

CITTADINANZA E RETI PER PRATICARE IL DIRITTO ALLA VITA INDIPENDENTE: L'ESPERIENZA DEL PROGETTO VELA

NATASCIA CURTO, CECILIA M. MARCHISIO,

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI TORINO, CENTRO STUDI PER I DIRITTI E LA VITA INDIPENDENTE

Il fine ultimo del progetto era, coerentemente con la Convenzione ONU, offrire strumenti concreti per la deistituzionalizzazione. Il nucleo concettuale fondamentale è che le persone con disabilità hanno gli stessi diritti degli altri cittadini. I sostegni per rendere esigibili questi diritti appaiono più efficaci se pensati non in una forma "compensativa" rispetto ad una situazione di svantaggio, ma in un'ottica progettuale: come gradini della strada per realizzare le proprie aspirazioni.

IL PROGETTO VELA - VERSO L'AUTONOMIA

Nel biennio 2015-2016 si è svolta sul territorio della Provincia di Cuneo la fase operativa del Progetto Vela, promosso dalla Fondazione Cassa di Risparmio di Cuneo e affidato come soggetto attuatore al Dipartimento di Filosofia e Scienze dell'Educazione dell'Università di Torino. Obiettivo del progetto, messo a punto attraverso otto mesi di lavoro da un Tavolo interistituzionale che riuniva ASL, Consorzi Socioassistenziali, Cooperative Sociali e Associazioni, era fornire ai decisori ed al servizio pubblico strumenti concreti e testati per assolvere in maniera sempre più efficace al mandato di garantire l'accesso ai diritti per i cittadini con disabilità intellettiva. Il punto di partenza era la *Convenzione Onu per i diritti delle persone con disabilità* (ONU 2006), ed in particolare l'attuazione dell'articolo 19 che sancisce il diritto di scegliere dove e con chi vivere. La sperimentazione di modalità applicative per l'articolo 19 della Convenzione rientra a pieno titolo nel lavoro per il "dopo di noi", che costituiva il mandato progettuale del Tavolo. L'intento del Progetto Vela era dunque quello di disegnare percorsi pilota - concretamente realizzati insieme alle persone con disabilità e alle famiglie che hanno scelto di partecipare - che mostrassero il processo di attivazione sistemica e sistematica della comunità al fine di consentire l'esigibilità del diritto alla vita indipendente. In quest'ottica, il Progetto Vela ha messo a punto modalità concrete per sostenere la vita adulta delle persone con disabilità intellettiva che muovono dal

coinvolgimento diretto degli attori comunitari del territorio.

Vela si è articolato in quattro azioni: "costruire" era un percorso di capacitazione che coinvolgeva le famiglie dei bambini con disabilità tra 0 e 14 anni volto a sostenere i genitori nell'assumere la regia del progetto di vita (Marchisio Curto 2017) mentre "abitare" e "lavorare" erano azioni rivolte ai giovani tra 18 e 35 anni e alle loro famiglie, finalizzate a sperimentare modalità di attuazione dell'articolo 19 e dell'articolo 27 della Convenzione ONU. Intersecata a queste azioni, è stata condotta un'ampia azione di sistema relativa al coinvolgimento delle istituzioni ed alla diffusione culturale di un'immagine adulta delle persone con disabilità intellettiva. L'ipotesi di fondo era che per vivere deistituzionalizzati - ovvero per avere una vita indipendente - fossero necessarie una serie di condizioni sistemiche che coinvolgevano diversi livelli della comunità e della società: dalle reti di vicinato alle reti amicali, dalle istituzioni pubbliche ai luoghi di lavoro.

ATTIVARE LE RETI: LA SPINTA "DAL BASSO"

Ogni azione di Vela prevedeva dunque l'attivazione di soggetti del territorio finalizzata a sostenere, ciascuno secondo la propria natura e con le proprie modalità, il diritto alla vita indipendente. L'attivazione avveniva attraverso i partecipanti al progetto (33 famiglie per costruire, 13 per lavorare e 5 per abitare) che, costruendo insieme allo staff i propri percorsi pilota di

vita indipendente, assumevano il ruolo di agenti attivatori. La tabella 1 mostra una sintesi di quali sono stati gli agenti attivatori, gli attori coinvolti e gli strumenti per ciascuna azione.

È importante sottolineare che, sebbene le azioni di attivazione delle reti avessero una direzione ed una strategia orientata dal progetto, tutto è stato condotto in modalità informale e vicina all'esperienza delle persone: volta per volta è stata posta attenzione ad immaginare e mettere in campo modalità di attivazione sempre differenti che rispondessero agli stili, alle richieste, ai ruoli sociali ed alle relazioni già

intercorrenti tra le persone coinvolte. Il progetto ha lavorato attraverso quella che potremmo definire "la zona di sviluppo prossimale della comunità" (Marchisio Curto 2013), consentendole di acquisire le modalità di sostegno che le erano possibili.

Si noterà che negli schemi dei soggetti coinvolti, non vi è il Servizio Socioeducativo di riferimento: il progetto Vela intendeva infatti mettere a punto modalità trasferibili di attivazione dei territori nell'ambito delle quali il Servizio non è un soggetto tra i tanti coinvolti, ma è chiamato ad assumere il ruolo di "enzima" che nell'ambito della sperimentazione hanno avuto i ricercatori.

Tabella 1 - Azioni, agenti attivatori, agenti attivati, modalità e strumenti: overview

Azione di Vela	Agenti attivatori	Agenti attivati	Modalità e strumenti
Costruire	Famiglie dei piccoli (33)	Scuole (328 insegnanti)	Incontri formativi ad hoc sul tema dei diritti, supervisione didattica inclusiva personalizzata, accompagnamento ai genitori nel mantenimento della regia nella stesura del PEI
		Reti familiari informali (66 tra familiari e amici in incontri, più reti familiari coinvolte)	Incontri di diffusione culturale dedicati allo sviluppo di un immaginario adulto relativamente alle persone con disabilità intellettiva. Coinvolgimento di familiari nel progetto di vita da parte di ciascuna famiglia.
		Operatori (60)	Incontri formativi dedicati alle modalità di attuazione della Convenzione nell'accompagnamento alla vita indipendente.
Abitare	Adulti (5)	Reti amicali e informali (65)	Coinvolgimento diretto e personalizzato nel sostegno alla vita indipendente, incontri di attivazione relativa al progetto di vita della persona conosciuta
	Famiglie (5)	Rete locale	Coinvolgimento diretto e personalizzato nel sostegno alla vita indipendente delle persone appartenenti alla loro stessa comunità, diffusione culturale capillare (porta a porta)
		Operatori (38)	Formazione su metodologie utilizzate per l'attivazione
Lavorare	Adulti (10)	Contesti di lavoro (58 colleghi)	Formazione e supervisione personalizzata relativamente alle modifiche di contesto necessarie per mettere in condizione la persona con disabilità intellettiva di essere un lavoratore
Promuovere	Registi+ due tra i giovani di "abitare" e "lavorare"	Cittadini (oltre 12.000 visualizzazioni)	Diffusione culturale relativamente all'immagine adulta delle persone con disabilità intellettiva

Abitare. I percorsi di “abitare” hanno visto la persona con disabilità intellettiva essere promotore attivo della sua vita adulta, con il sostegno del tutor per la vita indipendente e della sua famiglia. In questo senso il nome del percorso non deve trarre in inganno: “abitare” non significa individuare un luogo dove la persona possa vivere- nemmeno un centesimo del budget del progetto è stato speso in strutture o appartamenti- ma costruire una rete di relazioni che consenta a quella persona di *abitare la sua comunità*. Come dice Andrea Canevaro, essere adulti significa *abitare un progetto* ed è in questa direzione che Vela ha inteso individuare gli elementi cardine del processo che consente alle persone con disabilità intellettiva di accedere a questo diritto. I percorsi di “abitare” sono stati dunque un accompagnamento personalizzato negli ambiti di vita, attraverso cui il tutor per la vita indipendente ha lavorato da una parte per la capacità e la consapevolezza del giovane e dall’altra per attivare e modificare i contesti in modo che consentissero a quello specifico giovane -con tutte le sue caratteristiche- di vivere indipendentemente. Mostrare il processo concreto può rendere più chiara la prospettiva in cui ci si è mossi.

Abitare la comunità: un esempio. Il punto di partenza è stata la quotidianità della persona: il primo *step*, per i tutor per la vita indipendente, è stato costruire insieme a lei ed alla sua famiglia una mappa descrittiva della rete e della quotidianità (Marchisio, Curto 2016). La mappa della rete, e non la valutazione delle competenze, ha costituito il punto di partenza. Un elemento fortemente caratterizzante di questo modo di lavorare è stata la costruzione collegiale del progetto: un lavoro serrato e coeso intorno e insieme al giovane protagonista dell’intervento, alla famiglia e tutti gli attori effettivi del processo (cioè a tutte le persone che per quel giovane e per quella famiglia erano significative). Questa costruzione è stata condotta con metodologie ispirate a quelle dialogiche, messe a punto da Jakko

Seikkula (Seikkula 2013) ed ormai diffuse in numerosi servizi, in particolare nel campo della salute mentale (Jukka, MacGabhann 2016). In questo modo, ad ogni momento della vita quotidiana della persona viene “cucito” un sostegno completamente personalizzato, secondo la forma, l’intensità e la natura che la persona e la famiglia ritengono adeguate. In questo processo “sartoriale” ogni passaggio ha un duplice risultato: ogni punto di questa cucitura ha un risultato per la persona, che viene sostenuta in base al suo bisogno, ed uno per la comunità, che viene attivata in modo spontaneo per sostenere un diritto.

Vediamo, attraverso un esempio, questa doppia valenza rispetto al percorso di vita indipendente di un giovane adulto con disabilità intellettiva, che attualmente abita da solo nella casa che ha scelto.

Nella tabella 2 (*pagina successiva*) vediamo la settimana di M.: in neretto si vedono i nodi della rete informale, mentre in corsivo i sostegni forniti a M. dalla rete formale. Ripercorrendo nodo per nodo la costruzione della rete che M. ha condotto insieme alle tutor per la vita indipendente ed alla sua famiglia, la doppia valenza di cui si parlava risulta più chiara. Si parte, come detto, dall’analisi di ciascun momento della giornata, osservando la situazione insieme alla famiglia, non in un’ottica valutativa, ma progettuale. Ad esempio, venire a conoscenza del fatto che la mamma di M lo aiuta ad asciugarsi i capelli non serve all’operatore per valutare le autonomie di M o per giudicare più o meno adeguato l’atteggiamento della mamma, ma serve per domandarsi insieme alla famiglia: chi e come potrebbe sostenere M in questo senso se la mamma non ci fosse? Il tutor e la famiglia lavorano con M per consentirgli di ampliare al massimo la sua possibilità di autogestirsi in ciascun momento della giornata, ma mai considerando questa un requisito: la Convenzione ONU infatti non parla in nessun punto di “livello minimo” per accedere al diritto alla vita indipendente. Contemporaneamente, mentre si lavora con la persona, si costruisce un sostegno che consenta ad M di vivere quello specifico mo-

mento in modo adulto, riconosciuto dal contesto come un adulto e sulla base di uguaglianza con gli altri cittadini. Per fare un altro esempio concreto: M all'inizio del percorso viene accompagnato al lavoro dai genitori. Ci si domanda: come potrebbe M arrivare al lavoro se i genitori non ci fossero? Qualcosa ancora M può acquisire a livello di autonomie, e si lavora su questo. Dopo qualche mese, M riesce a prendere il pullman da solo, ma non sempre si alza per tempo, quindi c'è bisogno che qualcuno monitori questo aspetto: a livello valutativo diremmo che l'autonomia non è ancora del tutto acquisita. Nell'ottica progettuale, la possibilità parziale di autogestire un momento della giornata non significa non poter accedere alla vita indipendente, ma significa che in quel momento è necessario inserire un sostegno. Una volta individuato il sostegno necessario ci si domanda se questo può essere messo in campo da un soggetto, un contesto, un nodo della rete informale e si

prova ad immaginare insieme a quel nodo della rete in che modo questo sostegno può essere messo in campo. Il monitoraggio relativo alla puntualità di M alla fermata potrebbero ad esempio farlo gli autisti del bus: si chiede dunque loro che cosa sarebbero disponibili a fare per sostenere la vita indipendente di M. In questo modo, si sta anche passando agli autisti l'idea che una persona con disabilità intellettiva come M può avere una vita indipendente, che può vivere da solo ed andare al lavoro: l'educatore ed M si fanno mediatori del cambiamento culturale nella comunità. Una volta individuato il nodo- la persona, il gruppo, il contesto da attivare- il tutor lavora per ricordare la competenza di M (che a questo punto può essere più o meno sviluppata, importa per M, ma ai fini del processo importa poco) con il sostegno che il nodo della rete è disposto ad offrire. L'autista non andrà di certo a casa a svegliarlo, ma potrà segnalare con un sms se non lo vede arrivare in tempo alla

Tabella 2 - un esempio di costruzione del processo

Lunedì	Martedì	Mercoledì	Giovedì	Venerdì
Bus (autisti informati)	Bus (autisti informati)	Bus (autisti informati)	Bus (monitoraggio con autisti)	Bus (con autisti informati)
-	<i>Signora delle pulizie + preparazione pasti</i>	-	-	<i>Signora delle pulizie + preparazione pasti</i>
Lavoro (monitoraggio settimanale con G.)	Lavoro	Lavoro	Lavoro	Lavoro
Bus	Bus	Bus	Bus	Bus
Caffè P.	Caffè P.	Caffè P. (monitoraggio ogni due settimane con sig. C.)	Caffè P.	Caffè P.
BASKET (monitoraggio mensile con E.C. allenatore)	<i>Tutor della vita indipendente per sostegno emotivo e relazionale</i>	ATLETICA (monitoraggio mensile con S.F., allenatore)	Passaggio dei vicini di casa che si organizzano tra quelli del pianerottolo (monitoraggio con gruppo di whatsapp)	<i>Tutor della vita indipendente per menù per la settimana successiva e lista della spesa + monitoraggio</i>

fermata, e magari alzare gli occhi prima di partire, per non partirgli proprio sotto il naso. A questo punto, il tutor e la famiglia, una volta allacciato il nodo, si possono sfilare, e mantenere un ruolo di monitoraggio periodico più o meno fitto a seconda di come necessario. Dal punto di vista della comunità, ciascun soggetto in questo processo mette a fuoco le azioni concrete che può fare nel suo quotidiano per consentire la vita indipendente di un concittadino con disabilità intellettiva. L'autista che impara a non fare domande con un linguaggio troppo astratto, il barista che impara ad aspettare che quel giovane un po' più lento prenda i soldi da solo, la signora che nel pullman spiega a tutti di non spaventarsi per un grido improvviso iniziano a diffondere questi comportamenti ai loro concittadini, e queste modalità inclusive si allargano nella comunità: è una diffusione che avviene "tra pari" in maniera non direttiva, e finisce per riflettersi sul modo in cui le persone con disabilità in quella comunità sono viste e trattate. "L'inclusione non significa entrare in un contesto dato" suggerisce Roberto Medeghini (Medeghini, Fornasa 2011), ed è proprio in questo senso che è stato condotto il lavoro del progetto. Se in futuro M avrà bisogno di un sostegno differente per forma o intensità questo non metterà in questione il suo accesso al diritto ad una vita indipendente: il sostegno è modulabile, modificabile, può incrementare, cambiare, essere tolto se non è più necessario o intensificarsi se quella competenza vacilla. Viene meno in questo modo la necessità di stabilire dei requisiti per accedere alla vita indipendente, che la Convenzione ONU poneva come problematica nel momento in cui la indicava come un diritto di tutti.

Lavorare. Il sostegno al lavoro segue lo stesso principio dell'azione abitare. In particolare il Progetto Vela mirava a verificare alcune ipotesi sperimentali, per mettere a punto sul campo nuove metodologie. In tabella 3 (*pagina successiva*) sono riporta-

te le principali ipotesi di lavoro, a confronto con le prassi di consuetudine utilizzate per l'inserimento lavorativo nel territorio dove si è svolto il progetto.

Su 13 candidati all'azione lavorare uno ha lasciato il progetto, sono state dunque cercate aziende per 12 tirocinanti. Le aziende disponibili sono state trovate per tutti. Per un tirocinante non è stato possibile attivare il tirocinio poiché era già inserito in un servizio diurno. Un tirocinio è stato interrotto perché l'azienda non si è mostrata disponibile al lavoro sul contesto¹. Dei 10 tirocini che sono stati portati a termine, senza valutazione previa delle competenze e con la metodologia di lavoro sul contesto messa a punto, 8 hanno visto la contrattualizzazione del lavoratore, 5 di questi assunti a tempo indeterminato. Come avvenuto per l'azione abitare, anche per quanto riguarda lavorare la formazione dei contesti ha avuto contemporaneamente una funzione di sostegno al diritto al lavoro e di attivazione dei contesti lavorativi nel percorso della comunità verso il supporto alla vita indipendente dei cittadini con disabilità.

ATTIVARE DELLE ISTITUZIONI: LA GOVERNANCE

Le delibere dei Comuni. Contemporaneamente alle azioni di attivazione informale della comunità locale, è stata messa in atto un'azione di orientamento delle policy. In questo senso la governance del servizio pubblico risulta fondamentale: un percorso così integrato di attivazione della comunità locale non può essere condotto da un soggetto privato, per la differenza di mandato istituzionale. Un soggetto privato infatti può avere il mandato di erogare un servizio, ma il mandato di garantire i diritti resta in capo al servizio pubblico. In questo senso Vela ha iniziato un cammino attraverso il coinvolgimento dei Comuni con delibere di sostegno alla vita indipendente. Le delibere costituiscono un atto formale di indirizzo attraverso cui il comune si impegna a sostenere i percorsi di vita indi-

¹ La lavoratrice è stata poi richiesta da un'altra azienda del territorio, dove sta effettuando l'inserimento accompagnata dal Centro Studi per i Diritti e la Vita Indipendente dell'Università di Torino.

pendente avviati secondo questo modello e raccogliendo quello che viene dal basso- famiglie, cittadini, comunità locale- orienta il servizio non più solo nell'ottica di risposta al bisogno di un singolo o di un gruppo sociale ma di esigibilità dei diritti e pari opportunità.

(Vedi figura 1 nella pagina successiva)

Nell'ambito del progetto VelA, 76 Comuni sono stati coinvolti negli atti di delibera.

Alcuni di questi hanno scelto di deliberare autonomamente mentre la maggioranza ha preferito procedere a delibere collettive attraverso due dei Consorzi in cui il territorio è suddiviso.

Il livello Regionale. Nell'autunno del 2016, molte delle famiglie che hanno partecipato al Progetto VelA si sono costituite, insieme ad altre famiglie della Regione, in un Comitato² che si propone di partecipare

Tabella 3 - ipotesi di ricerca azione lavorare

Prassi abituale	Ipotesi di lavoro	Prassi sperimentata
Utilizzo dello strumento del tirocinio replicabile (cosiddetto "in deroga"). Questa disposizione è tratta dal D.G.R 7 aprile 2014, il n. 42-7393 e prevede una replicabilità del tirocinio socializzante, che può durare fino a 24 mesi ed è ripetibile (per ulteriori 24 mesi) presso lo stesso soggetto ospitante.	-la modalità "socializzante" del tirocinio ha in sé alcuni elementi che non favoriscono lo sviluppo dell'identità di lavoratore. Tra questi, la retribuzione non commisurata all'impegno, e la richiesta che questo tipo di tirocinio fa all'azienda (di tipo addestrativo/socializzante per la persona). -Alla fine del tirocinio, se l'azienda ha la possibilità di continuare il rapporto di lavoro attraverso il tirocinio (e in questo modo di assolvere l'obbligo senza assumere) tende a rinnovare il tirocinio piuttosto che contrattualizzare il lavoratore.	Utilizzo, in accordo con le famiglie e con i tirocinanti, di tirocini non in deroga, non socializzanti. Erogazione di borse di tirocinio sulla base di uguaglianza con i coetanei non disabili
Valutazione preliminare e in itinere delle competenze del giovane, focalizzando l'attenzione sulla sua adeguatezza al compito	Lavorando sul contesto si costruisce con l'azienda una mansione che il lavoratore è in grado di svolgere e si pone il giovane lavoratore in condizione di essere effettivamente utile all'azienda, creando il terreno per una contrattualizzazione	Formazione preliminare all'azienda con focus e strumenti per l'attenzione al contesto Strumento di monitoraggio che rileva elementi di contesto e non le competenze Accompagnamento del tutor lavorativo a orientare lo sguardo: non sul giovane ma sul contesto
Non note prassi sistematiche di coinvolgimento del luogo di lavoro nel progetto di vita (è possibile che questo sia attuato in alcuni casi spontaneamente dal singolo operatore)	Se il contesto lavorativo è consapevole dell'importanza che il lavoro ha nel progetto di vita del giovane, di cui viene messo al corrente, sarà più disposto ad accettare aggiustamenti e formazione per metterlo in condizione di proseguire il lavoro dopo il tirocinio. Se al contrario il tirocinio viene presentato come "un'esperienza" per il giovane, il coinvolgimento dell'azienda risulta troppo leggero e non favorisce la contrattualizzazione	Condivisione sistematica attraverso molteplici strumenti del percorso di vita indipendente del giovane con i colleghi di lavoro, spiegazione del ruolo che il lavoro ha in termini di progetto di vita e di immagine adulta.
Il tutor aziendale è una figura individuata formalmente ma senza che riceva riconoscimenti economici o di altro tipo	Se l'inserimento del giovane con disabilità non viene riconosciuto in termini di ore lavoro, il tempo che i colleghi spendono ad insegnargli la mansione e a fare gli adattamenti necessari genererà una disposizione negativa nei confronti del nuovo lavoratore	Retribuzione - seppure simbolica - delle ore del tutor aziendale, individuato in un collega che svolge mansioni vicine a quelle del tirocinante. La presenza del tutor educativo è finalizzata ad osservare il contesto non a valutare il giovane.

² Il Comitato 162 Piemonte si è costituito il 15 novembre 2016 e comprende sia famiglie che hanno partecipato al Progetto VelA sia altre famiglie. Per informazioni sul Comitato: <http://www.comitato162piemonte.org/>

Delibera

1. Di sostenere, sulla base di quanto previsto dagli articoli 19 e 27 della "Convenzione Internazionale sui Diritti delle Persone con Disabilità", approvata il 13 Dicembre 2006 dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite e sottoscritta dal Governo Italiano il 30 Marzo 2007, i propri cittadini con disabilità intellettiva che intraprendono percorsi di vita indipendente coerenti, quali quelli previsti dal Progetto "VELA-verso l'autonomia", promosso e finanziato dalla Fondazione Cassa di Risparmio di Cuneo.
2. Di sostenere i progetti di vita indipendente avviati dai cittadini con disabilità intellettiva, tenendo saldi i principi di personalizzazione e di co-progettazione tra Istituzioni, tra persone con disabilità e famiglie coinvolte, anche attraverso azioni che favoriscono il mantenimento delle posizioni lavorative e abitative raggiunte.
3. Di promuovere l'informazione, la sensibilizzazione e la formazione, al fine di favorire una nuova cultura sulla disabilità basata sul rispetto dei diritti umani, la rimozione di barriere, ostacoli e discriminazioni, sul sostegno alla piena inclusione e partecipazione alla vita sociale delle persone con disabilità.

Figura 1-delibera del comune di Bra

attivamente alla modifica di alcune politiche regionali. Dal punto di vista dell'attivazione il processo che ha condotto alla costituzione del Comitato- che non costituiva un obiettivo pianificato del progetto- risulta molto interessante. Quando le famiglie si sono candidate a partecipare al progetto, l'hanno fatto per ragioni che attenevano principalmente ai bisogni individuali: volevano legittimamente migliorare le condizioni del loro figlio, prepararlo al futuro, acquisire strategie e conoscere i propri diritti e le opportunità. Mano a mano, con il passare dei mesi e l'intensificarsi degli scambi tra genitori di fasce d'età, condizioni di disabilità e territori differenti, la presa di consapevolezza è passata da investire il piano personale a coinvolgere prima la dimensione della rete più prossima fino a investire il piano della partecipazione alla costruzione delle politiche. Mano a mano le famiglie e le persone si sono rese conto concretamente di quanto le opportunità che la persona con disabilità ha nella comunità non dipendono che marginalmente dalla sua condizione, ma sono sostenute o ostacolate dal contesto, dalle reti, dalla rappresentazione in quella comunità le persone hanno della disabilità. Le famiglie si sono messe in gioco in prima persona, non nel costruire servizi alternativi dedicati ai loro figli, ma nel mettere la loro

esperienza e la loro progettualità al servizio dei decisori per migliorare le politiche per tutti. In questo senso, peculiare è anche la caratteristica di trasversalità del Comitato. Il Comitato è composto infatti da famiglie con figli con diverse disabilità, di età diverse (molte anche di adulti) e spesso rappresentanti di ulteriori associazioni. Questo aspetto riconnette il discorso alla dimensione dell'empowerment di territorio, che qui si rivela come elemento costitutivo del capitale sociale. Marian Barnes notava infatti, già all'inizio degli anni 2000 (Barnes 2003) che non è sufficiente che le persone si associno perché questo sia generativo di empowerment e consenta un accrescimento del capitale sociale. Affinché le realtà associative siano correlate con lo sviluppo di fiducia (in particolare di fiducia interpersonale generalizzata, che è connessa al capitale sociale) è importante che quelli aggregativi siano contesti in cui si sviluppino legami di tipo "bridging" cioè legami e alleanze che fanno da "ponte" (bridge, appunto) tra persone che si percepiscono come appartenenti a gruppi sociali diversi. Più che di una relazione causale di tipo lineare, in cui uno dei due termini "causa" l'altro, quella tra fiducia interpersonale generalizzata e relazioni tra famiglie sembra essere un processo ricorsivo, che a partire dall'attivazione in-

nesca un meccanismo virtuoso.

CONCLUSIONI

Il fine ultimo del progetto era, coerentemente con la Convenzione ONU, offrire strumenti concreti per la deistituzionalizzazione: nel contesto del cambiamento culturale che sta avvenendo riguardo alle persone con disabilità il nucleo concettuale fondamentale è che le persone con disabilità hanno gli stessi diritti degli altri cittadini. I sostegni per rendere esigibili questi diritti appaiono più efficaci se pensati non in una forma "compensativa" rispetto ad una situazione di svantaggio, ma in un'ottica progettuale: come gradini della strada per realizzare le proprie aspirazioni. Questi gradini hanno forma, altezza e dimensioni diverse per ciascuno, perché l'esistenza di ciascuno è una combinazione unica di esperienze, caratteristiche, aspirazioni, contesti sociali e culturali. La personalizzazione, dunque, ed in particolare i percorsi personalizzati di vita indipen-

dente - "cuciti" addosso alla persona, come descritto nel caso di "abitare" - sono strumenti per lavorare su quello che siamo abituati a chiamare il "dopo di noi". Ma forse il progetto VelA non solo individua un modo di affrontare la questione del "dopo di noi", ma suggerisce anche che il concetto stesso di dopo di noi si basa su una visione dell'esistenza della persona con disabilità che è spesso superata nei fatti. Una visione che sottintende la vita della persona con disabilità sostanzialmente confinata all'ambiente familiare, che ne nega a priori la rappresentazione come adulto. Forse non ci abbiamo neanche mai pensato: il momento in cui le persone a sviluppo tipico perdono i genitori non è chiamato "dopo di noi". Perché? Perché quando questo avviene le persone sono adulte, quindi hanno- o si suppone che abbiano- un modo più o meno stabile di mantenersi economicamente (sempre più spesso con il supporto della famiglia d'origine, ma questo non ci fa ugualmente parlare di "dopo di noi"), abitano- abitual-

La crisi, prima di essere economica, è etica e culturale

Poi c'è ovviamente la dimensione politica del lavoro sociale, e qui bisogna essere chiari: senza una dimensione "politica" il lavoro perde anche la sua dimensione profetica, cioè la sua capacità di aprire strade, di incidere nella storia e di promuovere la giustizia. Ma se si è appannata questa dimensione - anche nella consapevolezza di molti operatori, come ricordavi - è anche causa di scelte politiche dissenate che hanno smantellato il sociale, vuoi per cosiddette ragioni di bilancio, e vuoi anche perché a una certa politica torna comodo "tecnicizzare" alcune professioni, sterilizzarle da una consapevolezza sociale. Ci battiamo per denunciare la riduzione, in certi casi l'azzeramento, della spesa sociale, e poi leggiamo che in Italia si spendono ogni giorno milioni per spese militari! Ci viene detto che non ci sono i soldi per il reddito di cittadinanza - che io preferisco chiamare "di dignità", perché una vita che non si senta parte attiva di una comunità, che non lavori o a cui vengano offerti lavori occasionali e mortificanti, è una vita a cui viene tolta la dignità - ma per i cacciabombardieri i soldi si trovano sempre! Questa è la dimostrazione che la crisi, prima di essere economica, è etica e culturale. Perché non è possibile che ci siano i soldi per le armi, ma non per lottare contro la povertà e le disuguaglianze. Allora non possiamo tacere. Urge una rivoluzione culturale, urge una rivoluzione etica e sociale che - mi permetto di dire - la classe politica, non solo nostra ma mondiale, non sembra in grado di realizzare, ma nemmeno di pensare. C'è un deficit di pensiero, di visione. E questo fa sì che chiunque detenga il potere - salvo rare eccezioni - finisca per ripetere sempre le stesse ricette e le stesse parole: "innovazione", "riforme", "crescita" e via dicendo, come se si trattasse di rendere più efficiente un sistema che è invece da mutare nel suo insieme, un sistema che papa Francesco ha definito "ingiusto alla radice". Perché poi, all'atto pratico, quelle parole lasciano spazio a scelte e soluzioni che rispondono cinicamente alla logica del profitto, anche di fronte a vere e proprie tragedie umanitarie.

Luigi Ciotti, in *Animazione Sociale* n. 305 (Dicembre 2016)

mente già da qualche anno- in una casa diversa da quella dove vivono i genitori, hanno - già a partire dall'adolescenza - delle relazioni sociali che si sviluppano autonomamente rispetto a quelle familiari.

Gli adulti inoltre spesso hanno delle relazioni significative dal punto di vista sentimentale, che a volte coincidono già con la costruzione di una nuova famiglia. Le persone adulte hanno interessi molteplici, e

Gruppo Solidarietà (a cura di), **DOVE SONO I FORTI, DOVE SONO I DEBOLI. Servizi sociosanitari nelle Marche**, prefazione di **Giacomo Panizza**, Castelpianio 2015, p. 112, euro 12.00. www.grusol.it/pubblica.asp

Questa che state leggendo è la prima di cento pagine che trattano di diritti sociali calpestati dai "forti" e difesi dai "deboli". Dei due schieramenti contrapposti, il libro riferisce la tesi di un buon numero di persone che si sono attivate per costruire maggiore uguaglianza e salvaguardare i diritti dei deboli e anche quelli dei forti, mentre i forti salvaguardano nulla a nessuno. I forti, infatti, siano individui che "classi", sulle questioni dei diritti sociali, recano danno ai deboli e anche a sé stessi (...). I capitoli del libro evidenziano il valore del lavoro sociale con le persone prive di autonomie parziali o totali e, nell'insieme, mostrano che nella Regione Marche i diritti sociali vengono tutelati e promossi "dal basso" da sensibili e tenaci gruppi sociali più che dalle istituzioni (...). Il libro si preoccupa dell'involuzione di politiche sociali dedite a declassare i diritti di cittadinanza a un numero sempre più alto di persone deboli, e del paradosso che questo disegno si sta attuando attraverso servizi spacciati per "sociali". Queste falsificazioni raccontano di un sistema di welfare che genera nessun benessere sociale perché è orientato a debilitare piuttosto che a socializzare

coloro che vivono problemi e disagi individuali e collettivi. Distorcono la realtà involupandola in forme pedissequamente burocratiche perché rovesciano le finalità dei servizi, i quali sono istituiti per gestire prestazioni di cura, riabilitazione e inclusione sociale delle persone e non il contrario (...). Il libro rimarca la campagna "Trasparenza e Diritti" lanciata nelle Marche da un consistente raggruppamento di enti, associazioni e cooperative sociali, una campagna tra quelle recenti e importanti, validissima e riproducibile in altre regioni italiane dove, con mediazioni pacate o con proteste eclatanti, si va compiendo un vero scippo di servizi e di democrazia sociale alle popolazioni (...). I gruppi promotori della campagna stanno attuando una resilienza sociale. Si presentano con alti ideali, mettono al centro il "valore persona", la peculiarità di ognuna, asserendo che la vita delle persone in difficoltà non è da meno di ogni altra vita umana (...). Fanno bene a muoversi anche oltre gli addetti ai lavori. In questa loro battaglia di principio e di sostanza essi rifiutano quei modelli di servizio alle persone interpretati come spazi chiusi dentro i quali stipare le persone bisognose riducendole a utenti passivi, "depositate" in strutture che non consentono loro di vivere ma di sopravvivere malamente (...). La metafora esemplare risalta nello slogan di un cartello "da battaglia" addossato al muro di uno dei gruppi promotori della campagna: «Non vogliamo una struttura, ma una comunità». (Dalla prefazione di **Giacomo Panizza**)



Per ricevere il volume: **Gruppo Solidarietà, Via Fornace 23, 60030 Moie di Maiolati (AN)**. Tel. 0731.703327, e-mail: grusol@grusol.it, www.grusol.it, www.grusol.it/pubblica.asp

anche se hanno una vita in cui i genitori sono presenti, magari anche per molto tempo ogni giorno, la molteplicità e la forma delle relazioni sono comunque quelle tipiche di un adulto. I genitori nella nostra vita di adulti ci sono, ma siamo ugualmente indipendenti: le persone a sviluppo tipico adulte sono indipendenti perché sono *deistituzionalizzate*. Essere indipendenti significa questo: vivere in una rete di relazioni molteplice, multicentrica e diversa per ciascuno che nel tempo è stata costruita seguendo le proprie inclinazioni, i propri desideri, sul filo delle proprie scelte, anche quando poi si sono rivelate non proprio perfette. Siamo indipendenti perché sappiamo cucinarci un pasto o siamo in grado di prendere i mezzi pubblici? Naturalmen-

te non è questo il punto, nessuno di noi lo direbbe della propria esistenza. Vivere una vita indipendente per le persone a sviluppo tipico non passa da *essere capaci di* ma da *essere in relazione con*. Questo sistema di relazioni non avviene per caso o all'improvviso: viene costruito lungo tutta la vita di una persona, tassello per tassello, con le modalità - differenti per ciascuno - che meglio si accordano alle nostre inclinazioni ed al nostro modo di essere. Il progetto Vela è stato un percorso pilota che ha voluto mostrare concretamente che le persone con disabilità intellettiva possono vivere nella comunità come adulti, e che sostenere questa esperienza di accesso ai diritti è possibile dal punto vista metodologico, amministrativo e sociale.



Bibliografia

- Barnes M., Bowl R. (2003) *Empowerment e salute mentale. Il potere dei movimenti sociali degli utenti*. Trento: Erickson
- Jukka P, MacGabhann, L (2016) Open dialogue: offering possibilities for dialogical practices in mental health and psychiatric nursing. *The Journal of Mental Health Training, Education and Practice*, Vol. 11 Issue: 5, pp.269-278
- Marchisio C., Curto N. (2014) Generare percorsi culturali nella comunità. Verso la fine della pedagogia "speciale", *Spazio Filosofico n. 10*, pp.135-144
- Marchisio C., Curto N. (2016) Promuovere la vita indipendente La sperimentazione Vela per persone con disabilità intellettiva. *Lavoro Sociale. Suppl. online vol.16, n. 6*, pp. 105-118
- Marchisio C., Curto N. (2017) Lavorare al servizio di un sogno. L'Officina per la vita indipendente come approccio con le famiglie. *Integrazione scolastica e sociale*, in press.
- Medeghini R., Fornasa W. (2011) *L'educazione inclusiva. Culture e pratiche nei contesti educativi e scolastici una prospettiva priscopedagogica*. Milano: Franco Angeli.
- ONU (2006) *Convenzione per i diritti delle persone con disabilità*.
- Seikkula J., Arnkil, T. (2013) *Metodi dialogici nel lavoro di rete*. Trento: Erickson