabilità, e una analisi di fattibilità in termini di aggregazione di più percorsi di vita verso quelle soluzioni espressamente previste dal D.M. 23.11.2016, riprese nel dettaglio all'interno degli indirizzi di programmazione espressi dalla Regione Piemonte per ogni annualità assegnata da parte del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, attraverso sue specifiche determinazioni, con tipologie di Gruppi Appartamento e Alloggi per l'autonomia, o Housing e Co-housing e Accoglienza residenziale (che si basa sulla disponibilità di una famiglia volontaria).

La co-progettazione e i suoi esiti

In seguito all'“Esito del percorso di co-programmazione, in relazione ai bisogni di persone con disabilità nell'articolazione di azioni finalizzate alla realizzazione di interventi e percorsi volti a favorire la massima autonomia e indipendenza al di fuori del proprio nucleo familiare ai sensi della legge n. 112/2016.”(Determinazione n. 121 del 30 Aprile 2024) è stato avviato dal Consorzio un “procedimento di coprogettazione per l'individuazione di soggetti del terzo settore per la realizzazione di interventi e percorsi volti a promuovere e a favorire la massima autonomia e indipendenza al di fuori del proprio nucleo familiare ai sensi della legge 22 giugno 2016 n. 112.”(Determinazione Dirigenziale n. 126 del 07.05.2024).

Sono state prese in considerazione le proposte progettuali pervenute ed è stato attivato un tavolo di co-progettazione che ha aperto alla discussione critica e concertativa volta alla definizione di un *progetto unitario* e alla stipula di una *convenzione* in base al Piano Economico finanziario venutosi a determinare.

Il lavoro del tavolo ha richiesto 5 incontri, dal giugno ad ottobre del 2024. Il progetto unitario, che ha assunto il nome di “**Indipendente**”, ha preso avvio operativamente il 1° dicembre del 2024 e prevedeva una prima annualità con scadenza al 30 novembre 2025, successivamente prorogata alla data del 30 giugno 2026.

Gli Enti del Terzo Settore attuatori sono stati La Cooperativa Pollicino e il Consorzio Copernico, nella forma dell'Associazione Temporanea di Scopo, e Asini si nasce Ivrea APS. Nello specifico hanno composto il tavolo di co-progettazione i seguenti attori:

Cooperativa Pollicino (capofila) in Ats con Cooperativa Animazione Valdocco, Centro Sillaba, Ass. Grama, Ass. Aias-Ivrea e con partnership/accordi con Ass. di Volontariato Piccolo Carro, Croce Rossa Italiana Comitato Settimo Vittone.

Cooperativa Andirivieni (capofila), in Ats con Alce Rosso, Ass. Epicentro e con partnership/accordi con Ass. Piccolo Carro CIAC, Co Abitare Impresa Sociale, Praie Impresa Sociale.

Asini si nasce Ivrea APS con partnership/accordi Arci Ciuco's APS.

L'articolazione del Progetto ha previsto tre differenti fasi realizzative riconoscendo la necessità di procedere con gradualità nel coinvolgimento dei possibili destinatari ed ha ipotizzato le azioni e gli

interventi inerenti il tema della vita indipendente, tenendo in considerazione le indicazioni di legge dalla “Convenzione ONU sui diritti della persona con disabilità” del 2006, al d.lgs 62 del 2024 che dispone e regola l’elaborazione del progetto di vita, oltre alle “Linee guida” della Regione (DGR 51-8960 del 16.5.2019).

Impianto di sistema

Nell’impianto di sistema, oltre alle fasi e alle azioni ad esse connesse, è stata prevista l’attivazione di una **governance** di cui fanno parte un rappresentante per ATS/Ente attuatore e un rappresentante fra le associazioni di familiari, oltre ai referenti del Consorzio, finalizzata alla presa di decisioni e di indirizzo circa le azioni e le attività già definite in sede di tavolo di co-progettazione. Inoltre è stata affidata ad una **Cabina di regia**, composta da quattro educatori professionali della Coop. Pollicino, con funzione tecnico-operativa, il compito di garantire una coerenza organizzativa e di contenuto del progetto supportato da una supervisione condotta dal dott. Mauro Burlina.

LE FASI

FASE1 - Azioni di predisposizione del Progetto in termini formativi, di comunicazione e di definizione del bacino di possibili destinatari.

> un momento di formazione trasversale agli attori e realizzatori del Progetto.

Al dott. Mauro Burlina, psicoterapeuta con esperienza specifica nell’ambito della disabilità e dei percorsi indirizzati alla vita indipendente è stato richiesto un primo momento formativo comune tenutosi nel dicembre del 2024 al fine di condividere un quadro teorico-metodologico di riferimento e l’acquisizione di un linguaggio comune, in via preliminare e propedeutico all’avvio delle azioni e degli interventi operativi.

> un evento informativo, aperto anche alla cittadinanza, per la presentazione del Progetto.

Tenutosi presso LoZac! al Movicentro in data 1 febbraio 2025 “Io abito qui - La delicata tematica della vita autonoma delle persone con disabilità”, al quale hanno partecipato genitori ed operatori in qualità di testimonial di esperienze sul tema già in atto in diversi territori del nord Italia.

> un’azione di mappatura, attraverso lo strumento del questionario e successivi incontri di approfondimento. Il target ha preso in considerazione persone con disabilità in età adulta dai 18 ai 65 anni di età.

Tale azione ha richiesto un ampio arco temporale di realizzazione e può essere considerata una modalità permanente di coinvolgimento in prima persona per la rilevazione dei bisogni espressi, della volontà di adesione ad un percorso con finalità di vita indipendente da parte del nucleo e/o della PcD, del loro «posizionamento» rispetto alla reale e perseguibile intenzione di partecipare e rendersi protagonisti in un percorso con tale finalità. In ogni caso tale strumento rappresenta un’occasione per approfondire la conoscenza di persone e familiari anche quando queste non esplicitano un interesse specifico verso il tema della vita indipendente.

Le persone coinvolte nella somministrazione del questionario sono state complessivamente 332.

Nello specifico sono stati compilati e restituiti, a fronte della distribuzione, 100 questionari da parte di persone con disabilità e 139 da parte di familiari e parenti per un totale complessivo di 114 nuclei familiari coinvolti, mentre i nuclei che si sono dichiarati non interessati ammontano a 13.

> Avvio dei gruppi di interesse.

E’ stato svolto successivamente un lavoro di analisi e approfondimento delle istanze emergenti dai questionari raccolti con le seguenti finalità:

- verificare l'interesse effettivo al tema rispetto al bacino di ipotetici destinatari (quantificazione);
- offrire azioni e iniziative a gruppi di PcD e/o familiari/parenti per omogeneità di esigenze espresse e di «posizionamento» rispetto al tema;
- individuare particolari situazioni (anche singole) che presentino la necessità di un supporto e di un accompagnamento specifico sotto il profilo della sostenibilità di un percorso sul tema o che presentino la necessità di una revisione di una soluzione abitativa già realizzata;
- verificare la congruità fra le istanze maggiormente emergenti e le azioni e iniziative ipotizzate nel «progetto» che può comportare una ridefinizione in progress della progettualità nel complesso e una diversa allocazione delle risorse assegnate in «Convenzione».

FASE2 - Predisposizione di gruppi di sostegno e accompagnamento per PcD e familiari/parenti con le seguenti finalità:

- avvicinamento e approfondimento al tema;
- occasione di riflessione e lavoro su «vita indipendente»;
- possibilità di confronto e condivisione fra i partecipanti;
- emersione delle dimensioni più emotive e connesse alle singole storie di vita;
- opportunità di costruzione di interazioni con il territorio e di collaborazione solidale;
- raccolta di esigenze, aspettative e desideri.

Sono stati conseguentemente attivati 5 gruppi di sostegno, secondo la seguente articolazione:

- X 2 gruppi di persone con disabilità per un totale di 23 partecipanti;
- X 2 gruppi di familiari per un totale di 40 partecipanti.
- X gruppo in un percorso denominato “A fuoco lento”, con momenti di informazione e apprendimento informale, creazione di occasioni di relazione e dialogo, anche attraverso la condivisione di pratiche culinarie, per avvicinare i familiari al tema del futuro (7 genitori);

FASE 3 - Una terza fase comprende l'attivazione di azioni concrete di sperimentazione abitative dedicate alle persone con disabilità e iniziative di informazione/conoscenza di realtà fuori territorio. Queste azioni sono state ipotizzate a fronte dello sviluppo delle precedenti fasi e, allo stato attuale delle cose, sono in via di definizione e realizzazione:

- X esperienze abitative – case palestra;
- X supporto a domicilio per esperienze di vita indipendente già in atto;
- X esperienza “Fuori casa” con avvio di 2 gruppi per giovani con disabilità con fasce di età indicativamente di 14-16 anni e di 18-21;
- X conoscenza e confronto con esperienze già avviate di vita indipendente in altri territori, anche destinate a persone con disabilità per le quali è necessario un sostegno intensivo.

Esperienze abitative – case palestra

Per quanto riguarda le esperienze abitative – case palestra, sono attualmente in atto valutazioni circa l'adeguatezza degli spazi abitativi messi a disposizione dagli enti attuatori a fronte delle indicazioni emerse dal confronto con il dott. Mauro Burlina in qualità di supervisore. Le indicazioni in merito per la loro attivazione riguardano criteri in ordine alla composizione dei gruppi non superiore alle 4/5 unità, una loro progressiva estensione temporale, assumendo le caratteristiche di una esperienza abitativa che preveda l'alternanza fra le attività del diurno ed il rientro all'alloggio per diverse notti, un rapporto personale educativo/assistenziale sufficiente a garantire le azioni di supporto necessarie alla graduale acquisizione da parte delle persone partecipanti di elementi di consapevolezza e di contesto orientati alla vita indipendente dal nucleo familiare di origine. In attesa di predisporre

queste condizioni necessarie la Cabina di Regia della Coop. Pollicino con il concorso degli Enti attuatori e il servizio di assistenza sociale sta procedendo all'individuazione dei possibili destinatari in relazione alla risposta ai quesiti dei questionari, agli elementi che emergono dal lavoro dai gruppi di sostegno delle persone con disabilità e delle famiglie, alle conoscenze pregresse delle assistenti sociali di competenza dei casi.

Risulta fondamentale offrire ai destinatari luoghi e condizioni adeguate nelle quali iniziare a sperimentare forme di vita indipendente, anche prendendo in considerazione la variabilità nel tempo della composizione dei gruppi in relazione ad una loro espressione di preferenza nelle relazioni che si stabiliscono e parallelamente stabilendo con le famiglie coinvolte un patto di corresponsabilità sul piano della consapevolezza che questi percorsi non vogliono soddisfare esigenze di socializzazione o di sollievo, per i quali i servizi possono offrire occasioni alternative, quanto rappresentare veri e proprie "prove", soggette a verifica, sulla motivazione e sui requisiti necessari da parte della persona e dei familiari nel sostenere il delicato passaggio che prevede la separazione dal congiunto e la ridefinizione dei legami familiari in essere in termini evolutivi, senza tuttavia rappresentare, ovviamente, un obbligo o un eventuale fallimento. Alle persone e alle loro famiglie è necessario in ogni caso assicurare un accompagnamento, al di là delle loro scelte e determinazioni, in un'ottica di progetto di vita.

Supporto a domicilio per esperienze di vita indipendente già in atto

Nel percorso di approfondimento e conoscenza delle singole situazioni stanno assumendo evidenza, anche dagli elementi in emersione dal lavoro dei gruppi delle persone con disabilità, oltre che da segnalazione da parte del servizio sociale, necessità connesse al supporto o ridefinizione di condizioni di vita indipendente già in atto le quali, per motivazioni diverse, richiedono di trovare soluzioni di verifica sul piano della qualità di vita, di consolidamento per una loro sostenibilità nel futuro o di una loro revisione logistica, anche ipotizzando una riorganizzazione che preveda forme di convivenza. E' plausibile, in questo senso, anche la costituzione di un sotto-gruppo di persone con questo target, sempre nella logica di garantire un confronto, uno scambio e la possibilità di individuare ulteriori soluzioni abitative.

Esperienza "Fuori casa"

Tale esperienza è in fase di avvio ed è indirizzata a giovani destinatari con un intervento di carattere territoriale a piccoli gruppi nel quale le attività proposte, prevedono, dopo un primo momento di conoscenza reciproca fra i partecipanti e fra partecipanti ed operatori, la sperimentazione dell'ambito territoriale nella sua articolazione più ampia (autonomia di spostamenti, conoscenza servizi essenziali, risorse di carattere sportivo, ricreativo e culturali, ecc.) e l'acquisizione e/o consolidamento delle autonomie di base, sociali e di relazione, nel gruppo dei pari, come nell'interazione con la comunità. Tuttavia la sua principale finalità, nel solco di una propedeutica a percorsi vita indipendente, è l'acquisizione di consapevolezza ed espressione di sé come requisiti importanti ad immaginare una condizione di uscita dal proprio nucleo familiare di origine nel futuro della propria vita.

In questo senso l'attenzione educativa posta in essere prende in considerazione innanzitutto la possibilità da parte della persona di manifestare preferenze ed interessi in relazione alla capacità di agire conseguentemente, anche con il sostegno dell'operatore o dei pari, nella ricerca di equilibrio fra i propri limiti ed i desideri espressi. Il territorio e la sua partecipazione possono offrire molte occasioni di scelta, di orientamento, di confronto e di acquisizione di responsabilità nelle quali misurarsi, assumendo piccoli ruoli e sperimentare la conseguenza delle proprie azioni, accettando errori e imprevisti e cercare eventuali soluzioni ai problemi che si possono presentare. Questi aspetti, insieme ad altri altrettanto importanti contribuiscono alla definizione di una dimensione identitaria

della persona, in un processo di crescita emotiva ed affettiva che le permetterebbe di mettere in gioco dinamiche di adattamento ai diversi contesti di vita.

Il “fuori casa” consiste nella realizzazione finale di un’esperienza di mini-soggiorno alla cui organizzazione e preparazione concorrono i partecipanti al gruppo di comune accordo.

Conoscenza e confronto con esperienze già avviate di vita indipendente in altri territori

La dimensione del “dopo di noi”, che possiamo riconoscere come una componente della predisposizione di percorsi per la vita indipendente della persona con disabilità, là dove risponde a sollecitazioni di azioni verso la realizzazione di soluzioni abitative definitive con il supporto di inquadramento legislativo ed economico garantito dalla L. 112/2016, necessita da parte dei familiari di occasioni di visibilità, ossia della sua reale conversione in una esperienza reale e perseguibile, di un immaginario di futuro spesso evanescente, privo di certezze e connotato da tensioni emotive fortemente vincolanti. In questo senso sono state programmate delle visite ad esperienze consolidate, a varia tipologia organizzativa e destinata a gruppi di persone con disabilità con differenti necessità di sostegno, a cui possono partecipare genitori, parenti, figli e operatori dei servizi, anche come occasione di scambio e confronto di quanto si è potuto osservare e apprendere.

Ulteriori azioni previste

Un’azione prevista prendeva in considerazione il supporto alla persona e alla famiglia in casi di urgenza che comportava un immediato e temporaneo ricorso a soluzioni residenziali. Tuttavia si ritiene possibile un maggiore sviluppo in termini preventivi di questa azione, là dove le conoscenze della condizione del nucleo possono far supporre un’esigenza di questo tipo, contribuendo a costruire un possibile supporto di vicinato e di attivazione della comunità circostante.

Inoltre si sta delineando la necessità di organizzare specifici momenti informativi per le famiglie sui dispositivi giuridici attualmente a disposizione per azioni connesse al “dopo di noi”, a fronte dell’esigenza di comprendere quali strumenti di tutela dei patrimoni e della loro destinazione d’uso possano rispondere all’esigenza di assicurare cura, tutela e qualità di vita sul lungo periodo dei figli quando i genitori o parenti non siano più nelle condizioni di garantirne il sostegno in prima persona. Ancora, una dimensione che è stata contemplata, ma non ha potuto trovare applicazioni è relativa a quelle situazioni per le quali si possono ipotizzare percorsi di de-istituzionalizzazione.

Considerazioni finali

Il programma delle FASI 1 e 2 con le azioni di informazione alla cittadinanza, la formazione comune condotta dal dott. Burlina, la mappatura e la creazione e avvio di gruppi di sostegno, ci confermano nella convinzione di quanto sia importante un lavoro capillare che raccolga la partecipazione del maggior numero di persone e famiglie interessate, nel rispetto del posizionamento di ognuno, nell’approcciare il tema. Accogliendo le indicazioni teorico-metodologiche della supervisione al Progetto abbiamo potuto constatare la veridicità del presupposto per il quale, anche se può sembrare paradossale, il reperimento di case e contesti da intendersi risolutivo per una vita indipendente da parte delle persone con disabilità, costituisca l’ultimo tratto di un percorso di transizione delicato, complesso che rifugge da esiti lineari ma che, al contrario, implica pensieri e ripensamenti, dubbi, richiesta di certezze e rassicurazioni, rinunce, slanci immaginativi determinati da una portata emotiva e di ridefinizione dei ruoli genitoriali e di figli molto potenti.

Il supporto al lavoro dei gruppi

In questi mesi dal lavoro dei gruppi, in particolar modo, emergono istanze nuove e sollecitazioni alla convergenza: alcune famiglie stanno valutando di dare vita a enti giuridici che possano offrire garanzie al futuro dei loro figli o parenti, altre si misurano sulla reale possibilità di concepire e vivere la separazione dai congiunti a fronte di una loro manifestazione di volontà in tal senso; in alcune circostanze si manifesta in modo eclatante la disparità di intenti e di immaginario fra genitori e figli dello stesso nucleo verso soluzioni di questo tipo, in un senso e nell'altro. Nei gruppi non tutte le persone con disabilità registrano la presenza dei genitori o parenti nei gruppi familiari e viceversa.

I familiari e le persone con disabilità hanno a disposizione uno spazio di confronto che si sta rivelando prezioso per uno scambio e confronto sul tema e la loro presenza pressoché costante, a parte qualche defezione, ci dimostra quanto questa opportunità costituisca anche una modalità di lavoro da confermare e potenziare nello sviluppo ulteriore del Progetto. In particolare le persone con disabilità hanno rivelato capacità inaspettate di interazione nel gruppo, nel rispetto delle regole di intervento, nell'ascolto e nel supporto reciproco, a conferma di quanto già scritto in precedenza, ossia di quanto sia necessario superare alcune rappresentazioni della disabilità ancora soggiacenti nella cultura, anche nei servizi, e di quanto sia funzionale, oltre che eticamente giusto, riconoscere loro lo spazio di autodeterminazione e di cittadinanza in qualità di artefici delle proprie traiettorie esistenziali.

Il supporto al lavoro dei gruppi avviato comprende anche la possibilità di intercettare, nel tempo, esigenze che si orientano in modo maggiormente definito verso istanze più specifiche, quali la convergenza di più persone e/o famiglie verso una co-progettazione di soluzioni abitative definitive come esito di periodi di sperimentazione con esiti positivi o di sostegno reciproco e di condivisioni di vissuti in forma autogestita, anche tenendo in considerazione un approfondimento degli aspetti legislativi e giuridici attinenti al tema del "dopo di noi".

La sperimentazione abitativa

Tuttavia se non è auspicabile la creazione di reali contesti di vita senza la disponibilità di persone e nuclei familiari pronti nel compiere questa delicata transizione, apparirebbe inopportuno e contro produttivo, d'altra parte, l'implementazione di interventi propedeutici di informazione, formazione e confronto nei gruppi di lavoro, senza un reale esito concreto abitativo in tempi appropriati, per quanto riguarda la possibilità di iniziare a sperimentare concretamente percorsi gradualmente di indipendenza abitativa da parte di quelle persone con disabilità che trovino supporto dalla famiglia in questo senso, con il rischio di incorrere in esperienze che comportano frustrazione o un sentimento di disillusione.

Tali percorsi, pur di carattere sperimentale, richiedono la soddisfazione di alcuni criteri anticipatori di una condizione di vita indipendente, sia per quanto concerne le caratteristiche alloggiative, sia nell'esposizione temporale dell'esperienza stessa. Le case devono risultare adeguate per spazi di vivibilità, con almeno due stanze, oltre alle aree comuni dedicate al diurno e servizi igienici che ne consentono l'utilizzo anche a persone con limitata autonomia motoria. Si ritiene un requisito obbligato una accessibilità all'abitazione priva di qualsiasi barriera. In relazione all'ubicazione dello stabile non si escludono offerte differenziate, centro abitato, periferia o soluzioni in zone rurali, tenendo in debita considerazione la presenza o l'attivazione di mezzi di trasporto che consentano la ripresa delle normali attività del quotidiano dopo la permanenza notturna. Una progettazione di percorsi di transizione verso l'indipendenza deve inoltre comprendere per la persona con disabilità, con una logica di gradualità, un incremento progressivo di giorni consecutivi da trascorrere lontano da casa, ossia dal proprio contesto familiare di origine, in una alternanza "notturno"/"diurno" che possa replicare, per quanto possibile, una dimensione "tipo" di una futura condizione di vita. La frequenza di questa esperienza infine non deve assumere carattere episodico ed essere interpretata con finalità di sollievo e/o di vacanza e pertanto distinguersi, sul piano della consapevolezza per la

persona e la sua famiglia, da altre occasioni di residenzialità alternative quali soggiorni o accesso temporaneo a strutture di ospitalità che si siano rese necessarie per diversi motivi di urgenza.

La progettazione di tali percorsi richiede un'attenta valutazione nella definizione di un rapporto personale educativo/assistenziale sufficiente a garantire le azioni di supporto necessarie alla graduale acquisizione da parte delle persone partecipanti di elementi di consapevolezza e di contesto orientati alla vita indipendente dal nucleo familiare di origine, comprendendo fra i destinatari persone con necessità di sostegno elevato o intensivo, nella salvaguardia del principio che trova esplicito richiamo nell'art. 19 della "Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità" che esclude in tutta evidenza la coincidenza fra il grado di autonomia e la vita indipendente, dove il primo non deve condizionare il diritto nell'esercizio delle proprie scelte da parte della persona con disabilità.

La mappatura

L'azione di mappatura, come strumento di primo contatto con la persona con disabilità e i suoi familiari, si è rivelato un efficace strumento di approfondimento di conoscenza delle situazioni in carico ai servizi sociali, ma ha anche rappresentato una modalità ad alto valore simbolico, riconoscendo nelle persone, sin dall'avvio del Progetto, la posizione di centralità nei percorsi di sostegno alle scelte che riguardano le loro vite. La stessa adesione nella risposta o meno, l'asimmetria o corrispondenza fra la persona ed i suoi familiari nell'intento di orientarsi ad una vita indipendente, preziosi riferimenti di autopercezione e la manifestazione di ambiti di interesse, costituiscono un contributo importante nell'impostare ipotesi di coinvolgimento alle azioni predisposte nel Progetto.

In questo senso si ritiene che tale modalità possa assumere carattere strutturale, insieme ad eventuali colloqui di approfondimento con il nucleo familiare, e che possa essere estesa ad una fascia di utenza in età scolare della secondaria di 2° grado, intercettando per tempo istanze di indipendenza nei giovani adolescenti che si stanno approssimando a quella delicata fase che include riti di passaggio alla fine della scuola dell'obbligo, periodo nel quale la persona con disabilità, con i familiari, prende maggiormente coscienza delle difficoltà nel tracciare percorsi esistenziali analoghi ai pari di età.

Concludendo, si richiama ancora una volta alla necessità che i percorsi di transizione verso l'indipendenza da parte delle persone con disabilità, con il coinvolgimento dei loro familiari, trovino posto dentro una logica di sistema.

Da una parte il progetto di vita, al di là di una effettiva presentazione di istanza formale da parte del beneficiario, comporta un maggiore coinvolgimento di attori appartenenti alla comunità che concorrano ad una sua elaborazione, e alla cui regia è preposta la figura dell'assistente sociale e alla quale, pertanto, va ricondotto l'aggiornamento costante delle iniziative in atto e dei propositi della loro articolazione oltre ad un confronto e condivisione degli stessi anche alla presenza della persona titolare della progettazione. Inoltre devono trovare spazio di promozione quelle iniziative che, in termini formativi e divulgativi, propongono un differente approccio alla dimensione della disabilità, e che, dagli addetti ai lavori alla cittadinanza tutta, sappia comunicare come questa condizione porti con sé l'idea che è proprio nelle differenze di ognuno che risiede un'occasione di crescita personale e di valore sociale.

Le recenti disposizioni di legge della riforma promossa dalla L.227 del 2021 rimandano ad una fase cruciale in ordine alla responsabilità cui come istituzioni, enti, terzo settore, associazioni, persone con disabilità e famiglie siamo chiamati affinché queste trovino effettiva applicazione e traducano il dettato "su base di uguaglianza" in una realtà vissuta e praticabile.