

Aprile 2019

QUADERNO ONLINE
FONDAZIONE CRC

ORIZZONTE VELA VERSO L'AUTONOMIA

LAVORO, ABITARE E PROGETTO DI VITA
NELLA DISABILITÀ INTELLETTIVA

A cura di Elisabetta Cibinel e Franca Maino,
Percorsi di Secondo Welfare del Centro Einaudi di Torino



FONDAZIONE CRC

Questa analisi è stata promossa e finanziata dalla Fondazione CRC e condotta dalle ricercatrici Elisabetta Cibinel e Franca Maino (Laboratorio Percorsi di secondo welfare), con il coordinamento del Centro Studi e Innovazione della Fondazione (Elena Bottasso, Gianluca Olivero).

Si ringraziano i componenti e le componenti del gruppo di lavoro Orizzonte Vela per il prezioso contributo nella ricerca e le persone intervistate per la disponibilità all'incontro e al confronto. Si ringraziano inoltre Letizia Revello e Luca Oliva per il loro contributo nella trasposizione delle informazioni contenute nelle schede di mappatura.

Indice

Introduzione	pag. 6
1. Verso l'autonomia: lavoro, abitare e progetto di vita nella disabilità intellettiva	pag. 9
1.1 Progetto di vita e qualità della vita, lavoro, abitare: di cosa parliamo?	pag. 9
1.1.1 Qualità della vita, progetto di vita e abitare	pag. 9
1.1.2 Lavoro e disabilità	pag. 11
1.2 La disabilità nella dimensione provinciale	pag. 13
1.3 Orizzonte VelA: mappatura dell'offerta e della domanda di servizi	pag. 15
1.3.1 Le origini: dal progetto VelA a Orizzonte VelA	pag. 15
1.3.2 La mappatura: finalità, obiettivi specifici, metodologia e attività	pag. 17
2. La mappatura dei servizi per la disabilità intellettiva nel cuneese	pag. 21
2.1 I dati emersi dalla mappatura	pag. 21
2.2 Riflessioni emerse e iniziative selezionate negli incontri di quadrante	pag. 26
2.3 Temi approfonditi a livello di quadrante	pag. 31
2.3.1 Coordinamento tra servizi al lavoro	pag. 32
2.3.2 Varie forme dell'abitare	pag. 35
2.3.3 Sport e tempo libero	pag. 37
2.3.4 Apertura dei centri diurni al territorio	pag. 38
3. La rilevazione delle esigenze di persone con disabilità intellettiva e delle loro famiglie	pag. 41
3.1 Rapporto con i servizi	pag. 41
3.1.1 Accesso ai servizi	pag. 41
3.1.2 I nodi della rete di accoglienza	pag. 43
3.2 Lavoro	pag. 44
3.3 Abitare	pag. 45
3.4 Qualità della vita e progetto di vita	pag. 46
3.4.1 Centri diurni, tempo libero e attività ricreative	pag. 46
3.4.2 Il progetto di vita	pag. 47
3.5 Principali criticità del sistema dei servizi	pag. 48
4. Verso il protocollo: le dinamiche locali e l'incontro tra domanda e offerta di servizi	pag. 51
4.1 Lacune del sistema dei servizi per la disabilità intellettiva	pag. 51
4.1.1 Il supporto in determinati momenti dell'anno e della vita	pag. 51
4.1.2 Accesso, presa in carico unitaria, progettualità del futuro	pag. 52

4.2 Sovrapposizioni nel sistema dei servizi per la disabilità intellettiva	pag. 53
4.3 Convergenze e aggiustamenti del sistema dei servizi per la disabilità intellettiva	pag. 54
4.3.1 Famiglie e servizi: una relazione in continua evoluzione	pag. 54
4.3.2 Attività di socializzazione e apertura dei centri diurni	pag. 56
4.3.3 Criticità dei servizi di inserimento lavorativo	pag. 57
4.3.4 Lavoro di rete, messa in rete degli interventi e delle opportunità	pag. 58
4.3.5 Risorse e decisioni di policy	pag. 59
4.3.6 Comunicazione	pag. 60
4.4 Riflessioni conclusive	pag. 62
Riferimenti bibliografici	pag. 64
Appendice 1 – Scheda di rilevazione per la mappatura	pag. 65
Appendice 2 – Lettera di accompagnamento alla scheda di rilevazione	pag. 68
Appendice 3 – Presentazione degli incontri di quadrante	pag. 70
Appendice 4 – Traccia di intervista per l’approfondimento delle iniziative	pag. 77
Appendice 5 – Traccia di intervista per l’approfondimento dei temi trasversali	pag. 79
Appendice 6 – Elenco dei testimoni privilegiati intervistati	pag. 81
Appendice 7 – Traccia di intervista per la rilevazione dei bisogni delle persone con disabilità intellettiva e delle loro famiglie	pag. 82

Introduzione

Il presente rapporto è frutto di un lavoro di ricerca e analisi nato all'interno del progetto Orizzonte Vela promosso dalla Fondazione Cassa di Risparmio di Cuneo e condotto dal Laboratorio Percorsi di secondo welfare del Centro Einaudi di Torino. Questa iniziativa intende promuovere il diritto delle persone con disabilità intellettiva a una vita indipendente rafforzando la collaborazione tra i servizi pubblici e privati attivi localmente e le famiglie. A questo fine è stato istituito un tavolo di lavoro con tutti gli *stakeholder* locali per elaborare un Protocollo d'intesa volto a esprimere alcune linee di indirizzo che informeranno nei prossimi anni gli interventi nel campo della disabilità intellettiva. Orizzonte Vela tocca i diversi ambiti del percorso di vita della persona: per ogni tema individuato sono stati formulati degli obiettivi specifici ed è stato formato un sotto-gruppo di lavoro. La presente mappatura si inserisce, in particolare, a supporto dell'approfondimento degli ambiti del lavoro, dell'abitare, del progetto di vita e della qualità della vita.

La ricerca, coerentemente con l'impianto di Orizzonte Vela, si pone un duplice obiettivo: da un lato intende mappare le iniziative realizzate localmente nei tre ambiti di indagine, approfondendone le caratteristiche e confrontando l'offerta di servizi con la domanda di servizi espressa dalle persone con disabilità e dalle loro famiglie; dall'altro l'indagine si propone come ulteriore strumento di partecipazione di tutti gli *stakeholder* locali e come stimolo alla corresponsabilità nel campo della disabilità intellettiva. Sulla base di queste domande di ricerca l'indagine è stata disegnata per favorire il coinvolgimento di tutti i soggetti partner di Orizzonte Vela, anche allo scopo di porre delle basi concrete per l'elaborazione del Protocollo d'intesa. Sono stati impiegati strumenti afferenti alla ricerca di tipo qualitativo: interviste in profondità a operatori, persone con disabilità e familiari; focus group; osservazione di documenti. In ogni fase della ricerca – e in particolare attraverso i focus group e la richiesta di produzione di documenti – la partecipazione del gruppo di ricerca costituito ha garantito un contributo essenziale.

Il lavoro di ricerca è partito da una sintetica ricostruzione del contesto locale e dei precedenti interventi nel campo della disabilità intellettiva realizzati sul territorio della provincia di Cuneo, con una ricognizione dei principali riferimenti normativi e bibliografici rispetto ai temi d'indagine. In seguito è stato progettato il percorso di ricerca in stretta collaborazione con la Fondazione CRC e il Consorzio Monviso Solidale, capofila per gli ambiti del lavoro, dell'abitare, del progetto di vita e della qualità della vita (**Capitolo 1**). L'indagine si proponeva di mappare l'offerta di servizi a livello provinciale nei quattro quadranti (Alba e Bra; Cuneo; Fossano, Saluzzo e Savigliano; Mondovì e Ceva) e di incrociare la presenza rilevata con le necessità espresse dalle persone con disabilità intellettiva e dalle loro famiglie. Visto l'obiettivo di crescita della partecipazione che si pone Orizzonte Vela, il piano di ricerca è stato ideato allo scopo di coinvolgere l'intero gruppo di lavoro nelle varie attività: il gruppo ha compilato le schede per la mappatura, ha discusso i progetti emersi dalla rilevazione e ha

individuato quattro iniziative e quattro temi da approfondire a livello di quadrante. Questi temi – apertura al territorio dei centri diurni per Alba e Bra; coordinamento tra servizi al lavoro per Cuneo; varie forme dell’abitare per Fossano, Saluzzo e Savigliano; sport e tempo libero per Mondovì e Ceva – sono stati analizzati grazie a interviste in profondità rivolte a quindici testimoni privilegiati locali (**Capitolo 2**).

A seguito dell’analisi della mappatura degli interventi e dei temi emersi come significativi sul lato dell’offerta di servizi è stata costruita la rilevazione della domanda di servizi da parte delle persone con disabilità intellettiva e dei loro familiari (**Capitolo 3**). Grazie al contributo del gruppo di lavoro sono state coinvolte complessivamente dieci persone in sette interviste in profondità che si sono concentrate sull’accesso ai servizi, sul lavoro, sull’abitare e sul progetto di vita.

L’offerta e la domanda di servizi sono poi state incrociate per evidenziare lacune, sovrapposizioni e criticità nel sistema dei servizi (**Capitolo 4**). La ricerca ha permesso di individuare numerose aree di convergenza tra l’operato dei servizi pubblici e privati e le necessità di persone in condizione di disabilità intellettiva e delle loro famiglie. In questi ambiti la ricerca avanza alcune proposte di miglioramento finalizzate a rafforzare il sistema locale nell’amministrare in maniera più appropriata il ricchissimo patrimonio di iniziative e professionalità emerso dalla mappatura. Tali indicazioni non si propongono come spunto di riflessione solo per gli ambiti e i progetti specifici a cui si riferiscono, ma intendono stimolare il dibattito locale – anche in vista della stesura e sottoscrizione del Protocollo Orizzonte Vela – intorno all’efficacia dei servizi e alla capacità degli interventi di fornire risposte in linea con le necessità delle persone con disabilità intellettiva.

Il presente rapporto di ricerca è accompagnato da un database che raccoglie tutte le iniziative mappate (**allegato 1**). Al fine di rendere facilmente disponibili le principali informazioni relative ai progetti e ai servizi individuati sono state elaborate delle schede sintetiche di descrizione (**allegato 2**).

1. Verso l'autonomia: lavoro, abitare e progetto di vita nella disabilità intellettuale

1.1 Progetto di vita e qualità della vita, lavoro, abitare: di cosa parliamo?

Nel campo della disabilità il riferimento normativo principale è rappresentato dalla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (approvata il 13 dicembre 2006 e ratificata in Italia con la Legge n. 18/2009). Il documento stabilisce alcuni principi generali ai quali i Paesi aderenti si impegnano a dare attuazione. Tali fondamenti, contenuti nell'articolo 3 della Convenzione, si concentrano sul rispetto dell'autonomia, dell'indipendenza e della dignità della persona, sulla non discriminazione e la parità di opportunità, sul rispetto per la differenza e l'accettazione delle persone con disabilità come parte della diversità umana e dell'umanità stessa, sulla piena ed effettiva partecipazione e inclusione nella società, sull'accessibilità.

Rispetto a tali principi generali la Convenzione stessa contiene poi declinazioni relative ai vari contesti di vita delle persone con disabilità, rappresentando un punto di riferimento per tutta la normativa nazionale nell'ambito della disabilità.

1.1.1 Qualità della vita, progetto di vita e abitare

La Convenzione offre numerosi spunti per approfondire il tema della qualità della vita delle persone con disabilità, basti pensare all'articolo 19 *Vita indipendente e inclusione nella società* che sancisce il diritto a una piena integrazione e partecipazione alla società, o all'articolo 20 *Mobilità personale* che stabilisce che tale obiettivo deve essere perseguito nella più grande autonomia possibile. Nella Convenzione la qualità della vita e la promozione della vita indipendente sono poste poi in stretta relazione con il tema dell'abitare: è sempre l'articolo 19 a riconoscere alle persone con disabilità il diritto di scelta rispetto al luogo di residenza e alle soluzioni abitative (dove e con chi vivere), senza obblighi di convivenza o di permanenza in un luogo. L'articolo prosegue sottolineando che questo diritto deve essere garantito con la predisposizione di servizi sociali – anche e non solo domiciliari – in grado di consentire alle persone con disabilità «di vivere nella società e di inserirvisi e impedire che siano isolate o vittime di segregazione» (art. 19, c.1, lett. b). La Convenzione sollecita quindi i Paesi aderenti non solo a supportare le persone nelle loro scelte di vita, ma a garantire un accompagnamento costante e una tutela contro i rischi di isolamento, discriminazione, solitudine.

Anche la normativa italiana, ancor prima della Convenzione, si è impegnata a sostenere la qualità della vita delle persone con disabilità. Il rimando principale a livello nazionale è alla Legge n. 104/1992, che ha garantito una serie di diritti fondamentali alle persone con disabilità e a chi se ne prende cura. A partire dal 1998 – con le modifiche apportate dalla Legge n. 162/1998 – la Legge n. 104/1992 si è spinta ancor più avanti nella promozione della qualità della vita affermando, innanzitutto, il diritto delle persone con disabilità alla vita indipendente (cfr. infra). In anticipo rispetto alla Convenzione delle Nazioni Unite, la normativa italiana stabiliva così la necessaria organizzazione di forme di assistenza domiciliare e di aiuto personale (anche della durata di 24 ore). La Legge fissava inoltre i “piani personalizzati” come strumento principale di orientamento, programmazione e verifica dell’efficacia delle prestazioni e degli interventi rivolti alle persone con disabilità.

Sull’ambito della qualità della vita si sono concentrati numerosi contributi in letteratura. Si ricorda, in particolare, la cornice interpretativa proposta da Schalock, Bonham e Verdugo (2008) rispetto alla misurazione della qualità della vita nella disabilità intellettiva (tab. 1).

Tabella 1. Cornice interpretativa per la misurazione della qualità della vita nella disabilità intellettiva

Fattori	Dimensioni	Indicatori (esempi)
Indipendenza	Sviluppo personale	Livello di educazione, abilità personali, comportamento adattivo
	Autodeterminazione	Scelte/decisioni, autonomia, controllo personale, obiettivi personali
Partecipazione sociale	Relazioni interpersonali	Reti sociali, amicizie, attività sociali, interazioni, relazioni
	Inclusione sociale	Integrazione/partecipazione nella comunità, ruoli nella comunità
	Diritti	Umani (rispetto, dignità, uguaglianza), legali (accesso all’assistenza legale, doveri di cittadinanza)
Benessere	Benessere emozionale	Salute e sicurezza, esperienze positive, contenimenti, concetto di sé, mancanza di stress
	Benessere fisico	Stato di salute, stato nutrizionale, attività fisiche/ricreative
	Benessere materiale	Status finanziario, stato lavorativo, stato abitativo, beni posseduti

Fonte: Schalock, Bonham e Verdugo (2008).

La qualità della vita, secondo Schalock, Bonham e Verdugo (2008) è composta da diversi elementi legati ai vari aspetti della vita della persona: benessere fisico, relazioni interpersonali, crescita e sviluppo personale, inclusione in reti familiari e amicali. Un aspetto strettamente collegato alla qualità della vita è la possibilità di sviluppare un percorso di vita indipendente. Secondo Marchisio e Curto (2017), ricercatrici italiane che hanno approfondito i loro studi in questo ambito, è importante innanzitutto distinguere tra vita indipendente e vita autonoma e, specialmente nell'ambito della disabilità intellettiva, promuovere azioni orientate anche alla vita indipendente e non solo all'autonomia (imparare a fare tutto da soli). Un progetto di vita indipendente diventa così, secondo le studiosse, non un percorso in cui la persona con disabilità fa tutto da sola, ma un disegno personalizzato di supporti che permettano alla persona di praticare i propri diritti di cittadinanza, vivere nella comunità di appartenenza ed effettuare, anche con il sostegno di altri, le scelte relative alla propria vita (cfr. Ivi, p. 58).

Questa impostazione richiama un ultimo riferimento in letteratura, relativo proprio alla progettazione dei percorsi di vita. Secondo Medeghini (2006), nel campo della disabilità, è necessario adottare un approccio del corso di vita. Il rischio principale degli interventi nel campo della disabilità è infatti la settorializzazione (scuola-casa-lavoro); sebbene quest'ultima abbia delle ragioni di praticità e di organizzazione dei servizi, essa «nasconde (...) una logica di discontinuità che coinvolge non solo le finalità e gli obiettivi delle diverse istituzioni o enti, ma anche la biografia della persona disabile» (Ivi, p. 36). La frammentazione di obiettivi impedisce – di fatto – la costruzione di un progetto di vita coerente e coeso; inoltre la «segmentazione istituzionale prefigurata attraverso l'offerta dei servizi» (Ivi, p. 40) determina una standardizzazione dei percorsi e delle opportunità proposti alle persone con disabilità. L'approccio del corso di vita, ponendosi come unico obiettivo il benessere della persona con disabilità, permette invece di recuperare la necessaria continuità di tempi, luoghi e interventi. Tale prospettiva si fonda quindi su un intreccio tra contesti e interventi diversi che presuppone un costante e solido lavoro di rete tra i diversi attori pubblici e privati che promuovono azioni a supporto della persona con disabilità.

1.1.2 Lavoro e disabilità

La Convenzione delle Nazioni Unite dedica una particolare attenzione al tema del lavoro, riconoscendolo come strumento fondamentale – sebbene non necessario – ai fini della vita indipendente. L'articolo 27 è interamente dedicato a questo argomento e sancisce per le persone con disabilità il diritto a «potersi mantenere attraverso un lavoro liberamente scelto o accettato» in un

contesto lavorativo aperto alla diversità e accessibile¹. Oltre a vietare la discriminazione e a favorire l'impiego nel settore pubblico e privato (per esempio con incentivi), l'articolo stabilisce per i Paesi firmatari l'impegno a permettere alle persone con disabilità di accedere a programmi di orientamento tecnico e professionale e a servizi di collocamento, formazione professionale e continua offerti alla popolazione. Dal punto di vista del lavoro appare poi fondamentale anche l'articolo 8 della Convenzione, che stabilisce per gli Stati aderenti l'impegno a realizzare azioni di sensibilizzazione volte a combattere gli stereotipi e i pregiudizi, far conoscere meglio le capacità e gli apporti delle persone con disabilità, promuovere il riconoscimento delle competenze, dei meriti e delle attitudini delle persone con disabilità e dei loro apporti nell'ambiente di lavoro e sul mercato del lavoro.

Anche la normativa italiana in materia di lavoro e disabilità, in anticipo rispetto all'approvazione della Convenzione, ha conosciuto un'evoluzione in una direzione maggiormente rispettosa della dignità delle persone con disabilità. Alla Legge n. 482/1968 – che stabiliva il collocamento obbligatorio – si è infatti sostituita la Legge n. 68/1999, che propone il nuovo concetto di collocamento “mirato”. Almeno nelle intenzioni del Legislatore, l'assunzione della persona con disabilità rappresenta per le imprese un'opportunità e non un obbligo: per la prima volta sono prese veramente in considerazione le caratteristiche personali della persona con disabilità (competenze, esigenze e aspirazioni) e sono equiparate – anche se non anteposte – all'esigenza dell'inserimento lavorativo ai fini del semplice sostentamento. Questo cambio di prospettiva pone quindi l'accento su un lavoro liberamente scelto o accettato e non su un inserimento “d'ufficio”. L'approccio proposto determina di conseguenza una sfida significativa al sistema di gestione delle risorse umane all'interno delle imprese (per un approfondimento v. Buzzelli *et al.*, 2009) e, ancor prima, ai servizi che si occupano di favorire l'ingresso nel mondo del lavoro (Centri per l'Impiego e Agenzie per il lavoro). Da questo punto di vista un interessante approccio è rappresentato dal *diversity management*, una pratica di gestione e promozione delle risorse umane che, «prendendo atto degli impatti della disabilità e ponendosi come fine di coniugare obiettivi aziendali di produttività con obiettivi individuali della qualità della vita lavorativa, rimodella l'organizzazione e i processi aziendali nel tempo e nello spazio» (Angeloni, 2011, p. 39). Il *diversity management* si è diffuso in maniera particolarmente accentuata negli Stati Uniti (dove non vige alcun obbligo di assunzione delle persone con disabilità) coinvolgendo, ovviamente, le aziende: esse si sono attivate – per ragioni di convenienza economica e organizzativa – nella predisposizione di inserimenti mirati delle persone con disabilità seguendo la convinzione che elementi di diversità nella popolazione aziendale possano stimolare la produttività e la creatività delle imprese. Il *diversity management*, afferma Angeloni (2011), oltre a favorire l'inclusione delle persone

¹ Questa formulazione del diritto al lavoro per le persone con disabilità è apparsa, nel corso della ricerca, di fondamentale importanza. Numerose delle iniziative individuate come appartenenti al campo del lavoro non si pongono di fatto questo obiettivo specifico (pur proponendosi, nella maggior parte dei casi, di stimolare competenze e autonomie propedeutiche all'inserimento lavorativo). La riflessione intorno alle diverse concezioni dei servizi al lavoro ha costituito un elemento centrale nel corso di tutta l'indagine e ne rappresenta una delle conclusioni (v. parr. 4.3.3 e 4.4).

con disabilità, coinvolge così le aziende nella produzione di politiche sociali e stimola la loro responsabilità sociale d'impresa².

1.2 La disabilità nella dimensione provinciale

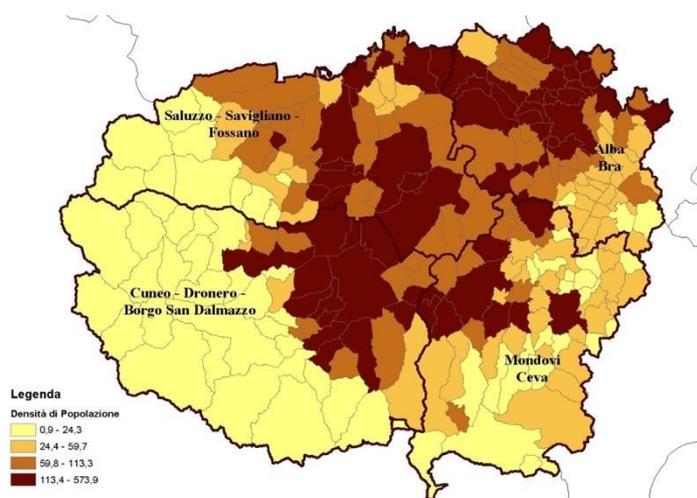
La Fondazione Cassa di Risparmio di Cuneo opera al fine di promuovere lo sviluppo economico, culturale e sociale della provincia di Cuneo. Nei suoi oltre 25 anni di attività ha sostenuto moltissime iniziative di carattere sociale, formativo, sanitario, sociale e culturale nel campo della disabilità.

L'impegno in questo ambito si è concretizzato, in particolare, nel 2013 con una ricerca commissionata all'Istituto per la Ricerca Sociale (IRS) per approfondire l'offerta di servizi sociali nella provincia cuneese³. L'indagine, generalmente rivolta a tutti i servizi, aveva un focus specifico sulla disabilità e, in particolare, sulle associazioni attive localmente in questo ambito. Il rapporto curato dall'IRS partiva da alcune considerazioni generali: la provincia cuneese è caratterizzata da una significativa estensione geografica (si tratta della provincia più grande della Regione Piemonte) ma con una significativa dispersione territoriale. Secondo dati del 2017 (fonte [Demos Piemonte](#)) risiedono nella provincia 588.559 persone, il 13,45% della popolazione regionale, con una densità di popolazione molto variegata (fig. 1).

² Per approfondimenti sul *diversity* e sul *disability management* v. rispettivamente [Maglia \(2016\)](#) e [Pantrini \(2016b\)](#).

³ Si è deciso di fare riferimento prevalentemente ai dati del Rapporto IRS (2013) perché i più aggiornati a livello provinciale e con un elevato livello di dettaglio.

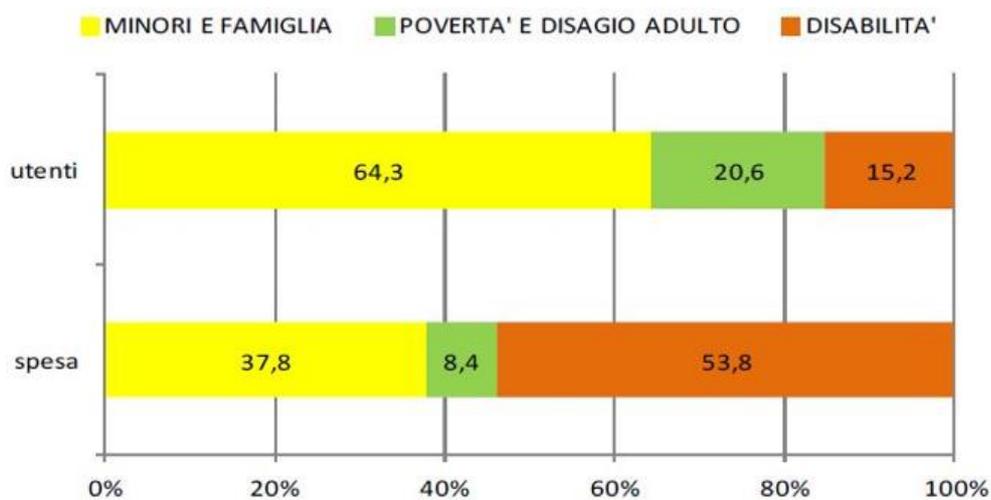
Figura 1. Densità di popolazione della Provincia di Cuneo, 2012



Fonte: Provincia di Cuneo.

A fronte di queste coordinate generali, l'IRS stimava che risiedessero sul territorio provinciale tra 5.000 e 7.000 persone con disabilità non anziane, di cui tra 1.800 e 2.000 infraquattordicenni. Sul lato dell'offerta di servizi, la spesa sociale pro-capite dei Comuni per la disabilità (33 euro) risultava maggiore della media nazionale (25 euro). Dall'indagine, sotto questo aspetto, è emerso un investimento significativo di risorse nel campo della disabilità, più che proporzionale all'utenza (fig. 2).

Figura 2. Ripartizione percentuale di utenti e spesa dei servizi per aree di intervento, 2010



Fonte: IRS (2013).

È importante sottolineare, da questo punto di vista, che la spesa nel campo della disabilità è da imputare prevalentemente alle strutture che, sebbene utilizzate poco per questo tipo di utenza, hanno rette e costi di gestione elevati (tab. 2).

Tabella 2. Ripartizione percentuale di utenti e spesa dei servizi per aree di intervento e per tipologia di servizio socio assistenziale, 2010

Area	Servizi e interventi		Strutture		Contributi economici		Totale	
	Utenti %	Spesa %	Utenti %	Spesa %	Utenti %	Spesa %	Utenti %	Spesa %
Famiglia e minori	60,4	35,0	92,5	34,2	60,6	45,3	64,3	37,8
Disagio Adulto	22,0	13,8	1,4	0,8	26,5	11,0	20,6	8,4
Disabili	17,7	51,2	6,1	65,0	13,0	43,7	15,2	53,8
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: IRS (2013).

1.3 Orizzonte Vela: mappatura dell'offerta e della domanda di servizi

1.3.1 Le origini: dal progetto Vela a Orizzonte Vela

La Fondazione CRC ha proseguito il suo impegno nel campo della disabilità lanciando, nel 2014, il progetto Vela (Verso l'Autonomia). L'iniziativa si proponeva di promuovere il diritto alla vita indipendente delle persone con disabilità intellettiva. La fase di progettazione è stata possibile grazie alla collaborazione di tutti gli *stakeholder* locali e si è conclusa nel febbraio 2015 con la firma di un Protocollo di intesa che ha formalizzato l'impegno dei diversi soggetti coinvolti⁴. Conseguentemente è stata avviata la fase operativa, conclusasi alla fine del 2016. L'implementazione, avvenuta sotto la

⁴ Il Protocollo è stato sottoscritto da: Consorzio Alba, Langhe e Roero; Consorzio Monviso Solidale; Consorzio Socio Assistenziale del Cuneese; Consorzio per i Servizi Socio Assistenziali del Monregalese; Consorzio Socio Assistenziale Valli Grana e Maira; ASL CN 1; ASL CN 2; Unione Montana Valli Mongia e Cevetta-Langa Cebana-Alta Valle Bormida; ANFFAS onlus Savigliano; associazione Centro Down Cuneo; associazione Condividere - Comunità Papa Giovanni XXIII; associazione Genitori Pro Handicap Cuneo; Federsolidarietà Cuneo; FISH Piemonte FISH onlus; cooperativa sociale Insieme a voi; cooperativa sociale Progetto Emmaus; cooperativa sociale Proposta 80.

supervisione scientifica del Dipartimento di Filosofia e Scienze dell'educazione dell'Università degli Studi di Torino, si è concentrata su quattro linee d'azione:

- *Costruire*: azioni volte ad aiutare i genitori di bambini e bambine con disabilità intellettiva a costruire, fin da subito, le basi per l'autonomia dei propri figli;
- *Abitare*: interventi personalizzati e co-progettati con le famiglie volti a favorire l'autonomia abitativa di persone con disabilità intellettiva di età compresa tra i 18 e i 35 anni;
- *Lavorare*: tirocini semestrali in aziende del cuneese volti a favorire l'ingresso delle persone con disabilità intellettiva nel mondo del lavoro;
- *Promuovere*: azioni trasversali finalizzate a sensibilizzare bambini e insegnanti rispetto ai temi dell'autonomia e dell'indipendenza.

A conclusione del progetto Vela (per ulteriori approfondimenti v. [Razetti, 2015](#) e [Pantrini, 2016a](#)) la Fondazione CRC ha rilanciato nel 2017 il proprio sostegno al tema della disabilità intellettiva con Orizzonte Vela, un'iniziativa volta a sviluppare i processi di trasformazione dei servizi per la disabilità nati col progetto Vela. L'iniziativa, grazie alla collaborazione di tutti i protagonisti locali del primo e del secondo welfare⁵, si propone di lavorare in dieci ambiti di intervento (tab. 3).

Tabella 3. Ambiti di intervento di Orizzonte Vela

Lettera	Ambito	Ente capofila
A	Scuola	ASL CN1
B	Supporto alla genitorialità	ASL CN 2 (in qualità di gestore dei servizi socio assistenziali) – Consorzio Socio Assistenziale di Alba
C	Attività formative e informative sui diritti	ASL CN 1
D	Supporto ai <i>siblings</i>	ASL CN 2 (in qualità di gestore dei servizi socio assistenziali) – Consorzio Socio Assistenziale di Alba
E	Sperimentazione di percorsi di autonomia e di un protocollo per la valutazione funzionale	ASL CN 1
F	Sviluppo di modalità di intervento sul	Consorzio Monviso Solidale

⁵ I soggetti partecipanti al progetto Orizzonte Vela, promosso dalla Fondazione CRC, sono: Consorzio Alba, Langhe e Roero; Consorzio Monviso Solidale; Consorzio Socio Assistenziale del Cuneese; Consorzio per i Servizi Socio Assistenziali del Monregalese; Consorzio Socio Assistenziale Valli Grana e Maira; ASL CN 2 (in qualità di gestore dei servizi socio assistenziali); ASL CN 1; Unione Montana Valli Mongia e Cevetta-Langa Cebana-Alta Valle Bormida; associazione Centro Down Cuneo; associazione Condividere – Comunità Papa Giovanni XXIII; associazione Fiori sulla luna; associazione Genitori Pro Handicap Cuneo; Centro Servizi per il Volontariato della Provincia di Cuneo – Società Solidale; Confcooperative Cuneo; Comitato Famiglie 162 – Piemonte; Istituto Superiore S. Grandis di Cuneo.

	progetto di vita/qualità della vita	
G	Sviluppo del tema dell'abitare	Consorzio Monviso Solidale
H	Sviluppo del tema degli inserimenti lavorativi	Consorzio Monviso Solidale
I	Coinvolgimento della società e del territorio	Fondazione CRC
L	Appuntamento biennale sul tema della disabilità	Fondazione CRC

Fonte: Protocollo Operativo di Orizzonte Vela.

Attraverso il lavoro all'interno dei singoli ambiti, Orizzonte Vela si pone due obiettivi: il consolidamento delle collaborazioni locali attivate dal progetto Vela e la stesura di un Protocollo che contenga elementi condivisi individuati come i più significativi nel campo degli interventi sulla disabilità intellettiva. Tale documento, che sarà sottoscritto nei primi mesi del 2019 da tutti i componenti del tavolo di lavoro, conterrà indicazioni strategiche per progettare in maniera condivisa iniziative e interventi riguardanti la disabilità intellettiva.

1.3.2 La mappatura: finalità, obiettivi specifici, metodologia e attività

La presente ricerca è stata commissionata al fine di supportare il confronto all'interno degli ambiti F, G e H (progetto di vita/qualità della vita; abitare; lavoro) e, più in generale, la stesura del Protocollo da parte del tavolo di lavoro. Per raggiungere questi obiettivi l'indagine si è concentrata sulla mappatura delle iniziative esistenti nella provincia di Cuneo nei tre ambiti di intervento in relazione alla disabilità intellettiva. Dopo una prima mappatura dei servizi e delle iniziative presenti, il piano di ricerca prevedeva un confronto tra l'offerta di servizi e la domanda di servizi espressa da persone con disabilità intellettiva e da loro familiari. Secondo quanto contenuto nel Protocollo Operativo di Orizzonte Vela, sottoscritto dalla Fondazione CRC e dai soggetti aderenti in data 20 novembre 2017, l'attività di mappatura si è inoltre svolta in coordinamento con un'attività di accompagnamento mirante a sostenere il gruppo di lavoro nell'analisi dei bisogni emersi e dei servizi disponibili e nell'individuazione delle linee guida da inserire nel Protocollo finale.

L'indagine, realizzata tra gennaio e ottobre 2018, si è avvalsa della fondamentale collaborazione del gruppo di lavoro di riferimento per gli ambiti F, G e H con il coordinamento del Consorzio Monviso Solidale. Tale gruppo è composto da rappresentanti di sei enti gestori delle funzioni socio assistenziali insistenti sulla provincia di Cuneo, due ASL del territorio provinciale, cinque associazioni (insieme al

Centro Servizi per il Volontariato di Cuneo) e Confcooperative Cuneo (rappresentata dalla cooperativa sociale Proposta 80)⁶. Fin da subito, coerentemente con l'impostazione di Orizzonte Vela, è stato individuato un obiettivo secondario: favorire la collaborazione tra gli attori dell'ambito e promuovere la loro attiva partecipazione al lavoro di mappatura dell'offerta di servizi. Per questo tutte le azioni di ricerca hanno visto la proficua collaborazione di tutti gli attori locali.

La mappatura si è articolata – sotto la regia del Laboratorio Percorsi di secondo welfare – in cinque attività descritte sinteticamente di seguito: mappatura delle iniziative presenti sul territorio (attività 1); quattro incontri di quadrante (attività 2); approfondimento qualitativo e analisi di alcune esperienze e temi (attività 3); rilevazione qualitativa della domanda di servizi (attività 4); analisi ed elaborazione dei dati empirici (attività 5).

Attività 1 – Mappatura delle iniziative presenti attraverso apposite schede di rilevazione

Il censimento delle iniziative presenti sul territorio provinciale è stato affidato ai componenti del gruppo di lavoro. Al fine di supportare la mappatura è stata predisposta una scheda di rilevazione degli elementi più significativi: territorio di riferimento, obiettivi, servizi e prestazioni offerti, destinatari previsti, soggetti coinvolti nella realizzazione delle azioni, risorse a disposizione e compartecipazione delle famiglie, criteri di accesso, canali di comunicazione (v. appendice 1 per consultare la scheda completa). Ai componenti del gruppo è stato chiesto di rilevare le attività legate al progetto di vita e alla promozione della qualità della vita, al lavoro, all'abitare all'interno del proprio quadrante (Alba e Bra; Cuneo; Fossano, Saluzzo e Savigliano; Mondovì e Ceva). A ogni ente insistente su ognuno dei quadranti – ASL, Consorzi, associazioni, cooperative – è stato chiesto di compilare in autonomia una scheda per ognuna delle iniziative individuate. Ai soggetti è stato chiesto di registrare quante più esperienze possibili, indipendentemente dai soggetti promotori, e di dare diffusione della scheda e della lettera di accompagnamento (v. appendice 2) a tutti gli attori locali non membri del gruppo di lavoro.

Nella mappatura sono stati inseriti sia servizi istituzionali che iniziative nuove o in fase di progettazione, allo scopo di investire l'intero sistema dei servizi della spinta alla collaborazione e all'innovazione promossa da Orizzonte Vela. Anche a seguito di un confronto con il gruppo di lavoro,

⁶ Componenti del gruppo di lavoro: Elvira De Nucci e Elisa Bono (Servizi Sociali ASL CN 2 - Bra); Francesca Enrico e Mauro Ferrero (Consorzio Alba, Langhe e Roero); Elio Laudani (ASL CN 2); Francesca Belloni (cooperativa sociale Alice e Consorzio CIS); Katia Bertero (cooperativa sociale Progetto Emmaus); Enrica Sasia, Silvana Bianco, Carla Bruno e Enrico Giraudò (Consorzio Monviso Solidale), Elena Abbà (cooperativa sociale Armonia), Leonardo Bonafede e Walter Peiretti (ASL CN 1), Daniela Borra (associazione Papa Giovanni XXIII); Katuscya Marchioro e Monica Bertarelli (Consorzio Socio Assistenziale del Cuneese); Giovanni Corso (ASL CN 1); Flavio Degioanni e Manuela Caula (cooperativa sociale Proposta 80); Claudia Pirotti (Comitato 162); Nadia Musso (associazione Pro Handicap); Mariangela Olivero e Donatella Di Genova (Consorzio per i Servizi Socio Assistenziali del Monregalese); Renza Roberi (Unione Montana Valli Mongia e Cevetta-Langa Cebana-Alta Valle Bormida); Ornella Righello (ASL CN 1).

pur considerando prioritario l'ambito della disabilità intellettiva, in questa prima fase non sono state escluse dalla mappatura esperienze rivolte ad altre forme di disabilità che, a parere di chi compilava la scheda, apparissero particolarmente innovative o significative. Una prima lettura delle schede ha permesso di individuare iniziative mappate in più schede (spesso dai due o tre soggetti co-promotori), di porre particolare attenzione alle esperienze operanti su più quadranti e di colmare alcune lacune nelle informazioni riportate nelle schede che altrimenti avrebbero seriamente ostacolato il confronto nel corso degli incontri di quadrante.

Attività 2 – Incontri di quadrante

Nel giugno 2018 hanno avuto luogo quattro focus group, uno per ogni quadrante, volti ad approfondire e confrontare le iniziative mappate localmente. Gli incontri sono stati introdotti da una sintetica illustrazione dei principali riferimenti normativi e bibliografici della ricerca (cfr. par. 1.1), al fine di stimolare una discussione orientata alle coordinate principali dell'indagine (v. appendice 3 per la presentazione utilizzata come stimolo alla discussione). Nel corso degli incontri sono state discusse le iniziative, sono state espunte quelle rivolte esclusivamente a forme di disabilità diverse da quella intellettiva e sono stati selezionati i progetti più significativi da approfondire nel corso dell'attività 3. I componenti del gruppo sono infine stati invitati a confrontarsi sulle dinamiche, risorse e potenzialità proprie del loro territorio; in questo modo sono stati individuati dei temi da indagare, con l'ausilio di interviste in profondità a testimoni privilegiati, nel corso dell'attività 3. La selezione delle iniziative e dei temi da approfondire è stata operata in modo da garantire visibilità e approfondimento a tutti i quadranti e ai tre temi d'indagine. Si è inoltre cercato di coinvolgere negli approfondimenti tutti gli attori presenti sul territorio (ASL, Consorzi e attori del privato sociale).

Attività 3 – Approfondimento qualitativo e analisi di alcune iniziative e dei temi di quadrante

Le iniziative selezionate sono state esaminate richiedendo materiale aggiuntivo a promotori e partner e, ove necessario, attraverso interviste in profondità (v. appendice 4 per consultare la traccia di intervista). Per quanto riguarda i quattro temi individuati – apertura dei centri diurni al territorio per Alba e Bra, coordinamento dei servizi al lavoro per Cuneo, sport e tempo libero per Mondovì e Ceva, varie forme dell'abitare per Fossano, Saluzzo e Savigliano – sono stati coinvolti, sempre grazie al contributo del gruppo di lavoro, dei testimoni significativi per ogni quadrante. La traccia di intervista (v. appendice 5) è stata costruita per sollecitare riflessioni non solo sul tema specifico, ma anche su altri elementi emersi come significativi nel corso degli incontri di quadrante. Nella fase di studio dei temi sono state coinvolte complessivamente quindici persone tra operatori del pubblico e del privato sociale (v. appendice 6 per l'elenco completo).

Attività 4 – Rilevazione qualitativa della domanda di servizi

L'analisi delle interviste realizzate nell'attività 3 ha permesso di individuare alcuni nuclei intorno a cui costruire la rilevazione della domanda di servizi (v. appendice 7 per la traccia di intervista). Anche in questa attività è stata richiesta la partecipazione del gruppo di lavoro: i componenti hanno segnalato, inizialmente in forma anonima, persone con disabilità intellettiva e famiglie fornendo una breve descrizione della situazione personale e familiare. In questo modo è stato possibile costruire un campione rappresentativo dei quattro quadranti e di diversi livelli di gravità della disabilità, con persone coinvolte in percorsi legati all'abitare, al lavoro, alla promozione dell'autonomia e della qualità della vita. Le sette interviste realizzate, non statisticamente rappresentative, hanno coinvolto complessivamente dieci testimoni tra persone con disabilità intellettiva e loro familiari.

Attività 5 – Analisi del materiale empirico, confronto tra domanda e offerta di servizi ed elaborazione dei prodotti di ricerca

Il materiale empirico, raccolto grazie alle interviste, è stato analizzato e riletto alla luce delle specifiche coordinate di indagine individuate a seguito degli incontri di quadrante. L'esame dell'offerta di servizi è stato incrociato con la domanda di servizi allo scopo, da un lato, di individuare aspetti di convergenza tra il punto di vista dei servizi e dei beneficiari di servizi e, dall'altro, di evidenziare esigenze delle persone con disabilità intellettiva non sufficientemente presidiate dal sistema dei servizi. L'analisi è stata raccolta nel presente rapporto di ricerca, il principale prodotto dell'indagine. È stato elaborato un secondo prodotto di ricerca, un database che raccoglie tutte le iniziative mappate e che potrà rimanere a disposizione del territorio per aggiornamenti e ampliamenti (v. allegato 1). Il materiale raccolto dalla mappatura è stato rielaborato anche in schede sintetiche pensate per essere consultate più agevolmente (v. allegato 2).

2. La mappatura dei servizi per la disabilità intellettiva nel Cuneese

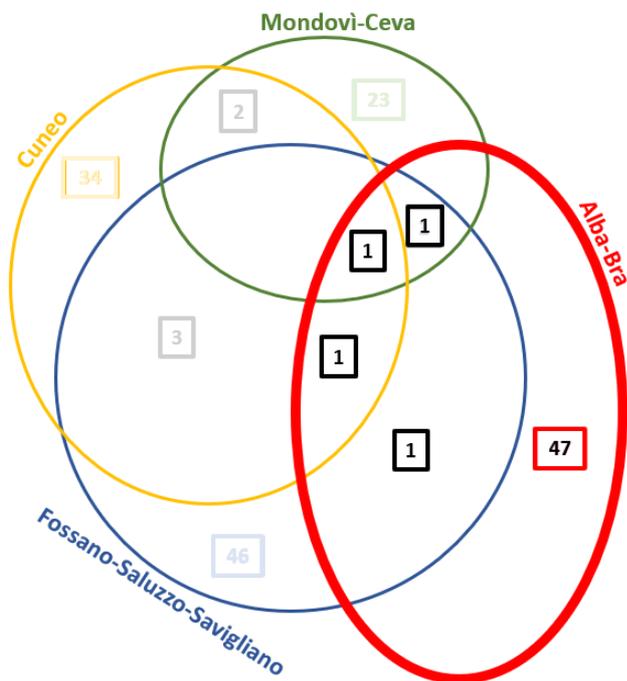
Il lavoro di mappatura dei servizi presenti sul territorio provinciale ha visto un significativo coinvolgimento del gruppo di lavoro. In una prima fase, è stata condivisa con il gruppo di lavoro una scheda di rilevazione delle iniziative (v. appendice 1); questo strumento è stato diffuso dai membri del gruppo o utilizzato da loro stessi per registrare iniziative e progetti nell'ambito del lavoro, dell'abitare, del progetto di vita e qualità della vita nella disabilità intellettiva. Le iniziative mappate sono state approfondite e rilette alla luce dei principali riferimenti normativi e in letteratura (v. par. 1.1) nel

corso di incontri di quadrante che hanno coinvolto una rappresentanza locale del gruppo di lavoro. Questi confronti hanno permesso di selezionare alcuni progetti particolarmente significativi dal punto di vista dell'innovazione, della capacità di creare reti sul territorio, dell'attenzione a particolari aspetti della condizione di disabilità. Nel corso degli incontri sono infine stati individuati alcuni temi trasversali rispetto al campo di indagine: il coordinamento tra i vari servizi al lavoro, lo sviluppo dei centri diurni, le varie forme possibili dell'abitare e l'offerta di attività sportive e ricreative. Questi temi, emersi con particolare rilevanza nei diversi quadranti, sono stati indagati attraverso interviste a testimoni significativi locali.

2.1 I dati emersi dalla mappatura

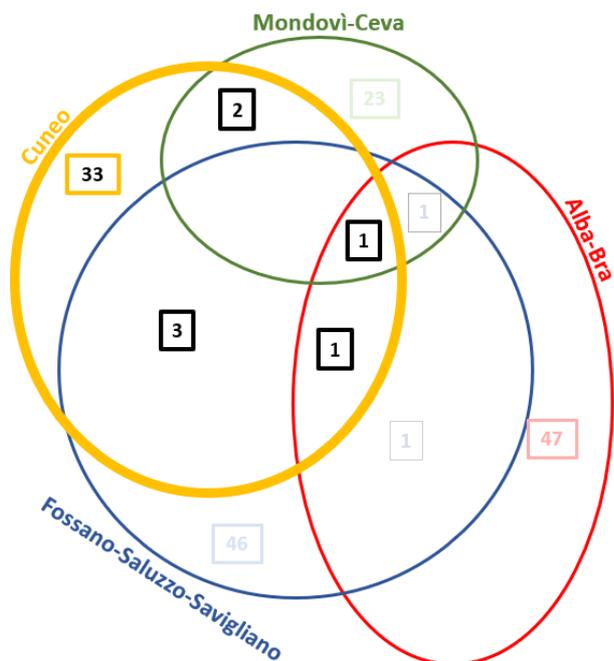
La mappatura ha permesso di raccogliere 187 schede. Per alcune iniziative, specialmente quelle che vedono il coinvolgimento di più attori, sono state compilate più schede; alcune progettualità sono invece state escluse dalla mappatura, nel corso degli incontri di quadrante, perché non coerenti con gli obiettivi di ricerca, in quanto rivolti esclusivamente alla disabilità fisica. Questa prima selezione ha permesso di registrare 171 iniziative. Un confronto tra i diversi territori ha poi consentito di individuare le schede di progetti operanti in più quadranti: sono quindi risultate complessivamente 158 iniziative, di cui 149 legate a singoli quadranti e 9 operanti su più territori. Due territori – Cuneo e Mondovì-Ceva – hanno raccolto due “progetti di famiglia”: si tratta di progetti di vita condivisi da due famiglie con minori in condizione di disabilità intellettiva; essi descrivono l'organizzazione familiare attuale, gli obiettivi di medio e lungo periodo, il progetto educativo promosso dai genitori a favore dei propri figli (con e senza disabilità). Questi progetti, sia per questione di *privacy* che di scalabilità di interventi molto personalizzati, non sono stati inseriti nella mappatura ma sono stati utilizzati come stimolo nel corso degli incontri di quadrante al fine di sollecitare riflessioni intorno al ruolo delle famiglie nello sviluppo di progetti di vita con persone con disabilità (figg. 3-6).

Figura 3. Progetti e iniziative nel quadrante di Alba e Bra



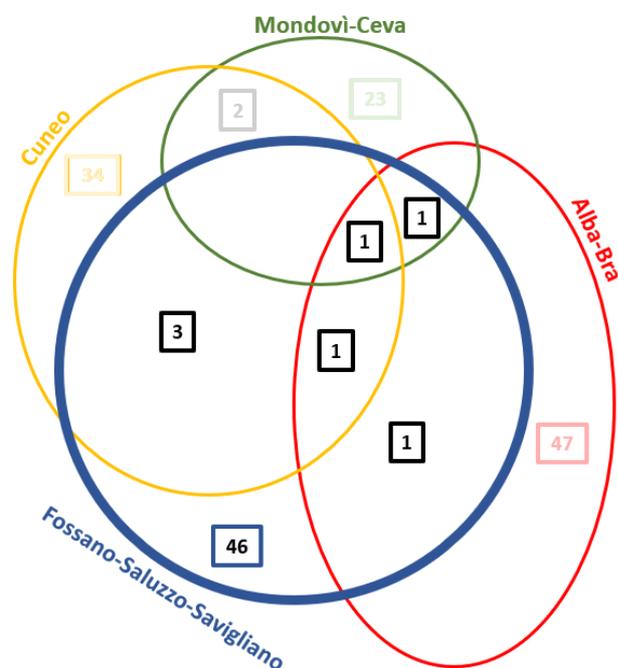
solo Alba-Bra	47
con Mondovì-Ceva	1
con Fossano-Saluzzo-Savigliano	1
con Cuneo, Fossano-Saluzzo-Savigliano	1
con tutti i quadranti	1
TOT Alba-Bra	51

Figura 4. Progetti e iniziative nel quadrante di Cuneo



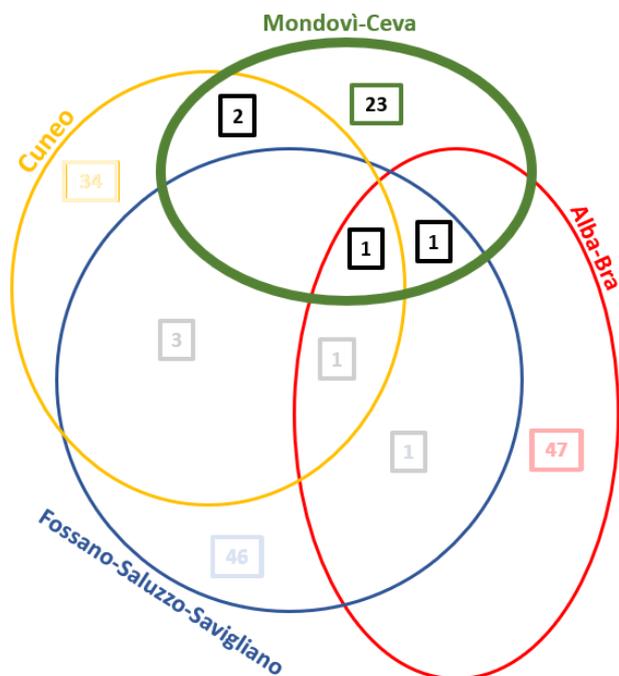
solo Cuneo	33
con Mondovì-Ceva	2
con Fossano-Saluzzo-Savigliano	3
con Alba-Bra, Fossano-Saluzzo-Savigliano	1
con tutti i quadranti	1
TOT Cuneo	40

Figura 5. Progetti e iniziative nel quadrante di Fossano, Saluzzo e Savigliano



solo Fossano-Saluzzo-Savigliano	46
con Alba-Bra	1
con Cuneo	3
con Cuneo, Alba-Bra	1
con Alba-Bra, Mondovì-Ceva	1
con tutti i quadranti	1
TOT Fossano-Saluzzo-Savigliano	53

Figura 6. Progetti e iniziative nel quadrante di Mondovì e Ceva



solo Mondovì-Ceva	23
con Cuneo	2
con Fossano-Saluzzo-Savigliano, Alba e Bra	1
con tutti i quadranti	1
TOT Mondovì-Ceva	27

Le iniziative e i servizi mappati sono stati raccolti in schede sintetiche (v. allegato 2) e in un database (v. allegato 1) che ne ha rielaborato gli elementi principali. Le iniziative sono innanzitutto state suddivise in tre categorie. Nel gruppo “servizio istituzionale/attività ordinaria” rientrano i servizi e gli interventi che la letteratura riconosce quali funzioni essenziali e caratteristiche del *welfare state* nel campo della disabilità, indipendentemente dalla natura pubblica o privata del soggetto attuatore: strumenti di assistenza economica; servizi sanitari di diagnosi, cura e riabilitazione; iniziative di formazione professionale; servizi deputati al collocamento mirato al lavoro; assistenza domiciliare educativa, assistenziale e sanitaria; centri diurni; gruppi appartamento, comunità alloggio e residenze socio sanitarie; servizi e strumenti di integrazione scolastica e bisogni educativi speciali⁷ (cfr. Ferrario, 2014, p. 227). Un secondo gruppo di iniziative rientra invece nella categoria “progetto/intervento specifico”: si tratta di singole attività, progetti sperimentali e singoli interventi promossi da attori del pubblico o del privato sociale, magari all’interno di servizi ordinari. Queste attività spesso concorrono al raggiungimento degli obiettivi che i servizi istituzionali e ordinari si pongono – è il caso, per esempio, delle singole attività laboratoriali predisposte all’interno di un centro diurno –, ma presentano elementi di peculiarità e di variabilità che le distinguono dai servizi istituzionali. La mappatura ha infine registrato un piccolo numero di schede che non si riferiscono ad attività istituzionali né a progetti specifici, bensì contengono una descrizione generale dell’operato di una cooperativa sociale o di un’associazione. Volendo valorizzare la fondamentale, per quanto contenuta, azione di questi soggetti si è deciso di inserire queste iniziative nel gruppo “descrizione dell’attività di una coop. A/B/associazione”. La mappatura ha individuato un numero simile di servizi istituzionali (71) e progetti specifici (70), a testimonianza della ricchezza e varietà delle proposte che il territorio cuneese offre accanto ai servizi tradizionali; le descrizioni dell’attività ordinaria di cooperative e associazioni compaiono invece in numero residuale (17).

Il database, oltre a riassumere elementi fondamentali delle iniziative quali gli obiettivi, le azioni previste e i contatti di riferimento, analizza le schede sulla base dei temi di ricerca (progetto di vita e qualità della vita, abitare, lavoro). Da questo punto di vista, una prima difficoltà è emersa nella definizione degli ambiti di ricerca: come sottolineato, numerose esperienze mappate non raggiungono pienamente gli obiettivi preposti nel campo del lavoro e dell’abitare così come definiti al par. 1.1, ma si limitano a intervenire su capacità e autonomie propedeutiche all’effettivo sviluppo di un inserimento lavorativo retribuito o di un percorso di vita indipendente. Questa incongruenza tra l’obiettivo annunciato e quello effettivamente perseguito è stata discussa nel corso degli incontri di quadrante alla luce di apporti teorici (v. appendice 3) e, in diversi casi, il gruppo di lavoro ha deciso di modificare l’attribuzione degli ambiti di ricerca (lasciando spesso il solo obiettivo della qualità della vita). Nell’elaborazione del database si quindi è deciso di ratificare quanto espresso nelle schede da

⁷ Le iniziative appartenenti a quest’ultimo gruppo non sono state rilevate dalla mappatura in quanto non coerenti con i temi di ricerca.

parte dei partecipanti alla ricerca, con le eventuali modifiche condivise negli incontri di quadrante. L'obiettivo più presente è la promozione della qualità della vita e del progetto di vita. Tale tema, per la sua formulazione, raccoglie progettualità di vario tipo. Sono inoltre molto diffusi i progetti che si pongono più obiettivi: la qualità della vita è sempre presente e affiancata dal lavoro e, più spesso, dall'abitare. Il tema del lavoro e quello dell'abitare appaiono invece affrontati con una frequenza decisamente inferiore (tab. 4). La distribuzione dei progetti e delle iniziative tra i temi di indagine appare omogenea tra i diversi quadranti. Spiccano tuttavia il quadrante di Alba e Bra per l'ambito dell'abitare (complessivamente 16 iniziative) e quello di Fossano, Saluzzo e Savigliano per l'ambito del lavoro (complessivamente 16 iniziative).

Tabella 4. Analisi delle schede per tema

Quadrante		Quadrante di Alba e Bra	Quadrante di Cuneo	Quadrante di Fossano, Saluzzo e Savigliano	Quadrante di Mondovì e Ceva
Numero di schede	187	54	45	54	32
Numero di progetti operanti sui diversi quadranti	171	51	40	53	27
Obiettivi delle iniziative	Lavoro	2	4	7	1
	Abitare	3	1	2	0
	Qualità della vita/progetto di vita	46	35	44	26
	<i>solo qualità/progetto di vita</i>	23	21	23	17
	<i>di cui anche lavoro</i>	9	6	9	2
	<i>di cui anche abitare</i>	13	6	8	4
	<i>Qualità della vita + Abitare + Lavoro</i>	1	2	4	3

Le schede sono infine state analizzate dal punto di vista dei diversi promotori: attori pubblici, del privato sociale e del privato (tab. 5). I principali promotori risultano essere gli enti gestori delle funzioni socio assistenziali (50 progetti), le cooperative sociali di tipo A (48) e le associazioni (40).

In tre progetti non è stato possibile individuare un unico soggetto capofila poiché si tratta di iniziative fortemente improntate alla co-progettazione, in cui i diversi attori pubblici e del Terzo Settore coinvolti realizzano insieme il disegno e l'implementazione degli interventi. Sono stati rilevati anche 16 progetti che, pur prevedendo un solo capofila, sono promossi da partenariati formalmente costituiti, per esempio per la partecipazione a un bando. Questi partenariati comprendono soggetti pubblici e del privato sociale, in particolare cooperative sociali e associazioni. In una voce apposita del database sono rilevati anche quei soggetti che, pur non essendo membri nel partenariato che promuove e attua l'iniziativa, svolgono azioni complementari o collaborano in qualche modo; ove disponibili sono stati specificati ruoli e funzioni attribuiti. Con l'intento di restituire la complessità dei progetti e delle iniziative mappate, sono stati infine registrati gli appalti affidati (complessivamente 15): in questo caso la titolarità del servizio/progetto mappato è stata riconosciuta all'ente promotore e finanziatore, ma sono stati evidenziati e inseriti anche i soggetti appaltatori (cooperative sociali).

Tabella 5. Analisi delle schede per soggetto promotore

Profilo del soggetto promotore	Numero di iniziative e progetti mappati
Ente pubblico – Comune	2
Ente pubblico – ASL	2
Ente pubblico – ente gestore delle funzioni socio assistenziali ⁸	50
Cooperativa sociale di tipo A	48
Cooperativa sociale di tipo B	7
Consorzio di cooperative sociali	1
Associazione	40
Altro ente di Terzo Settore (fondazioni o IPAB)	4
Impresa privata	1
Altro ente (iniziative in co-progettazione, con più soggetti promotori)	3
TOT	158

⁸ Nella maggior parte dei casi si tratta di Consorzi Socio Assistenziali; nel quadrante di Alba e Bra anche l'ASL svolge questa funzione.

2.2 Riflessioni emerse e iniziative selezionate negli incontri di quadrante

Le iniziative mappate sono state approfondite nel corso degli incontri di quadrante. La discussione ha permesso di individuare per ogni territorio alcuni progetti significativi, tra cui sono state selezionate quattro iniziative da approfondire (v. infra, box 1-4); la scelta è avvenuta in modo da garantire la copertura di tutti i temi di ricerca e di tutti i territori. Data la centralità del tema della co-progettazione e della collaborazione tra i vari attori locali, sono state selezionate quattro iniziative che rappresentassero modelli diversi di progettazione e implementazione, valorizzando in particolare progetti promossi da partenariati pubblico-privati.

Oltre alla riflessione sui vari progetti, in queste giornate di lavoro sono state discusse le specificità territoriali e i temi prioritari individuati da ogni quadrante. Le questioni più rilevanti ai fini dell'indagine sono state studiate con interviste in profondità che hanno coinvolto testimoni privilegiati nei vari territori; gli altri contenuti emersi dagli incontri sono invece stati utilizzati come stimolo nelle stesse interviste e come chiave di lettura trasversale rispetto ai temi approfonditi localmente.

Un primo tema emerso in tutti i quadranti, con connotazioni diverse, è quello del coordinamento tra i diversi servizi pubblici: come favorire la collaborazione tra servizi sociali e sanitari? Come comunicare con chiarezza alla cittadinanza i ruoli di ciascuno e i passaggi necessari per richiedere una prestazione o un intervento? In questo ambito la discussione si è concentrata in particolare sul ruolo dell'Unità Multidisciplinare di Valutazione della Disabilità (UMVD) e, più in generale, dei servizi sanitari di diagnosi e cura: come favorire il passaggio dall'intervento prettamente medico-sanitario a quello che prevede anche un'assistenza e una cura sociale? Gli incontri di quadrante hanno evidenziato un problema di integrazione tra sociale e sanitario, ma anche tra attori pubblici e privati: i protagonisti locali faticano a superare divisioni e appartenenze e a rendersi disponibili a un dialogo e a una co-progettazione, soprattutto a livello dirigenziale e politico-decisionale. La numerosità dei soggetti del privato sociale rende poi ulteriormente complesso il coordinamento, generando il rischio di produrre lacune o sovrapposizioni nell'offerta di servizi.

Nel panorama dell'accompagnamento della persona con disabilità intellettiva si inserisce poi ovviamente la famiglia: i gruppi locali di lavoro si sono confrontati su questo argomento affermando, da un lato, la centralità delle famiglie (definite, nel corso di un incontro, uniche «capofila del progetto della persona») e, dall'altro, il ruolo essenziale dei servizi pubblici nel garantire assistenza alla persona indipendentemente dalla presenza e dall'intraprendenza della sua famiglia. La difficile integrazione tra servizi e attori ha stimolato negli incontri anche una riflessione sulla capacità del sistema, nel suo insieme, nel farsi conoscere dalla cittadinanza: quali strumenti sono impiegati al fine di facilitare l'accesso ai servizi e alle opportunità presenti sul territorio? L'azione di informazione è capillare e

riesce effettivamente a raggiungere persone e famiglie? I criteri e i canali di accesso sono sufficientemente chiari e trasparenti?

I gruppi di lavoro si sono infine concentrati sullo strumento di mappatura, interpretato anche come possibile soluzione alle criticità legate al coordinamento dei servizi e alla capacità comunicativa del sistema nel suo insieme. I territori hanno manifestato la volontà di utilizzare la mappatura proposta nell'ambito della ricerca come un punto di partenza verso uno strumento stabile e periodicamente aggiornato rispetto al panorama di opportunità presenti sul territorio.

Scuola di autonomia

Iniziativa finanziata dal Consorzio Socio Assistenziale Alba, Langhe e Roero e realizzata in co-progettazione con la cooperativa sociale Progetto Emmaus. Il progetto si propone di sviluppare l'autonomia di giovani adulti con disabilità intellettiva di livello medio o lieve, anche in vista di percorsi legati all'abitare e alla vita indipendente.

Obiettivi specifici: fornire apprendimenti teorici e pratici; sviluppare socialità e momenti di appartenenza per giovani adulti; aumentare la competenza sociale attraverso il lavoro con il gruppo.

Il progetto intende accompagnare l'apprendimento di competenze di base relative a: economia domestica; sicurezza degli ambienti, sicurezza stradale e di vita quotidiana; utilizzo dei *social media*; educazione alla salute; conoscenza del territorio; gestione del denaro; educazione all'affettività. Gli incontri bisettimanali comprendono lezioni frontali e, soprattutto, percorsi esperienziali legati alla vita quotidiana degli alunni della Scuola. Gli insegnamenti sono coordinati da un educatore professionale del Consorzio e da un'infermiera della cooperativa. I docenti sono invece reclutati all'interno della società civile: vigili urbani e del fuoco, esperti di *social media*, medici di famiglia, ecc. L'accesso all'iniziativa avviene tramite segnalazione da parte dei servizi sociali; dopo una prima preselezione gli operatori della Scuola incontrano i candidati per un colloquio motivazionale. Il progetto prevede anche un percorso di accompagnamento per i genitori; il gruppo, accompagnato dagli operatori che gestiscono la Scuola e da una psicologa, affronta in incontri mensili preoccupazioni e potenzialità rispetto al percorso di autonomia dei propri figli.

La Scuola di Autonomia ha conosciuto una prima sperimentazione ad Alba e Bra nel 2016 (con la partecipazione dell'associazione "La bottega del possibile" e il finanziamento della Fondazione CRC). La seconda sperimentazione è stata avviata ad aprile 2018 ad Alba e si è conclusa a dicembre dello stesso anno. Questa edizione, partendo dalle esigenze registrate nel corso della precedente esperienza, è stata arricchita con un percorso di tipo esperienziale che si propone di affiancare alle lezioni frontali esperienze concrete di vita quotidiana. La Scuola di Autonomia di Alba si è posta inoltre lo specifico obiettivo di favorire la socializzazione tra i partecipanti. In questo senso la Scuola prevede anche l'organizzazione di attività ricreative in orari serali e durante il weekend.

Elementi chiave: sviluppo dell'autonomia, vita indipendente, co-progettazione pubblico-privato, educazione all'affettività (argomento raramente affrontato), partecipazione della società civile

In itinere

Progetto che si rivolge a giovani adulti (18-45 anni) con una disabilità insorta a seguito di eventi improvvisi e imprevisti (incidenti stradali, malattie, ecc.). L'iniziativa è nata nel 2007 ed è realizzata in co-progettazione dal Consorzio Socio Assistenziale del Cuneese e dalla cooperativa sociale Proposta 80, con il contributo di Fondazione CRC.

Obiettivi specifici: intervenire precocemente, in collaborazione con i servizi sanitari riabilitativi, per stimolare o mantenere le capacità psico-fisiche di persone traumatizzate; stimolare all'autonomia personale i soggetti destinatari attraverso azioni di informazione, formazione, ricerca di possibilità abitative e lavorative; favorire la creazione di una rete di persone e familiari direttamente interessati al problema preso in esame.

Concretamente il progetto prevede la realizzazione di "laboratori itineranti" presso numerose istituzioni locali: scuole di formazione professionale, istituti musicali, palestre, ecc. Ogni intervento è costruito attentamente sulle esigenze e caratteristiche della persona, nell'ottica di supportarla nella ri-progettazione del proprio percorso di autonomia. Il progetto si propone di raggiungere concretamente, in tutte le situazioni in cui è possibile farlo, l'obiettivo della vita indipendente; per questo sono previste anche azioni a supporto della ricerca di un lavoro e di un'abitazione. Vista l'ampiezza dei possibili ambiti di intervento, l'iniziativa conta su una vasta rete di collaborazioni sul territorio. Nell'organizzazione dell'attività sono coinvolte l'*équipe* del Consorzio (con ruolo di coordinamento) e l'*équipe* della cooperativa, che svolge invece funzioni operative e di progettazione. L'unico criterio d'accesso è rappresentato dalla condizione di disabilità insorta a seguito di trauma o malattia. Il territorio di riferimento dell'iniziativa è l'intero quadrante di Cuneo. L'inserimento nell'attività avviene in seguito alla valutazione dell'UMVD.

Elementi chiave: intervento sulla disabilità acquisita (tema specifico poco affrontato da servizi e progetti), co-progettazione pubblico-privato, vita indipendente, laboratori itineranti e impiego di strutture del territorio (personalizzazione degli interventi rispetto alle particolari esigenze delle persone con disabilità acquisita).

AmBEEsius

Iniziativa promossa dalla cooperativa sociale Proposta 80 e operante nel quadrante di Fossano, Saluzzo e Savigliano e anche in quello di Cuneo. Il progetto è nato nel 2016, all'interno di una struttura residenziale gestita dalla cooperativa, dalla passione di alcuni operatori per l'apicoltura. Grazie, in particolare, alle competenze di un operatore è stato possibile attivare questa iniziativa itinerante (al seguito delle api) che si posiziona di volta in volta nelle diverse strutture gestite dalla cooperativa.

Obiettivi specifici: consolidare una concreta prospettiva di ricollocazione sociale e di inserimento lavorativo per soggetti con disabilità; valorizzare la pratica tradizionale dell'apicoltura attraverso innovative forme di cooperazione sociale; promuovere il recupero di ambizioni personali e l'autostima in persone con disabilità o, per qualche motivo, in condizioni di emarginazione; offrire possibilità di socializzazione e una rete relazionale a persone con disabilità.

Il progetto, ancora in fase di sperimentazione, intende coprire l'intero arco di allevamento delle api e produzione del miele allenando abilità differenti e attivando relazioni e collaborazioni sul territorio. Il punto di partenza è il riadattamento delle cassette per le api, realizzato nell'ambito di un laboratorio di falegnameria promosso dalla cooperativa. Gli aspiranti apicoltori sono accompagnati nell'attività di allevamento, smielatura e invasettamento con un supporto psicologico oltre che tecnico. Nel primo anno di attività il miele raccolto non è stato venduto a causa della contenuta quantità prodotta. Tuttavia la cooperativa, in previsione di una futura maggior produzione, sta valutando diverse opportunità di commercializzazione, confrontandosi anche con aziende agricole locali e con imprese che si occupano di produzione e confezionamento all'ingrosso. In ogni caso l'attività offre alla persona competenze spendibili anche al di fuori dei canali proposti dalla cooperativa.

L'attività è nata da un investimento iniziale sostenuto dalla cooperativa Proposta 80 e ha finora ottenuto un finanziamento da parte della Fondazione Cassa di Risparmio di Torino. La cooperativa è attualmente alla ricerca di ulteriori risorse provenienti da enti filantropici o da nuove collaborazioni (è in fase di discussione, per esempio, un progetto che coinvolgerà la cooperativa, il Fab Lab di Cuneo e Confcooperative nella sperimentazione di un'arnia tecnologica). Il progetto, attualmente in fase di espansione, si rivolge prevalentemente agli ospiti delle strutture e ai beneficiari di iniziative gestite dalla cooperativa sociale Proposta 80: persone con patologia psichiatrica, persone in condizioni di disabilità fisica o intellettiva, richiedenti asilo e protezione internazionale.

Elementi chiave: filiera di interventi (le singole attività che compongono il ciclo di produzione del miele coinvolgono beneficiari diversi), trasmissione di competenze spendibili in autonomia (a titolo ricreativo o come attività commerciale in proprio), iniziativa particolarmente aperta a collaborazioni e contaminazioni.

CAP 12100 – Con un Amico in Più

Progetto nato nel 2016 e promosso dall'associazione Fiori sulla luna nel quadrante di Mondovì e Ceva e anche in quello di Cuneo. L'iniziativa è nata dall'esigenza, manifestata dalle famiglie, di offrire ai propri figli delle occasioni di gioco e svago e delle opportunità per stringere amicizia con i propri coetanei.

Obiettivi specifici: favorire l'inclusione sociale delle persone con disabilità; offrire attività legate al tempo libero accessibili a tutti; far emergere attitudini e capacità di ciascuno; garantire alle famiglie dei periodi di sollievo.

Concretamente l'iniziativa si compone di varie proposte – sportive, artistiche, musicali, ecc. – tutte accomunate dall'attenzione a favorire la relazione e la condivisione di spazi, tempi e attività tra i ragazzi con disabilità intellettiva e i loro coetanei. CAP 12100 promuove inoltre periodicamente incontri di sensibilizzazione sul tema della disabilità. Data la varietà delle azioni proposte, il progetto è inserito in una fitta rete di collaborazioni sul territorio (Consorzi, centri diurni, scuole, palestre). La gestione delle attività è affidata in appalto alla cooperativa sociale Valdocco.

Il progetto è finanziato da cittadini e aziende attraverso il sistema di raccolta fondi "Sporcatevi le mani", promosso dall'impresa sociale "I bambini delle fate". Questo attore fornisce un supporto logistico e organizzativo, mentre sul territorio vengono individuati dei promotori del progetto, le cosiddette "fate", che organizzano incontri di presentazione, sensibilizzazione e campagne locali di raccolta fondi. La particolarità di questo sistema è che chiede a chi partecipa di garantire un importo minimo mensile (differenziato per cittadini e aziende) per almeno un anno, garantendo così alle iniziative una capacità di programmazione anche a medio termine. L'attività è aperta, in prima battuta, ai finanziatori del progetto; successivamente saranno individuati altri canali d'ingresso in collaborazione con gli enti pubblici locali.

Elementi chiave: opportunità ricreative per bambini e ragazzi con disabilità, opportunità di relazione tra bambini con e senza disabilità, organizzazione di incontri di sensibilizzazione, particolare modalità di finanziamento.

2.3 Temi approfonditi a livello di quadrante

Tra i temi discussi nel corso degli incontri di quadrante sono stati selezionati quattro argomenti che, emersi con intensità differente nelle discussioni, rappresentano delle manifestazioni locali dei tre temi di ricerca. Per l'ambito lavoro, in particolare nel quadrante di Cuneo, è stato individuato il tema del coordinamento tra i numerosi servizi al lavoro registrati dalla mappatura. Per il tema dell'abitare il territorio di Fossano, Saluzzo e Savigliano si è contraddistinto per la numerosità e varietà dei progetti mappati e, soprattutto, per l'attenzione dedicata al tema nel corso dell'incontro. L'ampio discorso della

qualità della vita e del progetto di vita ha infine conosciuto due esemplificazioni: il quadrante di Mondovì e Ceva ha evidenziato una dinamicità significativa in particolare nell'ambito delle attività ricreative e sportive, mentre ad Alba e Bra la discussione si è concentrata sull'apertura al territorio dei centri diurni.

I temi individuati, pur essendo stati approfonditi con il contributo di testimoni di riferimento per i singoli quadranti (v. appendice 6 per l'elenco completo), hanno una rilevanza trasversale dal punto di vista dei servizi e degli interventi realizzati nei diversi territori.

2.3.1 Coordinamento tra servizi al lavoro

L'argomento del lavoro, ovviamente centrale nell'indagine, è stato approfondito sul territorio di Cuneo, dove sono emerse numerose e variegata iniziative in tal senso. Le interviste effettuate nel quadrante hanno coinvolto quattro attori del privato sociale e del pubblico che si occupano di inserimento lavorativo delle persone con disabilità. Il materiale emerso dalle interviste ha permesso di individuare alcuni elementi salienti nel panorama dei servizi al lavoro, con un approfondimento specifico sul coordinamento tra questi servizi.

Un primo nucleo di risultati si concentra intorno al significato e alla funzione del lavoro, in particolare nel campo della disabilità intellettiva. Le persone intervistate concordano sull'importanza della preparazione al mondo del lavoro, piuttosto che a un mestiere preciso: il ragazzo e la ragazza – che siano o meno disabili – escono da ambienti protetti come scuola e famiglia e devono confrontarsi con le aspettative del mondo del lavoro e con la prospettiva di un lavoro scelto ma, più spesso, liberamente accettato. Gli inserimenti lavorativi e i Percorsi di Attivazione Sociale Sostenibile (cosiddetti PASS, v. DGR 30 novembre 2015, n. 22) assumono quindi la funzione di preparare la persona e, allo stesso tempo, rappresentano per i servizi occasioni essenziali di osservazione rispetto alle capacità e alle possibilità del tirocinante. A partire da questo approccio, si sviluppano poi diverse modalità di intervento: in uno dei servizi approfonditi sono strutturati percorsi di tirocinio di “formazione in situazione”, che prevedono diverse esperienze in ambienti di lavoro via via più complessi. Un altro intervistato sottolinea invece il ruolo fondamentale delle cooperative, auspicandone la trasformazione in veri e propri «incubatori di talenti» per le persone fragili: questi enti, per natura più sensibili alle tematiche sociali, potrebbero accogliere temporaneamente tirocinanti e lavoratori in difficoltà per poi permettere loro di (ri)entrare nel mercato delle imprese.

Un secondo livello di analisi si è focalizzato invece intorno alle azioni volte a supportare persone e aziende prima, durante e dopo l'inserimento lavorativo. Tutte le iniziative approfondite prevedono interventi flessibili di accompagnamento, da progettare in base alle esigenze e preferenze della

persona e delle imprese (personalizzazione dell'intervento). Nella progettazione degli interventi la famiglia, ove presente e qualora la persona lo permetta, deve essere coinvolta. Oltre a fornire un supporto emotivo, essa può costituire infatti una vera e propria risorsa nella ricerca del lavoro: i congiunti possono, per esempio, conoscere aziende locali in cerca di personale o rendersi disponibili a supporti logistici (in particolare per gli spostamenti), permettendo così di ampliare il raggio di ricerca. Il supporto all'azienda e alla persona, come sottolineato, è considerato un fondamentale elemento di successo: solo un rapporto di fiducia può permettere di superare difficoltà e incomprensioni che possono sorgere. Una sola delle iniziative approfondite garantisce un accompagnamento anche dopo i primi mesi di inserimento, attraverso «progetti di mantenimento». Questi progetti – che possono durare diversi anni e prevedono interventi molto leggeri e sporadici, come per esempio contatti telefonici mensili – non determinano un impiego eccessivo di risorse umane ma mirano all'efficacia di lungo periodo del progetto e permettono alle persone e alle aziende di continuare a considerare il servizio come un punto di riferimento.

Due aspetti sono emersi come particolarmente rilevanti in tutti i servizi approfonditi. Innanzitutto, l'attenzione alla qualificazione e alla professionalità delle persone coinvolte nell'accompagnamento al lavoro: è unanime la convinzione che possano svolgere questo lavoro solo professionisti con una preparazione specifica. Essi sono definiti «operatori della mediazione», in grado di mediare il rapporto tra persona e impresa e di conciliare il rispetto della rigida normativa di riferimento con la flessibilità necessaria alla progettazione personalizzata dei percorsi di inserimento. Il secondo elemento emerso è l'importanza di una visione politica orientata all'inserimento lavorativo: quando il lavoro è percepito come una priorità, anche nel campo della disabilità intellettiva, a questo tema sono destinate le risorse necessarie in un'ottica di investimento sul futuro della persona, con la speranza che questo determini anche un risparmio futuro per il sistema dei servizi. Le realtà in cui l'investimento in termini di risorse umane ed economiche è più significativo sono quelle che riescono a garantire un accompagnamento più completo a persone e aziende e l'attivazione di un numero più elevato di percorsi di inserimento lavorativo. Viceversa, i servizi che hanno visto una riduzione delle risorse o che operano sulla base di finanziamenti annuali garantiscono una minor gamma di azioni, specialmente quelle che portano gli operatori a muoversi sul territorio per mappare le opportunità presenti, rafforzare la conoscenza del contesto e favorire collaborazioni con attori pubblici e privati.

Le attività di rafforzamento delle reti territoriali rappresentano infatti un aspetto centrale nella promozione di percorsi di inserimento lavorativo e nel coordinamento tra i vari servizi al lavoro. Un primo attore fondamentale, in questo senso, è l'ente pubblico: il coordinamento con i servizi sociali è percepito come essenziale proprio nell'ottica della funzione educativa del lavoro. Diversi operatori, ognuno esperto nel proprio campo, possono così confrontarsi insieme alla persona per progettare il percorso migliore. L'altro attore pubblico fondamentale in questo campo è ovviamente il Centro per l'Impiego: a questo soggetto è attribuito un ruolo prettamente burocratico, che può essere arricchito di

una componente educativa solo in collaborazione con consulenti esterni o con altri servizi presenti sul territorio. Diverse sono le motivazioni di questa percezione: la scarsità di risorse umane dedicate; il complesso passaggio di competenza dal livello provinciale a quello regionale (avviato a seguito del Decreto legislativo n. 150/2015 e non ancora portato a termine); modalità di funzionamento basate sull'accesso delle persone e non sulla ricerca attiva di utenti e aziende; un pesante impianto burocratico che determina minori opportunità di flessibilizzazione degli interventi. Nel corso degli anni sono state proposte occasioni di coordinamento, ma nessuna ha avuto un carattere strutturale e continuativo. Lo scambio e la collaborazione avvengono tuttavia a livello operativo, spesso grazie alle conoscenze personali tra operatori. Un terzo protagonista pubblico è rappresentato dalla scuola: una delle iniziative studiate ha investito nel corso degli anni proprio su una collaborazione con questo attore, costruendo percorsi di alternanza scuola-lavoro per studenti in condizioni di disabilità intellettiva con un programma diversificato. Lo svolgimento di tirocini durante il percorso scolastico garantisce al ragazzo e alla ragazza di usufruire dell'ulteriore supporto educativo garantito dal sostegno scolastico e alle autonomie offerte dalla scuola e permette di accompagnare il passaggio dalla scuola al lavoro, momento tradizionalmente poco presidiato nel nostro sistema di istruzione e welfare. Da questo punto di vista, questa opportunità risponde anche all'esigenza di tutelare il passaggio all'età adulta della persona con disabilità, un momento in cui – per questioni di competenza – i servizi sanitari e sociali diventano improvvisamente meno presenti nel progetto di vita della persona.

Anche gli attori privati rappresentano nodi essenziali delle reti locali. Le imprese sono naturalmente tra i principali protagonisti: molte delle iniziative approfondite hanno saputo costruire nel corso degli anni una relazione con imprese e consulenti del lavoro che permette loro di entrare più facilmente in contatto con aziende sensibili al tema dell'inclusione e con imprese in obbligo di assunzione ai sensi della Legge n. 68/1999. Come sottolineato in precedenza, questi rapporti sono alimentati da una relazione di fiducia e dalla capacità dei servizi di rappresentare un credibile punto di riferimento per le imprese, che sappia relazionarsi con esse rispettandone ritmi e modalità di funzionamento. Un ultimo attore privato è rappresentato da cooperative, associazioni e fondazioni: esse mettono a disposizione risorse e competenze e spesso facilitano il dialogo sui territori. Secondo le persone intervistate, per poter operare al meglio questi attori dovrebbero essere coinvolti in maniera più organica nella progettazione e predisposizione delle iniziative al fine di promuovere una messa in comune di risorse e disponibilità.

Una misura dell'efficacia e dell'ampiezza del lavoro di rete condotto è rappresentata dai canali di accesso ai servizi: nelle iniziative che hanno puntato sul rapporto con la scuola l'accesso avviene quasi esclusivamente attraverso questa via, similmente avviene per i servizi che hanno intessuto relazioni significative con le aziende. Le progettualità che non hanno investito sulla infrastrutturazione di reti e sulla comunicazione rispetto alla propria attività possono invece contare quasi solo sull'accesso diretto e sul passaparola. In ogni caso, le persone intervistate sottolineano l'importanza di moltiplicare

i canali di accesso, in modo da garantire una maggior copertura dei servizi, anche con l'impiego di strategie comunicative mirate e con la presenza in bacheche, *social media* e siti internet.

Il coordinamento tra i vari servizi al lavoro è riconosciuto dalle persone intervistate come principale criticità del sistema: la presenza di numerose iniziative non collegate tra loro, sebbene garantisca in teoria una maggior capillarità sul territorio, determina una rilevante frammentazione dei servizi. Nonostante i criteri d'accesso rilevati siano pressoché identici (visita presso l'UMVD, diagnosi funzionale ai sensi della Legge n. 68/1999, talvolta l'iscrizione al Centro per l'Impiego), non esistono canali di comunicazione o occasioni di coordinamento che permettano una presa in carico unitaria. La persona, per poter conoscere tutte le offerte di lavoro che transitano attraverso questi servizi, deve accedervi di volta in volta: in questo modo la numerosità delle iniziative al lavoro non moltiplica le opportunità ma solo gli accessi necessari e gli oneri in carico alla persona. Non manca la disponibilità alla collaborazione su singole situazioni, manca piuttosto un coordinamento stabile. In questo senso, gli intervistati propongono diverse soluzioni: c'è chi parla di vere e proprie *équipe* multi-enti, composte da operatori che provengono dai servizi diversi attivi sul territorio. Anche la creazione di un tavolo di lavoro con obiettivi comuni, informazioni condivise, pratiche collaborative e un sistema informativo condiviso o comunque collegato è indicata come possibile alternativa. A un tavolo di questo genere non dovrebbero partecipare solo i servizi al lavoro attivi sul territorio, ma anche rappresentanze di tutti i possibili *stakeholder*: imprese, sindacati, fondazioni, cooperative sociali, associazioni di categoria e di familiari. Un coordinamento di questo tipo potrebbe rappresentare non solo un efficace mezzo di risoluzione di problemi, ma anche un punto di partenza per la promozione di politiche sociali locali partecipate, basate sulle esigenze e risorse del territorio, e per l'effettiva co-progettazione degli interventi.

2.3.2 *Varie forme dell'abitare*

Le interviste realizzate nell'ambito dell'abitare hanno coinvolto quattro testimoni significativi appartenenti a soggetti pubblici del quadrante di Fossano, Saluzzo e Savigliano; inoltre, si sono concentrate su iniziative che, nate su istanza degli enti pubblici o di genitori e famiglie, hanno potuto fare affidamento su un appoggio istituzionale dettato da precise scelte politiche, da cui sono derivati concreti impegni di spesa. Un primo elemento emerso è quindi la centralità dell'attore politico nel promuovere o sostenere iniziative nel campo dell'abitare, specialmente in alternativa a soluzioni residenziali che talvolta, sebbene non appropriate, vengono perseguite per mancanza di altre opportunità.

Gli elementi salienti dell'iniziativa, nata da un'esigenza di familiari e accolta e supportata dall'attore pubblico, risiedono in particolare negli obiettivi preposti e nei risultati raggiunti. Il progetto, nato da

un gruppo di famiglie animate dalla preoccupazione per il “Dopo di noi”, si pone l’obiettivo di mettere le basi per garantire l’assistenza più appropriata alla persona con disabilità intellettiva qualora venga meno il supporto familiare che riceve. L’iniziativa si propone però di essere fin da subito costruttiva, offrendo esperienze temporanee di vita al di fuori del proprio contesto abituale, in strutture residenziali selezionate dal servizio insieme alle famiglie. Queste occasioni, che possono durare un weekend o anche intere settimane, rappresentano inoltre un’opportunità di sollievo per le famiglie, specialmente in caso di emergenze o in periodi poco presidiati dalla scuola e da altre attività come i weekend e l’estate. Le proposte residenziali sono caratterizzate da un elevato livello di personalizzazione. Parallelamente agli interventi sono stati proposti, all’avvio del percorso, degli incontri di confronto tra genitori. Queste occasioni hanno garantito alle famiglie la possibilità di confrontarsi con il contributo di uno psicologo; in questo modo sono stati affrontati i dubbi e le resistenze delle famiglie e sono stati attivati dei contatti tra le famiglie stesse. Il progetto ha quindi raggiunto il risultato di creare un rapporto di fiducia e conoscenza reciproca tra persone, famiglie e servizi. Pertanto, le famiglie sono più disposte a chiedere supporto ai servizi, questi ultimi conoscono invece meglio le situazioni personali e familiari e sono in grado di supportare in maniera più appropriata la persona e la famiglia.

Le interviste hanno evidenziato numerosi punti di forza nelle esperienze approfondite e, in generale, in tutto il sistema dei servizi. Il primo aspetto fondamentale è il rispetto dell’autodeterminazione della persona. La personalizzazione deve caratterizzare ogni aspetto degli interventi, a partire dalla scelta delle varie forme dell’abitare: da un inserimento temporaneo in una struttura residenziale alla dettagliata modulazione di azioni a supporto della domiciliarità. L’attenzione alla personalizzazione si traduce quindi in una predisposizione alla gradualità e flessibilità negli interventi, nei modi e nei tempi di azione. Altro elemento emerso è il coinvolgimento delle reti amicali e familiari, del vicinato, degli esercizi commerciali e di tutti i potenziali attori (volontari, medici di famiglia, ecc.). Le reti sul territorio ricoprono un ruolo fondamentale negli interventi sulla disabilità, specialmente in quelli rivolti all’abitare. Ogni azione in tal senso deve quindi valorizzare le relazioni personali e stimolarne la nascita e/o il rafforzamento.

Come nel caso dell’avviamento al lavoro, le famiglie possono essere una risorsa importante per i percorsi legati all’abitare: la relazione di fiducia costruita nel tempo con le famiglie rappresenta il punto di partenza per una progettazione condivisa che sappia tenere in considerazione e rispettare anche il punto di vista di genitori e congiunti. Per questo motivo, l’accompagnamento alle famiglie, specialmente in gruppi di genitori, costituisce un aspetto determinante degli interventi nel campo dell’abitare. Altra coordinata fondamentale, anche in questo ambito, è quella delle risorse: la difficoltà di programmare il budget a disposizione dei progetti nel lungo periodo genera difficoltà nella progettazione degli interventi stessi. La disponibilità di risorse a tempo limitato – derivanti, per

esempio, da bandi annuali – talvolta impone invece ai servizi pubblici e privati un continuo sforzo di innovazione che non garantisce però fondi per il rafforzamento di servizi strutturali.

Nel campo dell'abitare, le interviste descrivono quindi un panorama ancora troppo frammentato e sottolineano l'importanza di creare alleanze tra famiglie e associazioni e di favorire la nascita di partnership pubblico-private. Queste ultime potrebbero lavorare insieme ottimizzando l'utilizzo delle risorse e garantendo un più elevato livello di personalizzazione degli interventi e di accompagnamento di persone e famiglie.

2.3.3 Sport e tempo libero

La necessità di offrire attività sportive e di tempo libero aperte anche – ed eventualmente non solo – alle persone con disabilità intellettiva è emersa in tutti i quadranti. Il quadrante di Mondovì e Ceva si è distinto per la varietà di iniziative promosse in questo ambito; all'interno di questo territorio sono quindi stati individuati tre testimoni appartenenti al privato sociale da coinvolgere nelle interviste di approfondimento.

Le iniziative analizzate attraverso il confronto con i protagonisti locali si pongono tutte il medesimo obiettivo: garantire alle persone con disabilità opportunità sportive, di svago e di turismo a cui solitamente accederebbero con maggiori difficoltà rispetto al resto della popolazione. Queste iniziative sono nate tutte da uno slancio di tipo volontaristico e sono promosse da associazioni locali. Tale origine determina percorsi di progettazione non sempre attenti alle esigenze dei potenziali utenti, come può accadere a iniziative che nascono da una passione e non da un'esigenza riscontrata. Anche l'evoluzione di questi progetti procede attraverso modalità variegata ed è strettamente legata alla disponibilità di risorse. Da questo punto di vista è però da segnalare l'intraprendenza dei soggetti promotori e la loro capacità di ricercare e attivare diverse fonti di finanziamento: dalla ricerca di bandi pubblici europei, nazionali e locali al coinvolgimento di imprese "sponsor", per arrivare fino all'interpretazione estensiva di bandi rivolti a obiettivi più generali⁹.

L'aspetto della comunicazione è da tutti indicato come fondamentale e, in alcuni casi, problematico. Anche in questo campo le associazioni si distinguono per la loro capacità di farsi conoscere e di sfruttare canali comunicativi differenti: impiego di testimonial, siti internet, uscite stampa, partecipazioni a fiere di settore. Sebbene le interviste evidenzino l'attenzione alla predisposizione di strategie comunicative, il principale canale di accesso alle iniziative sembra essere comunque il passaparola. In questa dinamica giocano un ruolo cruciale le persone con disabilità e le loro famiglie,

⁹ Nelle parole di un intervistato: «C'è questo bando che vuole finanziare dei campi sportivi, perché non partecipare con un progetto per un parco giochi inclusivo che possa accogliere anche bambini con disabilità?».

insieme a tutti gli attori locali potenzialmente coinvolti nell'ambito della disabilità: la comunicazione chiama quindi in causa il tema della creazione di reti sul territorio. I testimoni intervistati concordano innanzitutto sull'importanza di creare relazioni collaborative e non competitive tra le associazioni locali e di coinvolgere maggiormente le imprese sia nel finanziamento sia nella progettazione di iniziative di welfare.

Nel rapporto con gli enti pubblici, le associazioni affrontano la difficoltà di doversi rapportare con attori diversi (ASL, Consorzi Socio Assistenziali, scuole) che comunicano raramente tra loro rispetto alle iniziative ricreative e di svago. Per questo motivo, molte energie devono essere spese nel trovare l'interlocutore più appropriato e disponibile al confronto all'interno di ogni ente. Si inserisce in questo discorso il tema del rapporto tra professionalità e volontariato, emerso nel corso di un approfondimento: se da un lato alle persone con disabilità deve essere garantito il più elevato livello di professionalità, d'altra parte devono essere valorizzati i contributi, più o meno qualificati, che provengono dal mondo del volontariato. L'armonizzazione delle diverse azioni, per quanto faticosa per gli attori che la promuovono, va a esclusivo vantaggio della cittadinanza. Una migliore relazione con i soggetti pubblici potrebbe garantire, inoltre, secondo gli intervistati, una più facile comunicazione e informazione rispetto alle opportunità presenti sul territorio e, in definitiva, una presa in carico più puntuale della persona con disabilità. Così una volontaria intervistata: «Quando una persona ha un incidente fa un percorso di riabilitazione in struttura dove gli dicono: "Puoi giocare a ping pong, puoi fare questo, quest'altro..." poi però la persona arriva a casa e gli manca il collegamento. Ci sono siti, magari qualcuno riesce a capire come muoversi ma la maggior parte no! Doversi impegnare così tanto per avere informazioni sulle possibilità che ci sono è sfiancante».

Un ultimo elemento caratteristico delle iniziative approfondite è l'intenzione di coinvolgere il più possibile la cittadinanza nelle azioni realizzate. La partecipazione della popolazione locale garantisce infatti non solo la buona riuscita di un singolo progetto, ma anche la creazione – intorno a quel progetto – di un ambiente inclusivo che rafforza l'esperienza positiva della persona con disabilità. Questo aspetto appare particolarmente significativo, per esempio, nei progetti che si occupano di turismo. Da questo può inoltre derivare un coinvolgimento economico: si pensi agli esercizi commerciali che possono contare su un maggior numero di clienti. Azioni che coinvolgono la cittadinanza hanno infine l'effetto di sensibilizzare la popolazione rispetto al tema della disabilità e della diversità, promuovendo una cultura dell'accoglienza che, come segnalato in letteratura (cfr. par. 1.1), rappresenta un facilitatore nell'ambito dell'abitare, del lavoro e del progetto di vita nella disabilità intellettiva.

2.3.4 Apertura dei centri diurni al territorio

L'ultimo tema approfondito è quello dell'apertura dei centri diurni al territorio. Tutti gli incontri di quadrante hanno evidenziato questa tendenza, che sembra però essersi manifestata in maniera particolarmente accentuata nel quadrante di Alba e Bra. Sono quindi stati intervistati quattro attori locali, appartenenti al pubblico e al privato sociale, coinvolti nel processo di apertura dei centri.

Secondo gli intervistati, l'apertura dei centri diurni è un processo iniziato grazie a una spinta legislativa (che alcuni individuano addirittura nella Legge n. 180/1978, la cosiddetta Legge Basaglia) e a un cambiamento culturale che, negli ultimi decenni, ha attraversato la popolazione. L'apertura dei centri avviene in due sensi: da un lato questi servizi si aprono al territorio proponendosi come vera e propria risorsa per la comunità, dall'altro essi aprono le loro porte promuovendo attività sul territorio. Alcune attività del centro diurno possono essere aperte anche alla cittadinanza, gli spazi del centro possono ospitare iniziative, il servizio può essere un luogo presso cui realizzare volontariato, progetti PASS, tirocini, percorsi di alternanza scuola-lavoro. La seconda accezione di apertura consiste invece nel coinvolgimento degli ospiti in iniziative all'esterno del centro: manutenzione di aree verdi e servizi vari alla cittadinanza, attività che coinvolgono scuole e altri attori del territorio. L'apertura dei centri diurni e l'ampliamento delle possibilità deve basarsi ancor di più, secondo gli intervistati, su un'attenta progettazione individuale: il centro diventa una sorta di "palestra" in cui la persona con disabilità intellettiva può allenare alcune capacità e poi uscire all'esterno e muoversi in autonomia. D'altra parte il progetto non può avere l'apertura come solo e unico obiettivo, ma deve appunto essere calibrato sulle capacità e necessità della persona: il coinvolgimento in attività esterne non è necessariamente la soluzione più appropriata per tutti. L'apertura dei centri determina inoltre una significativa visibilità per i centri stessi e per le persone che li frequentano: sono numerose le attività in cui il contributo della persona con disabilità intellettiva è valorizzato (è il caso, per esempio, di un centro diurno che ha promosso un gemellaggio con una scuola elementare al fine di realizzare alcuni laboratori di creatività che vedono coinvolti gli ospiti esperti del centro in qualità di docenti). Il centro diurno, d'altra parte, può invece diventare un centro di aggregazione locale e attirare potenziali volontari o clienti (si pensi a quei centri che vendono i prodotti realizzati nel corso dei loro laboratori).

Nel processo di apertura dei centri diurni, le reti locali svolgono ovviamente un ruolo essenziale. La relazione con tutti gli attori locali – parrocchia, sindaco, scuole, vicinato, negozianti – rappresenta il punto di partenza per l'apertura all'esterno. La creazione di legami sul territorio avviene però solo grazie a un lavoro di rete intenso e di lunga durata; in questo senso gli intervistati indicano la necessità di precise scelte politiche e di organizzazione delle risorse umane che mettano gli operatori in grado di dedicare parte del proprio lavoro a questa attività: il centro deve imparare a farsi conoscere, a far conoscere le sue potenzialità e le sue esigenze agli attori esterni, a proporre forme di collaborazione. D'altra parte tutti gli attori locali – e in particolare i soggetti pubblici e del privato sociale – devono impegnarsi in uno sforzo di collaborazione e co-progettazione, sia a livello operativo che a livello dirigenziale, attraverso occasioni di coordinamento formali e informali. In questo ambito, la scuola

appare come un attore imprescindibile ma non ancora sufficientemente coinvolto: il suo ruolo è ancor più fondamentale nel passaggio dalla minore età – presidiata da servizi sanitari e sociali e dalla scuola stessa – alla maggiore età, in cui vengono meno numerosi servizi e prestazioni per le persone con disabilità intellettiva e le loro famiglie.

La mancanza di occasioni di coordinamento e scambio e lo scarso coinvolgimento dei protagonisti locali del sistema di welfare sono indicati come principali criticità nel percorso di apertura dei centri diurni. Un ulteriore elemento di difficoltà è infine individuato nella capacità dei servizi pubblici e privati di diffondere un'informazione corretta rispetto ai centri diurni. Essi, infatti, vengono spesso considerati dalle persone con disabilità intellettiva e dalle loro famiglie come luoghi chiusi; le famiglie sono invece sempre più spesso alla ricerca di attività dinamiche e in grado di stimolare il desiderio di autonomia, che paiono incompatibili con l'apparentemente rigida impostazione dei centri diurni. L'approfondimento condotto nel quadrante ha evidenziato come, invece, sia possibile coniugare un servizio "tradizionale", come il centro diurno, con attività esterne fortemente orientate all'autonomia e, al tempo stesso, alla personalizzazione dell'intervento.

3. La rilevazione delle esigenze di persone con disabilità intellettiva e delle loro famiglie

Il presente capitolo rende conto dell'analisi svolta sul materiale empirico tratto dalle interviste a persone con disabilità intellettiva e ai loro familiari. L'indagine si proponeva infatti non solo di rilevare la presenza di servizi sul territorio, ma di esplorare i bisogni delle persone in condizioni di disabilità intellettiva e di porre a confronto l'offerta di servizi con la domanda e le esigenze dei beneficiari. Grazie alla collaborazione del gruppo di lavoro sono stati individuati dieci testimoni – tra persone con disabilità intellettiva e familiari – da coinvolgere complessivamente in sette interviste. La selezione è stata operata in modo da coprire i quattro quadranti e da contemplare diversi livelli di gravità della disabilità; si è inoltre deciso di intervistare persone a diversi stadi del proprio progetto di vita, coinvolte in percorsi legati all'abitare, al lavoro, alla promozione dell'autonomia e della qualità della vita (v. par. 1.3.2 per una sintetica descrizione del campione).

La traccia di stimolo per le interviste (v. appendice 7) è stata costruita sulla base dei temi di indagine e dei principali elementi emersi dall'analisi delle interviste sull'offerta di servizi (descritta al cap. 2), in modo da garantire un confronto specifico sulle dinamiche locali di sviluppo delle politiche e degli interventi nell'ambito della disabilità intellettiva. Le interviste realizzate, non esaustive né statisticamente rappresentative, forniscono una preziosa occasione di confronto tra le caratteristiche dell'offerta di servizi sul territorio e i bisogni di chi dovrebbe beneficiarne.

3.1 Rapporto con i servizi

Un primo aspetto esaminato nel corso delle interviste è il rapporto con i servizi: come e quando le persone sono entrate in contatto con i diversi protagonisti del sistema dei servizi? Alla ricerca di quali risposte? Con quali risultati?

3.1.1 Accesso ai servizi

Il primo tema approfondito in questo ambito è quello dell'accesso ai servizi. Da quanto emerso nelle interviste esso si verifica in momenti diversi della vita della persona con disabilità e con modalità differenti. Quasi sempre il primo contatto avviene con attori pubblici della sanità, per ragioni di necessità: sia che si tratti di una disabilità intellettiva congenita sia che questa intervenga a seguito di un trauma, sono presidi come gli ospedali e le ASL il primo punto di accesso. Le persone con disabilità

intellettiva trovano in queste strutture un accompagnamento medico-sanitario che spesso viene affiancato – fin dalla tenera età – da ulteriori consulenze ricercate privatamente. Non raramente (in tre casi dei sette approfonditi) le famiglie hanno deciso di rivolgersi a centri residenziali specializzati nel trattamento della disabilità intellettiva al di fuori del territorio regionale, ottenendo però un completo rimborso delle spese sanitarie da parte della Regione Piemonte.

Da quanto emerge nelle interviste, i servizi sanitari pubblici non rappresentano un efficace mezzo di collegamento con il più ampio sistema dei servizi sociali pubblici e privati. L'incontro con tali servizi avviene quindi in un secondo momento e attraverso canali separati dal mondo della sanità. Nell'esperienza più comune, il secondo contatto avviene con altre famiglie in condizioni simili e con associazioni di familiari o comunque legate a una particolare patologia o forma di disabilità intellettiva, la cui presenza è considerata una grande ricchezza per il territorio; è solo il confronto con associazioni e familiari che permette alle persone con disabilità intellettiva e alle loro famiglie di farsi un'idea più precisa dei diritti garantiti e delle possibilità offerte dal sistema pubblico di assistenza. Il passo successivo è l'accesso ai servizi sociali pubblici. Questo passaggio avviene quindi nel momento in cui le persone diventano consapevoli di un bisogno (per esempio: ottenere maggiori informazioni sulla pensione di invalidità, richiedere ore di assistenza a domicilio, accedere ad attività educative e ricreative offerte dai servizi, ecc.) e solo quando comprendono che possono ottenere soddisfazione per tale bisogno presso i servizi. Questo meccanismo espone le persone con disabilità intellettiva al rischio di non ricevere le corrette indicazioni, non accedere precocemente ai servizi, perdendo magari importanti opportunità o addirittura non essere mai conosciute dai servizi sociali locali.

Questo sistema di accesso rischia poi di caratterizzare tutta la relazione d'aiuto che si instaura tra servizio, persona e famiglia. Secondo le parole degli intervistati, i servizi sono quasi sempre pronti a rispondere al bisogno espresso, anche se in maniera non uniforme sul territorio provinciale e pur nei limiti imposti dalla scarsità di risorse; tuttavia, raramente sono i servizi a mantenere i contatti con le famiglie e a proporre attività e iniziative. Questa tendenza sembra essersi indebolita negli ultimi tempi soprattutto grazie all'introduzione di nuove attività e programmi – tendenzialmente di carattere temporaneo o sperimentale – per cui i servizi sono investiti di un preciso ruolo di comunicazione e pubblicità. Gli intervistati sottolineano che la loro relazione con i servizi si interrompe nel momento in cui viene meno un bisogno specifico o contingente o, più frequentemente, quando le persone ritengono di non poter trovare una risposta valida a quel bisogno da parte dell'ente. Rimane ferma però la convinzione di poter tornare al servizio qualora emergano nuove esigenze o risposte: il rapporto di fiducia con gli operatori, che si rafforza con il passare degli anni, è descritto come il vero punto di forza del sistema dei servizi pubblici.

3.1.2 I nodi della rete di accoglienza

Il nodo essenziale della rete di sostegno della persona con disabilità intellettiva è la sua famiglia. Essa, anche da quanto emerso nel paragrafo precedente, è vera e propria «capofila del progetto di vita» del proprio congiunto. È la famiglia a far emergere i bisogni e a muoversi tra i vari servizi, spesso attuando lei stessa l'integrazione socio sanitaria e la sussidiarietà che dovrebbero caratterizzare il nostro sistema di welfare. Se questo lavoro è percepito dagli intervistati come una funzione naturale per la famiglia, esso comporta per quest'ultima un carico, anche emotivo, non indifferente. Anche per rispondere a questa situazione, molti servizi e interventi si sono dotati di strumenti di accompagnamento ai familiari che procedono in parallelo rispetto alle attività proposte alle persone con disabilità: queste occasioni sono vissute positivamente dai familiari perché, sebbene non forniscano soluzioni concrete, rappresentano una fruttuosa opportunità di condivisione¹⁰. Anche altri attori del territorio – reti familiari allargate e amicali – sono considerati protagonisti fondamentali del percorso di accompagnamento della persona con disabilità intellettiva. Proprio per questo gli intervistati auspicano la promozione di attività sempre più mirate allo sviluppo e al rafforzamento delle reti e della capacità di socializzazione della persona (v. infra, par. 3.4.1).

La rete di accoglienza è poi composta da tutti i soggetti pubblici e privati del mondo sanitario e sociale. Rispetto a questi nodi della rete, il cui funzionamento è stato descritto nel paragrafo precedente, le persone intervistate esprimono un bisogno di collegamento e integrazione: una «ragnatela» tra tutti gli attori permetterebbe una messa in comune di risorse e idee, laddove le prime scarseggiano e le seconde abbondano. Solo in questo modo i soggetti locali potrebbero promuovere efficacemente miglioramenti strutturali nel sistema dei servizi.

Un ultimo nodo essenziale è rappresentato dalla scuola, che effettivamente costituisce per le famiglie il più frequente punto di contatto con l'attore pubblico per molti anni. Rispetto a questo soggetto, le interviste hanno restituito riscontri diversi. Una lettura trasversale delle esperienze permette di individuare un elemento di criticità comune del sistema, ovvero il contesto organizzativo e istituzionale. Quest'ultimo, infatti, a causa di una riduzione delle risorse e di interventi normativi non sempre migliorativi, è ormai caratterizzato da una diminuzione di ore di servizio, da una scarsità di insegnanti di sostegno e da un *turnover* elevato. A partire da questo presupposto, si rivela decisiva la capacità della singola persona, che sia il dirigente scolastico o l'insegnante di sostegno, di inventare soluzioni creative in risposta ai limiti posti dalla disponibilità di risorse. Così, se alcune esperienze con la scuola si sono contraddistinte per la loro incapacità di andare incontro alle esigenze di persone e

¹⁰ Così un familiare intervistato: «Non ci sono mai soluzioni. Diciamo che in questi incontri si comprende che comunque non sei solo sulla barca che affonda: c'è qualcuno che grida 'Aiuto! Aiuto!' insieme a te».

famiglie¹¹, emerge che nella maggior parte dei casi i rapporti con la scuola si sono rivelati comunque positivi. Alcuni intervistati hanno inoltre raccontato esperienze positive di coordinamento tra i servizi e la scuola, in cui sono stati progettati in comune percorsi di inserimento lavorativo o attività extra-scolastiche. Anche da questo punto di vista, in ogni caso, le persone intervistate auspicano una maggior integrazione con gli altri nodi della rete: se infatti riconoscono di aver svolto incontri periodici con la scuola, l'ASL e i servizi sociali, d'altra parte non definiscono tali confronti come effettive occasioni per la risoluzione di problemi e incomprensioni e per una progettazione comune del percorso educativo della persona con disabilità intellettiva.

3.2 Lavoro

Un secondo argomento affrontato, coerentemente con gli obiettivi di ricerca, è stato il lavoro. Sia le persone con disabilità intellettiva che i familiari intervistati riconoscono innanzitutto la funzione educativa degli inserimenti lavorativi e dei tirocini. Tutte le esperienze approfondite hanno registrato dei tentativi di inserimento lavorativo che hanno avuto esiti differenti: in alcuni casi il discorso del lavoro è stato momentaneamente accantonato – in accordo con i servizi – perché non rientrava in maniera coerente nel progetto di vita della persona o non era compatibile con alcune sue caratteristiche; in altri casi i percorsi di inserimento hanno poi portato a un'assunzione.

Tutte le persone intervistate sono state accompagnate fin dall'inizio da servizi pubblici, quasi sempre i Consorzi Socio Assistenziali e in due casi anche il Centro per l'Impiego; in alcuni casi, la proposta è stata progettata anche in collaborazione con la scuola. Questi attori hanno garantito un orientamento iniziale e un accompagnamento costante durante la realizzazione dei percorsi di tirocinio. La presenza di tutor incaricati di verificare il buon andamento delle esperienze ha garantito la possibilità di trovare una mediazione tra esigenze aziendali e bisogni e caratteristiche della persona.

Le esperienze studiate, al di là del valore educativo del lavoro, si sono rivelate poco incisive dal punto di vista dell'effettivo inserimento lavorativo. Come sottolineato, l'inserimento lavorativo non è l'unico obiettivo ed esito previsto per questi percorsi di inserimento, tuttavia è un'opportunità che, se coerente con le aspettative e le capacità della persona, deve essere perseguita (cfr. nota 2). Da questo punto di vista si registra quasi uno scollamento tra la funzione educativa degli inserimenti lavorativi e socializzanti e il loro obiettivo fondamentale, l'assunzione. Le due esperienze concluse con

¹¹ Un esempio: «Alle superiori eravamo arrivati al punto che ce la dovevamo portare [riferendosi alla propria congiunta in condizioni di disabilità fisica e intellettiva] perché il montascale era rotto e quindi a turno andavamo a portarla su in classe! Poi lei aveva bisogno di andare un po' avanti e indietro e cambiare posizione e... niente, la responsabilità l'assistente all'autonomia non se la prendeva, i bidelli neanche... E allora dovevamo andare noi o mandare qualcuno a pagamento che facesse questo giretto nell'intervallo».

un'assunzione hanno potuto raggiungere questo risultato solo tramite conoscenze personali all'interno delle aziende.

Gli intervistati indicano due motivazioni principali: secondo alcuni, i servizi non riescono a essere sufficientemente incisivi, pur essendo una presenza locale significativa, lasciando di fatto alle famiglie il compito di muoversi sul territorio per cercare opportunità¹². Secondo altri, invece, la difficoltà principale sarebbe da individuare nello scarso senso di responsabilità sociale delle imprese, poco disposte ad assumere e anche a ospitare PASS e tirocini. Così si determina un circolo vizioso per cui tali esperienze di inserimento lavorativo sono ospitate prevalentemente da aziende pubbliche; queste ultime possono però assumere solo tramite concorso e, di conseguenza, non offrono prospettive concrete di inserimento. Secondo gli intervistati, la soluzione a questo problema non può essere la semplice, per quanto necessaria, sensibilizzazione delle aziende: la sfida è trovare nuovi stimoli e incentivi, oltre a quelli già esistenti, per sostenere le imprese nel far fronte al «costo organizzativo» legato all'assunzione di una persona con disabilità intellettiva.

3.3 Abitare

Il terzo tema approfondito è quello delle forme dell'abitare. Anche il lato della domanda di servizi (come quello dell'offerta, cfr. par. 2.3.2) ha evidenziato una grande variabilità nei progetti e percorsi realizzati. Il primo ed essenziale elemento comune a tutti i progetti, di conseguenza, è la necessità di una personalizzazione dell'intervento basata sul rispetto dell'autodeterminazione della persona e sull'ascolto attento di bisogni, paure e aspettative di persone e famiglie. Un altro elemento comune è il coinvolgimento in attività in qualche modo preparatorie rispetto a un percorso di vita autonomo (bucato, cucina, gestione della casa, ecc.). Queste attività sono presenti in vario modo nei percorsi delle persone intervistate, o come vera e propria azione propedeutica all'abitare o come semplice "allenamento" per essere più d'aiuto in casa. In ogni caso, secondo gli intervistati rappresentano un importante punto di partenza- per rendere la persona più capace di occuparsi della gestione della quotidianità e, in definitiva, maggiormente pronta a svolgere questi compiti anche in autonomia.

Nessuna delle persone con disabilità intellettiva intervistate vive in un appartamento proprio. In alcuni casi, per le caratteristiche della persona e per particolari condizioni di vita del nucleo familiare, questo argomento non è mai stato neanche accennato. In altri, la famiglia si è organizzata autonomamente per impiegare le risorse messe a disposizione dal servizio sociale, rappresentate da alcune ore di OSS, in un progetto di vita parzialmente indipendente nel quale i familiari rientrano a

¹² Nelle parole di una intervistata: «Come servizio sociale speravo in qualcosa di più. Perché finché si va a scuola comunque... Secondo me lì c'è una piccola mancanza: i servizi sociali potrebbero essere più determinanti nel trovare uno sbocco lavorativo, essendo sul territorio e conoscendo magari tutte le realtà».

casa solo per la notte. Le famiglie si trovano però così a fronteggiare alcuni problemi organizzativi ed economici: le ore assegnate dal servizio non sono sufficienti, perciò c'è un investimento di risorse proprie; inoltre, la gestione del rapporto di lavoro è spesso complessa.

Nella maggior parte dei casi approfonditi, si sono registrate proposte di vita al di fuori del contesto familiare provenienti da attori pubblici, dal privato sociale o da partenariati pubblico-privati; si tratta, nello specifico, di proposte di carattere temporaneo che hanno lo scopo di offrire un'opportunità di vita indipendente alla persona, sollevare temporaneamente la famiglia dal carico di cura e mettere le basi per progetti più o meno prossimi di vita autonoma o di inserimento in struttura residenziale. In un caso la proposta è stata accettata, in altri non è stata accolta, nonostante fosse improntata a una forte attenzione alla personalizzazione attraverso incontri preparatori per discutere dei bisogni e delle difficoltà) e fosse caratterizzata da attività di accompagnamento per la persona e per la famiglia. L'elemento fondamentale, in questo senso, si è rivelato essere la fiducia nei confronti del servizio e, soprattutto, la familiarità con i luoghi e le modalità di implementazione delle proposte. Hanno raggiunto un maggior successo le iniziative realizzate in luoghi vicini al contesto di vita della persona e con l'accompagnamento di operatori già conosciuti. Le persone intervistate condividono la necessità di realizzare più iniziative di questo tipo: «Secondo me ci va un centro dove lui [riferendosi al proprio congiunto con disabilità intellettiva] passa già delle giornate, perché conoscerebbe gli educatori, conoscerebbe il posto. Perché altrimenti se lo lasci dormire con gente che lui non ha mai visto e in un posto che non ha mai visto lui non ci sta».

3.4 Qualità della vita e progetto di vita

Il terzo tema di indagine è stato studiato sotto vari punti di vista nelle interviste, con particolare riferimento alla promozione di attività ricreative e di tempo libero e alla frequentazione di centri diurni, due dimensioni emerse come significative negli incontri di quadrante e già approfondite nelle interviste sull'offerta di servizi (cfr. parr. 2.3.3-4).

3.4.1 Centri diurni, tempo libero e attività ricreative

Tutte le persone intervistate hanno avuto almeno un'esperienza con i centri diurni; stando al piccolo campione individuato, però, solo le persone con un livello più severo di disabilità intellettiva sono stabilmente inserite nelle attività di un centro diurno. In altri casi, invece, c'è stata una prima prova e poi la persona e la famiglia si sono orientate su altre proposte. Le interviste restituiscono, anche se non sempre esplicitamente, quell'immagine di centro diurno «chiuso» già descritta nel capitolo sull'offerta

di servizi. Nella ridotta esperienza degli intervistati i centri diurni sono luoghi «senza un fuoco esterno» in cui non è garantita una gamma di attività sufficientemente ampia. Nei centri, inoltre, c'è un'apertura insufficiente alla partecipazione di persone e famiglie: le attività vengono decise e gestite esclusivamente dagli operatori. Quasi in contrapposizione a questa idea di centro diurno, molte famiglie si sono rivolte ad altri servizi maggiormente dinamici, spesso del privato sociale, ma anche promossi da enti pubblici. Questa scelta è motivata, per gli intervistati, dalla spinta a proporre al proprio congiunto attività più diversificate e maggiormente rispondenti ai suoi bisogni.

Per quanto riguarda questi ultimi, l'esigenza che emerge con maggior urgenza dal punto di vista dei centri diurni e delle attività ricreative è quella di socializzazione. Le persone intervistate, in particolare i familiari, individuano la scarsità di occasioni conviviali di socializzazione come principale lacuna per i propri congiunti con disabilità intellettiva. Così un intervistato: «quello che manca ai ragazzi come mio figlio è la compagnia, qualcheduno con cui condividere problemi... o anche soltanto il tifo sportivo!». Tale esigenza è soddisfatta attraverso strategie differenti. In un caso, per esempio, la famiglia ha deciso di inserire il proprio figlio, fin dalla tenera età, in attività rivolte a tutti i bambini e non solo a quelli con disabilità intellettiva, allo scopo di stimolare le sue capacità relazionali¹³. In altri casi le persone e le famiglie hanno invece optato per attività con specifici obiettivi di socializzazione; queste proposte, spesso anche collegate indirettamente ai centri diurni, garantiscono opportunità di socializzazione, per esempio, con l'organizzazione di uscite serali, attività ricreative e occasioni di confronto su temi di comune interesse (dall'utilizzo dei mezzi di comunicazione alla sessualità, per arrivare fino all'educazione finanziaria).

3.4.2 Il progetto di vita

L'altro elemento approfondito in questo ambito è il progetto di vita. Gli intervistati descrivono il cammino di vita delle persone con disabilità intellettiva come mosso da tanti piccoli obiettivi raramente elaborati in forma di progetto vero e proprio. Il percorso di accompagnamento è guidato non solo da questi obiettivi – piccoli o grandi – ma dall'insorgere di nuovi bisogni e stimoli e dall'emergere di nuove opportunità, come per esempio nuovi progetti finanziati sul territorio. Le famiglie e persone intervistate apprezzano questo approccio, in quanto particolarmente orientato alla personalizzazione dell'intervento e alla flessibilità nei modi e nei tempi. Tuttavia questa prospettiva,

¹³ Così una intervistata: «Io intendo per 'integrazione' fare tutte le attività possibili e immaginabili nell'ambito della... normalità, diciamo. (...) Trovo che sia molto meglio portarlo [riferendosi al proprio congiunto con disabilità intellettiva] in piscina dove fa il corso con tutti gli altri bambini piuttosto che starsene due o tre ore in un centro diurno a fare i lavoretti. Allora, lì, non è più integrazione!».

sempre secondo gli intervistati, offre poche garanzie rispetto al futuro¹⁴. Questa criticità appare ancor più evidente quando si parla del tema del “Dopo di noi”, indicato in tutte le interviste come principale preoccupazione delle famiglie. Tale argomento, pur non essendo oggetto di una domanda specifica, è emerso spontaneamente in tutte le interviste. I familiari, specialmente quelli più anziani, comunicano la loro difficoltà a immaginare percorsi futuri sereni per i propri figli. Attualmente ogni famiglia si organizza cercando integrazioni agli interventi pubblici nel privato sociale, nelle reti familiari e investendo risorse proprie. La preoccupazione delle famiglie non è relativa a singole attività o prestazioni, ma piuttosto al «compito di coordinare e di programmare a breve e lungo termine» il supporto intorno al proprio congiunto in condizioni di disabilità intellettiva. I familiari indicano come unico possibile sostituto il servizio sociale territoriale, rispetto a cui esprimono però talvolta impressioni di sfiducia o di precarietà («speriamo che i servizi non vadano a morire»). Pur riconoscendo la loro resistenza nel delegare parti dell’organizzazione familiare ai servizi, le famiglie comunicano la necessità di una maggior costanza nei rapporti con essi; la relazione di fiducia e di prossimità favorita da confronti più assidui potrà rappresentare la base per la costruzione di un progetto di vita che guardi anche al futuro. Da questo punto di vista le famiglie auspicano la promozione di progetti temporanei legati all’abitare, definiti come importanti occasioni di autonomia per la persona con disabilità intellettiva anche, ma non solo, in vista del “Dopo di noi”.

3.5 Principali criticità del sistema dei servizi

Come sottolineato, la principale preoccupazione per le famiglie si concentra sul tema del “Dopo di noi”. Le persone intervistate individuano però altre criticità nel sistema dei servizi.

La scarsità di risorse per progetti pubblici e privati è un tema rispetto a cui gli intervistati sono perfettamente consapevoli. Nella maggior parte dei casi, la diminuzione delle risorse nel pubblico ha avuto come conseguenza la riduzione, nel corso degli anni, delle attività previste nel progetto di accompagnamento della persona. La scarsità di risorse è percepita ormai come elemento strutturale dei servizi, che limita la loro capacità di offrire proposte varie (per esempio all’interno dei centri diurni), promuovere interventi di lunga durata e, talvolta, garantire anche un livello minimo di intervento. Anche nell’ambito del privato sociale, secondo gli intervistati, si registra una diminuzione delle risorse. Dal limitato punto di osservazione rilevato dall’indagine, questi soggetti appaiono comunque attivi nella ricerca di bandi e fonti di finanziamento alternative. Un ultimo aspetto legato alle risorse è relativo alla compartecipazione delle famiglie. Gli intervistati non criticano il fatto di

¹⁴ Nelle parole di una intervistata: «Dura fino a quando dura. Non si capisce bene se il ‘sino a quando dura’ sia dovuto alla disponibilità di chi li segue [riferendosi alle persone con disabilità intellettiva] oppure se sarà una cosa che potrà avere anche uno sviluppo futuro».

dover contribuire economicamente alle spese relative agli interventi e alle attività a cui partecipa il proprio congiunto con disabilità intellettiva; da questo punto di vista il problema consiste invece nella co-progettazione effettiva degli interventi: la compartecipazione, secondo gli intervistati, deve accompagnarsi a un più profondo coinvolgimento di persone e famiglie nell'elaborazione di interventi e singole attività (per esempio quelle proposte nei centri diurni) e, in definitiva, a una più ampia possibilità di scelta¹⁵.

Inoltre, le interviste hanno permesso di rilevare alcune lacune del sistema dei servizi. Secondo gli intervistati alcuni momenti nel percorso di vita e nella quotidianità delle persone con disabilità intellettiva dovrebbero essere presidiati con maggiore cura da parte dei servizi. Per quanto riguarda la quotidianità, le persone intervistate denunciano la scarsità di opportunità durante il weekend e nel periodo estivo; questi momenti, oltre a rappresentare potenziali occasioni di socializzazione per le persone con disabilità intellettiva (cfr. par. 3.4.1), costituiscono per le famiglie periodi di maggior fatica proprio a causa della mancanza di attività ordinariamente disponibili (scuola, centro diurno). La presenza di più opportunità in questo senso garantirebbe alla persona con disabilità intellettiva di usufruire di occasioni ricreative e di svago e offrirebbe alla famiglia un periodo di sollievo in cui, per esempio, dedicarsi alla cura delle relazioni di affetto con altri familiari, in particolare eventuali *siblings*.

Per quanto riguarda, invece, l'arco di vita della persona, da tutte le interviste è emersa come transizione di estrema difficoltà quella verso la maggiore età. Per le persone con disabilità intellettiva, infatti, questo momento non è caratterizzato solo dalle criticità più comuni (un esempio su tutti: il passaggio dalla scuola al mondo del lavoro), ma è contraddistinto da un faticoso cambiamento di interlocutore all'interno del sistema dei servizi. Le persone con disabilità intellettiva, accompagnate fino ai 18 anni dai servizi sanitari e, più raramente, anche dai servizi sociali, vedono improvvisamente venir meno quasi completamente l'interlocutore sanitario¹⁶. Questo passaggio è percepito da tutti gli intervistati come brusco. Da questo punto di vista, la criticità, non sta solo nell'interruzione di tutta una serie di prestazioni fino a quel momento garantite, ma anche nella mancanza di preparazione specifica e adeguata, atta a supportare un tale cambiamento. Gli intervistati stessi riconoscono che molti interventi sono opportuni fino a una certa età e poi perdono di efficacia, anche se tutte le famiglie, almeno per qualche tempo, hanno proseguito le cure investendo risorse proprie. Le famiglie descrivono quindi un vissuto di abbandono e di improvvisa urgenza nella ricerca di un altro soggetto pubblico locale che sia in grado di supportarli – il servizio sociale – con cui però fino a quel momento sono raramente entrati in contatto. In questo passaggio il punto stabile di riferimento è invece

¹⁵ Nelle parole di una intervistata: «L'ho sempre detto, non sono una che non voglio pagare niente. Perché mio figlio riceve l'accompagnamento e lo dobbiamo usare per lui. Purché avessi la scelta! Che potessi scegliere! Non che io sono obbligata a portarlo là [riferendosi a un servizio semi-residenziale] perché non so dove altro portarlo».

¹⁶ Così, per esempio, un intervistato: «Mio figlio è stato seguito fino all'età di 18 anni dall'ASL. Poi a 18 anni è guarito! [con tono sarcastico] L'hanno lasciato andare. E da lì ci siamo poi rivolti ai servizi assistenziali della nostra cittadina».

rappresentato dagli attori del privato sociale (specialmente le associazioni). Come sottolineato, le famiglie entrano in contatto precocemente con questi soggetti alla ricerca di un orientamento rispetto ai diritti e ai servizi; spesso trovano un compagno di strada che le segue per lunghi tratti di vita, senza vincoli di presa in carico che caratterizzano l'ente pubblico.

Questo aspetto chiama in causa l'ultimo elemento emerso come problematico dalle interviste: la difficoltà di accesso e orientamento nel sistema dei servizi. Gli intervistati sottolineano la loro difficoltà nel capire a chi rivolgersi per ottenere risposta ai propri bisogni. L'orientamento, in particolare rispetto ai servizi sociali pubblici, avviene attraverso reti informali o del privato sociale, con il rischio che la conoscenza dei servizi non avvenga in tempi rapidi e che porti ad una perdita di prestazioni e opportunità. In questo senso, le famiglie denunciano anche la mancanza di un accesso unico o comunque semplificato a tutto il sistema dei servizi. Nelle parole di un intervistato: «Perché non sai a che porta bussare. Non c'è un indirizzo con su scritto: "Persone in difficoltà venite qua". Almeno, che io sappia non esiste». Secondo alcuni intervistati, inoltre, i servizi pubblici sono restii a interpretare il ruolo di orientamento e presa in carico effettiva delle persone con disabilità intellettiva e a mostrarsi propositivi rispetto ad azioni e interventi, lasciando questo compito ai centri specializzati e alle associazioni a cui le famiglie si rivolgono o, addirittura, alle famiglie stesse¹⁷.

¹⁷ Nelle parole di una intervistata: «A livello di ASL secondo me... se deve partire lei a fare qualcosa sulla persona fa un po' fatica. Se viene indirizzata invece c'è la strada un po' più spianata».

4. Verso il protocollo: le dinamiche locali e l'incontro tra domanda e offerta di servizi

L'incrocio tra domanda e offerta di servizi per la disabilità intellettiva negli ambiti del lavoro, dell'abitare, del progetto di vita e della qualità della vita ha permesso di individuare alcune lacune e sovrapposizioni nel sistema dei servizi. Il confronto tra quanto emerso dalla mappatura e la voce dei beneficiari ha però evidenziato soprattutto vaste aree di convergenza tra bisogni e offerta di servizi, che tuttavia necessitano di alcune modifiche per poter rispondere in maniera più appropriata alle esigenze delle persone con disabilità intellettiva e delle loro famiglie.

4.1 Lacune del sistema dei servizi per la disabilità intellettiva

4.1.1 Il supporto in determinati momenti dell'anno e della vita

Come sottolineato nel par. 3.5, le famiglie denunciano innanzitutto la scarsità di proposte idonee a supportarle durante l'estate e nei weekend, ovvero nei momenti in cui vengono meno le attività in cui la persona con disabilità intellettiva è ordinariamente coinvolta, quali la scuola e i centri diurni). Inoltre, vi è carenza in caso di emergenza. Questa necessità è sentita particolarmente dalle famiglie con persone con un elevato livello di gravità della disabilità intellettiva e una scarsissima autonomia e, in alcuni casi, in condizioni di non autosufficienza. L'altro momento della vita che è emerso dalle interviste ai beneficiari come insufficientemente presidiato è il passaggio all'età adulta. Rispetto a questo argomento il sistema non è privo di iniziative virtuose: si pensi, per esempio, al percorso di alternanza scuola-lavoro citato nel par. 2.3.1. Tuttavia, queste esperienze appaiono limitate ad alcuni temi, per esempio il lavoro, e non hanno un carattere trasversale e strutturale.

Mentre l'esigenza di offrire più occasioni di sollievo durante il weekend e l'estate è emersa sia dalla rilevazione sull'offerta di servizi che da quella sulla domanda, la necessità di preparare maggiormente il passaggio alla maggiore età è stata esplicitata da persone e famiglie, ma raramente è stata citata nelle rilevazioni sull'offerta di servizi. I servizi pubblici e privati apparirebbero quindi meno consapevoli di questa esigenza e lacuna nell'offerta che garantiscono.

4.1.2 Accesso, presa in carico unitaria, progettualità del futuro

Il principale elemento di criticità è stato individuato nella modesta capacità di accompagnamento dei servizi pubblici. Questa difficoltà si manifesta nella presa in carico degli utenti e nella possibilità di definire progetti di lungo respiro che riguardino i bisogni futuri dei beneficiari, ma anche nell'accesso ai servizi stessi. Come sottolineato (cfr. par. 3.1.1), raramente i servizi sanitari sono in grado di accompagnare persone e famiglie a conoscere altri attori sul territorio. D'altra parte, risulta problematica la capacità di intercettazione del bisogno da parte dei servizi sociali pubblici, ovvero la capacità di incontrare persone e famiglie prima che queste, consapevoli di un proprio bisogno, scoprano che possono cercare una risposta nell'ente pubblico. La ricerca ha evidenziato, invece, una spiccata attitudine alla presa in carico da parte di soggetti del privato sociale, specialmente associazioni di familiari, in molti casi legate a particolari patologie o forme di disabilità intellettiva.

In questo senso si sottolinea l'importanza, da un lato, di sollecitare la capacità degli enti pubblici di comunicare e farsi conoscere sui territori (v. infra, par. 4.3.6), dall'altro l'importanza di sviluppare e consolidare la comunicazione e la collaborazione tra i diversi soggetti privati e pubblici operanti sul territorio, al fine di favorire una presa in carico unitaria. Preso atto dei potenziali canali di accesso ai servizi sociali pubblici (ASL e presidi ospedalieri, associazioni, scuola), appare di primaria importanza rafforzare la capacità di orientamento del sistema: in questo senso una stretta collaborazione e una capillare comunicazione rispetto alle possibilità offerte dai servizi potrebbero favorire la conoscenza dei servizi stessi presso le famiglie. Si sottolinea, in particolare, la centralità della scuola: essa rappresenta un costante punto di riferimento per le famiglie. Questo soggetto, oltre a essere protagonista di progetti formativi ed educativi di sua stretta competenza, potrebbe essere coinvolto nella rete dei servizi come nodo fondamentale e come canale di intercettazione e orientamento. Potrebbe, infine, essere perseguito l'obiettivo di allargare ulteriormente la rete di orientamento del territorio, coinvolgendo sentinelle locali che svolgono mestieri e attività commerciali ad alto contatto relazionale, per esempio postini, baristi, edicolanti, parrucchieri, ecc.¹⁸.

Un'ultima lacuna emersa riguarda la progettualità degli interventi. Dalle rilevazioni sul lato della domanda di servizi, è stata segnalata una quasi completa mancanza di progettazione dei vari interventi che compongono il percorso di accompagnamento della persona con disabilità intellettiva, da parte degli attori pubblici e del privato sociale. Al contrario, nella rilevazione dell'offerta dei servizi, gli intervistati hanno richiamato la centralità della progettazione e hanno sottolineato la salienza che riveste all'interno del proprio lavoro. Sembra dunque esserci una divergenza di posizioni o, quantomeno, di percezioni tra gli operatori e i beneficiari dei servizi e le loro famiglie. In questo senso sarebbe quindi opportuno favorire la condivisione, tra servizi e famiglie, di momenti e pratiche di

¹⁸ Per un approfondimento su questo tema v. [Amosso \(2018\)](#).

progettualità degli interventi, riconoscendo la centralità di questo aspetto e muovendosi sempre più verso l'approccio della co-progettazione.

Il problema della progettualità degli interventi si pone con particolare forza specialmente in un'ottica futura e in relazione al "Dopo di noi". Questo tema, individuato dalle famiglie come principale preoccupazione, è affrontato da alcuni progetti rilevati dalla mappatura; esso, tuttavia, non trova risposte sufficienti nel sistema dei servizi (cfr. infra, par. 4.3.1).

4.2 Sovrapposizioni nel sistema dei servizi per la disabilità intellettiva

L'indagine ha rilevato la presenza di numerose iniziative, di cui molte operanti sullo stesso territorio e sugli stessi temi. La numerosità dei progetti e delle proposte spesso garantisce una maggior capillarità e un aumento della capacità di risposta ai bisogni, specialmente in campi come le attività ricreative e sportive; in alcuni casi, tuttavia, la moltiplicazione di azioni e interventi determina una frammentazione della risposta e un impiego non ottimale delle risorse.

Un esempio di sovrapposizione non virtuosa è rappresentato dal sistema di servizi al lavoro studiato nel quadrante di Cuneo. Tutti i servizi presenti sono progettati per rispondere in maniera appropriata ai bisogni della popolazione; tuttavia, non avendo forme stabili di coordinamento, non possono garantire un accesso unico o comunque semplificato al sistema dei servizi. Come sottolineato (v. par. 2.3.1), pur avendo criteri d'accesso molto simili, questi servizi non prevedono la possibilità di un collegamento tra di loro. In questo modo la persona è costretta ad accedere a ogni singolo servizio – con i suoi orari, modalità di registrazione dell'utente, canali e criteri di accesso – per poter conoscere le opportunità lavorative che transitano attraverso i singoli uffici. La soluzione per superare questa criticità, proposta proprio dai testimoni intervistati nel corso della rilevazione dell'offerta di servizi, è la creazione di forme stabili di collaborazione. Il lavoro coordinato deve avvenire innanzitutto a livello operativo, attraverso la predisposizione di strumenti tecnologici e prassi organizzative condivise e strutturate. Il collegamento deve però avvenire anche a livello istituzionale e dirigenziale. Gli attori intervistati auspicano, in questo senso, la costituzione di un tavolo di confronto permanente in cui coinvolgere tutti i soggetti locali che promuovono l'occupazione delle persone con disabilità intellettiva. Queste occasioni di confronto avrebbero così l'obiettivo primario di favorire la relazione tra i vari attori e, in particolare, con il Centro per l'Impiego. Nella rilevazione dell'offerta di servizi a quest'ultimo è stato attribuito un ruolo prevalentemente burocratico, a fronte di altri soggetti specializzati invece nell'orientamento e nell'inserimento lavorativo delle persone con disabilità. La messa in comune di risorse e riflessioni e lo scambio di pratiche, in questo senso, potrebbero garantire un servizio migliore da parte di tutti i soggetti. Al tavolo territoriale di confronto, al fine di favorire l'elaborazione di politiche e interventi locali condivisi, dovrebbero partecipare anche tutti i possibili

stakeholder locali: imprese, sindacati, fondazioni, cooperative sociali, associazioni di categoria e di familiari.

Dal lato della domanda di servizi è invece stata sottolineata l'importanza di stimolare la responsabilità sociale d'impresa, promuovere azioni di sensibilizzazione e offrire maggior supporto alle aziende nel fronteggiare i costi organizzativi legati all'assunzione o all'inserimento in tirocinio di una persona con disabilità intellettiva. Rispetto a questi temi, citati in parte anche nella rilevazione dell'offerta di servizi, gli intervistati sono consapevoli dell'importanza di sviluppare riflessioni e ragionamenti che vadano oltre il livello locale. In questo senso è auspicato il coinvolgimento della Regione e una sua partecipazione a tavoli di confronto territoriali in forma diretta o indiretta (per esempio attraverso una rappresentanza dell'Agenzia Piemonte Lavoro, l'ente strumentale della Regione Piemonte incaricato di supportare le politiche regionali per il lavoro e di coordinare i Centri per l'Impiego).

4.3 Convergenze e aggiustamenti del sistema dei servizi per la disabilità intellettiva

4.3.1 Famiglie e servizi: una relazione in continua evoluzione

Entrambi i lati della rilevazione riconoscono la centralità della famiglia nella progettazione e nella realizzazione del percorso di accompagnamento della persona con disabilità intellettiva. Le famiglie coinvolte nella rilevazione sulla domanda di servizi si riconoscono come «capofila» del progetto di vita del proprio congiunto con disabilità e come effettivi coordinatori di tutti gli interventi e le attività che lo vedono coinvolto. Dal lato dell'offerta di servizi, invece, si sono registrati significativi sforzi di co-progettazione dei percorsi con la famiglia. Da parte degli operatori è inoltre emersa la consapevolezza che la famiglia è effettivamente «esperta» rispetto ai problemi e alle necessità del proprio congiunto e non può rimanere inascoltata. A questo proposito è emersa – da entrambi i lati della rilevazione – l'importanza di costruire con la famiglia un rapporto di fiducia solido¹⁹ che rappresenti la base per l'elaborazione del progetto di vita e anche il tramite attraverso cui ricostruire un legame che talvolta si interrompe o sembra venire meno (per esempio, perché la famiglia non ha trovato nei servizi una risposta al proprio bisogno).

Questa prospettiva presenta però alcuni limiti: innanzitutto, in assenza di una efficace comunicazione, gli sforzi dei servizi verso una più compiuta co-progettazione non vengono percepiti dalle famiglie (cfr. par 4.1.2). Una seconda criticità è legata all'idea stessa della centralità della famiglia nella progettazione: deve infatti essere data priorità assoluta all'autodeterminazione della persona con

¹⁹ Nelle parole di un'operatrice intervistata: «Lo scontro con la famiglia credo che sia la cosa più negativa che si possa fare per la persona, il servizio peggiore che si può fare!».

disabilità intellettiva. Essa non è necessariamente contrapposta alla volontà della famiglia, anzi, non lo è nella maggior parte dei casi; tuttavia è in questo spazio ristretto tra volontà della famiglia e autodeterminazione della persona che opera l'azione di tutela dei servizi socio assistenziali pubblici e privati. Da questo punto di vista, è importante sottolineare che entrambi i lati della rilevazione hanno evidenziato una profonda attenzione nei confronti dell'autodeterminazione della persona con disabilità intellettiva. Una terza criticità è infine rappresentata dal rischio di caricare la famiglia di compiti e responsabilità che non le competono. Se, come sottolineato, i familiari intervistati considerano il coordinamento dei servizi ricevuti e degli interventi di cui beneficiano i loro congiunti come una propria funzione naturale, la famiglia non deve essere lasciata sola. Famiglie e servizi devono impegnarsi nel trovare un equilibrio che metta le persone e le famiglie in condizione di operare le proprie scelte ma, allo stesso tempo, non imponga loro di farsi carico del lavoro di integrazione socio sanitaria e sussidiarietà che dovrebbe invece essere in capo ai servizi stessi (cfr. par. 3.1.2). Sia famiglie che servizi operano, almeno nelle intenzioni, in questa direzione: lo spostamento verso una suddivisione più equilibrata dei compiti potrebbe essere favorito da opportunità che allenino l'autonomia e preparino rispetto alle fasi della vita in cui la persona in condizioni di disabilità non potrà più fare affidamento sui genitori e/o sulla famiglia. La criticità del protagonismo della famiglia si pone infatti, con maggiore urgenza, nel caso in cui le famiglie siano assenti o non siano in grado di prendersi cura del proprio congiunto in condizioni di disabilità intellettiva.

Il materiale empirico tratto dalle interviste e dagli incontri di quadrante esprime l'auspicio che famiglie e servizi – anche grazie alla collaborazione rafforzata da Orizzonte VELA e dal conseguente Protocollo – possano superare la conflittualità e la competitività che, talvolta, caratterizzano il loro rapporto. Nell'ottica del primario benessere della persona con disabilità intellettiva è infatti fondamentale che le famiglie e, soprattutto, i servizi si impegnino nella cura di una relazione di fiducia duratura nel tempo. I servizi pubblici, infatti, per quanto in difficoltà e talvolta incapaci di rispondere in maniera appropriata ai bisogni di persone e famiglie, rappresentano per legge la garanzia ultima che la persona in difficoltà non sarà abbandonata.

Il tema dell'equilibrio tra servizi e famiglie assume connotazioni particolari quando si parla delle prospettive future della persona con disabilità intellettiva. Se, infatti, le famiglie si percepiscono come principali responsabili dell'organizzazione degli interventi intorno al proprio congiunto con disabilità, esse stesse riconoscono il proprio protagonismo sfidato dal tema del "Dopo di noi". In questo senso, la mappatura dei servizi ha evidenziato numerose iniziative che, in vario modo, si pongono come obiettivo principale la promozione di percorsi autonomi dell'abitare e, come obiettivo secondario, un "allenamento" per persone, famiglie e servizi in vista del "Dopo di noi". Dalle interviste a persone con disabilità intellettiva e famiglie è tuttavia emersa in maniera univoca la necessità di offrire più opportunità in tal senso. Tali occasioni dovrebbero inoltre essere progettate in modo più adeguato

rispetto alle caratteristiche ed esigenze della persona e della famiglia (cfr. par. 3.3). È importante sottolineare che la rilevanza di questi progetti non risiede solo nella loro capacità di stimolare l'autonomia della persona e garantire sollievo alle famiglie, ma anche nel potere di rafforzare quella relazione di fiducia tra persone, famiglie e servizi percepita da tutti gli intervistati come fondamentale; per questo motivo è essenziale che i servizi pubblici siano in grado di proporre queste esperienze o comunque di prendervi parte offrendo un supporto istituzionale.

4.3.2 Attività di socializzazione e apertura dei centri diurni

Entrambi i lati della rilevazione hanno evidenziato la necessità di promuovere ulteriormente azioni volte a rispondere al bisogno di socialità delle persone con disabilità intellettiva (per esempio uscite serali, appuntamenti mondani, iniziative puramente ricreative, ecc.). Le persone intervistate, sia dal lato della domanda che da quello dell'offerta di servizi, esprimono impressioni diverse rispetto alle modalità di implementazione di queste proposte (per esempio cfr. le iniziative presentate al par. 2.2, box 1 e 4), la cui modulazione deve comunque essere strettamente collegata alle caratteristiche e preferenze della persona con disabilità. Secondo alcuni, è importante favorire il più possibile l'inserimento delle persone con disabilità intellettiva in iniziative rivolte a tutta la popolazione e non investire eccessivamente in attività progettate esclusivamente per le persone con disabilità intellettiva. Altri, in seconda battuta, sottolineano l'importanza di favorire il dialogo e il confronto tra persone con disabilità intellettiva, al fine di costruire relazioni di amicizia che possano durare nel tempo. Operatori e famiglie rilevano, infatti, una "distanza" tra le persone con disabilità intellettiva e i loro coetanei, che si accentua dopo il completamento dell'obbligo scolastico. Il passaggio dalla scuola al lavoro (o alla formazione universitaria) è poco presidiato dal sistema dei servizi e tale transizione appare ancor più difficile per le persone in condizioni di disabilità (cfr. par. 2.3.1 e 3.5). Il percorso di queste ultime prosegue, in genere, su strade completamente separate da quelle dei compagni di scuola. Proprio in questa fase, secondo gli intervistati, la persona con disabilità rischia di vivere momenti di solitudine e isolamento. La proposta di creare gruppi di sole persone con disabilità intellettiva – che magari nel tempo riescano a organizzare autonomamente uscite e incontri ricreativi – non rappresenta quindi necessariamente un elemento di chiusura verso l'esterno, ma un modo per rispondere più adeguatamente ai bisogni di socialità e condivisione delle persone con disabilità intellettiva.

Una terza via emersa dalle interviste è rappresentata dalla possibilità di co-progettare iniziative rivolte a persone con e senza disabilità intellettiva e dall'opportunità di aprire alla popolazione le attività e i luoghi pensati per la disabilità. In questa prospettiva, giocano un ruolo fondamentale i centri diurni: la loro apertura al territorio e la loro trasformazione in una risorsa per tutta la

cittadinanza costituiscono un'occasione di inclusione e di sensibilizzazione rispetto all'accoglienza e al rispetto delle persone con disabilità intellettiva. Gli operatori intervistati descrivono l'apertura dei centri diurni come un processo molto diffuso sul territorio e sottolineano come la richiesta di attività ricreative non sia assolutamente inconciliabile con strutture "tradizionali" come i centri diurni. Le persone con disabilità intellettiva e i loro familiari restituiscono, però, nella maggior parte dei casi, l'immagine completamente diversa di un centro diurno chiuso all'esterno ed esclusivamente centrato su se stesso. In questo senso non è sufficiente, seppur necessario, migliorare la comunicazione tra servizi e famiglie perché queste ultime abbiano un'idea più precisa della realtà dei centri diurni (v. infra, par. 4.3.6). La rilevazione ha infatti evidenziato non solo la centralità dei centri diurni – fondamentali specialmente per le persone con un elevato livello di gravità della disabilità – ma anche la necessità di promuovere con decisione l'apertura al territorio di questi servizi.

4.3.3 Criticità dei servizi di inserimento lavorativo

Anche l'area del lavoro è emersa come un campo di intervento rispetto a cui il sistema dei servizi opera con alcune difficoltà: come sottolineato in precedenza (v. nota 2) e come emerso nel corso degli incontri di quadrante, molti dei servizi e delle iniziative mappate non si pongono come obiettivo primario l'effettivo inserimento lavorativo, concentrandosi piuttosto sul propedeutico allenamento di competenze e autonomie finalizzate alla ricerca del lavoro. Non stupisce, quindi, che la principale criticità rilevata dall'analisi della domanda di servizi sia proprio l'efficacia degli inserimenti lavorativi. Innanzitutto i servizi appaiono non sufficientemente radicati sul territorio e, di conseguenza, poco abili nell'individuare imprese disposte a ospitare inserimenti lavorativi e assunzioni. Come sottolineato nel par. 3.2, nel piccolo campione analizzato le conoscenze personali della famiglia hanno giocato un ruolo preponderante nell'assunzione del proprio congiunto con disabilità intellettiva. Se, da un lato, la famiglia deve essere considerata una risorsa nella ricerca del lavoro (cfr. par. 2.3.1), non può ricadere esclusivamente su di lei il compito di cercare le opportunità lavorative da proporre alla persona con disabilità. Un secondo profilo di criticità è collegato invece alla scarsa capacità dei servizi di promuovere un'effettiva autonomia attraverso il lavoro. Se le esperienze registrate su entrambi i lati dell'indagine sono efficaci nel valorizzare la funzione educativa del lavoro e la sua importanza come strumento di inclusione sociale, esse non rispondono però al loro mandato principale di promuovere un inserimento lavorativo che offra effettive possibilità di sostentamento e di autonomia (come stabilito dall'art. 27 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, cfr. par. 1.1.2). Solo due tra i sette percorsi di vita ricostruiti attraverso le interviste hanno potuto contare su una assunzione, e in entrambi i casi la retribuzione non è tale da garantire alla persona di

mantenersi autonomamente²⁰. Nonostante questo aspetto non sia stato individuato come criticità dall'insieme delle persone intervistate, dovrebbe stimolare una riflessione a livello provinciale e regionale rispetto all'efficacia dei servizi di inserimento lavorativo e, più in generale, sulle effettive possibilità offerte dal mercato del lavoro alle persone con disabilità intellettiva. A livello operativo, invece, migliori risultati potrebbero essere raggiunti attraverso la costruzione di un rapporto di fiducia solido e costante con le imprese locali.

4.3.4 Lavoro di rete, messa in rete degli interventi e delle opportunità

L'esigenza di favorire la messa in rete di iniziative e interventi è percepita come prioritaria dagli operatori e dalle famiglie intervistate, specialmente allo scopo di rispondere ai costanti problemi di bilancio con un'ottimizzazione delle risorse (v. infra, par. 4.3.5). L'importanza di lavorare in rete è emersa in maniera particolarmente accentuata dalle interviste agli operatori: essi percepiscono il fatto di «non lavorare ognuno nel proprio cassetto» come una strategia fondamentale per offrire un miglior accompagnamento alla persona con disabilità intellettiva ed esplorare nuove opportunità di apertura al territorio (si pensi, per esempio, ai centri diurni). La collaborazione con altri attori e l'apertura al territorio rappresenta anche, secondo gli intervistati, un'attitudine utile a favorire l'efficacia e la sostenibilità delle iniziative. Ne è un esempio l'importanza attribuita alle reti nel campo dei servizi al lavoro (v. par. 2.3.1): mantenere rapporti stretti con le realtà produttive e con gli altri servizi al lavoro del territorio permette agli operatori di svolgere in maniera più rapida ed efficace la propria attività. Parallelamente, nel caso di attività finanziate con bandi di durata annuale, una rete di rapporti attiva e funzionante permette a un servizio momentaneamente sospeso di rimanere aggiornato rispetto al panorama locale e di poter tornare a essere operativo più velocemente al momento dell'apertura di una nuova linea di finanziamento.

La mappatura ha rilevato un altro motivo per cui è importante favorire il più possibile una convergenza delle opportunità presenti sul territorio, in particolare quelle di tipo sportivo e ricreativo (v. par. 2.3.3). Queste proposte, in quanto spesso originate dalla passione di chi le promuove e non da un bisogno rilevato, rischiano di proporre attività interessanti ma poco ricercate dai beneficiari a cui intendono rivolgersi. Il pieno inserimento di queste attività nel sistema dei servizi potrebbe quindi migliorare la loro efficacia e la loro capacità di rispondere ai reali bisogni delle persone con disabilità intellettiva.

²⁰ Preme qui sottolineare ancora una volta la contenuta dimensione del campione analizzato che, pur non intendendo suggerire conclusioni affrettate e non basate su una reale rappresentatività, si propone di offrire spunti di riflessione utili all'elaborazione del Protocollo d'intesa e a servizio del gruppo di lavoro costituitosi nell'ambito di Orizzonte VelA.

Un'ultima criticità della rete di accoglienza e accompagnamento delle persone con disabilità intellettiva è connessa al grado di partecipazione della società civile. Il coinvolgimento della società nelle sue varie espressioni (la cittadinanza nel suo complesso, le reti amicali, l'associazionismo, i commercianti, il vicinato, le imprese, ecc.) è emerso come elemento cruciale per favorire un percorso di inclusione che investa tutti gli ambiti di vita delle persone con disabilità intellettiva, andando al di là delle singole attività e degli interventi di cui beneficiano. Questo tipo di coinvolgimento non si può dare per scontato né può essere frutto di spontaneismo dal basso; in questo senso risulta particolarmente rilevante l'apertura dei centri diurni, che determina una progressiva trasformazione di questi servizi in risorsa per il territorio e fornisce occasioni di dialogo e confronto tra la popolazione in generale e le persone con disabilità. Emergono dunque come fondamentali tutte quelle iniziative che più o meno direttamente valorizzano gli apporti delle persone con disabilità (v. par. 2.3.4) e, così facendo, contribuiscono a diffondere nella società una cultura di accoglienza e rispetto.

4.3.5 Risorse e decisioni di policy

Il problema della scarsità di risorse è emerso come significativo per entrambi i fronti della rilevazione. Sul lato dell'offerta dei servizi pubblici il tema è stato collegato, in particolare, alle decisioni dirigenziali e di *policy*: se è vero che la crisi ha determinato una riduzione del bilancio pubblico a detrimento delle politiche sociali, gli operatori interrogati riconoscono che comunque l'amministrazione pubblica ha discrezionalità nella destinazione della spesa e dovrebbe esercitarla nella maniera più opportuna. Questa riflessione è emersa nella mappatura e, in particolare, nei temi approfonditi nei quadranti riguardanti il lavoro, l'abitare, e i centri diurni (cfr. par. 2.3). Le azioni inserite in questi tre ambiti, pur avendo dei costi fissi di gestione, possono essere strutturate in vario modo: si può decidere, per esempio, di impiegare le risorse umane solo nella copertura dei turni del centro diurno oppure anche nel lavoro di rete per favorire l'apertura di questo servizio al territorio. Questa seconda strada comporta un maggior investimento di risorse umane e, di conseguenza, economiche, ma determina vantaggi in termini di relazioni e possibili collaborazioni con gli attori locali. Per quanto riguarda il lavoro e l'abitare, gli intervistati sottolineano l'importanza di valutare l'impatto e l'efficacia delle misure messe in campo. Inserimenti lavorativi e supporti per la domiciliarità apparentemente rappresentano per l'ente pubblico – sociale o sanitario – solo una spesa, perché è difficile dimostrare, in ottica controfattuale, cosa sarebbe successo se la persona non fosse stata inserita in un percorso lavorativo o cosa succederà quando la famiglia non sarà più in grado di occuparsi del proprio congiunto con disabilità intellettiva, determinando un suo ricovero presso una

costosa struttura residenziale²¹. Per poter interpretare queste spese come investimenti è necessario che ci sia una costante rilevazione delle azioni messe in campo, dei risparmi prodotti e delle spese evitate all'ente pubblico. Rientrano in questo discorso anche i "progetti di mantenimento", percorsi leggeri di accompagnamento di lunga durata. Questi progetti – emersi come strumento in una delle esperienze legate al lavoro ma presenti, in vario modo, in molte delle iniziative raccontate – potrebbero rappresentare per i servizi un investimento di lungo periodo, come argine contro possibili ricadute della persona e come garanzia di prosecuzione di quel rapporto di fiducia tra famiglia e servizi fondamentale per la tutela della persona con disabilità intellettiva.

Anche i meccanismi di finanziamento sono stati al centro della rilevazione dell'offerta di servizi. Secondo gli operatori il finanziamento attraverso bandi – pubblici o privati – espone i servizi al rischio di operare esclusivamente secondo una logica per progetti invece che attraverso iniziative strutturali. In questo senso alcuni intervistati auspicano, accanto all'aumento di risorse strutturali per il rafforzamento dei servizi, che all'interno dei bandi siano inseriti meccanismi che favoriscano e/o prediligano la sostenibilità e scalabilità delle iniziative. Le diverse modalità di finanziamento potrebbero rappresentare inoltre delle occasioni per stimolare le varie realtà sostenute a farsi conoscere sul territorio, fare rete e comunicare tra di loro²².

Per quanto riguarda il lato della domanda di servizi, le persone e famiglie individuano la scarsità di risorse come una coordinata ormai strutturale del sistema. La maggior parte degli intervistati non individua come limite il fatto di dover contribuire economicamente alle attività e agli interventi proposti al proprio congiunto. Da questo punto di vista auspica, tuttavia, che alle persone e alle famiglie sia garantito un maggior coinvolgimento in fase di progettazione e una maggior possibilità di scelta in fase di implementazione.

4.3.6 Comunicazione

Come indicato nei paragrafi precedenti, molti dei miglioramenti registrati nell'offerta dei servizi pubblici, per esempio l'apertura dei centri diurni, l'attenzione all'autodeterminazione della persona e alla co-progettazione con la famiglia, sono poco noti ai beneficiari dei servizi. La stessa criticità è emersa nel campo dell'offerta privata di servizi: gli intervistati sottolineano che sul territorio sono presenti numerosissime attività sportive, ricreative e di svago e che il problema, piuttosto, consiste nel

²¹ Nelle parole di una intervistata: «Se fossero stati casi che uscivano dalla comunità RAF si sarebbe visto il risparmio, invece erano casi che sono a domicilio e quindi per il bilancio in sostanza erano una spesa in più... a noi [operatori] sembrava, dal punto di vista del progetto di vita, un avanzamento invece».

²² Così, per esempio, un intervistato: «La mano pubblica, laddove spende un euro (...), laddove c'è un riconoscimento di un'attività attraverso fondi dedicati o bandi... secondo me la mano pubblica dovrebbe obbligare la condivisione di informazioni».

fatto che queste esperienze non sono conosciute dai cittadini e dalle famiglie. Anche le persone con disabilità intellettiva e le famiglie intervistate hanno sottolineato questo problema. Il tema della comunicazione si pone quindi come strategico, nell'ottica della promozione della collaborazione tra i servizi e con le famiglie. Se, come già evidenziato, è importante lavorare sulla capacità di orientamento di tutti gli attori della rete (cfr. par. 4.1.2), d'altro canto è fondamentale investire energie e risorse nella comunicazione e pubblicizzazione dell'offerta di servizi e interventi già operativi sui territori.

Le strade proposte per potenziare la comunicazione sono diverse. È da segnalare, in questo ambito, l'investimento della Regione Piemonte: nel maggio 2018 è infatti stata pubblicata una [Guida agli interventi a favore delle persone disabili](#) contenente tutte le informazioni relative alle prestazioni disponibili presso gli enti pubblici (supporti all'abitazione, assistenza e ausili, formazione e orientamento professionale, ecc.). Questa iniziativa ha conosciuto un'evoluzione sperimentale, nel Verbano Cusio Ossola, attraverso la costituzione del "Network Informativo Disabili". Il Network – promosso dalla Regione Piemonte e composto anche da Agenzia delle Entrate, INPS, INAIL e Agenzia Piemonte Lavoro – si propone di ampliare la Guida a livello locale. La sperimentazione, conclusa alla fine del 2018, mirava inoltre ad attivare una rete informativa tra tutti gli altri attori che sul territorio concorrono alle politiche per la disabilità, come ASL, Tribunale, Comuni, Enti gestori dei servizi socio assistenziali e l'Ufficio Scolastico Regionale (per un approfondimento v. [Pantrini, 2017](#)). Anche alcuni territori si sono dotati di strumenti informativi cartacei, come pubblicazioni informative sotto forma di giornalini redatti e diffusi dagli enti locali.

Le criticità di questi strumenti informativi risiedono principalmente in due aspetti. Innanzitutto la diffusione: attraverso quali canali sono divulgati questi supporti? In che forma? Anche in questo caso, la costruzione di una rete territoriale simile a quella proposta dal Network Informativo Disabili e composta, per esempio, da scuole, medici di famiglia, ASL e commercianti rappresenta una garanzia di capillarità dell'informazione. L'altro limite individuato, e presente anche nell'attuale sperimentazione del Network Informativo Disabili, è la ridotta capacità di mappare e pubblicizzare le iniziative promosse dal privato sociale. Anche in questo campo il lavoro di rete – unito alla disponibilità, da parte delle associazioni, a farsi conoscere ed eventualmente partecipare attivamente alla redazione dei supporti informativi – rappresenta una possibile via di sviluppo.

Un'ultima soluzione comunicativa emersa dalle interviste agli operatori propone di utilizzare canali di comunicazione già attivi e non esclusivamente rivolti alla disabilità. L'utilizzo di guide alla città, giornali locali e parrocchiali, programmi stagionali potrebbe garantire una maggior capillarità dell'informazione e favorire la partecipazione dell'intera popolazione ad attività disponibili sul territorio e rivolte non esclusivamente alle persone con disabilità intellettiva²³. Anche l'impiego di

²³ Nelle parole di una volontaria intervistata: «Io non posso andare porta a porta! Mentre invece se la famiglia legge sul programma dell'estate cittadina: vi ricordiamo che le associazioni tac, tac, e tac lavorano con la disabilità e qui potete trovare questo, questo e quest'altro...».

ausili tecnologici quali APP, portali georeferenziati e newsletter è visto come possibile canale di mappatura e diffusione delle iniziative (cfr. infra, par. 4.4). Gli intervistati sottolineano però l'importanza di mantenere attivi anche strumenti di comunicazione più convenzionali per non escludere le fasce della popolazione che non utilizzano i mezzi di comunicazione moderni.

4.4 Riflessioni conclusive

L'indagine condotta ha permesso innanzitutto di evidenziare il patrimonio di interventi e professionalità a servizio della disabilità intellettiva nella provincia di Cuneo. Al contempo, la rilevazione ha potuto individuare aspetti di criticità e possibili aree di sviluppo che potrebbero aiutare gli attori del territorio ad amministrare al meglio questo ricco patrimonio. Ulteriori approfondimenti futuri potrebbero invece dedicarsi a una rilevazione più precisa della domanda di servizi (che ha potuto contare su un ridotto numero di interviste) o a una valutazione su singoli progetti e temi di indagine risultati come più critici (un esempio su tutti: la scarsa efficacia dei servizi al lavoro, cfr. par. 4.3.3).

Tra gli elementi indicati nei precedenti paragrafi, pare opportuno sottolineare sinteticamente alcuni aspetti. Fin dall'inizio della ricerca è emerso innanzitutto il tema delle **definizioni dei diversi campi d'indagine: lavoro, abitare, progetto di vita e qualità della vita**. Gli incontri di quadrante si sono basati proprio sulle definizioni proposte dalla letteratura (cfr. par. 1.1 e appendice 3); tuttavia, la ricerca ha permesso di individuare iniziative che, pur essendo orientate al lavoro, non si propongono effettivamente l'inserimento in una posizione lavorativa retribuita come obiettivo e progetti che, pur riconoscendosi nell'obiettivo dell'abitare, non permettono effettivamente alla persona – nei limiti delle sue possibilità – di condurre una vita indipendente. Nell'ottica della redazione del Protocollo e , più in generale, del lavoro futuro del gruppo costituitosi per Orizzonte Vela, sarà opportuno condividere definizioni e concetti fondamentali dei diversi ambiti, per promuovere interventi sempre più rispondenti agli obiettivi che si prefiggono e alle esigenze delle persone con disabilità. In questo senso assume un valore particolare anche l'aspetto della valutazione degli interventi e dell'impatto: essa appare fondamentale per favorire un disegno sempre più efficace delle politiche e dei servizi e anche per orientare opportunamente le scelte degli attori locali in materia di budget (cfr. par. 4.3.5).

Un secondo argomento di rilevanza strategica è il **coordinamento tra diversi attori e servizi**. Questo aspetto è emerso come essenziale dal punto di vista degli operatori e dei beneficiari dei servizi ed è stato individuato quale elemento da rafforzare. Il coordinamento si concretizza innanzitutto in una più stretta co-progettazione tra i diversi attori e, in particolare, con la persona e con la famiglia, evitando però eccessi di responsabilizzazione nei confronti di quest'ultima (cfr. par. 4.3.1). In questo ambito la collaborazione non deve limitarsi all'integrazione di risorse o di personale, ma deve spingersi sempre

più su percorsi di co-ideazione, co-costruzione e co-implementazione di servizi e interventi. Il coordinamento deve avvenire in senso orizzontale, raggiungendo cioè tutti gli attori locali del pubblico e del privato, e in senso verticale, con la capacità di coinvolgere – laddove necessario o opportuno – attori pubblici di livello provinciale e regionale. È quindi da sottolineare l'importanza di costituire strumenti, approcci, prassi organizzative e di *governance* condivise e in grado di coinvolgere tutti i possibili *stakeholder*: dalle famiglie alle imprese, passando per tutti gli attori locali del primo e del secondo welfare, compresa la Regione, attore fondamentale per promuovere cambiamenti in alcuni ambiti come, per esempio, i Centri per l'Impiego o i progetti per l'abitare. Il nucleo centrale di questo coordinamento territoriale potrebbe essere rappresentato dalla comunità di pratica nata all'interno di Orizzonte VelA. Il tavolo di lavoro è infatti caratterizzato – con alcuni aspetti ancora da sviluppare – da tutti gli elementi che contraddistinguono una comunità di pratica (cfr. [Maino, 2018](#)): capacità di coinvolgimento degli attori locali, condivisione di esperienze e conoscenze, confronto e analisi delle esperienze e delle pratiche condivise, sviluppo di pratiche e progettualità comuni. In questo senso, è importante che continuino a realizzarsi occasioni di confronto e incontro, anche attraverso modalità semplificate dall'uso della tecnologia. Lo sviluppo della comunità di pratica è inoltre sostenuto dalla valorizzazione del lavoro svolto, da attuare anche attraverso l'accessibilità e la condivisione dei materiali che nascono al suo interno, come il presente rapporto di ricerca.

Una particolare attenzione dovrà infine essere rivolta al **tema della comunicazione e dell'informazione** (cfr. par. 4.3.6); in questo senso gioca un ruolo fondamentale il lavoro di mappatura delle iniziative presenti sul territorio che accompagna il presente rapporto di ricerca (v. allegati 1 e 2). Strumenti idonei e trasparenti di mappatura possono offrire, infatti, un valido contributo nella promozione di una comunicazione diffusa e capillare. In questo senso, però, gli strumenti adottati dovrebbero essere costantemente aggiornati e arrivare a toccare altri temi, per esempio gli altri ambiti del progetto Orizzonte VelA. Uno strumento aggiornato e completo potrebbe infatti rispondere all'esigenza – emersa dalla ricerca – di programmare servizi, metodologie di presa in carico e interventi a partire da una precisa conoscenza del territorio. La mappatura rappresenta, dunque, uno strumento di tutela e di sviluppo del ricco patrimonio locale di iniziative e interventi: la raccolta di dati e lo studio di attività svolte nel passato costituiscono, infatti, l'essenziale punto di partenza per la progettazione di nuovi interventi sempre più aderenti alle esigenze delle persone con disabilità intellettiva e in grado di valorizzare le risorse e le caratteristiche del territorio.

Riferimenti bibliografici

Amosso D. (2018), [Trento: una rete di comunità e ascolto informale per dare risposte alla vulnerabilità](#), «Percorsi di secondo welfare», 29 ottobre 2018.

Angeloni S. (2011), *Il disability management integrato. Un'analisi interdisciplinare per la valorizzazione delle persone con disabilità*, Quaderni monografici Rirea n. 94, Roma.

Buzzelli A., Berarducci M., Leonori C., AIPD (2009), *Persone con disabilità intellettiva al lavoro. Metodi e strumenti per l'integrazione*, Trento, Erickson.

Ferrario P. (2014), *Politiche sociali e servizi. Metodi di analisi e regole istituzionali*, Roma, Carocci.

IRS-Istituto per la Ricerca Sociale (2013), *L'offerta di servizi sociali in provincia di Cuneo*, Cuneo, Fondazione Cassa di Risparmio di Cuneo.

Maglia E. (2016), [Diversity Management: oneri, opportunità e strumenti per le organizzazioni aziendali](#), «Percorsi di secondo welfare», 17 novembre 2016.

Maino G. (2018), [Ipotesi-guida per avviare una comunità di apprendimento](#), «Percorsi di secondo welfare», 1 novembre 2018.

Marchisio C. M., Curto N. (2017), *Costruire futuro. Ripensare il dopo di noi con l'Officina della vita indipendente*, Trento, Erickson.

Medeghini R. (2006), *Il corso di vita*, in Medeghini R., a cura di, *Disabilità e corso di vita. Traiettorie, appartenenze e processi di inclusione delle differenze*, Milano, FrancoAngeli, pp. 36-45.

Pantrini P. (2016a), [Vi raccontiamo il progetto "Vela - Verso l'Autonomia" di Fondazione CRC](#), «Percorsi di secondo welfare», 16 novembre 2016.

Pantrini P. (2016b), [Disability Management: processi culturali e organizzativi per garantire l'inclusione lavorativa](#), «Percorsi di secondo welfare», 1 dicembre 2016.

Pantrini P. (2017), [Parte da Verbania la sperimentazione del Network Informativo Disabili della Regione Piemonte](#), «Percorsi di secondo welfare», 24 ottobre 2017.

Razetti F. (2015), [Vela, Verso l'Autonomia](#), «Percorsi di secondo welfare», 24 dicembre 2015.

Schalock R.L., Bonham G.S., Verdugo M.A. (2008), *The conceptualization and measurement of quality of life: Implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities*, «Evaluation and Program Planning», n. 31, pp. 181-90.

Appendice 1 – Scheda di rilevazione per la mappatura

[INDICARE IL] NOME INIZIATIVA

Denominazione iniziativa

Qualora ce l'abbia, inserire il nome dell'iniziativa. Vi chiedo di essere precisi per poter individuare le sovrapposizioni e capire se uno stesso progetto è inserito in più griglie.

Sito internet

Dato importante per poter chiedere maggiori informazioni (soprattutto in vista degli approfondimenti di quadrante che saranno fatti per studiare meglio le iniziative più significative).

Referente e suoi contatti (nome e cognome, email, telefono)

Importante indicare nome, ruolo, e-mail e numero di telefono. Potrebbe essere una persona da intervistare nel corso degli approfondimenti.

Territorio di riferimento

Specificare il quadrante e il/i Comune/i su cui insiste l'iniziativa.

Tema/i principale/i

Specificare a quale/i dei tre temi di ricerca si rivolge l'iniziativa (lavoro, abitare, progetto di vita e qualità della vita). È possibile più di una risposta.

Obiettivi dell'iniziativa

Quali sono gli obiettivi posti alla base del progetto? Come sono declinati? Quali sono – in altre parole – i valori di riferimento? Se possibile citare gli obiettivi così come riportati nei documenti progettuali (ove disponibili). Ricostruire con precisione il modo in cui sono intesi gli obiettivi è importante per riuscire a capire come i concetti di lavoro, abitare e progetto di vita siano interpretati (e, di conseguenza, per individuare aspetti di innovazione nell'impostazione degli interventi).

Forma/e di disabilità a cui si rivolge

Ricordiamo che il focus principale della mappatura è la disabilità intellettiva; tuttavia in questa fase è possibile includere iniziative particolarmente rilevanti nell'ambito del lavoro, dell'abitare e del progetto di vita anche qualora si rivolgano prevalentemente ad altre forme di disabilità.

Descrizione sintetica dell'iniziativa

Descrivere brevemente in cosa consiste l'iniziativa e le azioni/interventi previsti. Max 30 righe.

Destinatari degli interventi

Specificare chi è indicato come destinatario degli interventi e delle prestazioni (persone con disabilità, famiglie, servizi pubblici, associazioni, ...). È possibile più di una risposta.

Servizi e prestazioni offerte

Fornire un elenco il più possibile completo e dettagliato dei servizi, degli interventi e delle prestazioni previsti all'interno dell'iniziativa. È fondamentale inserire anche attività secondarie che appaiano meno importanti ai fini del raggiungimento degli obiettivi (es.: attività di sensibilizzazione, informazione, ...). Max una pagina. Allegare alla mail eventuali materiali di approfondimento ritenuti particolarmente utili.

Soggetto capofila

Indicare il soggetto coordinatore dell'iniziativa. Specificare, se possibile, quante e quali unità di personale sono messe a disposizione dall'ente capofila e con quale ruolo (per esempio: ente gestore delle funzioni socio assistenziali che impegna un assistente sociale e un educatore con funzioni di coordinamento – non è necessario specificare il numero di ore).

Altri attori della rete e loro ruoli

Indicare tutti gli altri attori – istituzionali o meno – che concorrono all'implementazione dell'iniziativa o a una o più delle azioni che la compongono. Specificare il ruolo che svolgono e l'impegno richiesto (specificare se si tratta di personale assunto o di volontari, senza però indicare il numero di ore).

Anno di avvio

Indicare l'anno in cui è stata avviata l'iniziativa.

--

Anno di conclusione

Indicare anno in cui si è conclusa l'iniziativa. Se è ancora in corso segnalarlo.

--

Motivi della eventuale chiusura o interruzione dell'iniziativa

Qualora l'iniziativa sia stata dichiarata conclusa o non sia più stata rinnovata indicarne le motivazioni (es. mancanza di risorse o di personale, venir meno delle esigenze che avevano stimolato la nascita dell'iniziativa, ...).

--

Risorse

Indicare la/e fonti di finanziamento del progetto e, ove possibile, quantificarle. Indicare anche se le persone o le famiglie devono sostenere un costo per accedere all'iniziativa.

--

Criteri di accesso all'iniziativa

Sono stabiliti dei chiari criteri per l'accesso? Indicare come si accede all'iniziativa (su segnalazione di enti pubblici, tramite libera iscrizione, ...).

--

Comunicazione dell'iniziativa

Indicare i canali e gli strumenti attraverso cui il progetto riesce a farsi conoscere dai potenziali beneficiari e a intercettarli.

--

Numero di beneficiari coinvolti nell'ultimo anno

Indicare il numero di beneficiari coinvolti nell'iniziativa nell'ultimo anno solare disponibile (i beneficiari al 31/12), specificando l'anno di rilevazione.

--

Note

Aggiungere qualsiasi elemento utile non compreso in nessuno dei punti precedenti.

--

Appendice 2 – Lettera di accompagnamento alla scheda di rilevazione

Torino, 9 maggio 2018

Cari e care componenti del gruppo di lavoro,

come da accordi vi invio il documento che sarà vostra cura compilare in preparazione agli incontri di quadrante che avranno luogo nel mese di giugno. Queste schede rappresenteranno la base per la mappatura delle iniziative legate al **progetto di vita** e **promozione della qualità della vita**, al **lavoro**, all'**abitare** nell'ambito della disabilità in provincia di Cuneo.

Ogni ente – ASL, Consorzio, associazione, cooperativa – insistente su ognuno dei quadranti si dovrà organizzare per compilare **autonomamente** le schede. È necessario **compilare una scheda per ognuna delle iniziative individuate**. Le schede compilate mi dovranno essere inviate via mail **entro il 28 maggio**. Nel corso dei quattro incontri territoriali integreremo e confronteremo i materiali prodotti dai diversi soggetti che insistono sul medesimo quadrante.

Ecco la mia proposta di incontri (orari e luoghi saranno definiti al più presto):

4 giugno: Fossano-Saluzzo-Savigliano

11 giugno: Alba-Bra

18 giugno: Cuneo

25 giugno: Mondovì-Ceva.

Qualche indicazione per la compilazione: come concordato nel corso del nostro ultimo incontro, in questa fase ci faremo guidare dai principali temi di ricerca (lavoro, abitare, progetto di vita); pur considerando prioritario l'**ambito della disabilità intellettiva**, vi invito quindi a non tralasciare esperienze che paiano particolarmente innovative o significative anche se si rivolgono ad altre forme di disabilità. **È importante individuare il maggior numero possibile di iniziative**: vi invito a non limitarvi ai progetti promossi dal vostro ente ma a inserire qualsiasi iniziativa – anche se poco strutturata e non promossa da soggetti istituzionali – che vi sembri rilevante, anche a partire dai progetti personalizzati che coinvolgono le persone con disabilità. Vi chiedo uno sforzo di sintesi e di rielaborazione delle informazioni in vostro possesso: questo lavoro è fondamentale ai fini della piena condivisione della mappatura. Vi prego inoltre di compilare l'**intestazione** di ogni scheda, che richiede di indicare il quadrante, l'ente che compila la scheda, il nome dell'iniziativa descritta e la data

di compilazione (sarà sufficiente intervenire sulla prima pagina del file, le altre si aggiorneranno automaticamente).

Un'ampia partecipazione permetterà di arrivare a una mappatura più completa: sarebbe opportuno favorire il coinvolgimento all'interno del proprio servizio, affinché anche chi non fa parte del gruppo di lavoro possa contribuire alla mappatura. Come già detto nel nostro ultimo incontro, le cooperative e le associazioni potrebbero invece cogliere l'occasione per coinvolgere altri soggetti che operano nello stesso ambito; in questo senso un supporto importante può essere ricercato nei soggetti deputati al coordinamento (Confcooperative e CSV). Un aiuto potrebbe anche arrivare da sedi locali di associazioni nazionali particolarmente note (es. Anffas).

Come sottolineato, l'importante è pervenire a un elenco il più possibile ampio: se le stesse iniziative dovessero essere citate da più soggetti (molto probabile) o se dovessero mancare alcune informazioni sarà mia cura individuare sovrapposizioni e procedere alla ricerca di eventuali informazioni mancanti.

Nella mail che ogni soggetto di ogni quadrante mi invierà per spedirmi le schede dovrà essere indicato il nome e il numero di telefono di una **persona di riferimento** che potrò contattare per eventuali chiarimenti. Per permettere una più immediata organizzazione dei materiali vi prego inoltre di intitolare i file delle schede compilate come suggerito (quadrante_ente_nome iniziativa, es.: Cuneo_associazione x_camminiamo insieme).

Da ultimo, ma non meno importante, nell'ottica dei prossimi passi vi chiedo di segnalare nella stessa mail anche i nomi delle persone che ritenete sarebbe opportuno intervistare per approfondire il tema dell'offerta dei servizi nell'ambito della disabilità. La rilevazione dell'offerta sarà infatti completata da alcune interviste in cui potranno essere coinvolti testimoni significativi (operatori con ruoli di progettazione e responsabilità nei tre ambiti di ricerca, responsabili di progetti personalizzati, ecc.). Non vi propongo un elenco più dettagliato perché non vorrei limitare la vostra immaginazione: è importante che negli incontri in cui compilerete le schede riflettiate anche su chi sono (stati) i testimoni significativi dei percorsi di accompagnamento delle persone con disabilità alla vita adulta. Sottolineo infine che i protagonisti di questi percorsi – le persone con disabilità – saranno coinvolti nella fase successiva di analisi della domanda e dei bisogni e non dovranno essere quindi segnalati in questa fase.

Vi ringrazio per l'impegno con cui avete partecipato finora e rimango a disposizione per qualsiasi chiarimento.

Un cordiale saluto,

Elisabetta Cibinel

Appendice 3 – Presentazione degli incontri di quadrante



So-Stare

Incontri di quadrante

Elisabetta Cibinel, Laboratorio Percorsi di secondo welfare

Fossano – Alba – Cuneo – Mondovì, giugno 2018



Obiettivi degli incontri



- Mappatura delle iniziative che promuovono il lavoro, l'abitare, il progetto di vita nel quadrante: lavoro individuale e di gruppo
- Selezione dell'iniziativa più innovativa e significativa da approfondire
- Interviste di approfondimento con attori significativi

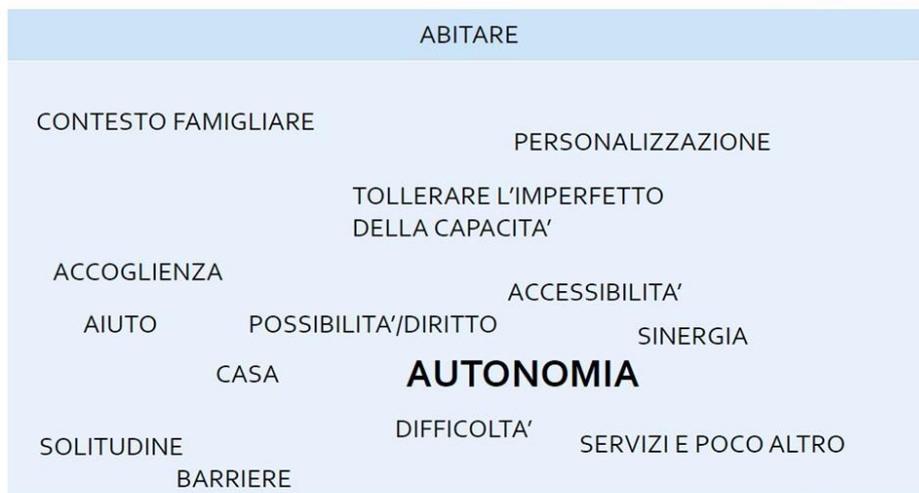


Analisi delle schede

- Presentazione di alcune dimensioni significative tratte dagli incontri di accompagnamento, dalla letteratura e dalla normativa internazionale, nazionale e regionale
- Lettura individuale delle schede e individuazione delle dimensioni significative presentate
- Discussione sulle dimensioni significative, sulla/e iniziativa/e più significativa/e e sulle dimensioni non sufficientemente approfondite e meritevoli di essere studiate attraverso interviste a testimoni significativi

3

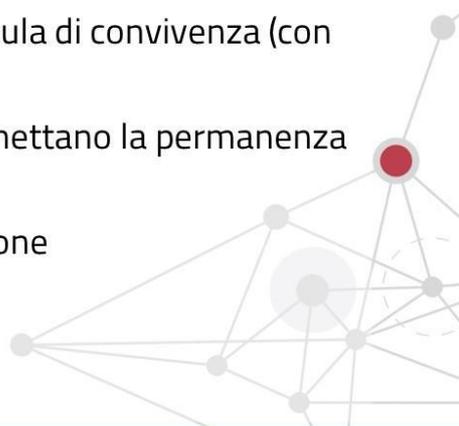
Dimensioni significative – abitare



4

Dimensioni significative – abitare

- Scelta del luogo di residenza e della formula di convivenza (con chi vivere)
- Servizi a domicilio o in strutture che permettano la permanenza a domicilio
- Azioni contro l'isolamento e la segregazione



5

Dimensioni significative – lavorare



6

Dimensioni significative – lavorare

- Orientamento, formazione professionale e continua
- Preparazione, formazione al ruolo prima dell'ingresso lavorativo
- Lavoro liberamente scelto o accettato
- Collocamento effettivamente mirato (sulla base di attitudini e competenze)
- Come è costruita e mantenuta la relazione con l'azienda? Tutoraggio e monitoraggio
- Azioni di sensibilizzazione volte a combattere gli stereotipi e i pregiudizi e a valorizzare gli apporti delle persone con disabilità
- Possibilità di sostentamento (indipendenza economica)

7

Dimensioni significative – progetto di vita e qualità



8

Dimensioni significative – progetto di vita e qualità/1

Fonte: Schalock, Bonham e Verdugo (2008)

Fattori	Dimensioni	Indicatori (esempi)
Indipendenza	Sviluppo personale	Livello di educazione, abilità personali, comportamento adattivo
	Autodeterminazione	Scelte/decisioni, autonomia, controllo personale, obiettivi personali
Partecipazione sociale	Relazioni interpersonali	Reti sociali, amicizie, attività sociali, interazioni, relazioni
	Inclusione sociale	Integrazione/partecipazione nella comunità, ruoli nella comunità
	Diritti	Umani (rispetto, dignità, uguaglianza), legali (accesso all'assistenza legale, doveri di cittadino)
Benessere	Benessere emozionale	Salute e sicurezza, esperienze positive, contenimenti, concetto di sé, mancanza di stress
	Benessere fisico	Stato di salute, stato nutrizionale, attività fisiche/ricreative
	Benessere materiale	Status finanziario, stato lavorativo, stato abitativo, beni posseduti

9

Dimensioni significative – progetto di vita e qualità/2

- Punto di vista fondamentale per superare il tradizionale approccio settoriale alla disabilità e le segmentazioni temporali e spaziali che impediscono di costruire un progetto a lungo termine con la persona
- Si basa sulla continuità tra luoghi, tempi e attori (→ approccio di rete)
- Strettamente legato ai concetti di partecipazione comunitaria e welfare di comunità

10

Mappatura e iniziativa da approfondire

- Quali dimensioni tra quelle individuate all'inizio dell'incontro sono più significative per il contesto locale?
- Quale/i iniziativa/e esprime al meglio queste dimensioni e sintetizza le potenzialità del territorio?
- Ci sono iniziative che, alla luce degli elementi discussi, appaiono meno significative e potrebbero essere escluse dalla mappatura?

11

Cosa manca?

- Alla luce di quanto emerso nel corso della discussione dovrebbero essere inserite nella mappatura iniziative attualmente assenti?
- Come approfondire le dimensioni che – necessariamente – sono rimaste penalizzate dalla mappatura (es.: progetti personalizzati)?
- Chi sarebbe opportuno intervistare (2/3 persone)?

12

Prossimi impegni

Giugno	<ul style="list-style-type: none">• incontri con i quadranti• prima visita
Luglio	<ul style="list-style-type: none">• approfondimento iniziative e interviste a testimoni significativi• seconda visita
Settembre	<ul style="list-style-type: none">• analisi del lato della domanda e dei bisogni → chi coinvolgere?
Ottobre	<ul style="list-style-type: none">• rielaborazione materiale e stesura del rapporto

13

Grazie per la partecipazione!

Elisabetta Cibinel

elisabetta.cibinel@secondowelfare.it

14

Appendice 4 – Traccia di intervista per l'approfondimento delle iniziative

1. Valore aggiunto prodotto dall'iniziativa

- Quali sono i tratti distintivi dell'iniziativa di cui è referente?
- Quali sono stati i principali risultati prodotti dal progetto?
- Quali sono le condizioni che hanno maggiormente favorito questi risultati?
- Quali sono i suoi limiti più grandi? Gli aspetti da migliorare?

2. Accesso all'iniziativa e al sistema dei servizi

- Come avviene la pubblicizzazione del sistema di servizi offerti nell'ambito della disabilità? Attraverso quali attività? Chi le ha progettate e realizzate? Con quali strumenti? Per che target di destinatari sono state pensate?
- Come sono stati definiti i punti di accesso all'iniziativa/al sistema dei servizi? Quali criteri e modalità sono state definite per stabilire la presa in carico degli utenti? In che modo si è proceduto alla loro definizione e quali attori sono stati coinvolti?
- Punti di forza e criticità emerse rispetto all'accesso al progetto/al sistema dei servizi e relative motivazioni

3. La rete dei servizi e il rapporto con le famiglie

- Quali attori costituiscono la rete dell'iniziativa?
- Come si inserisce l'iniziativa all'interno della rete dei servizi?
- Come si pone il progetto rispetto ad altre iniziative locali simili che hanno gli stessi obiettivi?
- Coerenza di obiettivi, criteri di accesso, strumenti di intervento, ecc...
- Esistono strumenti/occasioni di coordinamento più o meno formalizzati con la rete?
- Come è favorita l'integrazione e la presa in carico unitaria della persona? (Domanda legata anche al tema dell'accesso ai servizi: la persona, attraverso l'accesso alla singola iniziativa, riesce ad accedere all'intera rete dei servizi?)
- Che ruolo è attribuito alle famiglie dei beneficiari? Come è gestita, all'interno dell'iniziativa, la relazione con le famiglie?
- Punti di forza e criticità emersi rispetto al coordinamento/integrazione tra i servizi e relative motivazioni

4. In vista del protocollo...

- Quali sono i principali punti di forza del sistema dei servizi per la disabilità e il lavoro/abitare/progetto di vita?
- In che modo l'iniziativa potrebbe contribuire a migliorare complessivamente il sistema dei servizi per la disabilità?
- Quali sono i principali limiti del progetto, da tenere in considerazione al fine di migliorare il sistema dei servizi?
- Quali opportunità presenta il territorio?
- Quali adattamenti dovrebbero essere implementati perché il sistema dei servizi risponda più efficacemente alle caratteristiche del territorio e a eventuali cambiamenti avvenuti?
- Quali elementi possono favorire l'accesso ai servizi e l'integrazione tra i vari attori presenti sul territorio?

Appendice 5 – Traccia di intervista per l’approfondimento dei temi trasversali

1. Valore aggiunto prodotto dall’iniziativa

- Quali sono i tratti distintivi dell’iniziativa di cui è referente?
- Quali sono stati i principali risultati prodotti dal progetto?
- Quali sono le condizioni che hanno maggiormente favorito questi risultati?
- Quali sono i suoi limiti più grandi? Gli aspetti da migliorare?

2. Accesso all’iniziativa e al sistema dei servizi

- Come avviene la pubblicizzazione del sistema di servizi offerti nell’ambito della disabilità? Attraverso quali attività? Chi le ha progettate e realizzate? Con quali strumenti? Per che target di destinatari sono state pensate?
- Come sono stati definiti i punti di accesso all’iniziativa/al sistema dei servizi? Quali criteri e modalità sono state definite per stabilire la presa in carico degli utenti? In che modo si è proceduto alla loro definizione e quali attori sono stati coinvolti?
- Punti di forza e criticità emerse rispetto all’accesso al progetto/al sistema dei servizi e relative motivazioni

3. La rete dei servizi e il rapporto con le famiglie

- Quali attori costituiscono la rete dell’iniziativa?
- Domande solo per le interviste legate all’apertura dei CD: in che senso i Centri Diurni si sono “aperti” al territorio? Quali elementi hanno favorito questa apertura? Quali l’hanno ostacolata?
- Come si inserisce l’iniziativa all’interno della rete dei servizi?
- Domande solo per le interviste legate al coordinamento tra servizi al lavoro: come si pone il progetto rispetto ad altre iniziative locali simili che hanno gli stessi obiettivi? Coerenza di obiettivi, criteri di accesso, strumenti di intervento, ecc...
- Esistono strumenti/occasioni di coordinamento più o meno formalizzati con la rete?
- Come è favorita l’integrazione e la presa in carico unitaria della persona? (Domanda legata anche al tema dell’accesso ai servizi: la persona, attraverso l’accesso alla singola iniziativa, riesce ad accedere all’intera rete dei servizi?)
- Che ruolo è attribuito alle famiglie dei beneficiari? Come è gestita, all’interno dell’iniziativa, la relazione con le famiglie?

- Punti di forza e criticità emersi rispetto al coordinamento/integrazione tra i servizi e relative motivazioni

4. In vista del protocollo...

- Quali sono i principali punti di forza del sistema dei servizi per la disabilità e il lavoro/abitare/progetto di vita?
- In che modo l'iniziativa potrebbe contribuire a migliorare complessivamente il sistema dei servizi per la disabilità?
- Quali sono i principali limiti del progetto, da tenere in considerazione al fine di migliorare il sistema dei servizi?
- Quali opportunità presenta il territorio?
- Quali adattamenti dovrebbero essere implementati perché il sistema dei servizi risponda più efficacemente alle caratteristiche del territorio e a eventuali cambiamenti avvenuti?
- Quali elementi possono favorire l'accesso ai servizi e l'integrazione tra i vari attori presenti sul territorio?

Appendice 6 – Elenco dei testimoni privilegiati intervistati

Nome	Organizzazione e servizio di appartenenza
Pier Luigi De Stefanis	Centro per l'Impiego di Cuneo
Cinzia Picco	Consorzio CIS
Francesca Di Nicola	Consorzio Socio Assistenziale del Cuneese, SAL
Maurizio Bergia	Associazione Comunità Papa Giovanni XXIII
Ornella Giraudò	Consorzio Monviso Solidale
Enrica Sasia	Consorzio Monviso Solidale
Silvana Bianco	Consorzio Monviso Solidale
Sonja Rosso	Consorzio Monviso Solidale, servizio Informahandicap
Simona Bonavita	Associazione Discesa Liberi
Alessandra Giovana	Associazione Liberi di danzare
Pietro Contegiacomo	Associazione Amici della Tanaria
Silvana Fissore	Consorzio Socio Assistenziale Alba, Langhe e Roero
Mauro Ferrero	Consorzio Socio Assistenziale Alba, Langhe e Roero
Emilianna Troiano	Cooperativa sociale Alice
Francesca Belloni	Cooperativa sociale Alice

Appendice 7 – Traccia di intervista per la rilevazione dei bisogni delle persone con disabilità intellettiva e delle loro famiglie

Intro

- Quanti anni ha suo figlio/fratello?
- Da quanto siete in contatto con i servizi?

1. I servizi: accesso, bisogni, aspettative...

- (So che siete entrati da poco nel mondo dei servizi), che cosa vi aspettate?
- Come mai avete deciso di rivolgervi ai servizi? (che bisogni avevate, che domande avete espresso...)
- Quali conseguenze ha avuto il vostro ingresso nei servizi (attività, percorsi lavorativi, ecc...)?
- E invece che cosa non ha ancora portato l'ingresso nei servizi? Di cosa avreste bisogno in più?
- Oltre ai servizi sociali con quali altri attori vi siete interfacciati? ASL? Scuola? Associazioni (competizione)?
- Come avete conosciuto le opportunità offerte da servizi, ASL, associazioni? È stato difficile?

2. Attività e centri diurni:

- Suo/vostro figlio/fratello frequenta il CD? Come mai (sì o no)?
- Che attività fa? Con chi (anche non disabili)? Dove (anche fuori)?
- Di cosa avreste bisogno in più? Cos'altro vi piacerebbe che il CD facesse?
- Attività di tempo libero: ne fa abbastanza? Difficoltà?

2. Abitare

- Avete parlato del tema della casa con gli operatori?
- Ha già fatto delle esperienze di vita autonoma?
- Altre attività che sono collegate (tipo attività di cura della casa...)?
- Cosa gli/vi è piaciuto?
- Cosa non gli/vi è piaciuto e dovrebbe essere cambiato?

3. Lavoro

- Avete parlato del tema del lavoro con gli operatori?

- Ha già fatto esperienze lavorative o di PASS?
- Come è iniziato questo percorso? Chi vi ha accompagnato? Siete andati in posti diversi? Quanti/quali passaggi avete fatto prima di arrivare al lavoro?
- Cosa ha fatto prima di iniziare a lavorare? Formazione, orientamento, aiuto nella stesura di CV...
- Quando ha iniziato a lavorare quali sono state le difficoltà? C'era qualche operatore che vi ha accompagnato o con cui poteva parlare delle sue difficoltà?
- Sarebbe servito qualcosa di più?

4. Progetto di vita e qualità della vita

- Avete parlato di un progetto per vostro figlio/fratello?
- Avete pensato anche a degli obiettivi?
- Siete contenti del percorso che ha/avete fatto finora? Quando era necessario siete riusciti a cambiare delle cose che non andavano bene (flessibilità negli interventi – nei tempi e nei modi)?

5. In vista del protocollo...

- Che cosa non ha ancora portato l'ingresso nei servizi? Di cosa avreste bisogno in più?
- Quali sono i principali punti di forza del sistema dei servizi per la disabilità e il lavoro/abitare/progetto di vita dal suo/vostro punto di vista?
- E le criticità?
- Quali adattamenti dovrebbero essere implementati perché il sistema dei servizi risponda più efficacemente alle vostre esigenze e a quelle di vostro figlio/fratello?