

Atti del Convegno

Convegno Nazionale



A VELA SPIEGATA

Buone prassi e percorsi di vita
delle persone con disabilità

Cuneo, Teatro Toselli
2 / 3 dicembre 2016

Sommario

<u>1. Progetto Vela e le buone pratiche nel sociale in Italia. Dalle esperienze di personalizzazione e co-progettazione alla costruzione di un nuovo welfare di qualità per tutti, nell'ottica dei diritti all'inclusione, della partecipazione attiva e dell'empowerment dei cittadini</u>	3
<u>1.1. Introduzione dei lavori</u>	3
<u>1.2. Saluti istituzionali</u>	25
<u>1.3. Tavola rotonda con le istituzioni. Speciale Dopo di noi: vita indipendente ed età adulta, caregivers, famiglia. Prospettive possibili</u>	32
<u>1.4. Rapporteurs dei workshop pomeridiani (Falabella, Giacobini, Sisti)</u>	57
 <u>2. A vele spiegate. Quali prospettive e azioni. Incontro nazionale dei comitati per l'attuazione della legge 162/98. Nasce il Comitato Piemonte. Esperienze dei percorsi di vita dei protagonisti del progetto Vela</u>	 65
<u>2.1. Apertura lavori e saluti istituzionali</u>	65
<u>2.2. Cosa ci ha lasciato Vela?</u>	73
<u>2.3. Incontro nazionale dei comitati per l'attuazione della legge 162/98. Nasce il Comitato Piemonte.</u>	86

Per chi volesse approfondire, nel link seguente troverete il programma completo coi video integrali e le foto delle due giornate.

<http://www.inclusionprogetti.it/cuneo2016/>

1. Progetto VelA e le buone pratiche nel sociale in Italia. Dalle esperienze di personalizzazione e co-progettazione alla costruzione di un nuovo welfare di qualità per tutti, nell'ottica dei diritti all'inclusione, della partecipazione attiva e dell'empowerment dei cittadini

1.1. Introduzione dei lavori

Cecilia Marchisio, Università degli Studi di Torino, Responsabile scientifico Progetto VelA

Natascia Curto, Università degli Studi di Torino, Coordinatore educativo Progetto VelA

Gianfranco e Chiara Barbero, genitori

Piero Delbosco, Vescovo di Cuneo

Modera: **Marco Espa**, Presidente nazionale ABC (Associazione Bambini Cerebrolesi)

M. Espa. Grazie, grazie di questa presenza! Sono Marco Espa, presidente nazionale dell'associazione ABC (Associazione Bambini Cerebrolesi) e siamo qui, in questo evento a Cuneo così importante per il movimento delle persone con disabilità di tutta Italia, insieme a tanti leader nazionali dell'associazione, tanti ospiti e a tanti personaggi delle istituzioni, per poter rendere conto di un'esperienza veramente importante, direi unica, che può dare un contributo non solo al territorio cuneese ma a tutta l'Italia. Qui con me, alla mia sinistra, c'è Cecilia Marchisio, responsabile scientifico del progetto VelA, di cui in questi due giorni cercheremo di parlare, di raccontare le esperienze e vedere i volti dei nostri ragazzi e delle persone che hanno

fatto questo percorso. Percorso che è stato fatto grazie alla promozione della Fondazione CRC e che, in questi ultimi anni, si è così ben svolto sul territorio. Lascio ora la parola a Cecilia Marchisio...

C. Marchisio. Bentrovati a tutti! Vedo in sala tanti amici, persone che hanno fatto un pezzo di strada con noi. Oggi e domani avremo modo di entrare un pochino dentro il progetto Vela e confrontarci con delle buone pratiche presenti sul territorio nazionale. Abbiamo chiesto a tanti testimoni del territorio di essere qui, abbiamo il piacere però di dare subito la parola al vescovo di Cuneo, che ci onora della sua presenza e che è qui in doppia veste, sia in veste istituzionale sia come persona che ha contribuito a Vela, in quanto uno dei giovani del progetto è stato assunto nella casa di riposo della diocesi. Siamo quindi doppiamente contenti di aver con noi il Vescovo di Cuneo, Monsignor Delbosco, che ci saluta e poi deve scappare, ha degli impegni già concordati a Fossano...

P. Delbosco. Sono molto contento che ci sia questo momento di confronto e di conoscenza di queste iniziative a favore delle persone con disabilità. Credo proprio che la nostra società debba fare una grande riflessione, e anche un passo culturale, perché penso che le persone con disabilità possano essere delle autentiche risorse: ne abbiamo tante prove e io penso che inserire nel mondo lavorativo qualcuno di questi nostri fratelli e amici sia un dovere. Credo quindi che quello che stiamo facendo, a livello di diocesi, in termini di sensibilità su queste tematiche, non sia niente di speciale perché dev'essere veramente nella normalità della vita. Grazie mille veramente a

tutti, buon lavoro e buona riflessione!

M. Espa. Bene, abbiamo presentato precedentemente Cecilia Marchisio, ma c'è anche Natascia Curto, coordinatrice educativa del progetto VelA. Insieme ci racconteranno la parte operativa e le relazioni istituzionali che hanno caratterizzato il dispiegarsi del progetto. In seguito intervverranno poi genitori e persone con disabilità.

C. Marchisio. Nel progetto VelA sono stati coinvolti genitori di figli con disabilità intellettiva tra gli zero e i 14 anni. Le espressioni “vita indipendente per la disabilità intellettiva” e “sogno” nelle riflessioni di questi genitori sono spesso associate, ma il percorso che vogliamo rendere pubblico attraverso questo convegno ci ha mostrato che i tempi sono maturi e che noi oggi possiamo lavorare concretamente al servizio di questo sogno. E al servizio di questo sogno abbiamo lavorato, come Dipartimento di Filosofia e Scienze dell'Educazione dell'Università di Torino, affinché ad un obiettivo tanto ambizioso potessero corrispondere pratiche sperimentate, messe in campo, e monitorate con attenzione e cura. Un sogno, quello delle famiglie per una vita indipendente, ma non un'idea senza fondamento: un'utopia della realtà, come diceva Franco Basaglia, cioè un'idea che guida il nostro agire e ci rende possibile trasformare la realtà attraverso atti, pratiche e stili di collaborazione.

M. Espa. Da dove parte il vostro lavoro?

C. Marchisio. Il fondamento del nostro lavoro è la prospettiva

dei diritti. Quello che VelA ha sperimentato, come progetto pilota, è una possibile declinazione concreta dell'articolo 19 della "Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità", concentrandosi sulle persone con disabilità intellettiva. Da tempo nella comunità scientifica è condiviso che la Convenzione ONU sia la prospettiva auspicabile: per questo nella sperimentazione sul campo di VelA, abbiamo scelto di muoverci in ogni azione nel completo rispetto di tale convenzione. La Convenzione ONU è legge dello Stato dal 2009: non si tratta di domandarsi se sia applicabile o no, ma di trovare le strade per applicarla, e in questo senso la ricerca è al servizio della collettività.

N. Curto. Dal punto di vista teorico e metodologico, il progetto VelA si muove in una prospettiva molto chiara. Ad oggi, come abbiamo detto, un ampio filone della letteratura internazionale considera le questioni relative alla disabilità come prevalentemente correlate al tema dei diritti umani. Non si tratta più di assistere persone bisognose o di individuare le classificazioni dei disturbi: le persone con disabilità sono oggi, prima di tutto titolari di diritti. Questo approccio è detto “basato sui diritti o right based” e ha iniziato a svilupparsi già prima rispetto alla stesura della Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità, che ne costituisce la più recente ed autorevole espressione. La Convenzione ONU, ed in particolare l'articolo 19 sulla vita indipendente, ha dunque costituito la guida sia dal punto di vista teorico che operativo per il Progetto: ci interessava accompagnare le persone e, attraverso queste esperienze concrete, trovare strade possibili per applicare la Convenzione.

C. Marchisio. Integrato a questo approccio, il Progetto VelA ha lavorato muovendosi nel campo teorico del *Capability Approach*, sviluppato dall'economista Amartya Sen, mutuandone in particolare la visione di libertà, e del rapporto tra questa, le condizioni individuali e i fattori di contesto.

La libertà è infatti definita in questo modello come la combinazione delle opportunità reali che la persona può in ogni momento scegliere di praticare, cioè delle strade che davvero può percorrere, non solo quelle per cui può optare teoricamente o formalmente. Per lavorare in questo modo è necessario un radicale cambiamento di prospettiva: non ha più senso domandarsi, indagare, valutare se la persona ha o non ha le caratteristiche per accedere alla vita che desidera, ma il nostro lavoro diventa agire sul contesto per mettere quella persona in condizione di praticare la sua cittadinanza nelle forme e nelle declinazioni che ha scelto per sé. Queste azioni sul contesto, insieme al lavoro con le famiglie e le persone, sono state il cuore dell'azione sperimentale di VelA.

N. Curto. Come spesso avviene quando si fa ricerca in campo sociale, la dimensione operativa e quella politica non si possono concepire come disgiunte. Andrea Canevaro poneva questo tema al centro dell'attenzione già diversi anni fa, notando come -allora si parlava di integrazione- la dimensione tecnica e quella etica non dovessero, e non potessero, essere disgiunte. Le azioni di sostegno per le persone con disabilità nascono spesso con un presupposto mai dichiarato e persino difficile da identificare che però ne determina pesantemente i percorsi e l'esito complessivo: il fatto che le persone con disabilità abbiano bisogno di aiuto giustifica, e anzi per qualcuno addirittura

implica necessariamente, che la loro volontà e i loro desideri vengano contenuti, indirizzati e subordinati alle decisioni degli operatori, quando non addirittura alle esigenze della struttura o del servizio. Il Progetto Vela prende coscienza di questo processo e lo mette radicalmente in discussione, ponendo al centro i diritti e la capacità di autodeterminazione delle persone con disabilità. L'ipotesi sperimentale è che siano questi gli assi prevalenti attraverso cui lavorare per la vita indipendente. È questa messa in discussione, dunque, a costituire il presupposto e la bussola dei percorsi attivati con Vela e del modello di lavoro che è stato sperimentato.

M. Espa. Ma nel concreto quali strumenti avete utilizzato?

C. Marchisio. Questa visione, questo modo di lavorare, viene da sé, rende necessario dotarsi di strumenti e stili operativi tutti nuovi, che integrano naturalmente e alla radice il principio del “niente per noi senza di noi”. Questi strumenti e questi stili sono stati il principale oggetto della sperimentazione. Per quanto riguarda gli stili operativi, quello che abbiamo cercato di fare è applicare le ipotesi in modo sistematico. Nessun passo, nessuna scelta, nessuna decisione nel corso del Progetto Vela è stata presa dagli operatori senza fondarsi sui desideri e sulle preferenze della persona e della sua famiglia. Per lavorare concretamente in questo senso sono state preziose le Metodologie Dialogiche messe a punto da Jakko Seikkula e già sperimentate in diversi campi. "La dialogicità - ci dicono gli autori - per noi non è un metodo in senso stretto, ma una presa di posizione, un atteggiamento, un modo di essere tra persone al cui centro si trova una fondamentale relazione di alterità: le

persone (operatori, famiglie e persone con disabilità, nel nostro caso) sono tutte sullo stesso piano, ma non sono identiche. Il punto di vista di una persona sulla sua vita è sempre unico in sé ed esterno al punto di vista di un'altra persona". Questo atteggiamento, questa disposizione, applicato in tutte le sue declinazioni pratiche e relazionali nell'incontro tra persone con disabilità, familiari e operatori è stato dirompente. I risultati, in questo senso, sono andati anche oltre le ipotesi iniziali: abbiamo capito che questo cambiamento di stile porta con sé un cambiamento profondo del modo di pensare le famiglie, le persone e del modo di pensarsi operatori.

Tutto questo si è dipanato qui, in Provincia di Cuneo, nel concreto delle esistenze delle persone, delle 48 famiglie che hanno partecipato a Vela e che in questi giorni ce ne parleranno in prima persona. Alcuni percorsi hanno avuto gli esiti sperati: come in ogni progetto pilota, le difficoltà e gli errori sono stati intrecciati ai successi ed alle scoperte. Ma grazie a chi ha lavorato con noi, alla lungimiranza della Fondazione, a tutte le famiglie e le persone che hanno scelto di mettersi in gioco in questa scommessa, abbiamo potuto dimostrare che lavorare in questo modo è una direzione possibile, una strada praticabile.

M. Espa. Spiegateci meglio questo modo di lavorare...

C. Marchisio. Lavorare in questo modo significa immaginare percorsi naturali e fluidi, non luoghi o addestramenti speciali, attività, scuole e corsi dove apprendere competenze, ma un accompagnamento reale e diversificato attraverso la varietà e la complessità dell'esistenza di ciascuno. Un'altra ipotesi di ricerca era infatti che un modo efficace di accompagnare

alla vita indipendente fosse proprio sostenere un percorso naturale. Percorsi naturali, di vita adulta come sono quelli di tutte le persone: un percorso diverso per ognuno, come diversa è stata la storia di ciascuno di noi nel diventare adulti. Percorsi fluidi, perché la storia di vita di nessuno di noi può essere rappresentata come una linea retta, che va da un punto di partenza ad uno di arrivo, ma abbiamo raggiunto le nostre mete (e alcune non le abbiamo raggiunte) con percorsi irregolari, a volte tortuosi, con arresti e ripartenze, bruschi cambi, errori, insuccessi, gioie, sofferenze, fatiche e soddisfazioni. Così è anche per le persone con disabilità. E così è stato anche per i giovani e le famiglie che abbiamo incontrato con VelA. Per qualcuno il percorso si è dipanato in una direzione netta verso l'autonomia abitativa e lavorativa, per altri il processo si è ridisegnato man mano, riconsiderando obiettivi e strategie: in questo senso è stato prezioso affinare lo strumento della costruzione collegiale del progetto con le persone e con le famiglie, che si è dimostrata tanto più preziosa quanto più il percorso si rivelava tortuoso. Per qualcun altro si sono avviate ipotesi di lavoro che avrebbero necessitato di più tempo per svilupparsi.

N. Curto. La sperimentazione del progetto VelA, anche attraverso le luci e le ombre di ciascun percorso, ci ha permesso di evidenziare alcuni elementi essenziali per rendere la vita indipendente concretamente possibile. Innanzitutto il lavoro con il giovane e con la sua famiglia non è che una parte, e senz'altro quella meno impegnativa in termini di tempo. Quello che abbiamo visto è che l'investimento nella modifica del contesto di vita avvicina sensibilmente di più alle persone la

possibilità di vivere la vita che scelgono, rispetto ad un lavoro -per quanto accurato- di “accrescimento delle autonomie”. Perché io possa vivere una vita indipendente occorre infatti che mi riconosca come un adulto. Ma io mi riconosco come un adulto quando chi sta intorno a me mi riconosce tale, quindi i miei familiari, ma anche la panettiera, l'autista del pullman, il prete, tutti coloro che si relazionano con me. Il fatto che alla persona con disabilità intellettiva si riconosca con tanta fatica lo status di adulto, magari semplice, ma adulto, è un ostacolo che possiamo contribuire ad abbattere attraverso un poderoso lavoro culturale: ciascuna delle famiglie, delle persone e degli operatori che hanno partecipato a *VelA* sono stati messaggeri di questo cambiamento, ed è stata potente in questo senso la web serie *VelA Spiegata*: è stato emozionante vedere Fabio e Matteo passare dall'apprendimento di abilità quotidiane al vivere da adulti nella loro comunità.

C. Marchisio. È questo passaggio che costituisce la novità, l'elemento che abbiamo sperimentato e che ora possiamo confermare: per realizzare un percorso individuale è necessaria una risposta collettiva. Dal punto di vista della ricerca, questo dato è evidente: ciò che rende possibile accedere al diritto ad una vita indipendente non è il livello di capacità della persona, ma quanto la sua comunità di appartenenza condivide e sostiene la sua cittadinanza. Il cambiamento culturale, inoltre, non è solo qualcosa di impalpabile e generico: è una costellazione molto concreta di scelte micro, fatte di atteggiamenti, di sensatezza delle proposte, di rispetto nell'ascolto, di abbandono del paternalismo e dell'asimmetria che sono ancora tanto presenti, anche in molti operatori. Le indicazioni di lavoro, in questo senso, sono chiare.

M. Espa. Ci sono altri elementi importanti?

N. Curto. Un altro ingrediente essenziale per la vita indipendente è la libertà di scelta, nel senso in cui la intende Amartya Sen: scelta tra possibilità reali, che si è messi davvero in condizione di praticare. Quello che Vela ha sperimentato, i percorsi che ha provato ad attivare, sono, ancora prima che percorsi di autonomia, percorsi di libertà. Libertà. Perché troppo spesso, in cambio dell'aiuto, si chiede alle persone di rinunciare a sé stesse, di adattarsi a esigenze organizzative che nulla hanno a che vedere con i desideri della persona. Se vogliamo abbandonare la custodia e sostenere la vita indipendente non è sufficiente insegnare le autonomie quotidiane: occorre modificare e rifondare in modo radicale procedure, pensiero, protocolli di azione, metodi e stili di lavoro degli operatori.

C. Marchisio. Occorre una contrattualità sociale, giuridica e esistenziale radicalmente diversa: le persone con disabilità devono avere la fattiva e quotidiana possibilità di determinare le loro esistenze. Certo, è più rassicurante la riduzione della complessità che consente il contenere piuttosto che confrontarsi con la realtà di una vita che si dipana nelle complessità dell'esistenza, con le sue opportunità, i suoi rischi, le sue fatiche. "Non mi prendo la responsabilità" si sente affermare. Per la vita indipendente occorrono invece professionisti con un'etica dell'impegno, capaci di prendersi responsabilità, di farsi carico senza sostituirsi, di sostenere e accompagnare senza impedire, limitare, vietare.

M. Espa. Ma chi può accedere a questo tipo di percorsi?

N. Curto. Un altro tema che si affronta parlando di vita indipendente e di disabilità è la questione della diagnosi e della gravità. C'è un implicito, spesso condiviso, che la vita indipendente sia un cammino percorribile per alcuni, per alcune diagnosi e non per altre, per i cosiddetti "lievi", per chi ne ha le "possibilità". La competenza, l'abilità diviene così una sorta di asticella che la persona deve riuscire a superare per accedere ai diritti ed alla libertà. In questo senso le ipotesi di ricerca di VelA miravano a dimostrare il contrario: il lavoro sul contesto piuttosto che sulle competenze, il sostegno disegnato sulla persona in supporto ad un percorso naturale, l'attivazione puntuale e sistematica della rete informale come parte della struttura portante del progetto di vita indipendente sono tutti elementi modulabili, che non richiedono nessun requisito della persona per essere attivati.

C. Marchisio. Esiste ancora un certo atteggiamento che sembra ritenere che un diritto sia qualcosa che bisogna meritare, e che vada riconosciuto solo a coloro che dimostrano di saperlo esercitare. Al contrario noi pensiamo -cito Franco Rotelli- che un diritto sia "un bene universale che appartiene a tutti senza distinzione di classe, di ceto, di sesso, di razza, di età, di condizione di salute e che a nessuno può essere negato un diritto considerato universale e costitutivo della pienezza della cittadinanza, e che esso debba essere riconosciuto a priori comunque. L'azione abilitativa non può essere finalizzata al -"meritarsi un diritto"- o all'acquisizione di un diritto attraverso la capacità di gestirlo. Il diritto deve essere dato a priori". Noi

ora siamo in questa sala, ma qualcuno sta facendo per noi ciò che, essendo qui, non possiamo fare. Chi ha figli piccoli o genitori anziani ha qualcuno che sta badando a loro. Tutta la nostra vita è piena di sostegno: se sono molto impegnata sul lavoro posso cercare qualcuno che mi aiuti nel tenere pulita la casa, l'amica accompagna al posto mio mia figlia alla festa, mi accordo con il verduraio perché mi porti un certo quantitativo di frutta e verdura una volta a settimana. Un manager di alto livello ha bisogno di un assistente personale che lo aiuti a fare ciò che non riesce a fare da solo, perché è occupato in altro. Essere sostenuti è qualcosa che appartiene all'esperienza di tutti, non solo delle persone con disabilità. Il percorso di Vela ci mostra che concentrare l'attenzione solo sulle competenze della persona (sa cucinare? Sa pulire il bagno? Conta i soldi?) è una prospettiva che rischia di rivelarsi sterile per un percorso di vita indipendente.

N. Curto. Ormai, moltissime persone con disabilità intellettiva apprendono buone - o anche ottime - competenze per la vita quotidiana. Perché allora non è ancora a regime un sistema per cui queste persone possano scegliere la vita che desiderano? Perché il diritto di scegliere dove e con chi vivere - e spesso anche quello di dove e con chi trascorrere il tempo - risulta ancora così raramente esigibile? Alcuni rispondono a questa domanda dicendo che "non tutti ce la fanno". Tuttavia, guardando alle famiglie ed alle vite delle persone questa risposta non ci sembrava soddisfacente: incontravamo molte storie di vita in cui alle competenze buone o anche ottime del giovane non corrispondevano effettive opportunità di andare a vivere dove aveva scelto, con chi aveva scelto, di autodeterminare

la propria vita. Evidentemente le competenze non sono il discrimine. Ma allora come mai? Altri ancora rispondono “le famiglie non li lasciano”. Anche questa risposta ci sembrava insoddisfacente, e soprattutto poco fondata nei dati: il nostro lavoro, ormai pluriennale, con le associazioni e con le famiglie ci dice invece che la spinta verso il futuro viene proprio da lì, dalla famiglia. C’era bisogno di mettere per un attimo tra parentesi le spiegazioni consuete, e di provare qualcosa di nuovo. Con questa sperimentazione abbiamo provato a modificare i termini della questione: non più la ricerca di strumenti per indagare e valutare chi ce la fa e chi non ce la fa ad accedere al diritto alla vita indipendente, ma di strumenti per mettere le persone in condizione di accedere a quel diritto, a prescindere dalle caratteristiche personali, dalle differenze, dalle peculiarità, dalle difficoltà che esperisce. In questo senso, competenza e sostegno non si possono scindere: sono una totalità che va considerata nella sua interezza, e il misurarle, o anche solo il pensarle, in maniera distinta risulta sterile: è come se davanti ad una tavolozza di colori, io cercassi di farmi un’idea del verde che posso ottenere guardando alternativamente il giallo e il blu. Per farmi un’idea del verde, devo fare il verde. E poi magari aggiustarlo, un po’ più chiaro, un po’ più scuro, ancora un po’ di giallo, o un po’ di blu, per prove successive. Laddove manca competenza occorrerà più sostegno, dove la competenza è maggiore il sostegno può essere minore, si procede man mano. Non ci sono livelli di giallo o di blu che sono “troppo scarsi” per proseguire, magari a volte ci può venire in mente che il verde potrebbe essere più bello con una punta di un altro colore e allora ci mettiamo un po’ di bianco, che all’inizio non era previsto. Questo procedere per approssimazioni successive

non deve spaventare: è più incerto di un percorso a tappe stabilite, con il test di ingresso e la prova finale, ma stiamo parlando di accompagnare le persone nelle loro esistenze: nessun cammino è certo e lineare. Competenza, sostegno, immagine di sé e visione di sé nella propria comunità, supporto delle istituzioni, aspetti normativi, atteggiamento culturale: è il totale di tutti questi aspetti che spalanca finalmente le porte all'esercizio del diritto alla vita indipendente. Che è un diritto, come abbiamo detto, garantito dallo Stato. L'articolo 19 della convenzione ONU riconosce il diritto alla vita indipendente a tutte le persone con disabilità. Tutte, non quelle lievi o le persone facili da gestire. Certo, è una prospettiva che restituisce complessità, che richiede di riorganizzare servizi, di cambiare atteggiamento, di orientare diversamente le risorse.

M. Espa. Ma non ti chiedono mai “sarebbe bello, ma quanto costa?”

C. Marchisio. Cito a questo proposito di nuovo Franco Rotelli: «La questione (centrale) delle risorse va riproposta in termini nuovi». Il problema è da un lato quello dell'insufficienza almeno apparente delle risorse assolute, ma è forse, e soprattutto, quello dell'utilizzo di tali risorse e di quelle disponibili ma mai utilizzate. [...] Molto spesso i costi (delle strutture e dei servizi) non solo sono troppo alti rispetto ai benefici ottenuti, ma addirittura sono costi intesi a raggiungere risultati opposti a quelli riabilitativi-emancipativi.» Ciò è prima di tutto frustrante per gli operatori. Dobbiamo domandarci perché è possibile trovare 1200 euro al mese per inserire un giovane di 20 anni in un centro diurno (con la prospettiva di pagarli fino a che sarà anziano, quindi

per almeno 45 anni, parliamo di 650.000 euro totali) ma non è possibile (o incredibilmente difficile) impiegare la stessa cifra mensile per sostenere il suo percorso di vita indipendente, offrirgli opportunità lavorative, fare crescere la sua identità di adulto e di cittadino. Occorre riformare le pratiche e formare i decisori a questi temi.

M. Espa. Ma tutto questo è concretamente realizzabile?

N. Curto. Tutto questo non è solo concretamente realizzabile, ma - ora possiamo dirlo - è stato concretamente realizzato qui, su questo territorio. I percorsi di VelA, di cui in questi due giorni ascolteremo le storie, avevano lo scopo primario di mostrare che lavorare in questo modo radicale è possibile, è fattibile qui e adesso. Le persone che hanno scelto di andare a vivere da sole, quelle che hanno trasformato la loro quotidianità in un senso più adulto, i giovani che hanno iniziato a lavorare, le famiglie che hanno orientato il loro progetto alla vita indipendente sono stati i pionieri. E lo sono state allo stesso modo le famiglie e le persone che non abbiamo saputo o potuto accompagnare, in questi due anni di lavoro insieme, sulla strada della vita adulta. Come abbiamo detto, non esiste una ricetta che funzioni in modo sempre uguale per tutti: con il progetto VelA ci siamo calati nell'esistenza di ciascuno, e ciascuno ha contribuito, in modi e tempi diversi, alla costruzione di un diverso modo di lavorare.

C. Marchisio. L'università aveva l'incarico di mostrare la fattibilità e la sostenibilità di questo modo di lavorare, e di mettere nelle mani dei Consorzi e dei comuni, degli operatori e

dei decisori uno strumento efficace per svolgere quello che è il loro compito istituzionale, che non è prendersi genericamente cura, o custodire, ma rendere esigibili i diritti.

VelA è stato un progetto pilota, ma questo modo di lavorare non può essere sviluppato pienamente se non con la regia del servizio pubblico: infatti, soltanto nel momento in cui è il soggetto pubblico a mettere in campo strategie di accesso e percorsi di esigibilità, è possibile la piena concretizzazione dei diritti. Per quanto una singola associazione, una cooperativa o uno studio privato possano lodevolmente lavorare in questa prospettiva, finché non ci si sposta dal lavoro sul percorso individuale alla risposta collettiva, l'esigibilità dei diritti resta sempre a rischio. È la stessa differenza che c'è tra un paese in cui l'istruzione primaria è garantita a tutti i bambini ed un paese in cui c'è soltanto una buonissima scuola privata, che fornisce istruzione anche ottima, ma naturalmente solo a coloro che la frequentano. La differenza nella prospettiva del singolo può anche non essere visibile (se frequento la mia buona scuola e ricevo l'istruzione, ad esempio) ma a livello di impatto sulla collettività è lampante.

M. Espa. Adesso lasceremo la parola ad altri due relatori, nel presentarli vuoi dirci qualcosa su come avete lavorato con le famiglie?

C. Marchisio. Nel percorso che abbiamo portato avanti un grande spazio è dato al lavoro con le famiglie. Riguardo al rapporto fra operatori e famiglie ci sembra si debba sgombrare il campo da alcune idee, ci pare molto diffuse, che descrivono la famiglia della persona con disabilità come poco disponibile

a collaborare, portatrice di aspettative e richieste irrealistiche, facilmente oppositiva, iperprotettiva. Spesso addirittura nei manuali c'è ancora scritto che il ruolo degli operatori è quello di intervenire sulle aspettative genitoriali, ridimensionandole a quella che è la realtà. “Costruire” ha lavorato per sostenere le famiglie a costruire appunto il futuro che desiderano per i loro figli: sulla base della nostra esperienza possiamo affermare che la difficoltà nel comprendersi fra professionisti e famiglie sta nella fatica di mettere a fuoco che la famiglia ha il compito, in ogni condizione di vita, di favorire lo sviluppo del figlio e che a questo compito non vuole sottrarsi. Quindi, l'affermazione “vogliamo per lui di più”, il non accontentarsi, il non rinunciare a sognare un futuro pensabile non ci sembra debba essere liquidato con un generico “non accettano la disabilità del figlio”, “hanno aspettative irrealistiche”, come a volte accade, ma ci pare risponda ad un compito che è proprio di ogni famiglia, quello di costruire un futuro migliore per i propri figli.

N. Curto. I gruppi di “Costruire” sono stati condotti con la Metodologia dell'Officina della Vita Indipendente, un metodo messo a punto dal nostro gruppo di lavoro a partire dal 2011 e perfezionato negli ultimi 5 anni attraverso la sperimentazione con una settantina di genitori su tutto il territorio regionale. Vela ha offerto l'occasione di consolidare il metodo, sperimentandolo con più di 60 genitori in provincia di Cuneo. Ha inoltre consentito di metterne a punto alcune applicazioni nuove che non erano state mai sperimentate prima con genitori di figli con disabilità complessa. Questo metodo si basa sull'assunto che i genitori -e solo i genitori- posseggano le competenze e la progettualità necessaria per assumere la regia del progetto di vita dei figli.

Definiamo questo lavoro una capacitazione. I professionisti in questo senso sono un supporto indispensabile per mettere a fuoco tecniche, strumenti e strategie, ma sono i genitori ad avere il controllo e la piena responsabilità del percorso educativo.

M. Espa. Bene, grazie e ancora grazie per far capire il senso di quel che si fa, di quel che facciamo e non solamente far capire dove ci collochiamo...

C. Marchisio. Ci sembrava importante. Poi avremo modo di puntualizzare, nel corso di questi due giorni, le tante cose che abbiamo voglia di dire. Quello che ci sembra importante sottolineare, emerso dai dati del lavoro di ricerca che abbiamo fatto, è che con il giusto supporto la vita indipendente è veramente possibile per tutti, nel senso che il sostegno è la chiave. Sembra che, nel discorso comune, tante volte la vita indipendente sia un po' subordinata al possesso di abilità (ce la fa o non ce la fa), mentre invece abbiamo messo a fuoco che è strategico combinare le competenze individuali, ma con il sostegno. Noi adesso siamo in questa sala, ma chi ha figli piccoli o genitori anziani ha qualcuno che sta pensando ai nostri cari per noi. La nostra vita è intrisa di sostegno, quindi è importante mettere a fuoco che vale; è lo stesso per la vita indipendente di persone con disabilità: affinché la vita indipendente sia un diritto esigibile occorre calibrare e lavorare su un sostegno personalizzato.

M. Espa. Grazie, adesso possiamo proseguire. Cecilia, vuoi presentare tu la sessione successiva?

C. Marchisio. Sì, il progetto Vela, come avrete modo di capire in questi due giorni, ha lavorato con tante persone. Abbiamo lavorato tanto con famiglie di bimbi con disabilità intellettiva tra gli 0 e i 14 anni. Il modo operativo con cui abbiamo lavorato è quello dell'“officina della vita indipendente”.

N. Curto. L'officina della vita indipendente è una metodologia che il gruppo di lavoro sta mettendo a punto dal 2011: prima del progetto Vela si è lavorato con una sessantina di famiglie su tutta la Regione e successivamente, grazie alla Fondazione, si ha avuto la possibilità di sperimentare la metodologia in provincia di Cuneo con altrettanti genitori, per poi iniziare una piccola sperimentazione anche rispetto a un ambito di applicazione nuovo, che non era mai stato sperimentato. Si tratta di una metodologia di capacitazione dei genitori, quindi di restituzione ai genitori della regia del percorso educativo dei figli attraverso degli incontri di gruppo che non sono incontri di mutuo aiuto, bensì degli incontri in cui i genitori lavorano sulla vita indipendente.

C. Marchisio. Abbiamo qui con noi due testimoni che hanno ceduto alle nostre pressioni e prenderanno la parola, ma prima inviterei le famiglie del progetto Vela, quindi se avete voglia di salire su...

Vedete qui una piccola rappresentanza delle famiglie che hanno preso parte al progetto Vela e ora chiediamo ai coniugi Barbero di raccontarci un po' come è stata questa esperienza.

G. Barbero. Io sono Gianfranco e lei è Chiara, siamo genitori di tre bambini di cui uno, Tommaso, di 5 anni e con la sindrome di

Down. Da quando è nato, uno dei primi pensieri che abbiamo avuto era: “Cosa succederà, dopo tutta la nostra fatica per farlo crescere come gli altri bambini, quando non ci saremo più?”. Siamo venuti in seguito a conoscenza di questa iniziativa che ci ha fatto vedere questo miraggio della vita indipendente più vicino, più realizzabile, permettendoci di lavorare in maniera più organizzata nell’educazione di nostro figlio. Quando immaginiamo una vita indipendente, ci immaginiamo una persona che vive nella sua casa, organizza la sua giornata, si sposta, lavora: ognuna di queste piccole cose è divisa in attività più piccole, che a loro volta si suddividono in attività ancora più piccole che noi, a nostro figlio di 5 anni, possiamo già incominciare ad insegnare invece di fare altre cose. Sono piccoli obiettivi che però noi, nel cercare di raggiungere questo nostro miraggio, abbiamo capito che sono utili e in questo piccolo lasso di tempo abbiamo già avuto dei riscontri positivi.

C. Barbero. Il progetto Vela ci ha fornito un metodo di lavoro: concretizzare questi obiettivi col gioco. Giocando si riescono a imparare piccole cose che serviranno per la sua vita futura e indipendente.

G. Barbero. Per tutti questi piccoli obiettivi abbiamo anche capito che è utile la collaborazione dei familiari, vicini di casa, baby-sitter, insegnanti e tutta la comunità educante, in quanto, collaborando tutti insieme, è possibile raggiungere gli obiettivi di volta in volta definiti.

C. Barbero. Sì, stiamo cercando di creare una rete intorno a Tommaso per fare in modo che le difficoltà che sembrano

insormontabili in realtà diventino cose più semplici, da fare tutti i giorni.

G. Barbero. In questo periodo di VelA, poi, ci hanno messo a conoscenza dei vari diritti che abbiamo con le varie istituzioni (scuola, Asl) con cui ci dobbiamo confrontare quotidianamente: per esempio, molti genitori come noi non sapevano nulla del PEI (piano educativo individuale).

C. Barbero. Abbiamo grandi speranze che i nostri figli in un futuro non vivano in un istituto, ma possano vivere la loro vita indipendente, sapendosela cavare. E ci auguriamo che i semi sparsi in questo progetto ci accompagnino in questa battaglia quotidiana e diano i loro frutti anche alla società e alle istituzioni alle quali ci dobbiamo comunque appellare e senza le quali non possiamo pensare un futuro di vita indipendente.

G. Barbero. Sì, aggiungo solo una cosa: per noi il progetto VelA è stato un po' un corso per genitori; non avevamo mai sentito parlare di un corso per genitori, tanto più per genitori di figli con disabilità, ma di questi corsi ce ne dovrebbero essere di più al fine di formarci.

M. Espa. Grazie davvero per questa testimonianza, che nella sua naturalezza è uno straordinario esempio del percorso che si sta creando. Ci sono stati alcuni passaggi essenziali toccati da questa esperienza che sono per noi -per chi è genitore di figli con disabilità, per chi è impegnato da un punto di vista professionale -molto importanti. Si è toccato il rapporto istituzioni-famiglia, un rapporto delicatissimo, ma indispensabile. Parecchie

volte i genitori di figli con disabilità hanno fatto percorsi che spesso hanno visto dei contrasti tra istituzioni e famiglie; ora il passo in avanti che il progetto Vela fa, e lascia sul territorio, è che sono state fatte esperienze concrete di modelli legati ai diritti delle persone, come dicevamo prima in riferimento alla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità. Qui con noi abbiamo anche Pietro Vittorio Barbieri, portavoce del Forum Nazionale del Terzo Settore, che è stato a New York insieme alla delegazione governativa per la firma di quella convenzione che è oggi un “paletto”; questo così diventa un momento culturale che appartiene a ogni famiglia: si parla di diritti qui, ma in termini di positività. Le istituzioni devono non solo prenderne atto ma anche capire come promuoverli. C'è poi la questione della realtà amministrativa; poichè anche le amministrazioni sono coinvolte in questa rivoluzione dei diritti: in breve il “diritto di vivere la propria comunità” deve essere garantito dalle Istituzioni, così come previsto nella Convenzione ONU.

Ora vorrei presentarvi, un grande artista che spero conosciate: Ivan Dalia, che stasera alle 18 si esibirà in un concerto per pianoforte aperto alla cittadinanza.

Per chi volesse conoscere meglio questo artista ecco il video della sua partecipazione lo scorso anno a [Italia's Got Talent](#)

1.2. Saluti istituzionali

Andrea Silvestri, Direttore Generale della Fondazione CRC

Federico Borgna, Sindaco di Cuneo

Gianfranco Bordone, Direttore Direzione Coesione Sociale Regione Piemonte

Modera: **Marco Espa**, Presidente nazionale ABC (Associazione Bambini Cerebrolesi)
Saluti istituzionali

M. Espa. Abbiamo visto come le competenze diventano storie reali. Io chiamerei Andrea Silvestri, direttore generale della Fondazione CRC. Complimenti per tutto Direttore, e gli chiederei per l'appunto di introdurci l'esperienza da voi finanziata.

A. Silvestri. Era previsto il saluto del presidente della Fondazione Giandomenico Genta che è bloccato in un incontro a Fossano, mi ha telefonato pregandomi di portare il saluto da parte della fondazione CRC; il presidente ci raggiungerà appena possibile. Io vorrei anche salutare in modo ufficiale tutte le persone con grandi responsabilità a livello nazionale che sono qui presenti per questa giornata così importante; partirei però dal padrone di casa, il Sindaco di Cuneo Borgna, il Prefetto di Cuneo Russo, e poi, avete visto, ci sono autorevoli esponenti del governo e del parlamento, il Viceministro Olivero, i Senatori Dirindin, Angioni e Manassero; ci saranno nella due-giorni anche gli Onorevoli Gribaudo e Monchiero che interverranno, e poi ci sono i nostri relatori, che hanno delle grandi responsabilità e anche grandi esperienze e conoscenze: Vincenzo Falabella, presidente nazionale FISH (Federazione Italiana Superamento Handicap), Pietro Vittorio Barbieri, portavoce nazionale Forum Terzo Settore, Roberto Speciale, presidente ANFFAS (Associazione

Nazionale Famiglie di persone con disabilità intellettiva e/o relazionale), Mario Alberto Battaglia, AISM e presidente FISM (Fondazione Italiana Sclerosi Multipla), Carlo Giacobini, direttore di Handylex, il qui presente dott. Bordone, in rappresentanza della Regione Piemonte, e poi ci sono molti consiglieri della Fondazione a testimonianza che questo progetto, come è stato detto, non è stato per noi solamente un contributo assegnato o un finanziamento erogato ma è stato un percorso che abbiamo cercato di vivere con impegno per sperimentare e apprendere. Sono presenti quindi i consiglieri di amministrazione Raviola e Reggio, i consiglieri generali Chiecchio, Degiacomi, Lombardi e Viada, mentre il consigliere Cane è ad Alba dove c'è in questo momento un incontro di 250 ragazzi collegato a questa iniziativa con la proiezione di un film. Avrò dimenticato qualcuno, mi scuso, ma ringrazio e saluto anche tutti gli altri che non ho citato. Vorrei condividere con voi, in due minuti, una riflessione sul ruolo che la Fondazione ha inteso giocare in questo progetto. Nel progetto Vela si esplica il ruolo di sostegno e stimolo all'innovazione sociale della Fondazione; innovazione significa sperimentare delle strade promettenti, che possono portare a dei risultati interessanti, e valutarne gli stessi. L'innovazione però ha senso se si dimostra sostenibile e, quindi, se ha le carte e i numeri per poter poi diventare una prassi su tutto il territorio. Allora quali sono le sfide perché un esperimento di innovazione possa diventare una prassi diffusa? Noi crediamo che un ruolo fondamentale in questo passaggio ce l'abbiano gli enti pubblici, gestori dei servizi sociali in alleanza col privato sociale. Dopo il 2008 e l'inizio della crisi, le disponibilità finanziarie per il welfare in Italia hanno subito una contrazione, ma le risorse che complessivamente sono messe a disposizione nel nostro Paese, tra quelle centrali

e quelle degli enti locali sono comunque rilevanti e ci mettono sostanzialmente in linea con i budget di welfare dei principali Paesi europei. Quindi il ruolo dell'Ente Pubblico gestore dei servizi, a tutti i livelli, continua a essere centrale e la sua regia è un elemento fondamentale perché le buone prassi innovative possano diffondersi e diventare disponibili per tutti i cittadini. Tuttavia, è necessario mettersi anche in gioco con l'innovazione, provare ad aprirsi a nuove strade, mettersi in discussione, sperimentare nuove piste come quelle che il progetto Vela ha percorso. Vorrei citare tra le piste di innovazione del sistema del welfare, per esempio, l'incremento dei servizi erogati rispetto alle prestazioni monetarie, piuttosto che le due parole chiave che sono state citate più volte che sono la personalizzazione dei servizi e dei percorsi e la co-progettazione: due parole fondamentali perché significano far leva sul coinvolgimento e sulle risorse delle persone che non sono più solo oggetto di aiuto ma soggetto protagonista dei propri percorsi di vita. Allora, se saremo in grado di far leva sulle esperienze positive, sugli errori, sui buoni risultati, sull'entusiasmo che si è generato per portare delle innovazioni e farle diventare prassi, avremo raggiunto il nostro obiettivo. Questa due-giorni non sarà quindi il convegno di conclusione di un progetto innovativo ma sarà l'avvio di un percorso di grande respiro che proseguirà nei prossimi anni. Grazie e buon lavoro.

M. Espa. Grazie. Volevo chiamare il sindaco di Cuneo sul palco per un saluto e anche il rappresentante del presidente della Regione, il Dottor Gianfranco Bordone, direttore della Direzione della coesione sociale della Regione Piemonte.

F. Borgna. Bene, buongiorno a tutti e complimenti. Fare questo saluto oggi, mi fa fare un tuffo indietro negli anni, di quattro anni e mezzo per la precisione, quando nel 2012 diedi le dimissioni da presidente regionale dell'Unione Italiana Ciechi e Ipovedenti. Il focus della stragrande maggioranza delle associazioni di promozione sociale e del volontariato legate al mondo della disabilità è sempre stato la promozione dell'autonomia; autonomia che parte da un ragionamento: è vero che esiste il tema delle barriere architettoniche, lo sappiamo bene tutti, ma le barriere in assoluto più complicate e complesse da contrastare sono quelle culturali. Queste ultime sono insite in tutta quanta la società, in tutta la comunità, in tante persone a partire da noi, persone con una disabilità, dai nostri famigliari, dal contesto dentro il quale abitiamo, dalla parrocchia, alla scuola e al posto di lavoro. Le barriere culturali sono le barriere che ti fanno dire: "ma se tu hai una disabilità non puoi...oppure non puoi fare quest'altra cosa". Ecco, lavorare sull'autonomia è l'esatto opposto, come diceva bene prima Andrea Silvestri, personalizzare, capire che ogni persona -indipendentemente dal fatto che abbia o meno una disabilità- ha dei limiti. Se poi ha delle disabilità ha dei limiti un po' più particolari, ma ha delle potenzialità e lavorare sull'autonomia significa dare fiducia a quelle potenzialità e lavorare per svilupparle. È difficile, difficilissimo e complicatissimo, immagino, innanzitutto per i familiari: sapere che dare autonomia al figlio o alla figlia vuol dire lasciarlo/a uscire di casa, non poterlo proteggere, non averlo a portata di mano, esporlo al rischio ogni tanto di avere qualche delusione, di battere qualche testata, di avere qualche momento di amarezza. Però, in fondo, la piccola delusione, l'amarezza e la testata sono "incidenti" della vita che succedono

a tutti e che, nel bene e nel male, ci fanno crescere. Io credo che la Fondazione CRC quando nel 2013 ha immaginato il progetto Vela - che è figlio di un lavoro del Centro Studi, un'infrastruttura molto importante del territorio che ha fatto uno studio approfondito su questo tema: ha sentito gli attori, gli stakeholders, le associazioni e ha immaginato questo progetto - credo che abbia fatto un vero servizio di un'agenzia di sviluppo del territorio. Come è stato detto prima, ha battuto una nuova strada, ha tracciato una nuova pista: è una strada complicata, una pista complessa, bisogna in qualche modo rompere degli schemi, superare delle abitudini, magari mettere anche a fuoco qualcosa perché in una sperimentazione vien quasi sempre fatto tutto in un ambiente protetto, ma credo che sia stato fatto un buon lavoro e che, a nome della comunità che ho l'onore di rappresentare in questo momento, la città e la provincia, credo sia giusto ringraziare la Fondazione CRC a partire dai vertici che ci hanno creduto in passato e che ci stanno credendo oggi. Credo che il nostro grazie a voi sia dovuto, grazie davvero.

G. Borbone. Grazie, grazie, vi porto i saluti del Presidente della Regione Sergio Chiamparino e dell'assessore Ferrari che mi hanno mandato a presentare i saluti all'interno di questo incontro. Rappresento una direzione nuova, una scommessa per la Regione Piemonte, che è quella di mettere insieme le varie componenti dei servizi alla persona e del welfare per cercare di produrre una sinergia positiva che permetta di sviluppare maggiori collegamenti tra le diverse politiche sociali, abitative, del lavoro, dell'istruzione, della formazione professionale... Poter creare una sinergia che permetta di costruire politiche positive sul territorio e che possa permettere

veramente uno sviluppo del welfare sul territorio. Chiaramente la Regione Piemonte non ha grandissimi spazi di intervento, ma ha dei compiti molto precisi e molto importanti. Soprattutto, è molto impegnata nell'ambito di una riorganizzazione dei servizi territoriali legata al post riforma degli enti locali; questo grosso sforzo sta cercando di mettere insieme i vari comparti che un tempo lavoravano autonomamente ed è uno sforzo importante su questi temi, su quello della vita indipendente in particolar modo, perché il collegamento tra politiche del welfare, sostegno alla genitorialità, collaborazione tra servizi pubblici e il terzo settore, connessioni con le politiche formative, con l'istruzione, con il lavoro è assolutamente fondamentale; organizzativamente complicata, ma stiamo mettendo alcuni mattoni importanti per la costruzione di una politica che sia maggiormente coesa. Alcuni di questi mattoni sono, per esempio, una nuova programmazione del Fondo sociale europeo e del Fondo regionale per l'occupazione dei disabili che abbia una continuità nel tempo, che liberi tutte le energie positive che ci sono sul territorio in termini di progettualità locali da parte del terzo settore e delle comunità locali e che permetta di finalizzare al meglio progetti individuali e progetti speciali, che abbiano come protagoniste le persone con disabilità, al fine di permettere un inserimento sociale e lavorativo più efficace. Contemporaneamente, abbiamo anche approvato i nuovi progetti sulla vita indipendente che sono le attuazioni delle misure nazionali che vedono la provincia di Cuneo assolutamente protagonista nei suoi vari ambiti territoriali. Stiamo per lanciare, all'inizio del prossimo anno, un progetto sull'innovazione sociale che si basi sui grossi pilastri individuati nell'ambito della programmazione del welfare regionale da

parte dell'assessore Ferrari, che sono soprattutto il sostegno alla domiciliarità, il sostegno alla genitorialità e il sostegno all'inclusione attiva.

Il tema dell'innovazione sociale, è il caso della provincia di Cuneo ma anche di altri distretti, beneficia della presenza importante che hanno svolto le fondazioni bancarie. In particolare la Fondazione CRC è all'avanguardia sulla progettazione, ed è utilissima alla pubblica amministrazione per questa continua azione di stimolo e di progettualità che ci permette di fare già dei passi avanti nei termini di una traduzione di queste sperimentazioni in politiche ordinarie. Questa è la nostra ambizione! Ci proviamo, sicuramente sappiamo di avere un territorio e delle forze sociali molto attive e presenti in termini progettuali, in termini di idee e di nuove politiche. Da questo punto di vista mi sembra che ci dobbiamo augurare vicendevolmente buon lavoro per continuare questo tipo di attività.

1.3. Tavola rotonda con le Istituzioni.

Speciale Dopo di Noi: Vita Indipendente ed età Adulta, Caregivers, Famiglia. Prospettive possibili

Vincenzo Falabella, Presidente nazionale FISH (Federazione Italiana Superamento Handicap);

Pietro Vittorio Barbieri, Portavoce nazionale Forum Terzo Settore;

Roberto Speciale, Presidente ANFFAS (Associazione Nazionale Famiglie di persone con disabilità intellettiva e/o relazionale);

Mario Alberto Battaglia, AISM, Presidente FISM (Fondazione Italiana Sclerosi Multipla);

Carlo Giacobini, giornalista e direttore Handylex.org;

Andrea Olivero, Vice Ministro delle politiche agricole alimentari e forestali;

Nerina Dirindin, Senatrice della Repubblica, componente della XII Commissione permanente (Igiene e sanità) e Professore associato presso l'Università degli Studi di Torino;

Ignazio Angioni, Senatore della Repubblica, componente della XI Commissione permanente (Lavoro, previdenza sociale);

Patrizia Manassero, Senatrice della Repubblica, componente della XI Commissione permanente (Lavoro, previdenza sociale);

Giandomenico Genta, Presidente della Fondazione CRC

Modera: **Marco Espa**, Presidente nazionale ABC (Associazione Bambini Cerebrolesi);

Interviene: **Cecilia Marchisio**, Università degli Studi di Torino, Responsabile scientifico Progetto VELA.

M. Espa. Grazie mille, spero che gli impegni che si stanno prendendo in Regione Piemonte - che è allineata in questo percorso - siano rilevanti; certo, è una scommessa che si prende sulla linea delle cose che stiamo dicendo adesso. Vi ringraziamo e passiamo alla sessione successiva.

Facciamo un momento di focus su alcuni temi caldi per le famiglie e per le persone con disabilità in primo luogo. L'abbiamo chiamata "Speciale Dopo di Noi: Vita Indipendente ed età Adulta, Caregivers, Famiglia. Prospettive possibili".

Il passaggio che abbiamo fatto adesso è per dare un senso di introduzione, un senso alle modalità con cui noi vogliamo affrontare queste tematiche. Abbiamo chiesto ad alcuni leader nazionali, rappresentanti delle istituzioni, delle associazioni delle persone con disabilità e alle persone con disabilità di venire qua per un breve confronto. Si sa che a volte si dice che i dibattiti non servono a niente, ma in questo caso già solo il fatto di confrontarsi su questi argomenti non è semplice e ringraziamo moltissimo i rappresentanti istituzionali che hanno raccolto il nostro invito.

Chiamo quindi Vincenzo Falabella, Presidente nazionale FISH (Federazione Italiana Superamento Handicap) che raggruppa più di 35 associazioni nazionali di persone con disabilità; Pietro Vittorio Barbieri, Portavoce nazionale Forum Terzo Settore; Roberto Speciale, Presidente ANFFAS (Associazione Nazionale Famiglie di persone con disabilità intellettiva e/o relazionale); Mario Alberto Battaglia, AISM, Presidente FISM (Fondazione Italiana Sclerosi Multipla); Carlo Giacobini, giornalista e direttore Handylex.org. Invito inoltre Andrea Olivero, Vice Ministro delle politiche agricole alimentari e forestali, anche se qui tutti lo conoscono per essere il predecessore di Pietro Vittorio Barbieri; Nerina Dirindin, Senatrice della Repubblica, componente della XII Commissione permanente (Igiene e sanità) e Professore associato presso l'Università degli Studi di Torino; Ignazio Angioni, Senatore della Repubblica, componente della XI Commissione permanente (Lavoro, previdenza sociale); Patrizia Manassero, Senatrice della Repubblica, componente della XI Commissione permanente (Lavoro, previdenza sociale). Chiedo subito a Vincenzo di dare il suo contributo.

V. Falabella. Buongiorno a tutti e grazie per l'invito, che abbiamo accolto con molto entusiasmo perché siamo prossimi alla giornata di domani, 3 dicembre, giornata internazionale delle persone con disabilità, e quindi quale migliore occasione di uno splendido teatro, in una comunità così accogliente e con una platea, per parlare dei temi che riguardano le migliaia di persone con disabilità del nostro Paese. Parliamo di vite indipendenti, art. 19 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, recepita dallo Stato italiano con la legge n. 18 del 2009. Abbiamo iniziato, nel corso di questi ultimi anni, un confronto serrato anche con il governo per cercare di intervenire in maniera significativa su quelli che sono gli obiettivi di sostegno necessari per garantire a tutti pari opportunità, per garantire quell'ormai famosissimo articolo 3 della nostra carta costituzionale. Credo che non occorra aggiungere molto rispetto a quanto è stato detto stamattina, la testimonianza viva di coloro i quali hanno partecipato a questo progetto. Io mi auguro che nel prossimo imminente futuro queste "vele" si possano riprodurre, quindi da Vela spiegata a vele spiegate in un territorio comune, in un territorio nazionale, che parte sì dal Piemonte ma che possa raggiungere le tante regioni di questo Paese. Proprio due giorni fa abbiamo avuto un confronto, non dico duro, ma propositivo, col nostro ministero proprio per cercare di intervenire in maniera significativa su quel famosissimo fondo, il fondo nazionale per la non-autosufficienza, all'interno del quale c'è una fetta, sicuramente irrisoria, ma comunque sia una buona base di partenza, per poter garantire progetti di vita indipendente. Ci sono 15 milioni di euro, 10 milioni all'interno del fondo. Ora vedremo con il nuovo fondo di 500 milioni di

euro, quale sarà la capienza su questo specifico tema. 5 milioni in legge di stabilità sono piccoli passi avanti che occorre fare per garantire quei servizi e soprattutto per far sì che l'art. 19 possa vedere concretezza e applicabilità a quelli che sono i bisogni e le aspettative di quelle tante famiglie che hanno all'interno persone con disabilità e soprattutto ai tanti giovani con disabilità che vivono nel nostro Paese.

M. Espa. Grazie Vincenzo, ora diamo la parola alla Prof.ssa Dirindin, senatrice e docente universitaria. È una persona che ha vissuto dal punto di vista di amministratore in Regione Sardegna, quanto stiamo dicendo oggi sul tema della personalizzazione e co-progettazione, temi su cui è notevolmente esperta. La sollecitiamo a darci il suo contributo in relazione alla sanità, ai diritti esigibili e all'efficacia della spesa.

N. Dirindin. Grazie Marco per questa presentazione e per il cammino fatto insieme. Grazie per l'invito agli organizzatori, ma non solo per l'invito, anche per la bellissima esperienza, per quel poco che ho visto stamattina, di questa esperienza pilota, che dovrebbe essere valorizzata, diffusa e contaminare altre realtà; un'esperienza che ha avuto il sostegno non solo finanziario della Fondazione. A me in questi casi viene una grande amarezza, perché queste cose dovrebbero farle le istituzioni pubbliche: le istituzioni pubbliche dovrebbero trovare il modo di essere in grado di realizzare programmi di intervento in linea con i principi detti questa mattina, già questo purtroppo è raro, e dedicare anche un po' di attenzione alle applicazioni pilota, alle esperienze più innovative. Parliamo molto di sostenere la ricerca, qui non si tratta di ricerca

in senso stretto, ma si tratta di ricerca sociale, di ricerca applicata alle realtà che vorremmo potessero funzionare meglio. In Italia la ricerca è spesso trascurata, sia la ricerca di base che la ricerca sanitaria (o applicata), ed è trascurata a maggior ragione, purtroppo, la ricerca sociale. Questo è un motivo di amarezza, ma quando delle esperienze ci sono è importante che vengano rese note, che ci si confronti, perché questa esperienza che voi avete fatto dimostra una cosa semplicissima che ci siamo detti tante volte con Marco, con Cecilia e tanti altri: che queste cose possono funzionare; dico possono funzionare, non sempre funzionano al meglio perché bisogna creare le condizioni di contesto affinché queste possano funzionare rispetto all'obiettivo, che in questo caso è quello di garantire la vita indipendente a persone che spesso ci rassegniamo all'idea che non possano essere autonome. Per dimostrare che funzionano bisogna che noi vinciamo una profonda arretratezza culturale, che molto spesso si vede, che tende a non pensare possibile un superamento delle difficoltà e la capacità di creare situazioni che consentano una vita abbastanza indipendente alle persone; è molto diffuso nel nostro Paese ma anche negli altri. Perché nel nostro Paese una cultura molto diffusa è quella comunque di occuparci di queste persone istituzionalizzandole e ci è sempre sembrato storicamente nei secoli che consentire l'ospitalità in qualche istituto fosse il massimo che potessimo fare per queste persone. Se questo poteva avere una qualche ragione d'essere in momenti molto difficili di qualche secolo fa, oramai non è più così, perché noi sappiamo che con l'istituzionalizzazione le persone perdono ancora di più le loro capacità anziché svilupparle. Spesso con gli istituti, dobbiamo

dirlo con molta chiarezza, facciamo solo il vantaggio di coloro che gestiscono gli istituti o, se sono privati, dei proprietari degli istituti: c'è un grande mercato economico dentro tutti gli istituti, quelli per la sanità mentale, per la disabilità, per la cronicità, per la non autosufficienza. E questo ce lo dobbiamo dire, anche se sembra brutto perché sappiamo che ci sono tante difficoltà. Se noi vogliamo promuovere, moltiplicare le esperienze che voi avete realizzato, dobbiamo per prima cosa contribuire a cambiare la cultura; mi è piaciuto molto quando Natascia nel video dice al barista “aspetti è in grado di pagare lui” e ha spiegato che questo è un modo per cambiare la cultura del barista e/o comunque della comunità nella quale si lavora. Credo sia possibile farlo perché a) c'è una grande crescita culturale, b) c'è la necessità di lavorare con gli operatori del mondo del sociale e insieme a loro con gli operatori della sanità. Come integrare sociale e sanitario? L'abbiamo scritto ovunque, non ho voglia neanche più di ripeterlo ma sappiamo che è possibile. Ora è il momento di passare dall'enunciazione dei principi alle applicazioni pratiche, magari su singoli piccoli casi, ma dimostrare che questo si può fare, soprattutto se riusciamo a lavorare bene con i professionisti che spesso sono rassegnati, demotivati, soprattutto in questo periodo di difficoltà economica e certo non hanno la forza di promuovere un'innovazione come quella che voi avete promosso. Questa è l'ennesima dimostrazione che si possono creare percorsi personalizzati per le persone con disabilità e che questi percorsi possano perdurare nel tempo. Dobbiamo imparare noi come istituzioni, e soprattutto le istituzioni locali, a riconvertire la rilocalizzazione delle risorse: piano piano sottrarre risorse alle residenze e destinarle

all'assistenza, alla domiciliarità. Non dico niente di più perché sennò occupo troppo spazio.

M. Espa. Grazie alla Senatrice Dirindin. Io adesso vorrei chiedere a Pietro Barbieri, portavoce del Forum Nazionale Terzo Settore, che -come dicevo in precedenza- fu negli Stati Uniti quando è stata approvata la Convenzione ONU, se può darci un contributo rispetto a questa esperienza, ma anche al quadro nazionale.

P. Barbieri. Innanzitutto ringrazio, ringrazio anche per la presentazione. Parto da quello perché mi ritrovo a fare il portavoce del terzo settore anche per colpa di Andrea Olivero (ex portavoce del Forum). Ci siamo passati il testimone in un momento anche piuttosto complicato per il Paese e credo che sia un impegno straordinario.

Mi ritrovo per l'ennesima volta insieme all'Associazione ABC, ospite della Fondazione CRC, e devo dire che ogni volta mi ritrovo in un contesto che può sembrare anomalo rispetto al panorama del Paese, un luogo dove la Fondazione, gli enti locali, le associazioni e il terzo settore insieme cercano di costruire processi. Credo che questa sia l'enorme, gigantesca e straordinaria cosa che stiamo vivendo qui oggi per l'ennesima volta. Innovare non significa sostituirsi alle istituzioni, aveva ragione la Dirindin a dire che certe cose devono essere parte integrante delle attività istituzionali di un Paese come il nostro, però è anche vero che innovare non è sempre facile per le istituzioni con la loro rigidità organizzativa/burocratica; lo sa bene il Sindaco di Cuneo che viene anche lui dal movimento associativo, sa perfettamente la differenza che c'è nel muoversi

nella comunità da istituzione o da associazione. Chiaro che sono due paradigmi completamente diversi. Proprio per questa ragione c'è bisogno di realtà associative, di fondazioni che insieme riescano a portare le istituzioni verso una direzione. Quello che stiamo celebrando qui oggi è esattamente questo: l'innovazione sociale si produce a patto che ci siano dei corpi sociali, quello che la costituzione definisce come corpi intermedi, che siano in grado e messi nelle condizioni di poter agire. Questo credo sia il nodo centrale della partita che si sta svolgendo, ma soprattutto una comunità le cui istituzioni fondamentali non sono solo quelle definite pubbliche, canonicamente pubbliche. Questo perché il lavoro di una fondazione, a mio giudizio, è un perimetro assolutamente pubblico, di valore spesso ancora maggiore della stessa capacità delle istituzioni della pubblica amministrazione. Quindi in buona sostanza, avete lanciato un sasso nello stagno; la responsabilità è evidentemente quella di dire a tante altre fondazioni e organi del terzo settore e via scorrendo di muoversi in maniera analoga. Questa è l'innovazione sociale che ci si aspetta dai territori: rispondere ai bisogni, ancor di più in tempi di crisi come questi, cercare di facilitare quei percorsi e aiutare la pubblica amministrazione ad andare nella direzione corretta. Percorsi più virtuosi di questo io non ne conosco. Poi c'è la questione a cui mi invoca Marco. Io ho avuto la sfortuna di non esserci il giorno della firma perché sono stato colto da un'improvvisa malattia e quindi non ho potuto prendere il volo aereo e andare negli Stati Uniti, ma ho partecipato alla delegazione del governo italiano. Credo che non ne fossero molto consapevoli, parliamo di un governo che non aveva tanto a cuore i temi della disabilità, ma insomma... noi eravamo la delegazione. Dal 2002 al 2006 abbiamo fatto tutte

le sessioni e abbiamo contribuito a scrivere la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità. Perché l'abbiamo fatto? Per due ordini di ragioni. Primo: perché è una norma di diritto internazionale che la nostra Costituzione, all'art. 10, riconosce essere gerarchicamente superiore alla Costituzione stessa. Una questione, quella dei diritti delle persone con disabilità, che abbiamo voluto affrontare addirittura partendo dalle Nazioni Unite, per calare nei nostri singoli territori sapendo che diventa legge. Abbiamo già sentenze passate in giudicato che richiamano il diritto così come configurato dalla Convenzione ONU. La seconda questione è perché abbiamo instillato, per lo meno nel nostro mondo e dintorni, l'idea che le persone con disabilità e le loro famiglie devono partecipare a ciò che li riguarda, e qui il punto: cos'è che non ci riguarda? Dal voto referendario di dopodomani in giù credo non ci sia nulla che non ci riguardi ed è per questo che dobbiamo agire nella società, che siamo entrati nel Forum del terzo settore: la partecipazione come aspetto fondamentale. Non basta semplicemente ricevere servizi e cercare di co-progettarli, costruirli, ecc., bisogna anche agire nella comunità perché quei servizi non siano esclusivamente votati a un miglioramento della propria qualità di vita, ma che cambino il contesto in cui viviamo. Il nostro futuro dipende da questo: non è solo per i progetti di vita indipendente co-progettati e via dicendo, ma ancor di più se questi diventano un patrimonio della comunità in cui viviamo. Questo è il paradigma dell'inclusione su cui ci siamo fondati. Un ultimo flash e concludo: nella traduzione italiana della Convenzione ONU c'è, nell'articolo 19, un piccolo, grande errore, perché nella costituzione di quell'articolo volutamente la lingua inglese, che è lingua ufficiale delle Nazioni Unite

insieme ad altre lingue, il titolo si dovrebbe leggere VIVERE INDIPENDENTEMENTE invece che VITA INDIPENDENTE. Questo perché il Movimento internazionale per la vita indipendente ha configurato l'idea dell'autogestione, della capacità di poter autogestire la propria vita, esclusivamente sulla disabilità motoria. Lo voglio sottolineare perché qui oggi si è partiti dal presupposto esattamente opposto, interpretando in maniera corretta la Convenzione ONU: quindi non si tratta della vita indipendente nell'accezione più ristretta, più chiusa e ripiegata su se stessa, ma si tratta invece di lavorare sull'inclusione e sulla partecipazione alla vita della comunità di tutte le persone con disabilità, nessuno escluso.

M. Espa. Grazie, ora vorrei dare la parola al vice ministro Olivero e mi piacerebbe potesse sbilanciarsi, perché pur essendo rappresentante di una delega in particolare, oggi è qui in veste di rappresentante del governo e non di una delega in particolare.

A. Olivero. Grazie, certamente per alcuni versi è più naturale per me parlare di queste questioni nelle vesti di Pietro, dato che fino a qualche anno orsono ero portavoce del Forum, piuttosto che per la mia attuale responsabilità, però credo davvero che sia importante nelle funzioni di governo. Anche nello specifico delle politiche agricole queste questioni che oggi, giustamente, in maniera molto opportuna e seria sono state qui poste. Innanzitutto, anche da parte mia un grande apprezzamento per questo straordinario progetto, perché è un progetto che, come a più riprese è stato sottolineato, mostra un modello, un approccio al tema della disabilità e dell'integrazione, diverso da

quello che per molto tempo si è andato coltivando nel nostro Paese; in particolare anche a fronte di Paesi più coraggiosi di noi, bisogna dire la verità, tante volte l'abbiamo insieme denunciato.

Il fatto che questa istanza di cambiamento parta dalla società civile non mi stupisce, perché ancora una volta la società civile per prima coglie da un lato quelle che sono le esigenze sociali e inizia anche a strutturare le risposte alle esigenze sociali. Però qui Nerina ha pienamente ragione: quando un'istanza emerge con chiarezza e i cittadini avviano già un'auto-organizzazione in quella direzione, il compito del pubblico è quella di assumerla. Noi dobbiamo agire in due direzioni: da un lato dobbiamo fare in modo che la sperimentazione continui e vi siano degli spazi per poter continuare la progettualità. Sotto questo profilo noi ci scagliamo contro la parte dei fondi, e Pietro lo sa bene, non perché fossero una parte molto rilevante della spesa in assistenza italiana; non lo erano anche perché negli anni d'oro rimaneva una parte esigua, complessivamente parlando, però era l'unica parte svincolata dal sistema del costo pubblico, gestione pubblica strutturata dei servizi rispetto a quella per certi versi più addentro a una logica standardizzata dei servizi. Ecco perché allora e oggi dobbiamo innanzitutto mantenere questi spazi e queste risorse in questa direzione, e quindi l'impegno sotto questo profilo, affinché le risorse siano mantenute possibilmente fino al prossimo passaggio, la legge di bilancio approvata alla camera dei deputati, poi passerà al senato; ci sarà quindi anche il nostro impegno per andare in quella direzione. Poi c'è un secondo aspetto, però molto importante, rispetto al quale ci vuole tutta quella carica di innovazione di cui Pietro parlava poc'anzi, io dico di riformismo, che è necessario

per il nostro Paese, che è quello di affrontare il rimanente ambito della spesa sociale italiana. Molto si è guardato alla spesa per quanto riguarda la sanità, pochissimo per quanto riguarda il tema dell'assistenza, dove sappiamo avere degli enormi squilibri. Negli anni più difficili che abbiamo trascorso, abbiamo più volte evidenziato come la nostra spesa assistenziale sia squilibrata, come è stato notato dal direttore Silvestri sul fronte dei trasferimenti monetari piuttosto che dei servizi opportuni alla persona, e dei servizi individualizzati alla persona, e questo è un dato estremamente problematico. Talvolta non siamo riusciti a inserire un universalismo selettivo, intelligente ed efficace. Anche qui ci sono approcci molto diversi. Tra l'altro vi è un approccio al pubblico molto differenziato a seconda delle situazioni specifiche e dell'emersione da parte di queste nell'ambito pubblico. Se noi guardiamo nella storia del welfare del nostro Paese per alcuni tipi di patologie problematiche, per alcune disabilità, si è intervenuti nel tempo perché quando emergevano nell'ambito pubblico, per queste problematiche si avevano le risorse; invece vi sono state e vi sono anche problematiche nuove per le quali non è stata sufficiente la risposta pubblica. Bisogna quindi intervenire per trovare gli equilibri giusti. Io credo che per il lavoro di questo governo e dei prossimi su questa materia bisognerà lavorare molto insieme al mondo del terzo settore e con le associazioni di disabilità, con una concertazione seria con quelli che, come voi, stanno già mettendosi in gioco e che stanno già programmando modelli differenti di welfare in una logica pubblica, anche partendo dall'ambito del privato sociale.

Vi è necessità di un passaggio naturale strategico del welfare:

quelle piccole prassi indicate stamattina portano a far sì che non vi sia soltanto un coinvolgimento dei soggetti interessati e delle istituzioni, ma anche di tutto il resto della società. Il commerciante che è chiamato ad avere una certa sensibilità, l'amico, il vicino di casa, tutti sono chiamati a ripensare il loro modo di agire in maniera accogliente e solidale all'interno della società. Teniamo presente che questo è un rileggere il modello di welfare, una riacquisizione pubblica di quanto il welfare sia parte integrante della società. Il welfare non è solo servizi pubblici, ma è un insieme di servizi, opportunità, iniziative, ma anche di buone prassi che ognuno di noi sviluppa nell'interesse della comunità e che diventa anche interesse proprio. Ieri sera ero ad un incontro in cui si parlava di domiciliarità per gli anziani qui nel centro della città; le questioni non erano molto differenti: ognuno di noi, nelle diverse fasi della vita, con disabilità permanenti o temporanee, ha bisogno di avere una comunità che sa guardare ai suoi bisogni e venire incontro alle sue esigenze in maniera specifica, personalizzata, venendo quindi incontro gli uni agli altri con questa logica che ci deve muovere e che sempre di più bisogna sostenere. Anche attraverso la specificità del mio impegno in questi anni, tra le tante cose più prettamente agricole, ho contribuito all'approvazione della legge sull'agricoltura sociale, che riconosce ciò che la società ha fatto: in decenni l'hanno costruita imprenditori e uomini del sociale. Anche nelle zone rurali abbiamo bisogno di risposte come voi avete presentato, che diano lavoro e occupazione a persone con disabilità, e contestualmente che diano servizi a tutta la comunità, favorendo la coesione della stessa e delle imprese agricole che vivono in quella comunità. Il problema che stiamo vivendo in queste zone rurali è l'abbandono delle

aree interne e la mancanza di servizi, la mancanza di comunità. Questi percorsi non sono percorsi di welfare standardizzato, ma individualizzati dalle persone e dalle imprese che scelgono di avere un approccio attivo nei confronti della comunità per il loro interesse e per dare alla comunità un servizio perché si sentano parte di quella comunità. Credo però che ogni settore economico debba porsi il tema della responsabilità sociale nei termini in cui oggi voi avete delineato. Superare la logica degli inserimenti obbligatori, che pure è necessaria, ma dobbiamo far comprendere come la logica degli inserimenti lavorativi sia una logica di buona comunità. Siccome sappiamo che le imprese che durano sono quelle che sono connesse alla comunità, il tema degli inserimenti e della serenità sul posto di lavoro sono punti chiave anche per lo sviluppo e la crescita di un'attività economica nonché della società.

M. Espa. Grazie. Do la parola a Mario Alberto Battaglia, presidente AISM, e introduciamo un argomento che Vela ha trattato molto e gli chiediamo di raccontare la sua esperienza rispetto al mondo della personalizzazione e degli inserimenti lavorativi che interessano sempre di più le persone con disabilità.

M. A. Battaglia. Grazie di questo invito. Perché qua? Prima risposta: ogni associazione deve condividere un percorso comune e se vogliamo lavorare affinché le cose che vogliamo risolvere siano risolte, dobbiamo farlo assieme. Noi facciamo parte della FISH, dobbiamo sempre ricordarci che l'esperienza di qualcuno può essere poi percorsa da tutti e che la condivisione dev'essere strumento fondamentale per poterci muovere

nella nostra comunità. L'innovazione la facciamo quando gli individui, in prima persona, portano le loro esperienze e danno dei suggerimenti per cambiare. Noi come associazione lo facciamo su tanti fronti. Vorrei dare spunti secondo me importanti. Primo: ogni associazione, come siete voi in questo progetto, ha un'esperienza che può condividere. Cosa possiamo condividere? Noi in questo periodo stiamo lavorando molto su una cosa che abbiamo definito percorso diagnostico terapeutico assistenziale; lo cito perché è uno dei nostri sforzi; sforzi delle Regioni quando discutono di questi percorsi che devono trasformare quello che c'è scritto da modello a diritti esigibili, il nodo alla fine è questo: si ricordano della sanità e spesso non si ricordano del sociale, torno a quello che diceva la Dirindin sull'integrazione sanità-sociale. Portiamo inoltre il discorso lavoro, perché il tema dell'inserimento lavorativo non può prescindere per esempio dai CPI (Centri per l'impiego) perché si lavori insieme tra operatori sanitari e sociali per portare alla piena inclusione nel mondo del lavoro. Questo è fondamentale ed è il primo messaggio che volevo mandare. Giustamente sottolineavate l'importanza del portare la nostra esperienza. Noi riteniamo importante condividere esperienze, oltre al livello nazionale, anche a quello internazionale. Noi abbiamo dei progetti europei di inserimento di giovani con sclerosi multipla. Per noi è importante. Anche in Italia abbiamo avviato iniziative del genere, riguardanti persone affette da sclerosi multipla, in genere con un livello culturale elevato, con una disabilità fisica, ma quando la testa è buona non importano le gambe, se posso usare questa parafrasi. Sicuramente la nostra esperienza dev'essere trasformata in qualcosa che deve essere comunicata e raccontata.

Un'ultima cosa: voi sapete che esiste un aspetto che riguarda il JobsAct. A un certo punto c'era una discussione sui decreti. Nella discussione dei decreti, noi ci siamo domandati - come AISM - se potevamo dare una mano. La prima cosa che ci è venuta in mente riguardava il diritto al part-time. Esisteva un diritto al part-time solo per i pazienti oncologici, noi siamo andati sia al Governo sia al Parlamento e abbiamo ottenuto un'estensione di questo diritto per tutte le patologie croniche ingravescenti. Oggi questa è una norma. Dall'altra parte in questo momento si sta discutendo del lavoro autonomo, del lavoratore con problemi di disabilità che deve avere gli stessi diritti. Secondo noi per esempio i CPI dovranno valere anche per il lavoratore autonomo, non solo per il lavoratore dipendente. L'altro aspetto è sicuramente dello smart work: vedere nel contesto lavorativo la possibilità che chi ha maggior difficoltà, anche temporanea, la possa affrontare potendo scegliere tutte le possibilità di lavoro e non solo quello da dipendente o a domicilio.

Ultimo punto: il lavoro con i sindacati e gli imprenditori affinché nei contratti ci siano tutta una serie di norme che oggi magari non ci sono. Ho pensato che queste riflessioni fossero importanti, come diceva Olivero, in modo che le associazioni possano avere un ruolo propositivo e protagonista sulla scena per dare un contributo affinché la società cambi e sia possibile una società più adatta a dare la possibilità a tutti indistintamente di farne parte attiva.

M. Espa. Grazie, grazie. Interessante sentire dire “ma avete pensato alla condivisione internazionale delle buone prassi?”. Penso che questo sia uno dei compiti di chi fa buone prassi: non tenerle solo nelle realtà locali, ma fare in modo che

siano un aiuto per tutti. Io vorrei dare la parola alla Senatrice Manassero, una persona del territorio, impegnata sui temi del lavoro; a lei volevo chiedere, rispetto anche alla realtà locale, sulla possibilità che questi diritti siano esigibili.

P. Manassero. Grazie per l'opportunità di scambiare, questa mattina, qualche riflessione su questo tema. Parto dall'essere cuneese, perché esprimo orgoglio per la presentazione di questo progetto, così come l'abbiamo visto illustrato. È già stato detto, questo è un territorio particolare, con una provincia molto estesa e frammentata, composta da 250 comuni. Una provincia che è riuscita su questo argomento, grazie al lavoro che la CRC ha svolto come promotrice nelle fasi di studio e di progettazione, e adesso nella fase di attuazione e di promozione di percorsi, a far vedere com'è possibile realizzare concretamente percorsi personalizzati per persone portatrici di disabilità. C'è anche la consapevolezza che questo viene fatto grazie alla forza finanziaria, progettuale e di struttura di un organismo istituzionale, ma che non è l'ente pubblico: questo è effettivamente un orgoglio del territorio, ma un problema quando si pensa a come dispensare queste soluzioni su tutto il territorio nazionale. Abbiamo fatto, all'interno della commissione lavoro, i soliti percorsi, però il momento più interessante della nostra attività parlamentare è sempre il momento delle audizioni, del confronto con voi delle associazioni, perché ci portate nella concretezza, vicino ai problemi; soprattutto nella fase di discussione del Jobs Act e sulla legge del terzo settore avete sottolineato come fosse importante pensarla sui punti cardine che sono stati evidenziati: la personalizzazione, la presa in carico della situazione individuale, l'individuazione insieme

delle opportunità da offrire alla persona, soprattutto in alcuni momenti fondamentali; perché abbiamo inteso la copertura di un servizio di attenzione durante tutta la fase diciamo fino all'obbligo scolastico, mentre il grande passaggio è verso strumenti che possano permettere un inserimento lavorativo personalizzato e seguito. Ulteriore passaggio è l'allungamento della prospettiva di vita che fa sì che poi la persona disabile quando supera una certa età diventa anziana punto e basta. Sulla vicenda lavoro stanno per partire i nuovi centro per l'impiego, l'elemento più sostanzioso del Jobs Act: avvicinare servizi personalizzati a tutti coloro che ne avranno bisogno. Interessante quello che faceva notare Andrea Olivero sull'ordine-disordine della spesa assistenziale, perché anche questa è alla nostra attenzione e anche su questo avremmo bisogno di utilizzare modelli di questo tipo perché in ogni situazione ci sia una presa in carico, un'analisi a fornire non solo contributi, ma soprattutto servizi e opportunità. Questa penso sia la via. La difficoltà vera credo sia trasferire le buone prassi e farle diventare istituzionalizzate, proprio perché in questa realtà abbiamo la fortuna di avere fondazioni che riescono ad agire in tal senso, mentre in altre ciò non è possibile. Grazie.

M. Espa. Grazie Senatrice. Ecco Carlo Giacobini! Carlo ha messo mano a tutte le questioni che riguardano il progetto VelA. Mi piacerebbe che tu potessi portare un discorso su questo tema.

C. Marchisio. Faccio solo un commento. Visto che comunque il tema del lavoro sta attraversando questo dibattito: nel nostro percorso abbiamo fatto attenzione che la sperimentazione fosse

replicabile. Partendo proprio con l'obiettivo della replicabilità. Quello che vediamo del lavoro, della contrattualizzazione, dove si lavora sul contesto lavorativo è questo: l'azienda è soddisfatta anche di un lavoratore con disabilità intellettiva. Interessante! Si porta lo sguardo dalle competenze del lavoratore al contesto e alla cultura. Vorrei chiedere a Carlo Giacobini: tu che cosa hai visto di interessante, -se hai visto qualcosa di interessante-, sui risvolti della replicabilità e sullo scenario nazionale?

C. Giacobini. Io non sono stato un consulente, è stata un'occasione di incontro diretto con molte famiglie del progetto per seguire i percorsi della persona e della famiglia su aspetti che riguardano previdenza, assistenza. Ho visto elementi di innovazione ed elementi di difficoltà, ho visto anche la paura di accettare la sfida. Paura di cosa? Hanno paura di un sistema normativo tributario fiscale che non è dei più puliti, non è pensato in quest'ottica. Facciamo un esempio concreto. Qui si è usato lo strumento della borsa lavoro: a parte un'eccezione, in Italia il sistema tributario considera la borsa lavoro un reddito; questo comporta che la persona una volta che ha superato i 2800 euro non è più a carico del familiare. Ciò scatena una serie di meccanismi nelle famiglie che possono frenare il fatto di lanciarsi in un determinato percorso; l'hanno riportato le famiglie in maniera molto seria. La persona con disabilità avrà un CUD per 500, 700, 2000 euro l'anno, importi molto bassi. Conseguenza? Perdo la pensione, perdo l'assegno... notate che contestualmente se il loro figlio fosse un piccolo Maradona e prendesse un importo sotto i 7500 euro perché gioca a calcio sarebbero esente, perché molte borse di studio sono esenti fino a 7500. Che cosa si ricava quindi? C'è qualcosa che non

funziona, piccoli segnali che si moltiplicano: molte persone non hanno ottenuto una percentuale di invalidità, non perché non soddisfacessero i requisiti medico-legali, ma perché si ha ancora l'idea, nonostante due norme e precisazioni sul collocamento mirato ma non solo, che se tieni più bassa la percentuale di invalidità hai più opportunità di entrare nel mondo del lavoro. C'è qualche difetto di comunicazione e di informazione che va superato. Noi abbiamo raggiunto un certo numero di famiglie. Il timore è... quante sono? Ciò che noi stiamo ancora aspettando sono le linee guida sull'inclusione lavorativa previste dal decreto legislativo 151 del 2015; sono indicazioni importanti, o dovrebbero esserlo, in termini di inclusione lavorativa. Che cos'è il *disability manager*? Quanto si è fatto concretamente? Quanto si è cercato di lavorare sull'azienda? Non possiamo pensare più a un'inclusione lavorativa da dentro l'ufficio o sulla base di un documento o una percentuale di invalidità. Bisogna uscire, bisogna incontrare le aziende, bisogna non avere paura l'uno dell'altro. Uno dei problemi è l'integrazione, non solo socio-sanitaria, ma anche socio-lavorativa, socio-scolastica, per non parlare della questione della distribuzione dei fondi. Questa è la difficoltà, dovrebbe svilupparsi una cultura elastica, fluida, liquida che faccia superare queste reciproche paure ed elimini i paradossi, i sovraccarichi, che elimini gli orpelli di cui non ci facciamo niente in termini di crescita delle persone e della realtà.

M. Espa. Grazie, do la parola al Senatore Angioni, esperto di lavoro, e vorrei che potesse dirci la sua opinione, oltre che sul lavoro svolto, sul disegno di legge sui *caregiver*, sulla speranza che questo disegno di legge venga approvato.

I. Angioni. Intanto consentimi di dire “mutuo” è un’espressione che ho sentito dal vescovo stamattina - voi vi state occupando con questo progetto sicuramente di cose molto complicate, ma in particolare di cose straordinarie e state lavorando per trasformare queste cose straordinarie in cose normali di tutti i giorni e mi sembra il migliore obiettivo che vi possiate augurare, che ci possiamo augurare, non soltanto per il vostro progetto, ma perché, a partire da progetti come il vostro, il pubblico e la dimensione pubblica metta in capo dei nuovi obiettivi sociali. Il lavoro io direi, così parlo anche di quello che vi riguarda più direttamente col disegno di legge, il lavoro associato alla disabilità io credo bisogna associarlo alla doppia dimensione della disabilità, a quella che coinvolge i disabili e quella che coinvolge la prima società all’interno della quale il disabile si muove, a cominciare dalla famiglia. Si diceva prima, io sono molto d’accordo, noi dobbiamo sempre di più parlare di un nuovo welfare, che non significa pensare di produrre ogni volta nuovi servizi come stato sociale, significa porsi il problema di come utilizzare i servizi che già ci sono, magari rinunciare a qualche servizio che il pubblico dà, quello sì, in una dimensione, in un connubio molto positivo tra pubblico e privato. La dimensione del lavoro è una dimensione che ci fa dire non solo sul disabile, ma anche su chi si occupa del disabile; la nostra legislazione è carente. Non si tratta soltanto del nuovo strumento del Job Act. Sono particolarmente d’accordo sulle ultime considerazioni che sentivo: si tratta di porre, riconoscere ad ogni cittadino, disabile o no, il diritto a lavorare e nel caso della disabilità io cito un aspetto che mi sembra importante sottolineare in particolare in questo periodo, che è il diritto di tutti quelli che prestano la propria attività in maniera gratuita e disinteressata a un disabile,

quello che viene definito in altri ordinamenti *caregiver*, persone che prestano assistenza continua a un disabile familiare o a un amico. Noi ci concentriamo giustamente spesso sulla disabilità, non parlo di voi operatori che voi questo lo fate nel quotidiano, ma spesso il pubblico quando lo fa si concentra sulla dimensione della disabilità e molto meno sulla dimensione familiare. In tutta Europa, in buona parte dei Paesi europei, già legislazioni ormai mature hanno previsto un riconoscimento giuridico per chi presta questa assistenza: da questo punto di vista siamo uno dei pochi Paesi nella dimensione europea che non ha previsto una legge, una norma specifica di riconoscimento del *caregiver*. Stiamo parlando di centinaia di migliaia di persone che legano la loro vita a una situazione che la natura ha fatto capitare e che, a fronte di questo, rinunciano non tanto a carriere professionali o a una socializzazione normale, molto spesso rinunciano a un lavoro, molto spesso costretti a tagliare anche i rapporti con la rete sociale di amicizie delle quali facevano parte. Alla domanda sul perché l'Italia arriva così tardi a porsi un problema di questo genere, io rispondo sempre perché, a differenza di altri Paesi, il carico di queste situazioni è posto nel nostro sistema in carico alla famiglia e all'interno di questa sono le donne che si occupano di assistenza alla persona disabile. Siccome sono donne, in particolare, dicono le statistiche tra i 45 e i 55 anni, nell'età più importante di produzione professionale, culturale ecc., noi rischiamo di voltare la faccia di fronte a situazioni che riguardano centinaia di migliaia di persone che invece meritano non soltanto rispetto e solidarietà umana, ma anche un riconoscimento giuridico e attraverso questo riconoscimento anche il far parte di quella rete della quale più volte stamattina avete parlato e abbiamo visto anche all'opera

nei filmati, perché loro sono parte di quella rete. Ho sottolineato all'inizio di soggetti che prestano attività in maniera gratuita e disinteressata, distinguendoli da operatori che fanno questo come professione, ma il *caregiver* è un pezzo di quella rete e a proposito di nuovo welfare e di uno Stato sociale che si interroga di attività sociali nuove che può svolgere, io credo che questa sia una nuova dimensione e sensibilità che dobbiamo mettere in legge e non lasciare soltanto alla solidarietà singola. L'ultima cosa che vorrei dire a proposito di lavoro è questa: noi dobbiamo garantire a tutti i cittadini il diritto di poter lavorare e di potersi esprimere attraverso il loro lavoro, seguendo il dettato della nostra Costituzione, ma dobbiamo altresì coniugare il diritto al lavoro con il dovere di assistenza o anche con un ulteriore diritto all'assistenza. Io credo che i cittadini debbano avere il diritto e non soltanto il dovere di essere riconosciuti, come anche quei soggetti che decidono di fare quella scelta di vita e decidono di assistere per una parte di vita un proprio caro. Tutto questo non possiamo metterlo in una singola legge. Una prima legge è necessaria per aprire una nuova porta, nuove opportunità per quel welfare da costruire. Abbiamo senz'altro ancora molto da fare, sono questioni che aprono molti altri problemi, danno altri problemi. Chi ha un lavoro dipendente può utilizzare leggi già esistenti (cfr. legge 104), per i lavoratori autonomi stiamo parlando di cose ancora più complicate. Concludo, in tutte queste situazioni una cosa è certa: sicuramente lo Stato non può girare la faccia e, come dire, lasciare alle famiglie il compito e il peso di risolvere problemi di questo genere a costo di chiudere anche la propria esistenza per occuparsi del proprio caro disabile.

M. Espa. Ora chiederei al presidente della fondazione di salire sul palco, il Dottor Genta, per un saluto e per qualunque considerazione. Grazie Presidente...

G. Genta. Intanto benvenuto a Cuneo a chi di Cuneo non è. Noi abbiamo Andrea Olivero e Patrizia Manassero con cui tutti i giorni possiamo confrontarci anche su questi temi; io ho potuto seguire soltanto l'intervento del Senatore Angioni, me ne scuso, ma oggi è venuto a Cuneo il mio Presidente, Guzzetti, che molti di voi conoscono, Presidente dell'ACRI, che ci spinge su temi di questo livello. Tutte le 88 fondazioni sono impegnate, però noi siamo stati i primi su questa iniziativa e, non essendo gelosi delle cose che facciamo, speriamo che vengano copiate e clonate presto. Io oggi sono qui, il direttore oggi ha portato i miei saluti; questa mattina c'è in prima fila il Vicepresidente che dopo interrogherò per capire bene come si è svolta la mattinata, Ezio Raviola e tanti consiglieri generali. Un progetto, questo, che la Fondazione ha messo come fiore all'occhiello; questo distintivo è per la consapevolezza di voler portare avanti un progetto che non dev'essere soltanto di una giornata. Il Senatore Angioni parlava prima di diritti e doveri. Io sono d'accordo parzialmente perché diritti e doveri è sempre qualcuno che ci vuole insegnare qualcosa. Noi abbiamo bisogno di esempi, di famiglie che ci facciano capire come dobbiamo rapportarci, abbiamo bisogno delle istituzioni che per prime lavorino e ci facciano comprendere come il lavoro porta a dei risultati. Probabilmente i numeri che abbiamo sentito sono numeri importanti, ma sono sempre e comunque dei numeri per cui qui si fanno dei passi avanti. Nella conferenza stampa di presentazione che abbiamo avuto insieme al presidente, io

ho fatto mia una lettera di una famiglia: il più grande regalo che abbiamo ricevuto sono state, infatti, le testimonianze delle persone che hanno potuto usufruire di questo progetto, che ci hanno fatto capire come la vicinanza su questi temi sia qualcosa che gratifica non soltanto chi lo fa ma tutti noi, per questa grande iniziativa. Grazie.

1.4. Rapporteurs dei workshop pomeridiani (Falabella, Giacobini, Sisti)

Bruna Sibille, Sindaco di Bra

Elvira De Nucci, Referente area disabilità servizio sociale Asl CN2

Matteo Graglia, Progetto Vela

Alessandra Civardi e Daniela Gariglio, educatrici progetto Vela

C. Marchisio. Nei diversi workshop avete sentito parlare di buone pratiche e buone esperienze. Ce ne sono alcune che sono sembrate proprio esemplari di un percorso. Una di queste si è vissuta sul territorio di Bra e chiediamo ai protagonisti di raccontarci come è andato quel progetto Vela.

B. Sibille. Sono molto onorata di partecipare, saluto tutti e ringrazio per l'opportunità di essere qui, in questa due-giorni perché spesso, non si dà il giusto peso al momento in cui bisogna fare delle riflessioni per trarre le cose che hanno funzionato e quelle che non hanno funzionato. Io credo che la vita indipendente sia un diritto per tutti e una comunità ha il dovere di contribuire, di sostenere percorsi di autonomia di chi è in difficoltà. La giunta della città che amministro, Bra, ha aderito con una delibera formale al progetto Vela formalizzando il proprio impegno al sostegno della vita indipendente dei cittadini con disabilità intellettiva. Ciò significa creare le condizioni affinché le famiglie dei disabili possano costruire percorsi di crescita, libertà e cittadinanza per i loro figli, poter realizzare il sogno di andare a vivere fuori casa, un lavoro vero e utile essendo riconosciuti come persone di uguale valore anche nella diversità. Ciò è possibile grazie a sperimentazioni, ma non

può fare a meno di un percorso comune che presuppone un cambiamento di passo sociale e culturale. Siamo tutti chiamati a partecipare a questo cammino verso una nuova cultura sulla disabilità, basata sul rispetto dei diritti, attraverso la rimozione di barriere, ostacoli, discriminazioni e il sostegno alla piena inclusione e partecipazione alla vita sociale delle persone con disabilità. Se ognuno fa la sua parte, la vita indipendente delle persone con disabilità non rimane solo una condizione auspicabile ma si trasforma in una prospettiva possibile. Un esempio è la storia di Fabio e Matteo, ragazzi braidesi protagonisti della meravigliosa Web Serie “A Vela spiegata”. Ci siamo emozionati del loro percorso, ovviamente lungo, che parte da lontano e da tante iniziative in cui si è creduto tanti anni fa, dei tanti momenti che hanno contribuito tappa dopo tappa, dal lavoro alla gestione della casa, del tempo e del denaro, a portarli verso la piena autonomia e la piena inclusione sociale, lavorativa, culturale. Proprio come sancito dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, proprio così come ogni comunità civile e responsabile dovrebbe garantire.

E.D. Nucci. Io sono Elvira De Nucci, referente “area disabilità servizio sociale Asl CN2”, che i sindaci tra cui Sibille, hanno delegato all’ASL e un po’ al Comune. Quello che volevo sottolineare io oggi sono quattro parole chiave sostanzialmente. La prima parola è “contesto”: nel nostro contesto piccolo, formato da 11 comuni, stavamo facendo alcune riflessioni sulla necessità di dare l’opportunità alle persone con disabilità di una vita indipendente, tanto più alle persone con disabilità intellettiva, perché per quelli con disabilità motoria c’è una storia amministrativa un po’ più lunga. Stavamo ragionando su

questo e così al tavolo disabilità che la Fondazione CRC ha creato quando è nata questa riflessione noi eravamo propensi ad agire; quindi quello che è importante sottolineare è che il contesto sociale e dei servizi faccia una riflessione su quelli che sono i bisogni e individuare dei percorsi di autonomia che già si stanno incominciando a realizzare. L'altro aspetto importante si chiama "lavoro di sistema", o "azione di sistema". È molto importante che tutte le persone e i servizi del territorio vadano insieme, nella stessa direzione. Quello che abbiamo fatto in questo percorso è stato quello di lavorare in stretta collaborazione con gli operatori, facendo un lavoro di monitoraggio e di confronto seguendo passo passo il percorso di Matteo. Questo è importante perché le risorse si moltiplicano, le opportunità diventano possibili. Altro aspetto importante è la sostenibilità, che noi abbiamo condiviso nell'ambito del tavolo con gli operatori del progetto VelA, e che fa sì che questo possa proseguire. Per questo il lavoro con Matteo, iniziato anni fa con l'inserimento lavorativo -poi per un certo periodo il progetto era rimasto in stasi- proseguirà anche alla fine del progetto VelA; con il progetto VelA Matteo ha raggiunto la sua autonomia nel prendere il pullman, andare a lavorare da solo, e ora vive. Tutto questo percorso sarà sostenibile perché, nell'ambito del progetto di vita indipendente che il servizio porta avanti con il Ministero, la Regione e i comuni, noi abbiamo la possibilità di affiancare a Matteo un'assistente personale della vita indipendente che rimarrà come riferimento e darà la possibilità di proseguire quanto iniziato. Ci tenevamo a sottolineare questi passaggi, ovviamente poi, il resto è vita.

M. Graglia. Quando sono andato con i miei genitori all'università

di Savigliano per il progetto Vela avevo un sogno: andare a vivere da solo! Poi ne abbiamo parlato tantissimo, abbiamo parlato tantissimo anche di tante altre cose. Poco dopo ho conosciuto Daniela e da lì è iniziata la mia vita indipendente. Poi con il direttore abbiamo fatto un foglio su cui scrivevamo gli obiettivi e dovevo dire se ero d'accordo con le cose. Abbiamo incominciato a fare la spesa insieme e a cucinare, a risolvere i problemi che possono esserci ogni giorno, a spostarmi da solo con i pullman per andare a lavoro, ma la cosa più importante è che sono stato trattato da uomo adulto dalla mia famiglia, per questo mi sono sentito capace di andare a vivere da solo... e adesso vivo da solo da sei mesi e sono contento perché è così che volevo vivere! È stato importante togliermi la paura di dosso, quando mi hanno detto che Davide Peirone che è andato a vivere da solo prima di me... All'inizio avevo paura perché non sapevo se stavo facendo bene o male, poi ho capito che dovevo andare avanti, che sono un adulto combattivo e che avevo il mio desiderio di andare a vivere da solo come fanno tutti. Sono qui per dire a tutte le persone con disabilità come me, che bisogna combattere, combattere, combattere, con i denti per far capire agli altri che siamo esseri adulti. Non pensate a quello che vi dicono gli altri: non importa se dicono che non puoi vivere da solo se sei Down, pensate con la vostra testa, alle vostre scelte; se volete fare una cosa fatela e se avete bisogno di vivere da soli fatelo! È una cosa importante, dovete essere degli uomini coraggiosi.

A. Civardi. Buonasera, io sono Alessandra, tutor di Matteo in questo ultimo anno e mezzo. La soddisfazione di essere qui al suo fianco oggi è grandissima! Sono soddisfatta per il

lavoro che Matteo e la sua famiglia hanno fatto, per i traguardi e gli obiettivi che hanno raggiunto e raggiungeranno, ma lo sono anche perché siamo riusciti a dimostrare che garantire il diritto alla vita indipendente non solo sia possibile ma sia nostro dovere come operatori promuoverla in ogni momento. Vorrei raccontare quello che è successo con Matteo e la sua famiglia e provare a condividere con voi la mia esperienza. Ho conosciuto Matteo a maggio del 2015 nel giardino dell'università di Savigliano. La sua famiglia si era candidata per partecipare al progetto VeIA e mentre mamma e papà erano in aula per conoscere le mie colleghe e raccontare la loro vita io avevo il compito di conoscere Matteo e cercare di capire cosa sognava per il suo futuro. Ero un po' emozionata, come si è sempre quando si conosce una nuova persona, sapevo che Matteo aveva 30 anni e abitava a Bra. In quel momento valutavo che la cosa più importante di tutte era relazionarmi con lui come mi sarei relazionata con un altro giovane della sua età, quindi più grande di me. Senza pensare che Matteo ha la sindrome di Down ho cominciato a fargli le solite domande: gli studi, il lavoro, le passioni e così via. Matteo cominciava a raccontarsi. Ogni volta che si prendeva un caffè prima di iniziare a lavorare, Matteo mi raccontava qualcosa di sé, come un adulto che si racconta a un altro adulto. Alcuni giorni dopo sono andata con alcune mie colleghe nella casa dove Matteo viveva con la sua famiglia per iniziare la coprogettazione. L'appuntamento era alle 17.00, non prima, perché quello è l'orario in cui Matteo smette di lavorare. All'inizio si è entrati in casa come ospiti, prima di entrare abbiamo messo a fuoco che stavamo entrando nella quotidianità di una famiglia, e quindi siamo entrati in punta di piedi, rispettando spazi e tempi. Ad oggi penso di essere entrata

in quella bella casa mille volte, perché quando ho iniziato a lavorare abbiamo deciso di lavorare lì, intorno al tavolo della cucina, adesso so dove la famiglia di Matteo tiene le tazzine e il caffè, chiamo i suoi genitori per nome e gli faccio gli auguri di Natale, e loro li fanno a me, perché con il tempo abbiamo costruito una relazione autentica, di fiducia e di coinvolgimento emotivo.

La relazione profonda con la sua famiglia è stata il motore che è mi servito per accompagnare Matteo sulla sua strada, per lavorare costruendo la sua rete giorno dopo giorno, raccontando ad esempio all'autista del pullman, al barista, ai negozianti di fiducia e all'agente immobiliare che Matteo stava facendo un percorso di vita indipendente.

In quest'anno con Matteo e con la sua famiglia ho avuto l'occasione di crescere come operatrice. Vorrei raccontare ancora un episodio che ha contribuito moltissimo alla mia formazione: era arrivato il momento in cui Matteo era pronto, aveva trovato il coraggio di andare nelle agenzie immobiliari di Bra per cercare un appartamento (lui ha scelto di fare così per cercare casa). Ero in auto con la mamma, mi stava accompagnando a prendere il treno, come faceva spesso. Quel tempo in auto è sempre stato prezioso, per scambiarsi opinioni e sensazioni "a caldo" e fuori dai contesti formali. Lei mi chiede un consiglio, vuole sapere se deve andare lei con Matteo nelle agenzie o è meglio che ci vada da solo. In quel momento, lo confesso ora per la prima volta anche a lei, ho pensato "Cavolo!! Che le rispondo??" Quello che mi stava chiedendo non era un consiglio da poco, e ho sentito che in base alla mia risposta sarebbero potuti cambiare gli eventi delle settimane successive. Che responsabilità!

Le ho detto che sicuramente sarebbe stato importante per Matteo andare da solo perché in questo modo sarebbe cresciuto in lui un grande senso di autoefficacia e descrivere agli agenti immobiliari le caratteristiche del suo appartamento avrebbe contribuito a rendere sempre più reale il suo sogno. Le ho detto quella che era in quel momento la mia valutazione professionale rispetto al percorso di Matteo, ed ho potuto farlo grazie al clima di fiducia che nei mesi si era creato. Ho anche detto alla mamma che capivo che questo le metteva paura. E lo capivo davvero. La vicinanza emotiva, gli scambi continui con la famiglia mi hanno permesso di comprendere le loro preoccupazioni, e di accoglierle non come un intralcio al percorso, ma come qualcosa più che legittimo, che faceva parte a pieno titolo del cammino di Matteo. La mamma ha detto che si fidava di noi, e aveva solo bisogno in quel momento di essere rassicurata. Così Matteo è andato nelle agenzie con le sue tutor, rigorosamente un passo indietro a lui. Matteo parlava con gli impiegati e le tutor scrivevano su WhatsApp alla mamma che cosa stava succedendo.

Se ora penso che un pezzettino del mio lavoro ha contribuito a cambiare la vita di una famiglia, mi vengono i brividi. Ho vissuto questo percorso come una grande responsabilità: in questo sono stata sostenuta dal lavoro di equipe grazie al quale siamo andati avanti tutti insieme. Tutti abbiamo gioito quando sono successe delle cose belle e tutti ci siamo preoccupati quando le cose non andavano proprio per il verso giusto. La responsabilità siamo riusciti a portarla perché avevamo sempre un rimando dalla famiglia, un contatto stretto che ci diceva che stavamo facendo giusto, cioè se stavamo facendo quello che loro volevano. Senza questo rimando sarebbe stato impossibile,

per me, da educatrice fare qualsiasi cosa.

Ora Matteo abita in un bellissimo appartamento da solo e spero che mi inviterà ogni tanto lì a cena nei prossimi anni!

In questi due anni del progetto Vela è stato fatto un lavoro molto concreto, e attraverso questo lavoro è stato mio dovere, come educatrice, applicare la Convenzione ONU dei diritti delle persone con disabilità e diffonderne la conoscenza sul territorio, osservare i contesti non rispettosi dei diritti e cercare di portare il cambiamento. Un cambiamento possibile e necessario.

2. A Vele spiegate. Quali prospettive e azioni. Incontro nazionale dei Comitati per l'attuazione della Legge 162/98. Nasce il Comitato Piemonte. Esperienze dei percorsi di vita dei protagonisti del progetto Vela

2.1. Apertura lavori e Saluti Istituzionali

Enrico Costa, Ministro per gli Affari Regionali e Autonomie, con delega alla Famiglia

Federico Borgna, Sindaco di Cuneo

Giandomenico Genta, Presidente della Fondazione CRC

Modera: Marco Espa, Presidente nazionale ABC (Associazione Bambini Cerebrolesi);

*Interviene: Cecilia Marchisio, Università degli Studi di Torino, Responsabile scientifico
Progetto Vela*

C. Marchisio. Benvenuti e ben ritrovati! Ieri è stata la prima giornata di questo convegno che vuole un po' fare il punto di quello che è stato il progetto Vela, un progetto voluto e finanziato dalla Fondazione CRC e realizzato dal dipartimento di Filosofia e Scienze dell'Educazione dell'Università di Torino. Ieri è stata una giornata -alcuni mi hanno detto- molto bella e al termine di una giornata di convegno non è così facile che le persone siano contente, soddisfatte e piene di entusiasmo. Ieri abbiamo potuto fare il punto di quel che si è fatto e soprattutto hanno preso parola i protagonisti di questo percorso che hanno potuto raccontare storie di vita proprio con uno slancio di speranza: è possibile lavorare insieme, famiglie e istituzioni, per rispondere sempre meglio ai bisogni delle persone con disabilità. Abbiamo

avuto anche momenti emozionanti: Matteo ha raccontato la sua esperienza di giovane con sindrome di Down che oggi vive da solo, in autonomia nel suo appartamento. Abbiamo visto alcuni episodi dell'esperienza lavorativa di Fabio, abbiamo parlato con le aziende, è stato un momento ricco di restituzione. Oggi è un altro momento importante, siamo molto onorati perché abbiamo qui un membro del Governo, il Ministro Costa, ed è un momento istituzionale forte, per cui chiederei al Sindaco di Cuneo e al padrone di casa, il presidente della Fondazione CRC, Giandomenico Genta di salire sul palco.

M. Espa. Per chi è venuto oggi, lei è Cecilia Marchisio, referente scientifico del progetto Vela, docente di UniTO; io sono Marco Espa, Presidente Nazionale dell'Associazione Bambini Cerebrolesi.

C. Marchisio. Bene, signor ministro le lasciamo la parola...

E. Costa. Vi ringrazio moltissimo per l'occasione che mi è data di conoscere un progetto, un'idea e soprattutto una passione, perché mi pare che dalle battute che ho sentito di questo filmato, ho notato due cose: la grande passione che anima coloro che hanno lavorato a questo percorso e, devo dire, la grande burocrazia che si trovano a dover affrontare. Abbiamo visto che dobbiamo parlare col Comune, affrontare il tema della Regione e definire i percorsi quando i temi dell'assistenza e dell'individuazione dei percorsi nuovi si scontrano molto spesso col sistema complessivo. Io penso che noi dobbiamo semplicemente fare una cosa come Stato: riconoscere gli sforzi fatti, apprezzarli e rimuovere quelle

barriere burocratiche che si frappongono tra la passione, lo sforzo e il risultato efficace. Questo vale in tantissimi ambiti. Vale nel supporto che viene dato dallo Stato a ogni forma di disabilità; ecco la frammentazione normativa: in moltissimi casi se noi andiamo a vedere le forme con le quali lo Stato si avvicina e contribuisce -tutte azioni molto importanti come sostegno fiscale, monetario- sia il sostegno dato dai comuni, quindi con maggiore vicinanza e sussidiarietà, ecco vediamo una frammentazione. Tutte queste misure messe insieme, difficilmente potrebbero essere complementari e completarsi tra di loro. Questo vale per tanti settori. Ho fatto recentemente una relazione su un tema diverso ma che va certamente affrontato, ossia la figura del familiare che si prende in carico la persona. Ecco! Questo vale per il disabile, per l'anziano non autosufficiente, c'è un riconoscimento da parte dello Stato di fronte a queste persone? Io penso si debba fare molto di più in chiave di riconoscimento, in chiave di dignità, in chiave di mettere in relazione. Oggi lo fanno le associazioni questo tipo di attività, un'attività importante su forma associativa e quindi su forma spontanea; noi dobbiamo renderci conto che anche questa è una cosa importante. C'è una grande sensibilità anche normativa in Parlamento, qualcosa è già stato affrontato, è già diventato legge, altre norme sono in fase attuativa; però noi dobbiamo tenere conto che non dobbiamo dare per scontato che la famiglia che c'è sia una famiglia che sostituisce quello che dovrebbe in molte situazioni fare il pubblico, noi dobbiamo metterla in condizione di farlo. Questo significa momenti di formazione, comprendere le difficoltà anche lavorative tra l'assistenza e l'attività di lavoro, comprendere per esempio il fatto che una relazione forte tra persone che svolgono questa

attività di assistenza familiare nell'ambito della famiglia possa assegnare loro anche una forma di dignità molto importante; riconoscimento di dignità! Ma soprattutto, teniamo conto che la famiglia è l'elemento base come passione, come amore, come trasmissione di elementi e di concetti, insostituibile. Penso a eliminare la burocrazia, a mettere in condizioni di dare una forte dignità a chi svolge questi tipi di attività. Questa è una sensibilità che io ho assunto nel corso del tempo e che, vedendo il vostro filmato, mi è stata molto rafforzata. Grazie!

M. Espa. Grazie al Ministro Costa che, non l'abbiamo forse sottolineato ancora ma nel programma è scritto, ha la delega anche sulla famiglia. Il pubblico qui presente è costituito da tantissime famiglie con persone con disabilità. È un tema questo che abbiamo toccato ieri, quello dei *caregiver*. Nella seconda parte dei lavori ci sarà l'incontro dei comitati che ci sono in Italia per l'attuazione della legge 162, che è una legge nazionale, che prevede dei progetti personalizzati e co-progettati tra persona con disabilità, famiglia e servizi sociali. Ora cediamo la parola al Sindaco di Cuneo, che già ieri era presente ai nostri lavori ed è tutt'ora presente, per un saluto.

F. Borgna. Grazie, grazie! Farò tre riflessioni cercando di non ripetere l'intervento di ieri ma di continuarlo. Il primo è che oggi è una data particolare, il 3 dicembre, ed è il compleanno della Dichiarazione ONU. Credo sia stato un passaggio importante perché poi, letta dall'Italia la Dichiarazione ONU, per certi aspetti suona familiare, ma è il caso di scriverle certe cose? Sì, è il caso di scriverle perché hanno valenza globale e oggi, in questo momento storico, ci sono delle zone nel mondo dove la

disabilità non è vissuta in termini di inclusione, ma di esclusione o addirittura in termini di soppressione. Credo che sia bene quindi ricordarci tutti gli anni il lavoro, in termini di condivisione, di allargamento della sfera dei diritti con persone con disabilità; penso sia un lavoro buono e giusto da fare. Non ci dobbiamo fermare ma fare in modo che chi sta intorno a noi possa crescere; nella Dichiarazione ONU c'è un principio basilico che fatica a passare, di natura lessicale: persone con disabilità. Dire persone con disabilità è diverso da dire disabile o diversamente abile, termine ancora più infelice, perché una persona non è la sua disabilità; sarebbe come definire una persona il basso, l'alto, il magro o il grasso: non si definisce una persona per una sua peculiarità e la disabilità è uno degli aspetti della persona. Secondo, in questi giorni si parla tantissimo di Costituzione, dalla mezzanotte di ieri finisce un dibattito molto acceso, ma per certi aspetti interessante: finalmente noi italiani ci siamo accorti di avere una Costituzione e abbiamo iniziato a riflettere, a incontrarci, a scontrarci, a ragionare sulla nostra Costituzione. Nella Costituzione è previsto dall'articolo 138 che essa sia modificabile; il 139 dice che la Costituzione si può modificare tutta tranne un articolo, l'articolo 1, che dice che "L'Italia è una Repubblica democratica, fondata sul lavoro. La sovranità appartiene al popolo, che la esercita nelle forme e nei limiti della Costituzione." Io proporrei un emendamento al 139, perché secondo me sono due gli elementi che dal mio punto di vista non dovrebbero essere toccati, l'art.1 e l'art.3, che dal mio punto di vista è il più bello perché dice al primo comma che tutti i cittadini sono uguali e hanno pari dignità davanti alla legge, e poi dice nel secondo comma che "compito della Repubblica è rimuovere gli ostacoli di ordine giuridico ed economico che impediscono

la piena realizzazione della persona umana”. Secondo me il secondo comma dell’articolo 3 è bellissimo, da lì deriva tutto: la politica dell’inclusione scolastica, lavorativa, l’assistenza sociale. Deriva tutto da quel secondo comma dell’art. 3.

Il progetto VelA è una strada nuova che si è aperta nell’applicazione di quel secondo comma perché spinge il lavoro sull’inclusione sociale un passo avanti. Se è vera la Dichiarazione ONU che non tutti siamo uguali e per conseguenza non esiste in astratto la politica dell’inclusione sociale uguale per tutti, è giusto personalizzarla. È semplice? No, è difficilissimo! È costoso? Sì! È costoso, però credo che sia compito e responsabilità di chi gestisce istituzioni private -che in qualche modo gestiscono il patrimonio che è di una comunità, come la CRC- delle istituzioni come gli enti gestori, delle associazioni che sono rappresentate come portatrici di interesse in zone dove tutto sommato le cose funzionano, sforzarsi per immaginare un po’ oltre, che alzino un po’ l’asticella, che si possa applicare a tutto il territorio nazionale... Certo, probabilmente non oggi, ma che possa diventare un obiettivo per tutti quanti sì. Ripeto quanto detto ieri: penso sia giusto e doveroso ringraziare tutti i soggetti che hanno lavorato per far sì che da Cuneo si alzi un po’ l’asticella per l’integrazione delle persone con disabilità. La Fondazione, quella passata e quella attuale, che hanno immaginato, creduto e credono in queste cose. Grazie davvero.

C. Marchisio. Darei la parola al Presidente Genta, che è un po’ il nostro padrone di casa, perché senza l’impegno della Fondazione tutto questo percorso non avrebbe potuto essere attivato.

G. Genta. Grazie a tutti, direi che sia il Ministro che il Sindaco di Cuneo hanno detto tutto quello che avrei voluto dire io. Chiamerei adesso, qui sul palco i miei due Presidenti di commissione, Antonio Degiacomi e Giuseppe Viada, perché le loro commissioni affrontano questa tematica, sono sempre disponibili a un ascolto e contribuiscono a far sì che i nostri progetti vedano veramente la luce; il Direttore Andrea Silvestri, perché l'organizzazione di questo convegno non è una cosa scontata. Sono certo possiate immaginare cosa significa essere un esempio a livello nazionale, la comunicazione, tutto quello che ci consente di essere un esempio e di essere felici se saremmo clonati in tutta Italia. Gianluca Olivero, reale motore di questa iniziativa e quello che più di tutti ha dedicato il suo tempo, che per noi è stato importante, perché la realizzazione di questo evento è iniziata con le idee dello scorso consiglio e anche questo consiglio ha voluto portarlo avanti. Tra il pubblico poi vedo Donatella Croce che è una consigliera di Fondazione, l'assessore ai servizi sociali del Comune di Cuneo, tutte persone che meritano essere riconosciute per il lavoro che fanno. Molti di noi si occupano di queste problematiche "in misura spot"; voi che siete qui oggi lo affrontate tutti i giorni e questo è il grazie che la CRC vuole dare a tutti voi. Vorrei concludere leggendovi una lettera, che chi è stato alla conferenza stampa ha già sentito, di una famiglia che ha voluto ringraziare la CRC, perché ha ritenuto che questo fosse un progetto meritevole di attenzione; le lettere sono state tante, ma questa secondo me ha un segnale fortissimo di speranza.

«Quando hai una diagnosi un po' speciale e unica come la nostra, la prima reazione, dopo lo smarrimento, è quella di buttarsi su

internet per cercare qualcuno di simile, una risposta su come sarà il suo futuro. Ci sembrava che tutte le risposte migliori fossero in un'altra città, in un altro Paese, in un altro Stato. Magari negli Stati Uniti d'America, ci avevamo anche pensato: “se è meglio per nostra figlia prendiamo tutto e andiamo!”. Poi un regalo di Natale inaspettato: abbiamo scoperto il progetto VelA e con voi abbiamo capito che potevamo costruire un futuro migliore per lei anche qui, un mattone alla volta, ma un futuro indipendente per lei si può realizzare anche qui, perché le sue radici sono importanti, sono qui, e sono parte di quella rete che la aiuterà a essere indipendente. E negli Stati Uniti, magari, nostra figlia ci andrà in vacanza, se vorrà».

M. Espa. Grazie, veramente! È questa una testimonianza che ha comunicato come, appunto, determinate azioni come questa della Fondazione e delle famiglie, come l'alleanza tra istituzioni locali, nazionali e famiglie cambiano la vita delle persone. Per questo la clonazione del modello è molto auspicata. Vi ringraziamo!

2.2. Cosa ci ha lasciato Vela?

Marco Bertoluzzo, Direttore Consorzio Socio-Assistenziale Alba Langhe Roero

Daniela Candellero, genitore

Bruna Gianoglio, genitore

Davide Antonio Martini, Dirigente Scolastico IC Centallo - Villafalletto e IC Busca

Con:

Cecilia Marchisio, Università degli Studi di Torino

Carlo Giacobini, Direttore Handylex.org

Marco Espa, Presidente ABC

C. Marchisio. Dopo questo momento di saluto, intenso emotivamente, io chiamerei il Direttore del Consorzio Marco Bertoluzzo e Daniela Candellero, in qualità di mamma. Alle persone che sono qui, abbiamo fatto una domanda: cosa ci ha lasciato Vela? Lo abbiamo chiesto a rappresentanti di realtà diverse che il progetto ha toccato e lascerei subito la parola al dottor Bertoluzzo.

M. Bertoluzzo. A partire dal titolo, il primo pensiero che mi è venuto è stato quello di pensare a lasciare, non come lascito, come eredità, perché non è qualcosa per noi enti locali che arriva da altri, ma è un cammino che abbiamo fatto insieme. Quindi, come tutti i cammini, le persone al centro, le famiglie, gli enti locali, le università. In questo cammino abbiamo raggiunto degli obiettivi e oggi siamo qui a dirci che è stato un percorso molto interessante e molto positivo. Poi, come tutti i percorsi, vengono attraversati anche da momenti di discussione animata, a volte di contrapposizioni. Noi cuneesi siamo un po' chiusi, te ne sei accorta, e quindi, rispetto ad alcune modalità, a volte abbiamo affrontato un tema da punti di vista molto diversi e ci sono

stati anche confronti che sono stati superati. Il problema, direi, non è il conflitto, ma come viene gestito. Mi soffermerò su tre aspetti che ritengo interessanti. Intanto brevissimo passaggio per riprendere lo spunto molto lucido del sindaco: io sono una persona che fa parte della burocrazia e credo che il lavoro che dobbiamo fare, che la regola, non sia il punto di arrivo, ma il punto di partenza; per noi che amministriamo delle risorse pubbliche dal punto di vista dei servizi sociali dobbiamo immaginare che, quando c'è la regola, noi facciamo emergere la persona, e cioè facciamo emergere la creatività. Io detesto quelli che dicono che non si può fare perché la regola è questa... E noi che cosa facciamo? Su questo dobbiamo lavorare, cioè veramente tirare fuori il meglio di noi, per inventarci, nei limiti stabiliti dalle regole, qualcosa che sia di utilità ad altri. È il vecchio burocrate che dobbiamo lasciare indietro, quello che si ferma dicendo che non c'è niente da fare. Quello è il primo confine, il termine "sulcus" in latino significa solco, cioè linea di riferimento, è da lì, a partire dal riferimento noi costruiamo. Mi soffermerei su tre aspetti interessanti rispetto a quello che Vela ci lascia, non sono in ordine di importanza. Il primo aspetto è il contatto con moltissime famiglie che non conoscevano nel nostro territorio e che grazie a Vela sono state rimesse in circolo, delle realtà familiari, dei bambini, che non avevano contatti con altri e con noi... Noi non abbiamo la paternità del controllo, non ci interessa sapere quanti sono e cosa fanno, a noi interessa offrire delle opportunità, noi siamo una risorsa che offre opportunità, e il progetto ci ha fatto incontrare famiglie che non conoscevano. Questo è un aspetto molto interessante e, soprattutto, Vela ha instillato delle relazioni di aiuto, mutuo aiuto, tra le famiglie, cosa che io ritengo una risorsa indispensabile. Sono nuovo di questo

mestiere, non da tanti anni faccio il direttore del consorzio... la cosa che mi ha colpito rispetto a questi mondi è la chiusura nel mondo familiare; ecco, il contatto con l'altro, vuol dire apertura, speranza, movimento, quindi questo è un aspetto fondamentale. Il secondo è l'occasione formativa, cioè grazie a tutti quelli che hanno sostenuto il lavoro, abbiamo avuto modo di mettere in discussione modalità operative date, quindi quello di aprirci a modalità nuove, a ripensare al mondo del lavoro. Noi, i nostri servizi, si sono legati a un modello culturale, anche sul mercato del lavoro, che è quello di dieci anni fa. Oggi è completamente cambiato, le tecnologie hanno rivoluzionato questa occasione di formazione. Ciò vuol dire ridiscutere, immaginare, pensare, guardare avanti e quindi tutte le volte che c'è formazione, a mio vedere, si cresce sempre e comunque... Neruda lo diceva dell'amore, ma io lo sposto sulla formazione: "vorrei essere per te come la primavera per i ciliegi" cioè dev'essere qualcosa che fa ripartire e risbocciare qualcosa che c'è già; è quindi un po' sterile la nostra lamentala: "ma noi gli inserimenti lavorativi gli abbiamo sempre fatti...". Beh! Però ridiscutiamo modalità nuove, diverse aperture ecc., quindi questa occasione di formazione veramente riapre e riapre perché anche i nostri servizi che si occupano di persone con disabilità ripropongono dei modelli un po' datati. Le famiglie che hanno bimbi con disabilità hanno modalità di rapportarsi tra di loro, rispetto ai propri figli, con le altre famiglie e con i servizi in modo completamente diverso rispetto a 15-20 anni fa. Noi da lì dobbiamo partire, anche se siamo operatori che abbiamo più di 50 anni che quindi cercano di replicare. Dobbiamo invece aprirci, essere attenti. Da questo punto di vista -e qui chiudo- si è creato un gran movimento, e un gran movimento produce sempre qualcosa... Detensionata,

fa star bene, fa incontrare gli altri, fa sognare, ecco... Il sogno. Credo che oggi molte persone siano tornate su questo tema del sogno, che è quello che ci permette di andare avanti. Quando è dura, quando c'è fatica, sofferenza, dolore, dobbiamo sognare che qualcosa cambierà. Vi ringrazio, vi ringrazio tutti per questa enorme opportunità.

C. Marchisio. Grazie, veramente! Allora Daniela...

D. Candellero. Inizio subito col dire, ci hai chiesto cosa ci ha lasciato il progetto VelA... Personalmente credo mi abbia lasciato la speranza, la fiducia e la capacità di andare avanti sempre e comunque anche nelle difficoltà e questa è una cosa veramente grande. Io sono la mamma di tre ragazzi tra cui c'è Chiara, una ragazzina che adesso ha 11 anni e ha la sindrome di Down; un'età in cui iniziano a comparire alcuni cambiamenti, che con il tempo diventeranno sempre più evidenti, a cui è necessario dare delle spiegazioni chiare ed esaurienti. Questi argomenti per chi ha dei figli sono difficili da trattare, però per chi ha un figlio con una disabilità intellettiva tutto diventa molto più complicato. Io mi sono domandata spesso come avrei fatto a spiegare a Chiara i cambiamenti che avrebbe subito il suo corpo senza crearle confusioni, ansie, paure inutili... Mi sono anche immaginata le espressioni che avrei usato, ma erano difficili... VelA anche in questo frangente ha dato la possibilità a me, a Chiara e ad altre madri e rispettive figlie, di partecipare ad alcuni incontri gestiti da un'associazione, gestiti da Cinzia, un'infermiera professionale che era con noi in veste di formatrice; le educatrici, insieme a Cinzia, hanno modificato, aggiustato il percorso pensato per bambini e ragazzine "normali"

e l'hanno adattato a tutte le bambine con disabilità intellettiva... Hanno lavorato sui disegni, sulle illustrazioni, rendendoli più comprensibili e adattandoli. Cinzia ci ha raccontato con naturalezza come è fatto il corpo, come funziona, i cambiamenti che subisce durante la vita, questo raccontato, narrato, con un linguaggio molto semplice, con materiali semplici che potevano essere manipolati dalle ragazze che hanno quindi veramente interiorizzato tutto ciò che sentivano e vedevano... Una piacevole esperienza sia per noi genitori, che per le ragazze. Un altro punto affrontato è che, la conoscenza di sé stessi e del proprio corpo, può essere un fattore di protezione di fronte a situazioni che possono essere potenzialmente pericolose. Le nostre ragazze, esattamente come noi, possono trovarsi nella vita di fronte a situazioni e richieste particolari a cui è bene sapere come rispondere, che possono essere pericolose e sapere anche solo chiedere aiuto è fondamentale. Tutto questo discorso è stato fatto per dire che l'importante è adeguare i percorsi normali ai nostri figli, a volte ci vuole veramente poco.

C. Marchisio. Bruna anche tu sei una mamma di Vela...

B. Gianoglio. Buongiorno a tutti, io sono Bruna, sono mamma di tre figli, di cui Beatrice affetta da sindrome di Down. Noi come famiglia abbiamo partecipato al progetto Vela nella fascia che includeva bambini e ragazzi da 0 a 15 anni. Puntualmente noi genitori, una volta al mese, insieme ai professionisti, ci incontravamo e ci ponevamo degli obiettivi da raggiungere affinché i nostri figli ci possano lavorare e diventare autonomi adesso e in futuro. Insieme abbiamo anche condiviso strategie e metodi per raggiungere questi obiettivi. Uno tra questi, che

voglio condividere è il seguente: facevo molta difficoltà a far capire a Beatrice il trascorrere del tempo e il quantificare il tempo; Beatrice usava l'orologio per dare il tempo, ma su comando, non come strumento per rendersi conto che il tempo passava ed era fatto di momenti. Ho pensato a un metodo per farle vedere che il tempo concretamente passava, mi sono venute in mente le clessidre e dopo averne procurate diverse - una segnava i cinque minuti, l'altra 15 e l'altra 30 minuti, abbiamo iniziato a usarlo quotidianamente e ininterrottamente. Vedendo scendere questa sabbiolina si rendeva conto che il tempo passava e i suoi gesti quotidiani dovevano avere un tempo stabilito. Ci sono voluti ben due anni di VelA, ma adesso, con entusiasmo, devo ammettere che le clessidre le usiamo come soprammobile e finalmente usa l'orologio come strumento. Un semplice esempio: al mattino si alza e usando l'orologio controlla il tempo che trascorre e se finisce 5 o 10 minuti prima dell'arrivo del pulmino, senza che io glielo dica, -questo credetemi per me è una soddisfazione-, si mette il giubbotto e scende a prendersi il pullman da sola. Obiettivo pienamente raggiunto con successo, non tanto per me, ma per lei! Ci tengo con questo a dire che secondo me VelA non termina qui, ma ci ha aperto una strada che noi abbiamo intrapreso e sta a noi percorrerla con determinazione ponendoci altri obiettivi e andando avanti in questa direzione. Nel mio caso personale VelA ci ha aiutato a creare un contesto intorno a Beatrice che andasse più o meno nella stessa direzione, perché non dobbiamo dimenticare che i nostri figli non vivono solo in famiglia, ma il loro contesto è fatto di parenti, amici, scuola, doposcuola, e se tutti facciamo rete e ci muoviamo nella stessa direzione gli obiettivi si raggiungeranno con più

facilità. Negli anni mi è successo spesso di sentirmi dire che ero un genitore un po' illuso, di non essere ben consapevole dei limiti di mia figlia. Ma io sono ben consapevole dei suoi limiti, semplicemente, da quando è nata sono partita dal presupposto che dovevo sfruttare le sue capacità pur tenendo conto dei suoi limiti; proprio per questo nascono le strategie per raggiungere gli obiettivi. Io, oltre che vivere la disabilità in famiglia con Beatrice, ho vissuto con una sorella cerebrolesa grave; ovvio che con gli anni, confrontandomi con gli altri genitori, gli obiettivi che mi pongo ora io con Beatrice non sarebbero gli stessi che si sarebbero posti i miei genitori con mia sorella. Un pensiero accomuna tutti i genitori che vivono la disabilità: Vela ci ha fatto imparare che lavorando insieme, al di là di quello che viviamo oggi in casa, forse riusciremo ad arrivare a un "dopo noi" con dignità e serenità, quindi mi sento di dire grazie a chi ha permesso Vela e ci ha sostenuti in questi due anni.

C. Marchisio. Vela, lavorando con i genitori, ha anche lavorato tanto con le scuole; nessun intervento diretto è stato fatto sulle scuole, ma abbiamo lavorato sulla rete, e allora abbiamo chiesto al preside Martini, con cui abbiamo avviato una proficua collaborazione, di raccontarci un po' cosa è stato Vela per la scuola.

D.A. Martini. Io mi riaggancio al discorso fatto dal dott. Bertoluzzo perché anche la scuola è un'istituzione pubblica che vive, ahimè, anche di burocrazia che vediamo sempre di più. La cosa molto importante che ho sentito dire prima e condivido in pieno, e volevo partire anche di lì, è questa: abbiamo delle leggi che ci indicano come lavorare con tutti i ragazzi, con le

specialità di ognuno dei nostri ragazzi; queste leggi sono molto importanti ma non sufficienti. La scuola deve, secondo me, andare oltre e guardare alle persone e al loro percorso di vita. Tutti i 1400 alunni del mio istituto sono persone uguali, questo però non è così facile, semplice e automatico. Qua subentra il discorso dell'intervento di questa mattina, perché la scuola è autonoma nella gestione, è un mondo un po' chiuso a se stesso. Non dovrebbe essere così e VelA su questo ci ha dato una grossa mano con un progetto esterno molto significativo che ha coinvolto anche molti altri istituti della provincia. Innanzitutto ha messo in rete professionalità che ruotano attorno ai ragazzi che hanno delle disabilità; è stato un momento di confronto significativo, ha messo fortemente l'accento sulle famiglie, sul percorso di crescita formativo ed educativo degli alunni e anche questo non è così scontato nelle scuole. Il fatto di essere sollecitati ad aprire maggiormente la collaborazione con le famiglie è un passo importante e significativo, poiché soltanto con una piena collaborazione reciproca con le famiglie, con la scuola, con gli attori sociali possiamo veramente costruire dei percorsi di autonomia per i ragazzi e uscire anche un po' da quelle ingessature teoriche che la scuola ancora ha. Infine, l'aspetto più plastico, visivo, è stato quello della formazione che, devo dire, ha dato veramente molto alla scuola, non tanto in termini di ore di formazione, ma di apertura mentale e anche di concretezza. Un aspetto importante rilevato con i docenti sulla formazione portata avanti da VelA: non è stata una formazione teorica, ma è stata anche una formazione molto concreta, dando agli insegnanti coinvolti nell'apprendimento degli strumenti da utilizzare. Questo, penso sia veramente un'eredità che rimarrà alla scuola anche dopo il progetto VelA:

abbiamo acquisito delle strumentalità operative anche noi docenti che prima non avevamo. Altra eredità che sicuramente Vela ci lascia è questa idea di collaborazione con le famiglie e gli altri professionisti del campo e questa collaborazione abbiamo voluto portarla a sistema, adottando alcune procedure interne che abbiamo attivato. Ritengo che l'esperienza che abbiamo vissuto sia sicuramente un'esperienza qualificante per la scuola non soltanto per il tema della disabilità, ma anche per una scuola che ha la presunzione e il mandato istituzionale di essere inclusiva. Grazie.

M. Espa. Sì, diciamo -da osservatore- che anche i contributi dati oggi sono molto significativi rispetto agli obiettivi e ai valori che ci si pone a livello nazionale sui diritti delle persone con disabilità e delle loro famiglie, soprattutto quando i loro figli non possono rappresentarsi da soli. Abbiamo avuto un intervento importante, questo dubbio sui servizi, sono esperienze fatte in tante situazioni, quando le famiglie, i loro movimenti e organizzazioni muovono passi che poi incontrano le pubbliche istituzioni. Molte volte non solo la politica, ma anche i funzionari si mettono in una posizione "ma queste cose le sappiamo noi". Questo è un fatto importante. Anche la volontà di mettersi in gioco rispetto a queste novità, perché lì dove questi percorsi sono attivati da diverso tempo c'è stata all'inizio molta resistenza, ma adesso nessuno mette in dubbio questi percorsi e i professionisti più bravi si mettono in gioco. La stessa cosa vale per la scuola. Qualcuno dice: "siete degli estremisti della non istituzionalizzazione, perché?". Perché è giusto che la comunità goda, venga modificata, da quella persona lì. Quindi la scuola rimane la prima risorsa del territorio, in Italia in

particolare, all'interno della quale effettuare percorsi educativi inclusivi con tutti gli altri. Altro aspetto importante toccato questa mattina è la valorizzazione della famiglia nel processo di co-progettazione e co-gestione dei percorsi personalizzati per i propri figli. Questo non tanto perché le famiglie devono sostituire qualcuno, quanto perché a livello diverso co-partecipano e co-producono, cioè hanno una competenza alta su livelli diversi. Mi pare quindi che questa sessione abbia delineato una società che si muove in maniera unita e anche in progresso, dove i diritti civili vanno avanti... E poi, lo sottolineo sempre, questi percorsi, i progetti personalizzati, favoriscono un risparmio a livello di spesa pubblica, perché con un percorso di autonomia e di inclusione sociale e lavorativa si generano persone che non saranno a carico dello Stato.

C. Marchisio. Ecco, prima di fare la pausa, avete sentito il preside che ha parlato di una formazione concreta, io vorrei ringraziare in particolare una persona, Veronica Abbate Daga, che si è occupata della supervisione degli insegnanti e ha messo la sua fantasia, competenze e creatività al servizio degli insegnanti per tradurre il diritto all'istruzione in strumenti concreti.

M. Espa. Volevo dirvi che, come avete visto in programma, era previsto il Presidente Nazionale dell'ANFFAS che, come sapete, è un'associazione di persone con disabilità intellettiva molto importante sul territorio nazionale; Roberto Speciale ha avuto delle difficoltà, ci ha mandato però un video. Volevo ricordare che l'ANFFAS, recentemente, in maniera molto chiara sta spingendo proprio per la valorizzazione della personalizzazione degli interventi sociali. Adesso facciamo partire il video, durerà

5 minuti e poi continuiamo col nostro incontro.

R. Speciale. Ringrazio per l'invito, ringrazio tutti i presenti e i partecipanti a questo progetto così importante, un tema di grande rilevanza riguardante il percorso di vita indipendente delle persone con disabilità, in particolare per persone con disabilità intellettiva. Il simbolo che si è scelto per questo evento, appunto la vela spiegata, già di per sé segna la direzione che si vuole dare, della speranza di un futuro migliore, di un mondo migliore. Stiamo parlando oggi di vita indipendente per le persone con disabilità, anche se in verità a me piace dire vita interdipendente, perché per le persone con disabilità è l'interdipendenza che crea le possibilità per avere una serie di supporti che consentono a una persona con i giusti sostegni di avere il diritto di partecipare in modo attivo al contesto in cui vive. In questa direzione il lavoro svolto dalla FISH e dalle associazioni aderenti, in questi ultimi mesi è stato importante: sono stati infatti parte attiva nella costruzione della Legge 112, cosiddetta sul "dopo di noi" ed oggi abbiamo anche i primi decreti attuativi. Abbiamo lavorato molto a questa legge, ricordiamoci che erano ben cinque i disegni precedenti, che nulla avevano a che fare con i principi della vita indipendente e del rispetto della Convenzione ONU. Oggi la Legge 112 del decreto attuativo fissa, per la prima volta in Italia, il principio sancito dalla Convenzione ONU che è quello di garantire a ogni persona di poter scegliere con ogni libertà dove vivere, come vivere e con chi vivere, e dare alle persone con disabilità e ai loro genitori il diritto di guardare al futuro con maggior serenità. Un futuro che va costruito nel "durante noi", perché il percorso di vita indipendente non si improvvisa, non può essere frutto se non di un percorso di

vita ben determinato dove ci siano i giusti supporti e sostegno affinché ogni persona venga messa in grado di godere dei diritti di tutte le persone. Il decreto attuativo della legge 112 va in questa direzione. Dovremo vigilare ancora molto affinché le regioni e gli enti locali la applichino correttamente; dovremo altrettanto impegnarci per arrivare a una legge più grande, che è la legge sulla deistituzionalizzazione, che consentirà ad ogni persona con disabilità di non venire più costretta alla segregazione, istituzionalizzazione, emarginazione in buona sostanza e non essere ancora riconosciuta nell'interezza dei propri diritti. L'evento che si sta celebrando a Cuneo va in questa direzione, l'interesse del mondo associativo, l'interesse di ANFFAS a confrontarsi, a dibattere, su queste tematiche è l'interesse primario... Questo contributo, al di là dei suoi contenuti, va in questa direzione, nella direzione di costruire una rete attraverso l'esperienza di tanti anni di lavoro delle nostre organizzazioni sul campo, di emancipazione delle persone con disabilità... Si possono indicare quelle giuste soluzioni che garantiscono a ognuno la migliore qualità di vita possibile. Questo oggi si può fare! Le conoscenze le abbiamo e sono tante, l'approccio culturale cui ci ispiriamo sono i paradigmi della Convenzione ONU; se questo diventa rete, se riusciremo ad avere le risorse necessarie per rendere pienamente esigibili i diritti delle persone con disabilità, potremmo compiere quel salto di qualità, e quel simbolo della vela che citavo all'inizio del mio intervento diventerà, non soltanto un viaggio bellissimo in un mare calmo e sereno, ma anche una direzione ben certa e l'approdo sarà l'approdo in un mondo migliore, in cui ogni persona, a prescindere dalla propria condizione, sarà messa in grado di partecipare in condizione di parità con tutti gli altri

cittadini. Sarà pienamente inclusa nella società, avrà le stesse opportunità di salute, di lavoro e di inclusione sociale. Il lavoro di queste giornate sarà un'opera importante, insostituibile e fondamentale nella costruzione di questo processo. Buon lavoro a tutti. Buon 3 dicembre, giornata mondiale delle persone con disabilità.

2.3. Incontro nazionale dei Comitati per l'attuazione della Legge 162/98. Nasce il Comitato Piemonte.

Luisanna Loddo, Presidente Associazione Bambini Cerebrolesi - Sardegna

Veronica Asara, Presidente SensibilMente Onlus

Claudia Pirotti, Vicepresidente Comitato Piemonte per l'attuazione della Legge 162/98

Claudio Gilardi, Presidente Comitato Piemonte per l'attuazione della Legge 162/98

Susanna Liperi e Paolo Puddu

Con:

Cecilia Marchisio, Università degli Studi di Torino

Marco Espa, Presidente ABC

Interviene: **Andrea Silvestri**, Direttore Generale Fondazione CRC

C. Marchisio. Molto interessante questa sua presa di posizione così intensa contro l'istituzionalizzazione, perché anche l'ANFFAS è un'associazione che si sta trasformando; è un'associazione che ha anche tante strutture, che sta cercando di modificarsi per dare una risposta più in linea a quelle che sono le esigenze delle persone. È stata citata la norma, il fatto che le norme cambiano e devono andare sempre più verso le esigenze delle famiglie. C'è in questo periodo come un frutto collaterale del progetto Vela e dei tempi che sono maturi: una grande attivazione dei genitori. Io chiamerei sotto il palco i genitori del Comitato 162 della Regione Piemonte. Vedete qui questi genitori e ragazzi che vogliono essere i primi di una grande massa di famiglie che hanno una serie di istanze che vogliono portare avanti anche con le istituzioni. Mi hanno inserito nella loro mailing list e devo dire che sono scatenati. Ci proporranno un intervento che è stato costruito collegialmente. Questa attivazione la ritengo personalmente il frutto più ricco

di questo percorso, perché genitori che prendono coscienza di essere cittadini attivi e iniziano a collaborare anche con le istituzioni, chiedendole di modificarsi per rispondere sempre meglio ai propri bisogni, mi sembra il frutto di una cittadinanza matura.

C. Gilardi. Buongiorno a tutti, è la prima volta che mi chiamano Presidente, mi avevano chiamato in molti modi ma mai come questo, mi sembra una cosa buona anche questa. Sono Claudio Gilardi e ho un figlio con la sindrome di Down di 28 anni e rappresento qui, insieme alle colleghe, il Comitato 162 della Regione Piemonte. Vorrei iniziare dicendo una cosa. Ieri sera ero un po' avvilito perché dopo la splendida giornata, mi sono chiesto: "Adesso noi cosa diciamo? Hanno già detto tutto loro, e meglio di come lo potremmo dire noi!". Poi ho pensato che siccome loro sono portatori di successo, nel caso della Sardegna, a livello ormai istituzionale, capisco che siamo sulla strada giusta, molte cose le avrete già sentite ma, come si diceva, "repetita iuvant". Io partirei da questo: perché un Comitato Piemonte? Cos'è la Legge 162? È già stato detto, io direi che non è una grossa legge, è una grande legge perché è formata da 3 articoli e vuole integrare la famosa 104/92 che probabilmente tutti conosciamo. Che cos'ha di bello questa legge? Direi che si porta dietro due concetti: 1) la personalizzazione dei servizi: io se vado dal sarto per esempio co-progetto il mio vestito con il sarto, non è che mi dice "guarda, ho questo"... Il concetto della co-progettazione è una conseguenza della personalizzazione dei servizi e quello che noi predichiamo, in fondo, è una rivoluzione copernicana: al centro del sistema del welfare della nostra Regione e del nostro Paese vogliamo mettere i disabili,

vogliamo mettere le famiglie dei disabili. Questo significa non andare dall'assistente sociale a presentare dei problemi e trovarsi qualche cosa di preconfezionato. Noi chiediamo di soddisfare i nostri bisogni partendo dalla persona disabile e dalla sua famiglia, soddisfare bisogni e desideri, sogni, ciò che la persona disabile spera per la sua vita e a questo proposito: quali sono questi bisogni, desideri e sogni, Claudia?

C. Pirotti. Buongiorno a tutti, io sono in questa sede come Vicepresidente del Comitato, ma prima di tutto come mamma di tre figli tra cui Francesco, un ragazzo di quasi 15 anni che ha una disabilità varia e tendente al grave, diciamo così. Lo dico per togliere l'equivoco, perché laddove c'è una disabilità più lieve o, come è stato detto da qualcuno ieri, "laddove le gambe non ci sono, ma la testa c'è, tutto si può fare"! Beh, però tutto si può fare anche dove la testa non c'è tanto, perché sennò siamo di nuovo al punto di partenza. Noi genitori che cosa osserviamo nelle nostre famiglie? Che ogni persona ha desiderio di realizzarsi e quando si arriva a esaudirlo, questo è il motore della vita, in fondo viviamo la nostra quotidianità in questa tensione di fare ciò che ci piace e ci realizza. Nel contatto con i nostri figli abbiamo imparato che le persone con disabilità non fanno eccezione in questo. Ovviamente, ciascuno in modo un po' diverso e ciascuno di noi genitori sa, che felicità fa, notare alcuni sorrisi per una nuotata in piscina, per una camminata in montagna, per un massaggio ricevuto a casa, ecco... Anche i nostri figli, le persone con disabilità, hanno questi desideri e quello che noi genitori vogliamo fortemente, è che abbiano una vita piena e che si possano realizzare. Ci sono persone con disabilità che non riescono ad esprimere queste esigenze, ma

sappiamo alcune volte, anche senza parole, queste intenzioni si possono cogliere. Emerge qui l'importanza della co-progettazione, perché spesso un operatore o un funzionario, che non conosce la persona con disabilità, potrebbe in buona fede proporci qualcosa che sappiamo non corrispondere alla felicità di quella persona. Pensiamo al fatto che poter far stare nella propria abitazione, coi propri cari, per i nostri figli sia indispensabile, perché loro si costruiscono tutta una loro quotidianità che ha come punti essenziali la casa, gli affetti. Sappiamo che ci sono alcuni tipi di disabilità che richiedono il bisogno di muoversi tanto, di cambiare, di fare molta attività, di tanti spazi e che alcune istituzioni con tutte le buone intenzioni del mondo, per la loro struttura e gestione, non possono andare incontro a queste esigenze. Vorrei anche sottolineare che la personalizzazione e co-progettazione non siano solo per i ragazzi grandi e per gli adulti e che è fondamentale che questi progetti partano dai bambini piccolissimi. Questo non solo per costruire il Dopo di noi, ma perché il desiderio di realizzazione e di felicità è presente in ciascuno, fin da piccolo. I bimbi con disabilità hanno dei bisogni speciali e, per riuscire a realizzarsi, hanno bisogno di operatori specializzati e di attività cucite su di loro. Per le famiglie questo è un impegno economico esorbitante: così come ha detto il Sindaco Borgna, citando l'articolo della Costituzione; non crediamo sia la ricchezza o meno della famiglia a pregiudicare felicità e realizzazione di una persona. È per questo che è importante pensare alla 162 anche a partire dai piccolissimi. Per ultimo, è fondamentale che i nostri figli rimangano nella società, nella rete e nella comunità che hanno intorno, che mantengano il contatto con le persone "normodotate" affinché possano migliorare e perfezionarsi,

altrimenti vi è di nuovo il rischio di tornare indietro o rimanere fermi, quando va bene.

C. Gilardi. Grazie, grazie Claudia. Questo mi fa pensare a due aspetti che vorrei sottolineare. Nelle richieste, in questa elencazione di bisogni, non so se voi avete notato qualcosa di strano, io no, perché sono i bisogni di tutti noi; se riusciamo a realizzare queste cose, anche il concetto di disabilità sfuma, diventa meno evidente. Io, per esempio, pur avendo una laurea in ingegneria, non sono mai riuscito a imparare a far la lavatrice: o sbagliavo i giri, o qualcos'altro. Per fortuna, grazie al lavoro di rete di mia moglie e dei miei figli, riesco ad andare in giro con dei panni sufficientemente puliti, o almeno spero: in questo senso siamo tutti un po' disabili. Chi è che non è disabile rispetto a quel bravissimo pianista cieco di ieri? Ecco, forse questo concetto di disabilità, se noi creiamo le condizioni adatte, tende un po' a sfumare. Mi potete dire che sono belle parole, l'Utopia di Tommaso Moro, questo Paese ideale, una società perfetta dove non ci sono contrasti e si vive nel rispetto dell'altro, un'isola ideale...Sì, però noi abbiamo un'isola molto più concreta che se provate a navigare il Mediterraneo avrete la possibilità molto alta di andarci a sbattere dentro, è l'isola della Sardegna, dove tutte le cose che diciamo vengono concretizzate in prassi. Questo è il nostro riferimento: nel 2000 c'erano in Sardegna 123 progetti sperimentali co-progettati e personalizzati. Nel 2015 ce ne sono 39.365 se non sbaglio. Questo è un ulteriore conforto: dobbiamo partire anche noi su questa strada. Chiamerei ora anche Marisa, una mamma con un percorso di vita autonoma un po' particolare...

Marisa. Buongiorno a tutti, io sono Marisa, la mamma di un ragazzo autistico di 24 anni, un ragazzo a medio funzionamento, che usufruisce dell'invalidità della Legge 104. Io e mio marito abbiamo sempre lavorato molto sull'autonomia di nostro figlio: all'età di 12 anni siamo riusciti a dargli le chiavi di casa e tornava già a casa da solo dalla scuola media. Crescendo Lorenzo ha manifestato la volontà di non voler andar a vivere altrove, ma di continuare a vivere nella nostra casa. Nostra figlia, maggiore di Lorenzo di tre anni, ha manifestato la volontà di voler continuare a vivere con noi in modo da monitorare in futuro suo fratello anche per il dopo di noi, per cui abbiamo ristrutturato la nostra casa per assicurare alle due famiglie i propri spazi per quello che si poteva. A questo punto, per aumentare le competenze di Lorenzo e la fattibilità del progetto, abbiamo iniziato da due anni un percorso che prevede un laboratorio settimanale di autonomie domestiche, in cui è seguito dalla sua assistente personale, e una settimana al mese di autonomia abitativa, in cui noi genitori ci assentiamo e lui sperimenta la propria vita indipendente da solo, seguito per alcune ore della sua giornata dall'assistente e monitorato dalla sorella. Durante la settimana Lorenzo va al CAD, una cascina sociale che per lui rappresenta il lavoro e, tre volte alla settimana, frequenta un'associazione per il tempo libero e lo sport. In questi due anni Lorenzo ha imparato a fare molte cose: la spesa, andare e tornare in autonomia dal lavoro seppur con monitoraggio GPS, dormire nella stanza senza una presenza notturna, cucinare piatti semplici, cambiare le lenzuola e fare la lavatrice. Ci siamo resi conto che avrà sempre bisogno di un supporto psicologico, pratico ed affettivo, ma abbiamo capito che una vita "indipendente" anche per le persone con disabilità intellettiva è possibile. Bisogna provarci, crederci, costruirla e lavorarci per tempo. Abbiamo avvisato

i servizi sociali del progetto e a febbraio abbiamo presentato il nostro progetto, ma a tutt'ora senza nessuna risposta concreta. Da qui l'importanza della Legge 162, che dà a noi familiari la possibilità di interventi cuciti e personalizzati sulla necessità e la volontà dei nostri figli. Se ci fosse ancora in sala qualche politico, spero di sì, farei appello a loro per aiutarci a costruire un futuro migliore per i nostri figli. Grazie.

C. Gilardi. Volevo ancora raccontarvi chi siamo: siamo un comitato di genitori e famiglie che vogliono interagire e collaborare con le istituzioni affinché tutto quello che avete sentito diventi realtà.

C. Marchisio. Volevo dire, rispetto al decreto attuativo della L.112/2016, citato prima, che la cosa importante è che, un assunto di questa legge è che si parli di “durante noi” ... Sappiamo che è partendo dal durante-noi che iniziamo un percorso per la vita autonoma e indipendente dei nostri figli. Noi ora dobbiamo metterci al lavoro, noi e le istituzioni, per far sì che queste cose si realizzino. Vorrei chiudere raccontando come nel '95, avevo i figli di 5 e 7 anni, avevo comprato un libro molto interessante di un grande neuropsichiatra infantile, Giovanni Bollea. Questo libro, frutto della sua esperienza lavorativa, l'aveva intitolato *Le madri non sbagliano mai* nella convinzione che le madri sanno istintivamente cosa è bene per i loro figli; noi del comitato abbiamo fatto nostro questo assunto e lo estendiamo non solo alle madri ma anche alla famiglia. Grazie.

M. Espa. Grazie. Volevo chiedere a Luisanna Loddo, che è la Presidente dell'Associazione ABC Sardegna, a Veronica

Asara dell'Associazione SensibilMente Onlus e al dottor Paolo Puddu con la mamma, anche loro direttori dell'associazione, di raggiungerci sul palco. Veronica oltre ad essere la Presidente di un'associazione importante in Sardegna, fa parte del direttivo del Comitato Sardegna per la 162. Mamma di due bambini con autismo, non si limita al suo percorso, ma guarda a tutta la situazione dei diritti e delle disabilità sul territorio. Ha un'esperienza che è patrimonio di tutti noi. Ti vorrei chiedere brevemente cosa ti viene da suggerire ai nostri amici del Piemonte.

V. Asara. Innanzitutto buongiorno a tutti; voglio dire una cosa relativa a quella di tracciare percorsi già iniziati da altre famiglie. Io ho iniziato a muovermi in un mondo assolutamente sconosciuto quando, sette anni fa, al mio primo figlio venne fatta la diagnosi e devo dire che ho trovato molto appoggio nelle istituzioni, per quanto riguarda l'accesso ai servizi, e in più la possibilità di entrare in questo circuito di famiglie che avevano già fatto un grande lavoro in passato e continuavano a portare avanti queste buone pratiche. Chiaro che, nel momento in cui un genitore decide di impegnarsi per portare avanti dei percorsi che non siano solo quelli per i propri figli, ma un po' per tutti, si allea, trova un'alleanza con quelle famiglie che già in passato hanno fatto percorsi virtuosi. È stato così che io sono entrata dentro il Comitato per la 162. Oggi siamo un gruppo affiatato, lavoriamo assieme alle istituzioni costantemente, sono all'interno della commissione regionale, sono la coordinatrice del tavolo tecnico per l'autismo e devo al Comitato questo mio impegno perché mi ha permesso, in qualche modo, di diventare punto di riferimento per il tema dell'autismo e il tema dei diritti.

Per me è una cosa enorme pensare che questo modello si stia espandendo, in qualche modo stiamo diventando modello da imitare, così come le famiglie dell' ABC lo sono state per me nel momento in cui sono entrata nel circuito della disabilità: andiamo avanti e lavoriamo tutti insieme per i diritti delle persone con disabilità. Grazie.

M. Espa. Luisanna è Presidente dell'ABC Sardegna e la mamma di Mary, una delle promotrici storiche di questo percorso, una di quelle mamme che si è battuta per i piani personalizzati della Legge 162. Come già stava dicendo prima il Presidente del Comitato Piemontese, la Legge 162 non è una legge grossa ma grande, prevede la personalizzazione degli interventi nelle politiche sociali, ci può essere il diritto esigibile come adesso c'è in Sardegna. La questione riguarda la possibilità che una famiglia possa avere non solo una proposta per chiudere il proprio figlio in istituto, non solo una proposta da parte dell'amministrazione di una sorta di assistenza a pioggia dalle istituzioni, ma possa fare dei percorsi di scelta, in base a un budget, in base a uno standard di ore di un progetto che viene scritto insieme alla famiglia. È proprio un atto amministrativo e burocratico. La cosa che non si può fare è istituzionalizzare, portare il proprio caro in un istituto: quando diciamo "progetti domiciliari" vuol dire che deve stare in quella comunità. Si possono usare anche parzialmente i centri diurni, ma se guardiamo la diapositiva con tutti i dati, è interessante notare come, partiti nel 2000 con 123 progetti, successivamente, attraverso una battaglia istituzionale abbiamo portato questi casi al numero attuale di 39.356 progetti. Come ho già detto in altre occasioni la prof.ssa Marchisio conosce molto bene il sistema, perché lei è venuta per fare

l'assistente della Dirindin, per lavorare nella gestione delle politiche sociali; è andata molto bene e quindi avete una risorsa anche tecnica importante oltre alla nostra disponibilità.

Luisanna Loddo, anche lei è una leader associativa, quello che volevo chiederle però è come la 162 ha modificato la sua esistenza. Come fa a fare la Presidente dell'ABC nonostante abbia una situazione di gravità molto importante.

L. Loddo. Sono Luisanna e sono la mamma di Mary. Mary è la nostra principessa, il suo nome intero è Maria Antonietta. È una ragazza che ha bisogno di attenzione costante: non muove le mani, non muove le gambe, è come avere un neonato a casa. Noi siamo felici di farlo come genitori, ma abbiamo fatto una scelta molto consapevole: quando è nata Mary ho abbandonato il mio ruolo di insegnante per dedicarmi completamente a lei, perché ci eravamo detti che insegnanti ce n'erano tanti, mamme ce n'era una quindi... Nel nostro percorso di vita ci siamo molto aiutate con le famiglie dell'ABC, ci consigliamo, ci aiutiamo nel prendere le scelte, poi ogni famiglia prende la decisione più giusta. Siamo consapevoli dell'importanza della rete tra di noi e anche con le altre associazioni, con le istituzioni, con la scuola. Tutto questo far rete ci ha molto aiutato. Però, sempre all'inizio, il carico era maggiormente su di me e su mio marito: quando sono arrivati i progetti della 162, tra quei 123 progetti c'eravamo anche noi, ci siamo affidati a due operatori. Inizialmente li abbiamo scelti noi genitori, persone che già ruotavano intorno alla nostra famiglia e che già conoscevano la nostra filosofia di vita; prima di tutto si metteva Mary al centro e nessuno doveva avere dubbi sulla sua comprensione: la nostra regola principale è che Mary capisce tutto, la sua intelligenza è al cento per cento

e quindi chi stava con lei doveva avere questa convinzione. L'esperienza più bella è stata quando abbiamo dovuto cambiare un operatore ed è stata Mary a volerlo scegliere. Così è stato nei successivi sedici anni e vi assicuro che solitamente è sempre stato quello che non avrei scelto io. La cosa più simpatica è che noi stiamo lavorando molto sull'indipendenza e, qualche giorno fa, mia figlia, nel suo gruppo di amici, ha espresso un po' il suo dispiacere che la mamma sarebbe mancata due giorni e io ho detto: "Mary abbi pazienza, questo è il percorso di indipendenza mio però, non tuo".

M. Espa. Ciò mi ricorda un'esperienza personale, quando ci dicevano che nostra figlia ci distruggeva e ci stancava. Mi ricordo quando nel 2003 o 2004 un assessore bravissimo, di un importante comune della Sardegna, voleva fare un hotel dove i genitori si potevano slegare da questo fardello dei figli disabili... "prendiamo i figli disabili e li portiamo un mese lì". C'era questa questione del fardello. Noi con ironia eravamo allora intervenuti, dicendo all'assessore, che invece di buttar via i soldi facendo strutture che nessuno avrebbe più usato, di trovare la possibilità affinché tutti gli hotel fossero accessibili, in modo che tutti noi potessimo fare una vacanza. Che poi non so se mia figlia è un fardello per me o io per mia figlia, anzi a volte penso di essere io il fardello per mia figlia...

Qui c'è Susanna Liperi, mamma di Paolo Puddu, con cui parliamo più nel dettaglio del progetto personalizzato. Io credo sia importante sapere come la Legge 162, per una persona, in questo caso Paolo, abbia favorito, anche nelle istituzioni scolastiche, che il ragazzo potesse avere tutti gli strumenti necessari per comunicare e vivere una piena integrazione.

Paolo è laureato ed è un operatore culturale per il turismo e comunica con la tavoletta, si è laureato con 110 Lode con una tesi sulla legislazione e accessibilità negli aerei. Con un budget di 14 mila euro l'anno, si possono scegliere dei percorsi molto importanti perché si ha la forza lavoro a disposizione.

Susanna, dal punto di vista pratico, che ricaduta ha avuto sulla vostra famiglia la Legge 162?

S. Liperi. Ci ha permesso di avere degli educatori che potessero studiare con Paolo, che lo seguissero all'università e nel sostenere poi gli esami e la tesi. La necessità di Paolo era quella di studiare con dei ragazzi che non fossero i genitori. Gli educatori li ha scelti lui personalmente, erano già nostri amici che conoscevano il sistema di comunicazione con Paolo, è stata tutta una sua scelta. Questo ci ha permesso di poterlo iscrivere all'università, che lui potesse studiare avendo gli operatori necessari, giusti per lui.

M. Espa. Grazie, grazie... Io chiamo Cecilia perché il punto centrale adesso è cosa fare insieme, perché noi possiamo dare il nostro contributo, grazie alla nostra esperienza... Veronica ha accennato prima di essere la coordinatrice del tavolo tecnico per l'autismo all'interno della commissione regionale. Questa è la forza cui bisogna arrivare: bisogna fare in modo che anche in Piemonte, come in tutta Italia si capisca bene che, rispetto alla questione del passaggio politico con la P maiuscola, il protagonismo risiede nelle famiglie, lavorando insieme ai tecnici. Il Comitato 162 è diventato un riferimento costante. Quando si deve discutere la legge finanziaria, il Comitato 162 o viene chiamato dalle istituzioni o parte in quarta e si fa fare le audizioni.

Noi rimaniamo strategicamente disponibili poiché, affinché i piani personalizzati possano essere riconosciuti dalle istituzioni, bisogna iniziare dall'alleanza con le istituzioni: devono essere loro ad accorgersi della vostra presenza e voi dovete fare delle proposte affinché si possa partire dalla co-progettazione.

Il mio impegno e quello di molti altri consiste nel far aumentare il fondo per la non autosufficienza a 600 milioni di euro in tutta Italia. In Sardegna il fondo regionale si attesta a 120 milioni di euro, questo divario è una questione di scelte politiche.

C. Marchisio. In Regione Piemonte si è fatta la scelta di destinare i progetti personalizzati, privilegiando le persone con disabilità motorie, immaginando che percorsi di vita indipendente possano essere difficili per le persone con disabilità intellettiva. Noi oggi sappiamo che non è così: uno dei primi compiti del comitato potrebbe essere quello di ottenere che non ci sia questa restrizione alla disabilità motoria. Qui ci sono anche degli amministratori che si sentono sudare freddo, perché già la coperta è corta e quindi cosa facciamo? Io credo che sì, la coperta è corta ma il problema è quello dell'allocazione delle risorse, dipende da come decidiamo di spenderli! Se possiamo trovare 1200 euro per un inserimento di un ragazzo di 20 anni in una struttura dove rimarrà per 45 anni, possiamo trovarli anche per tipologie di percorsi come questi. Perché non possiamo, insieme sperimentalmente, immaginare dei piccoli percorsi che indichino, attraverso lo strumento dei budget di salute, degli strumenti che già esistono, per accompagnare dei percorsi personalizzati? È vero che le risorse sono poche però possiamo immaginare di spendere i nostri soldi in maniera diversa. È chiaro che non è semplice perché in Piemonte c'è un sistema molto organizzato, strutturato,

con tante offerte, quindi bisognerà lavorare pian piano, ma questo del coinvolgimento sempre maggiore delle famiglie è un segno del tempo, non soltanto nel sociale, anche nella sanità. In sanità, sempre di più, anche gli stakeholder devono essere coinvolti in tutti i livelli decisionali perché, quando io sono direttamente coinvolto in una questione, sono attento a coglierne tutte le sfaccettature. Mi sembra che, sicuramente, uno dei primi obiettivi sarà quello di relazionarsi con la Regione anche se, se c'è qualche comune sensibile, si può già provare, trovare degli spazi per immaginare di costruire qualche progetto personalizzato che, in alcuni casi, già esiste. Anche su questo la parola co-progettazione a volte mi sembra abbia perso un po' di energia perché si rischia di non capirsi. Quando parlo con gli operatori, loro mi rispondono che già co-progettano perché, magari, si chiede il consenso alla famiglia. Ma la co-progettazione è qualcosa di più, è davvero un lavoro di negoziazione che impone un atteggiamento diverso da parte degli operatori, diverso da quello a cui siamo abituati. Questo processo di empowerment e di capacitazione è un processo in cui l'operatore si spoglia del suo potere e lo condivide con le famiglie. Questo attiva tantissimo i genitori, e dei genitori attivi sono un vantaggio per tutti perché sono dei genitori che sono propositivi. Quindi mi sembra le due strade dovrebbero essere quelle.

M. Espa. Non so se il Presidente vuole aggiungere qualcosa. Quali tappe? Io suggerisco di puntare ai fondi sociali di qualsiasi natura per iniziare un percorso sperimentale, non so se avete già inquadrato cosa volete fare...

C. Gilardi. Diciamo che ci siamo confrontati tra di noi, tra l'altro approfitteremo ancora per poter chiedere consiglio a voi.

Abbiamo individuato alcune cose: intervenire in Regione perché è lei che decide, anche se, poi sono i comuni che attuano. Pensavamo che l'azione di sensibilizzazione sia importante, e quindi di coinvolgere delle persone di riferimento; pensare ad alcuni progetti per fare un po' come avete fatto voi. Abbiamo comunque un buon supporto, dei buoni tecnici. Vogliamo elaborare quegli strumenti che servono per dimostrare la convenienza economica di questo approccio.

M. Espa. Ecco io, andando alla conclusione, vorrei rivedere questa diapositiva... Come ha detto bene Cecilia, 3875 euro sono il pro capite di spesa dei comuni per le persone con disabilità in Piemonte. Bisogna lottare però diversamente, perché questi non sono soldi che vanno ai progetti personalizzati ma all'interno di un sistema di assistenza già precostituito. La spesa può anche crescere ma, più sale la spesa nell'investimento dei piani personalizzati, più cala la spesa sanitaria. Noi siamo a disposizione! Credo che da oggi, abbiamo iniziato questo percorso in maniera collettiva e, come minimo, ci facciamo un applauso.

C. Gilardi. Volevo dire una cosa ancora ai genitori. Dobbiamo essere in tanti per avere quella forza d'urto che è fondamentale per realizzare ciò che ci è stato appena detto e nei modi appena mostrati. Noi abbiamo appena redatto l'atto attuativo che raccoglie un certo numero di persone e di firme, dobbiamo capire anche come proseguire per far sì che ci sia una validità formale delle nuove adesioni. Non sarebbe poi male raccogliere gli indirizzi mail che saranno utili per fornirvi informazioni per fare ciò che ci siamo detti.

M. Espa. Grazie, grazie...Vorrei chiedere a Carlo Giacobini di salire un attimo qui per una battuta come Direttore di Handylex e Superando.it, mega partner di questa iniziativa. Solo una domanda veloce sul quadro nazionale, rispetto ai percorsi di non discriminazione, legati ai percorsi di non istituzionalizzazione. A volte hai usato parole molto dure sui tuoi editoriali e volevamo da te una chiusura...

C. Giacobini. Rispetto al quadro nazionale, consentimi solo un flash rispetto ad alcune osservazioni che ho sentito qui pochissimi minuti fa da Cecilia. Noi abbiamo fatto un lavoro importante assieme, in Osservatorio nazionale sulla disabilità, che riguarda la vita indipendente, con la produzione di una bozza avanzata di linee per l'applicazione dell'articolo 19. Questa bozza scalza alcune osservazioni preconfezionate che circolavano, anche alcune, di cui si parlava, rispetto al Piemonte e altre realtà, che riguardano l'abitare, i sostegni per l'abitare, il ripensamento dei servizi, la progettazione personale e il budget di salute, che è la prima segnalazione che facciamo anche a questo comitato. È stato un momento di sintesi di due anni, in un documento piuttosto corposo, ma che merita di essere letto perché sicuramente siete in grado di comprenderlo e vi potrete riconoscere in molte di quelle parti. Arrivo alla questione, ma volevo fermarmi, oltre che sulla vita indipendente, sul rischio di segregazione e di isolamento. All'interno del gruppo -molto eterogeneo e rappresentativo, di moltissime realtà- c'è questo deciso rifiuto di qualsiasi modalità organizzativa di soluzione che porti all'isolamento e alla segregazione, con tutte le gemmazioni che ci sono nel passaggio alla vita adulta o dalla vita adulta all'anzianità, che sono momenti che si caratterizzano per

l'assenza di flessibilità delle politiche attuali.

Sperimentazione, bella parola, certo, ma quando questa diviene sperimentalismo, quando serve a nascondere limiti nei finanziamenti non è funzionale perché dopo un po' lo sperimentalismo, quando non consolida il sistema, crea solo incertezza. Sperimentalismo, non è questo il caso di Vela, in cui si lanciano le persone in sperimentazioni avanzate, dopo due anni finiscono i fondi e non vi è la logica di consolidare questa sperimentazione. C'è bisogno di sperimentare, di modelli organizzativi, però si ha a che fare con una vita. Quando noi leggiamo dei dati sull'occupazione in Italia, non siamo preoccupati solo dei numeri bassi di persone con disabilità che hanno raggiunto l'inclusione lavorativa e ancora più bassi per chi ha una disabilità intellettiva, ci inquieta anche un altro numero, cioè le persone con disabilità che erano entrate nel mondo del lavoro e ne sono uscite. Perché escono? Cos'è fallito? Noi crediamo sia per un'assenza di supporto, un'assenza di aiuto e di accompagnamento. Anche questo porta all'isolamento...

M. Espa. Molto importante questa conclusione e questo documento, lo faremo certamente avere e grazie a Carlo. Volevo ora chiamare il Direttore della Fondazione Andrea Silvestri.

C. Marchisio. In chiusura, mentre viene Andrea Silvestri per un saluto conclusivo della Fondazione, io non posso che esprimere a ciascuno di voi il ringraziamento più sentito da parte mia e di tutto lo staff di Vela. Qualcuno ieri mi ha detto: "ma che bel convegno, complimenti!". A me sembra che sia stato un momento interessante perché c'è stata una partecipazione numerosa e perché è stata un'occasione per raccontare pezzi

di storie di vita. Quindi se è stato un momento significativo è perché ci siamo messi in gioco in tanti e di questo vi voglio veramente ringraziare.

A. Silvestri. Grazie Cecilia. Io non volevo fare nessun discorso in realtà, dico solo una cosa: il programma 2017 della Fondazione, nel suo budget, ha ancora previsto il progetto Vela. La sfida non è semplice, perché si tratta di passare dalla sperimentazione al consolidamento, proprio lo stimolo che ci dava Carlo Giacobini adesso. Credo che dobbiamo lavorare tutti quanti insieme, dalle famiglie, ai ragazzi protagonisti del progetto, a quelli che non sono ancora stati coinvolti, ai servizi sociali, agli enti che in prima persona hanno la responsabilità pubblica di questi importantissimi ambiti, il privato sociale, le fondazioni. Ci aspetta una sfida molto interessante nella quale potremmo fare leva proprio sull'esperienza che abbiamo svolto in questa sperimentazione. Dagli errori si impara tanto, dai buoni risultati si trae l'incoraggiamento per proseguire. Quindi, noi, per concludere questo momento, volevamo fare anche un ringraziamento. Sono qui con me anche i due consiglieri Antonio Degiacomi e Giuseppe Viada e volevamo chiedere alle persone che hanno lavorato sul campo, le educatrici di Vela, di salire qua sul palco. Le chiamo una per una: Federica Dutto, Daniela Gariglio, Alessandra Civardi, Cristiana Fassi, Ilaria Siccardi, la coordinatrice: Natascia Curto e il supervisore didattico Veronica Abbate Daga. Credo si meritino un bell'applauso.

C. Marchisio. Qualcuno mi ha chiesto perché sono tutte donne? Perché sono state cooptate attraverso un bando e hanno vinto tutte donne.

A. Silvestri. Abbiamo pensato di dirvi un grazie perché i progetti sulla carta funzionano ma poi bisogna lavorarci giorno per giorno, interagire con le persone, gli individui e le istituzioni e voi lo avete fatto con risultati eccellenti e dovete essere orgogliose di questo. Volevamo darvi un piccolo ringraziamento anche da parte dei consiglieri. Ci sono ancora tre persone che vorremo ringraziare, perché si meritano un applauso speciale: Cecilia Marchisio, Marco Espa e Francesca Palmas. Questa bellissima due-giorni è stata organizzata da loro con un lavoro enorme, grazie anche all'aiuto di Gianluca Olivero. Direi che possiamo concludere questa bellissima esperienza che abbiamo fatto insieme.

M. Espa. A parte ringraziare voi, perché questa è un'esperienza viva, le relazioni rimangono ed è bello vedere come le storie vanno avanti, volevo ricordare che alle ore 15, nella sede dello spazio incontri della Fondazione ci sarà un momento di incontro con i registi della Web Serie di VeLA.

C. Marchisio. La web serie è stata un momento importante di comunicazione dei risultati, i registi sono molto bravi e vi invitiamo a trascorrere ancora con noi qualche momento, oggi pomeriggio, per capire cosa significa lavorare nel sociale. Di seguito il link delle dieci puntate della [docu-serie Vela Spiegata](#)

Grazie a tutti.

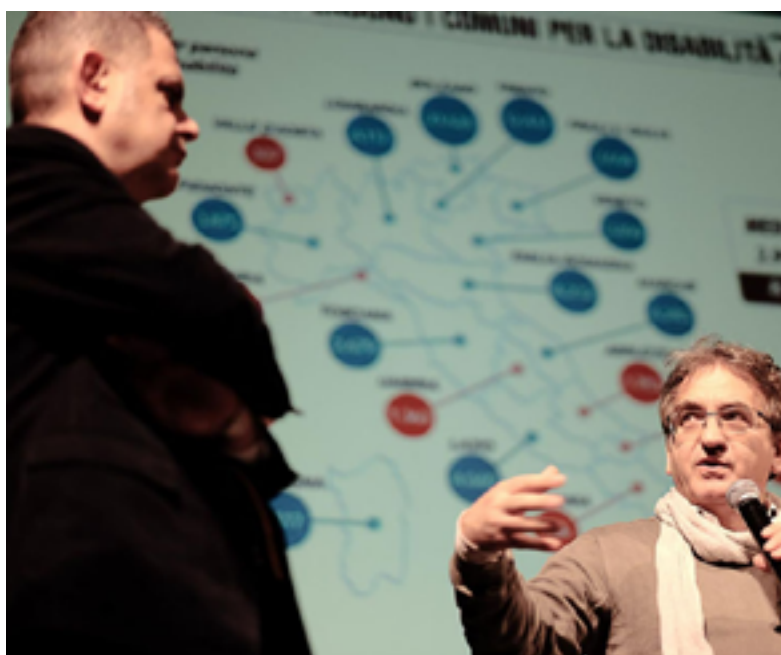
Galleria fotografica dell'evento

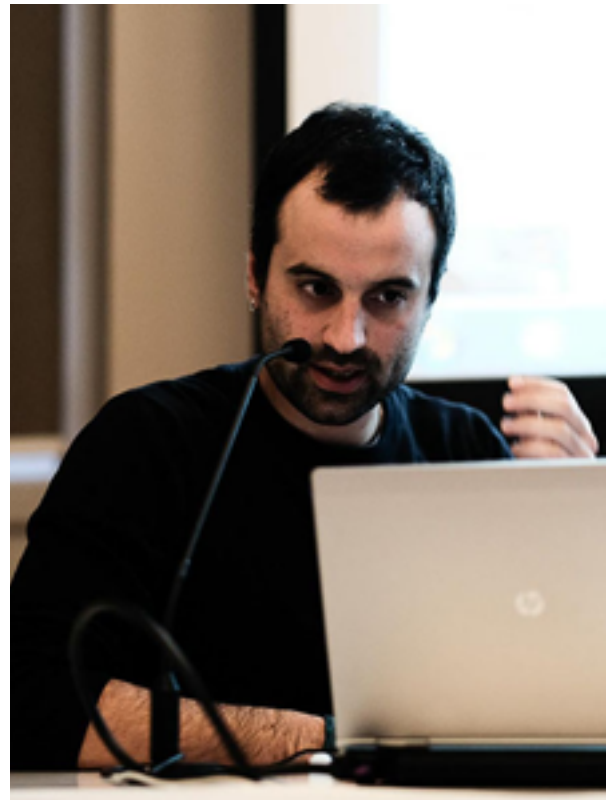
































Edizione a cura di

inclusion
PERSONALIZZAZIONE
CO-PROGETTAZIONE
PER IL SOCIALE