



**INCLUSIONE ED INNOVAZIONE AL CENTRO DI  
UNA PROGETTAZIONE TERRITORIALE:  
Polo per l'Autismo "Pianeti Prossimi".**

**RELAZIONE TECNICA  
a cura di Marta Caligiuri**

*“Un obiettivo senza un piano  
è solo un desiderio”<sup>1</sup>*

---

<sup>1</sup> Antoine de Saint-Exupery



# Sommario

<b>Introduzione .....</b>	<b>9</b>
<b>Cap. 1 – I riferimenti metodologici: Inclusione ed Innovazione .....</b>	<b>11</b>
<b>1.1. – Inclusione sociale.....</b>	<b>11</b>
1.1.1 – La partecipazione come dimensione che genera inclusività .....	11
1.1.2 – La formazione come opportunità per promuovere la cultura dell’inclusione ....	14
1.1.3 – Per un nuovo significato di disabilità: dal paradigma sanitario al modello biopsicosociale .....	16
<b>1.2 - Innovazione sociale .....</b>	<b>18</b>
1.2.1 – Governance condivisa.....	20
1.2.2 – La coprogettazione in ambito sociale .....	21
1.2.3 – L’impiego delle nuove tecnologie: per la valutazione dei servizi, l’implementazione e la partecipazione con e della comunità .....	23
1.2.4 – Un cambio di paradigma: da modello assistenziale al modello inclusivo basato sui diritti di cittadinanza .....	26
1.2.5 – La coprogettazione capacitante: un approdo possibile per riconoscere soggettività e rigenerare risorse nella comunità sul tema della disabilità .....	29
<b>Cap. 2 – Una progettazione sociale e innovativa: il Polo “Pianeti Prossimi” .....</b>	<b>33</b>

<b>2.1 – La progettazione sociale</b> .....	33
2.1.1 - Gli elementi e gli aspetti essenziali nella progettazione: cambiando l'ordine degli addendi il risultato cambia .....	34
2.1.2 – Gli approcci alla progettazione .....	35
2.1.3 – Una metodologia progettuale partecipata: il Project Cycle Management .....	37
 <b>2.2 – Il Progetto “Pianeti Prossimi”</b> .....	 39
2.2.1 – Analisi del contesto.....	39
2.2.2 – Autismo.....	40
2.2.3 – Il Quadro Normativo Nazionale e Regionale per i disturbi dello Spettro Autistico .....	41
2.2.4 – Il territorio di riferimento.....	44
2.2.5 – Individuazione e dimensionamento del target .....	45
2.2.6 – L'analisi dei servizi su base territoriale .....	47
2.2.7 – Progetti e servizi territoriali dedicati ai minori con autismo: potenziali sinergie .....	49
2.2.8 – L'analisi del problema. Perché l'attuale organizzazione di servizi e della vita di comunità non promuove l'inclusione a 360° delle persone con autismo, che sul nostro territorio sono numerose? .....	51
2.2.9 – Obiettivi del progetto .....	54
2.2.10 – Descrizione delle attività e dei dispositivi erogativi, dei luoghi e delle modalità previste nel progetto .....	56
2.2.11 – L'impatto nella e con la comunità: Benefici e Beneficiari .....	59
2.2.12 – Il Ruolo di Capofila e di partners.....	61
2.2.13 – Le Risorse attivabili.....	62
2.2.14 – I rischi .....	63

<b>Cap. 3 – Conclusioni .....</b>	<b>65</b>
-----------------------------------	-----------

<b>Bibliografia .....</b>	<b>67</b>
---------------------------	-----------

<b>Sitografia.....</b>	<b>69</b>
------------------------	-----------

<b>Appendice .....</b>	<b>Errore. Il segnalibro non è definito.</b>
------------------------	--







## Introduzione

L'idea di "Pianeti prossimi" nasce in seguito ad una riflessione iniziata nel 2013, tra la scrivente in qualità di Assistente Sociale prima, e Responsabile del Settore Servizi alla Persona oggi, e l'Assessore (oggi Sindaco) del Comune di Curno, riguardo l'alta incidenza di minori con diagnosi afferente al disturbo dello spettro autistico, nel numero complessivo dei ragazzi con disabilità intellettiva che usufruivano del servizio di assistenza educativa scolastica.

Emerge che nonostante il dispiego di ore notevoli di assistenza rivolte a tale disabilità ritenuta "grave" anche a causa dei problemi comportamentali associati, gli interventi risultano inefficaci rispetto ad una reale inclusione nel contesto scuola, dei pari e famigliari, tanto che al termine dei percorsi di studio gli unici luoghi possibili, immaginati e spesso ambiti dai servizi riguardano quasi esclusivamente centri "protetti" disponibili quanto prima ad "ospitarli".

Durante lo svolgimento di questo elaborato la progettualità iniziale si è implementata scegliendo di introdursi in un nuovo sentiero illustrato dalla convenzione Onu, che spinge l'attenzione più che sulle condizioni degli individui disabili sulle situazioni di contesto che limitano la partecipazione di tutti ai luoghi di tutti.

Da qui il progetto "Pianeti Prossimi": inteso non come un centro chiuso esclusivo, ma un polo di regia di un dispositivo inclusivo per la comunità, dentro la comunità, che vede il comune di Curno costellato da tanti "pianeti" che rappresentano una filiera di sostegno coerente, competente ed efficace a garantire l'accesso alle opportunità di benessere per tutti ed in particolare per i soggetti con Autismo ancora oggi vittime di una etichetta data dal sistema sociale e dei servizi stessi, frutto di un paradigma assistenziale prevalente.

L'obiettivo è il raggiungimento della partecipazione di tutti ai luoghi di tutti, in particolare nel delicato passaggio di transizione alla vita adulta di persone con disabilità intellettive; promuovendo contestualmente una cultura della disabilità in linea con il nuovo paradigma dei diritti di cittadinanza che sposta l'attenzione dai singoli, ritenuti portatori di disagio, ai contesti, tentando la costruzione di un modello solidale di Welfare di comunità "prossimale".

Nella presentazione dell'idea del progetto, si parte dall'illustrare i riferimenti metodologici che hanno guidato la stesura: i temi della partecipazione e della formazione come elementi sui quali investire che generano inclusione; il passaggio doveroso dal paradigma medico al modello bio-psicosociale e dal modello assistenziale a quello dei diritti di cittadinanza; l'impiego delle nuove tecnologie ma soprattutto l'innovazione della co-

progettazione sociale di territorio, metodologia ancora poco utilizzata per i servizi “standard” e pressoché inesplorata nel campo di un servizio completamente innovativo.

Infine, si entrerà nel vivo della progettazione di questo polo utilizzando il ciclo di progetto Project Cycle Management– (PCM) ovvero la metodologia e l’insieme di strumenti che la Commissione europea ha introdotto per garantire l’integrazione delle competenze nella progettazione. Si metterà in evidenza gli aspetti innovativi del centro ovvero una governance mista, una offering multilivello, l’impiego delle tecnologie, l’utilizzo della coprogettazione come metodologia partecipativa oltre che come procedura amministrativa, una cabina di regia volta a sostenere il cambio di prospettive, organizzazioni e servizi verso l’acquisizione del nuovo paradigma di cittadinanza attiva.

## **Cap. 1 – I riferimenti metodologici: Inclusione ed Innovazione**

In questo primo capitolo vengono esplorati i quadri di riferimento metodologici, i valori che muovono la progettazione, e come essi siano considerati pilastri della progettazione di un polo per l'autismo all'insegna dell'inclusione e dell'innovazione.

### ***1.1. – Inclusione sociale***

#### ***1.1.1 – La partecipazione come dimensione che genera inclusività***

La carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea (Nizza, 2000) definisce il principio di “pari opportunità” come assenza di ostacoli alla partecipazione alla vita economica, politica e sociale di individui o gruppi sociali per ragioni connesse a fattori come il genere, la religione e le convinzioni personali, la razza, la provenienza, la presenza di una condizione di disabilità, l'età, l'orientamento sessuale.

I documenti Europei identificano l'esclusione sociale come “un processo attraverso cui alcuni individui sono spinti ai margini della società e impediti alla piena partecipazione a causa delle loro condizioni di povertà, della loro mancanza di competenze di base e di opportunità di lifelong learning come conseguenza di una discriminazione.

Ciò li allontana dall' avere opportunità di lavoro, di reddito, di educazione e formazione, così come dalle reti comunitarie e sociali e dalle attività in esse iscritte” (European Commission, 2004).

Si tratta di un processo multidimensionale di progressive rotture, che determina il lento ma inesorabile distacco di individui e gruppi dalle fondamentali relazioni e situazioni sociali e impedisce la loro effettiva e piena partecipazione all'attività delle società in cui vivono. Un gruppo, ogni individuo è a rischio di esclusione quando non partecipa alle attività chiave della società in cui vive.

La partecipazione, quindi, è individuata come un indicatore essenziale di inclusione e, per contro, di esclusione. Su queste basi, l'esclusione sociale è determinata fondamentalmente da quella che alcuni autori hanno definito “inabilità” a partecipare in modo efficace alla vita

economica, sociale, politica e culturale, che determina di fatto “alienazione a distanza” dal Mainstream sociale.

L’inabilità (in contrapposizione alla “capability”) è una condizione insieme personale e sociale riferibile ad una limitazione al “funzionamento” individuale e collettivo in relazione agli stati e le attività costitutivi dell'essere sociale di una persona di un gruppo.

Un fattore determinante di esclusione sono, pertanto, le barriere culturali e strutturali che determinano una privazione di abilità limitando il range di opportunità e di possibilità di ciò che le persone possono essere o fare nella loro vita.

Come conseguenza di ciò, determinati individui ed il target in questione (adulti con disabilità intellettiva e autismo) in specifici contesti sociali potrebbero non riuscire mai ad esprimere appieno il loro potenziale e saranno esclusi dalla forza lavoro, dal consumo di beni, dall’accumulazione di ricchezza e dalle funzioni sociali. Il processo di esclusione si realizza attraverso una varietà di sotto processi che impediscono sistematicamente l'accesso ai diritti, alle opportunità e alle risorse che sono invece normalmente disponibili per i membri di una società.

L'esclusione è, d'altronde, un processo non solo economico, ma culturale, rappresentazionale e simbolico.

In questa prospettiva, l'esclusione sociale impatta profondamente su tutti gli stati e su tutte le attività implicate in determinati sistemi sociali e influenza i processi di cambiamento e di sviluppo sociale in essi iscritti.

I concetti di esclusione ed inclusione sociale hanno in comune sei attributi chiave:

- multidimensionalità: sono molteplici i fattori che favoriscono l’esclusione e l’inclusione interessando diverse dimensioni attinenti al suo benessere, su cui è possibile intervenire in modo differenziato ma integrato, con lo scopo di realizzarne le finalità in modo efficace e stabile;
- la dimensione culturale, che implica il riferimento a norme, valori, modi di vivere;
- la dimensione economica, che si riferisce al reddito, alle condizioni abitative e alle condizioni di impiego;
- la dimensione sociale, riferibili legami familiari, amicali e alle relazioni comunitarie;

- relazionalità. Lo sviluppo umano è un processo in cui protagonisti sono la persona e il gruppo inserito in un contesto di relazioni umane. L'esclusione si esplica in distanza sociale, isolamento, rifiuto, umiliazione, mancanza di supporto dei social network; impossibilità di partecipazione alla vita sociale ed economica e in particolare a quelle attività che permettono l'integrazione con la società; l'esclusione sociale diviene un allontanamento da un ordine morale di rapporti tra individui, in cui vi è un bilanciamento dei diritti e doveri. Gli specifici sistemi da cui si è distaccati possono essere il lavoro, la salute, l'istruzione, il sistema giudiziario e di decision making.
- Relatività: nel caso dello sviluppo umano i funzionamenti costitutivi del benessere individuale e collettivo possono variare in base al contesto e “il livello minimo accettabile di capacità di funzionare può anche variare da società a società”. Si è sempre inclusi ed esclusi in rapporto ad una particolare società definita nel tempo e nello spazio; d'altra parte l'esclusione/inclusione di un individuo, di una categoria si può giudicare solamente comparando la loro condizione con quella di altri soggetti nello stesso luogo nello stesso tempo;
- cumulativa: i fattori che influenzano lo sviluppo umano (inclusione ed esclusione) evolvono nel corso del tempo, interagendo tra di loro e creando dei circoli virtuosi o viziosi;
- natura multilivello: Il processo di esclusione è concetto multilivello: coinvolge i vari livelli: nazionale, regionale, territoriale; familiare, individuale; economico e sociale;
- valore costitutivo e strumentale: nel processo di sviluppo umano le capacità hanno un valore in sé, sono strumenti per l'espansione di altre capacità. L'esclusione ha un valore sia intrinseco quando una deprivazione crea un danno di per sé, ad esempio la non partecipazione al mercato del lavoro riduce il proprio benessere in termini di autostima; sia strumentale quando alcune esclusioni generano ulteriori esclusioni (il disoccupato ad esempio è vittima di altre deprivazioni materiali e immateriali).

L'Inclusione può essere descritta quindi come un processo dinamico multidimensionale, volto a ridurre i conflitti economici, sociali e culturali tra coloro che sono inclusi ed esclusi da un contesto sociale, rendendo progressivamente tali confini sempre più permeabili.

L'inclusione sociale, quindi, si realizza all'interno delle suddette dimensioni attraverso una varietà di azioni, scelte, strategie.

La presenza/assenza o la deprivazione di “capabilità” è, quindi, cruciale nella promozione dell'inclusione sociale, intesa come quel processo di progressiva inclusione e partecipazione alle attività sociali di sempre più ampi numeri di individui e gruppi, sulla base di nuove opportunità di accesso ai beni e alle risorse essenziali.

All'interno di questo framework, allo scopo di sostenere il recupero, il mantenimento e lo sviluppo di abilità è estremamente importante sostenere individui, comunità e gruppi con dispositivi e strumenti che li aiutano a esprimere pienamente il proprio potenziale sulla base dei crescenti livelli di consapevolezza, di possibilità e diritti.

#### *1.1.2 – La formazione come opportunità per promuovere la cultura dell'inclusione*

Il Consiglio Europeo, nella seduta del 24 Marzo del 2000, riunitosi a Lisbona, concordava un ambizioso obiettivo strategico per il decennio 2000-2010: “Diventare l'economia basata sulla conoscenza più dinamica al mondo, in grado di realizzare una crescita sostenibile con nuovi posti di lavoro e maggiore coesione sociale”. Una delle strategie indicate nel memorandum di Lisbona identificava l'apprendimento permanente e la formazione continua, insieme come un'opportunità e una risorsa per sostenere lo sviluppo sociale, nella misura in cui permettono una più ampia e diffusa distribuzione di risorse culturali per tutti e per ciascuno.

La formazione può e deve funzionare come un dispositivo di accompagnamento e di sostegno ai processi di inclusione sociale, giocando su un doppio versante: quello culturale e politico, proponendosi come agente di riflessività e di trasformazione sociale attraverso la proposta di modelli e pratiche inclusivi; quello formativo, proponendosi come contesto funzionale all'acquisizione di strumenti cognitivi e culturali a sostegno di un'azione autonoma, partecipativa, riflessiva e allo sviluppo di capabilità.

Il Memorandum di Lisbona ha, definito le coordinate per la messa a fuoco di una nuova idea di formazione, intesa come insieme di percorsi articolati in diversi ambiti (formali, non formali ed informali) da realizzarsi in modo integrato e continuo, secondo la logica dell'apprendimento permanente a vantaggio di tutti e di ciascuno.

Essa, infatti, può giocare un ruolo determinante sia in quanto agente di promozione, sia in quanto contesto di realizzazione dell'inclusione.

Una leva importante per la promozione dell'inclusione è l'intervento sulle condizioni di contesto, allo scopo di incidere sulle pratiche e sui comportamenti sociali.

In quanto agente di promozione, l'alta formazione, configurandosi insieme come spazio di ricerca e di costruzione e trasferimento di cultura, può avere un fortissimo impatto sui saperi nonché sui sistemi di credenze e di valori, in circolo all'interno del tessuto sociale.

Ciò può attuarsi innalzando i livelli di consapevolezza e di impegno sociale; operando sulle culture che connotano determinati contesti al fine di diffondere nuovi paradigmi e nuove visioni del mondo; modellando e promuovendo azioni di impegno e responsabilità per la tutela e il sostegno delle fasce deboli; sul rispetto sulla valorizzazione della diversità.

In quanto contesto di realizzazione, essa si configura come una leva di welfare delle opportunità che, superando logiche assistenzialistiche, responsabilizza gli individui, puntando alla loro realizzazione formativa, professionale e culturale.

Si tratta in definitiva, di incrementare le azioni di sostegno all'apprendimento permanente e sviluppo del lifelong-learning secondo la strategia indicata nel memorandum di Lisbona, con l'obiettivo di contrastare le difficoltà nell'accesso e nella permanenza, nella formazione continua e nel mercato del lavoro delle persone e delle categorie più svantaggiate; di scoraggiare l'insorgere di nuovi analfabetismi, che generano a loro volta un rischio di esclusione sociale; di garantire l'acquisizione di livelli alti di qualificazione professionale correlati e innovazione e competitività.

Per questo motivo all'interno dei contesti dell'alta formazione, è indispensabile la presenza di attività e servizi funzionali a sostenere la progettualità formativa individuale, a orientare nei percorsi e nelle scelte, a promuovere lo sviluppo di abilità, competenze, “comprensioni” funzionali a un pieno inserimento nei contesti di lavoro e di vita associata.

Tutto questo richiede una presa in carico globale della persona, con i suoi talenti, necessità, aspirazioni, debolezze, cui viene riconosciuta la possibilità di un'attiva e responsabile partecipazione ai progetti formativi in cui è coinvolta, in una prospettiva inclusiva.

Ne deriva la necessità di una profonda riconfigurazione dei dispositivi e degli strumenti utilizzati, che devono essere resi sempre più adattabili, flessibili, suscettibili di modifiche e revisioni, in una logica di costante implementazione e alla luce di indicatori di qualità sempre più dettagliati e precisi.

### *1.1.3 – Per un nuovo significato di disabilità: dal paradigma sanitario al modello biopsicosociale*

C'è un approccio che troppo spesso accomuna operatori e non solo, quando si parla di persone con disabilità: l'attenzione viene posta, ancora oggi, in prevalenza ai problemi fisici e alle terapie mediche, secondo una visione ospedale/medico-centrica che privilegia gli interventi di “cura” indirizzati spesso ad una guarigione improbabile o a veri accanimenti terapeutici, con soluzioni costose che incidono negativamente sulla qualità della vita delle persone.

Questo modello si basa quindi sulla diagnosi e sull'individuazione del deficit ed implica una logica causale per la quale menomazione (perdita, anomalia), deficit (limitazione conseguente) e handicap (svantaggio) si susseguono necessariamente. Una simile concezione non prevede che si prenda in considerazione l'influenza che l'ambiente circostante ha sulla persona che presenta disabilità, ma che si consideri esclusivamente il soggetto.

Questo modello e la classificazione ad esso correlata, ovvero l'ICD (Classificazione Internazionale delle malattie e dei problemi correlati), presentavano vari limiti e inadeguatezze, così l'Organizzazione Mondiale della Sanità, nel 1980 ampliò la classificazione creando l'ICDH, (Classificazione Internazionale delle Disabilità e degli Handicap).

L'ICDH considerava per la prima volta anche le conseguenze sociali legate ad una malattia, ad un trauma o menomazione. In contrapposizione al punto di riferimento medico si fa strada il modello sociale che sposta l'attenzione dal non funzionamento della persona all'influenza che l'ambiente ha sulla stessa. Prima a livello internazionale e successivamente a quello Nazionale, il modello bio-psicosociale, che trova ispirazione nei due approcci precedenti, considera l'interazione di più fattori (personali, di salute e ambientali), ampliando così lo spettro di analisi e di intervento.



Così nel 2001 l'Organizzazione mondiale della sanità stila l'ICF, la Classificazione Internazionale del Funzionamento della disabilità e della salute, che si fonda sul modello bio-psicosociale. In questa classificazione non si parla più di handicap, bensì di disabilità e l'attenzione non è più posta su ciò che non funziona nella persona e sui suoi limiti, ma su ciò che in essa invece funziona. L'ICF riconosce che la disabilità è: «La conseguenza o il risultato di una complessa relazione tra la condizione di salute di un individuo e i fattori personali e i fattori ambientali che rappresentano le circostanze in cui vive l'individuo. A causa di questa relazione, ambienti diversi possono avere un impatto diverso sullo stesso individuo con una certa condizione di salute». Il funzionamento della persona viene dunque visto sotto la luce dell'interazione fra più fattori: condizione di salute, funzioni e strutture corporee, attività, partecipazione, fattori personali e fattori sociali, economici ed ambientali.

L'assunto di base è che la persona con disabilità al pari di ogni cittadino ha i medesimi diritti, e debba pertanto poter vivere nei luoghi ordinari di vita, facendo le stesse cose che fanno gli altri cittadini.

Nel 2006 viene ratificata la Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità: lo scopo del documento è quello di permettere alle persone disabili di esercitare i propri diritti nella stessa misura delle altre persone. Con la Convenzione ONU viene inoltre esplicitato che la disabilità non è da considerarsi una malattia, ma che essa deriva dall'interazione tra un individuo con le sue caratteristiche e l'ambiente che lo circonda.

Nel testo di legge si parla inoltre di inclusione: nell'articolo 3 dei principi generali, ad esempio, viene proclamato il diritto alla "piena ed effettiva partecipazione e inclusione nella società".

Una volta quindi che la struttura medico riabilitativo ha completato il suo percorso di recupero al fine di garantire in relazione alle funzionalità un livello di qualità di vita, la responsabilità di una piena inclusione in ambito prima scolastico formativo e poi lavorativo passa dai medici ai servizi sociali, alla scuola, all'università, al territorio che insieme devono garantire alla persona la possibilità di vivere studiare e lavorare.

È compito appunto delle istituzioni socio-educative che organizzano i periodi della vita e definiscono tappe e competenze favorire che l'ambiente, il contesto in cui si svolge il processo evolutivo dell'individuo, sia parte integrante di tale sviluppo e come tale in grado di poter accogliere facilitare e non viceversa bloccare o compromettere tale movimento di crescita.

## ***1.2 - Innovazione sociale***

Il momento storico che stiamo vivendo, rappresenta un'opportunità per lo sviluppo e la messa a sistema di nuove modalità di risposta alle richieste che emergono nella società. Lo scarto tra la domanda sociale e la capacità delle pratiche esistenti di dare risposta adeguata, la disponibilità di nuove tecnologie e le recenti riforme del Terzo settore determinano, infatti, le condizioni perché si innescano processi di innovazione in grado di configurare in modo differente relazioni e progettualità dei sistemi territoriali che erogano i servizi.

L'innovazione sociale non è solo un'idea più o meno radicale, ma una pratica riflessiva, ovvero l'applicazione efficace e sostenibile di una nuova idea di prodotto, servizio, modello. La capacità di essere efficace si riferisce all'uso ottimale di risorse per il conseguimento di un risultato sociale (outcome), in pratica la dimostrazione che l'idea funziona meglio delle soluzioni esistenti e genera valore per la società;

la sostenibilità riguarda una componente essenziale e tipica dell'innovazione sociale che la distingue dalle pratiche tradizionali di assistenza e promozione sociale, ovvero la capacità di "stare sul mercato" e di finanziarsi grazie ai ricavi generati dall'attività stessa o alla capacità di chi la promuove di dedicarvi impegno e lavoro. Questo elemento rimanda alla dimensione imprenditoriale dell'innovazione quale possibile (non necessario) esito per l'implementazione e attuazione di una nuova idea. Non ha nulla a che vedere con la dimensione profit o non profit di impresa, quanto al senso stesso dell'innovazione che ha come finalità la creazione di un impatto positivo per la società che sia il più ampio possibile.

Le pratiche di innovazione sociale non solo rispondono in modo spesso rivoluzionario ad alcuni bisogni, ma propongono anche nuove modalità di decisione e di azione.

In particolare, propongono di affrontare complessi problemi di natura orizzontale attraverso meccanismi di intervento di tipo reticolare, adottando l'intera gamma degli strumenti a disposizione, utilizzano forme di coordinamento e collaborazione piuttosto che forme verticali di controllo. Richiedono inoltre l'utilizzo di strumenti e processi di supporto al design thinking, inteso come capacità di formulare e implementare soluzioni.

Questo aumenta le capacità di azione della collettività che si mobilita, crea nuovi ruoli e relazioni tra gli attori coinvolti, coinvolge nella produzione di risorse e capitale umano sottoutilizzato.

Il processo che porta alla produzione di un certo output (prodotto, servizio, modello di comportamento, etc..) è dunque fondamentale nel conseguimento di quello che definiamo il risultato sociale.

Il potenziale impatto di una pratica innovativa sul contesto sociale è tanto più elevato quanto più inclusivo è il processo di coinvolgimento della comunità, secondo modelli in continua evoluzione.

Questa mobilitazione di risorse umane porta ad un attivismo diffuso in grado di moltiplicare energie e iniziative al servizio del miglioramento sociale.

Non ci sono attori e settori più idonei di altri nello sviluppare pratiche di innovazione sociale. Anzi è possibile affermare che le esperienze più interessanti e radicali sono il frutto della collaborazione tra diversi attori appartenenti a mondi diversi.

Le pratiche di innovazione sociale tendono a collocarsi al confine tra non profit, pubblico, privato, società civile (volontariato, movimenti, azione collettiva, etc..), sono trasversali e frutto di interessanti contaminazioni di valori e prospettive.

Nascono da nuove forme di collaborazione e di cooperazione tra soggetti di diversa natura che trovano un allineamento di interessi per il raggiungimento di un obiettivo comune.

Dunque, l'innovazione sociale ha una spiccata dimensione collettiva, non appartiene solo all'immaginazione e alla creatività di un attore singolo, quanto alla capacità collettiva di partire da un'intuizione e di svilupparla fino a trasformarla in pratica diffusa (outcome/risultato).

Tra i fattori principali che possono promuovere l'innovazione vi è:

- l'Introduzione di nuovi sistemi organizzativi: ovvero la sperimentazione di un nuovo modo di interpretare e governare i rapporti tra tutti i soggetti che entrano in gioco nella risposta alle richieste della comunità; ampliamento e mix delle reti;
- l'Istituto della Coprogettazione;
- l'utilizzo delle nuove tecnologie: per la valutazione dei servizi, l'implementazione e la partecipazione di tutti gli attori della comunità;
- l'emergere di nuovi paradigmi (quali ad esempio l'inclusione ed attivazione invece di assistenza).

### *1.2.1 – Governance condivisa*

La sempre più ampia differenziazione dei bisogni, coniugata alle difficoltà economiche e gestionali dei tradizionali sistemi di welfare state, evidenziano, di fatto, come oggi la comunità tutta, e non solo l'ente pubblico, sia chiamata ad essere protagonista attiva nei processi di pianificazione e produzione dei servizi superando la tradizionale dicotomia pubblico-privato e ciò a partire dalla considerazione che i portatori di bisogni sono anche portatori di conoscenze e risorse.

Il cambiamento in atto passa, dunque, da un ripensamento dell'agire della pluralità dei soggetti che sono chiamati a produrre servizi di pubblica utilità, mettendo insieme mezzi e fini della loro azione ovvero progettando per la costruzione di un nuovo welfare.

A tal fine la società deve essere in grado di regolare le relazioni in modo da consentire la creazione di sistemi complessi capaci di creare relazioni dotati di valore condiviso. In particolare, va potenziata la struttura di relazione oggi più debole: la reciprocità. La sfida è duplice: infatti sia dal lato della domanda che dal lato dell'offerta, il nuovo sistema sociale deve sapersi rinnovare, integrando la propria dimensione solidaristica con un rafforzamento delle capabilities delle persone.

Ci si deve focalizzare in particolare sulle relazioni per favorire un ecosistema in cui tutti gli attori di una comunità partecipando affinché la strutturazione dell'offerta di servizi avvenga a partire dall'espressione della domanda, non solo come bisogno ma anche come desiderio.

Il desiderio di realizzazione di sé è uno dei principali bisogni dell'essere umano, che si sente pienamente realizzato solo quando puoi seguire le proprie aspirazioni e non solo quando si trova a dare risposte ai bisogni primari.

Da questo punto di vista non solo la pubblica amministrazione ma tutti gli attori sociali rivestono un ruolo significativo nello sviluppo della comunità, comprese le imprese, e sono chiamati ad agire sempre più come soggetto sociale e non solo economico, tramite azioni di Corporate Social Responsibility, con iniziative di welfare aziendale, di volontariato di impresa, e di reti territoriali.

Questi strumenti di welfare aprono alla possibilità di valorizzare l'apporto di altre categorie di attori presenti sul territorio, terzo settore, organizzazioni di rappresentanza oltre che la pubblica amministrazione che insieme anche alle imprese possono contribuire alla creazione

di un Welfare sempre più sussidiario e generativo. Solo così le politiche sociali non si configurano come una mera attività risarcitoria, bensì come sistema integrato di interventi economici e servizi sociali nel quale i cittadini possono partecipare in modo attivo, convogliando esperienze, conoscenze e professionalità in una rete unica di assistenza.

All'interno di questa rete, ogni attore, sia esso pubblico, privato o del privato sociale, deve poter giocare un ruolo indipendente, ma integrato e coordinato verso il comune obiettivo, lo sviluppo di un Welfare comunitario, ovvero un sistema sociale basato e sorretto da responsabilità condivise in cui tutti, ognuno nell'ambito delle rispettive competenze, concorre a formulare, realizzare e valutare politiche di welfare Society.

Tale governance condivisa intende aumentare l'efficacia mettendo al centro la cittadinanza, democrazia, responsabilità pubblica. Si tratta di un approccio nuovo che rimanda, a livello internazionale alla prospettiva di policy-making aperte e inclusive.

Con l'espressione policy-making si fa riferimento al processo di definizione delle politiche pubbliche, cioè della messa a punto di una risposta a problemi percepiti come pubblici.

Il carattere di apertura è rintracciabile in tre caratteristiche: trasparenza (i cittadini ricevono le informazioni e il processo esposto al controllo pubblico) accessibilità (qualsiasi persona può facilmente entrare in contatto con l'attività progettuale) e ricettività (le politiche i progetti sono in grado di incrementarsi con il contributo dei cittadini e non chiusi in schemi predeterminati).

Il carattere di inclusività denota lo sforzo di comprendere la più ampia varietà di voci nel processo decisionale. Sul versante organizzativo questo discorso prende la forma della co-progettazione di politiche, programmi e servizi avvalendosi di un più ampio spettro di idee e risorse, che vanno oltre il contributo di amministratori ed operatori.

### *1.2.2 – La coprogettazione in ambito sociale*

La coprogettazione è una modalità di lavoro congiunto, una forma di collaborazione tra ente pubblico e terzo settore, volta alla realizzazione di attività ed interventi innovativi e di qualità mirati a rispondere a bisogni locali della persona, delle famiglie, della comunità.

La coprogettazione si candida ad essere uno degli strumenti privilegiati per ottemperare ai principi di sussidiarietà, solidarietà e cooperazione, sottolineati dal legislatore nella

formulazione della legge quadro 328/2000, riaffermando il ruolo di funzione sociale riconosciuto non solo all'ente pubblico ma anche alla cooperazione sociale dall'art. 45 della Costituzione.

La coprogettazione va dunque interpretata come processo sociale per lo sviluppo del welfare locale, partendo “dal basso”, dalle relazioni fra gli attori specifici dei territori: soggetti pubblici e terzo settore.

Le potenzialità generative e il valore aggiunto di questo incontro sono vincolate alla capacità di costruire un rapporto di reciproca legittimazione e genuina valorizzazione.

Per questo motivo l'elemento decisivo della co-progettazione è la corresponsabilità con la relativa assunzione di rischi sia del pubblico che del privato.

Tale collaborazione innovativa, favorisce la costruzione e attuazione di un nuovo Welfare che consente di sviluppare politiche sociali omogenee, innovative nei territori, e muove pertanto dalla convinzione che l'attuale welfare, ai diversi livelli territoriali di governo, vada ripensato e innovato, e che a tale fine vada attivato un processo che assuma un orizzonte e una prospettiva sia analitica che progettuale di sistema.

Il Welfare territoriale inclusivo e sostenibile che si auspica è pertanto un obiettivo da progettare e da costruire nelle pratiche sociali.

Il concetto di innovazione sociale che si intende promuovere attraverso la coprogettazione nasce dalla evidenziazione e della discussione dei problemi e delle risorse che gli specifici contesti presentano, dei limiti di efficacia efficienza dell'azione in atto anche in rapporto alla continua e rapida evoluzione della domanda sociale, delle risorse disponibili.

Nasce pertanto, anche dall'urgenza di sviluppare nuove modalità di lettura, di intervento, di interazione tra i diversi soggetti, per generale, sperimentare, riprogettare iniziative e interventi.

Andando oltre tradizionali rapporti “fornitori - cliente” nella gestione delle risorse pubbliche, la modalità progettuale, richiede la messa in comune di risorse plurime è un surplus di intraprendenza e creatività utile a reperire ed elaborare ulteriori percorsi di sviluppo sociale.

Questo Welfare culturale e innovativo basato su progettazioni, responsabilità condivise con tutti gli attori del territorio è un modello che deve sperimentarsi in tutte le sue potenzialità,

utilizzando il potenziale delle nuove tecnologie nella produzione e gestione dei servizi e nel dialogo partecipativo tra i vari livelli di governance.

### *1.2.3 – L'impiego delle nuove tecnologie: per la valutazione dei servizi, l'implementazione e la partecipazione con e della comunità*

Un primo campo di applicazione delle tecnologie digitali riguarda l'avvento di diverse forme di e-government attraverso le quali è possibile promuovere cambiamenti nella pubblica amministrazione, sul versante dei processi democratici, della gestione dei servizi e della realizzazione di programmi pubblici partecipati.

Quanto a meccanismi che puntano a migliorare le performance delle pubbliche amministrazioni, sono identificabili tre campi d'azione:

- e-administration. Le reti telematiche possono consentire ai cittadini di comunicare meglio e di informarsi con più facilità;
- e-citizenship. Le tecnologie ampliano e semplificano le possibilità dei cittadini di dialogare con le istituzioni e i servizi, sia tramite e-mail che con siti dedicati;
- e-society. Gli strumenti digitali permettono di promuovere l'interazione con e nella società civile attraverso consultazioni che ampliano l'area di contatto nelle decisioni collettive;

Un'ulteriore opportunità offerta da internet consiste nell'allargare e facilitare la partecipazione a fasce di persone restie o riluttanti ad esprimersi in pubblico, avendo l'accortezza di usare la Rete come strumento di ingaggio e creazione del contatto. Così intesa, la Rete si può rivelare uno strumento propedeutico complementare alla relazione personale (face to face), trasformando la generatività propria delle dinamiche partecipative.

Il web partecipativo offre tre diverse aree di vantaggio potenziale: efficienza, innovazione e responsabilità.

Si possono ottenere risultati in termini di efficienza trasformando il traffico informativo bilaterale tra cittadini e istituzioni in una risorsa pubblica, contribuendo a ridurre gli oneri amministrativi, sia per i servizi che per la comunità, con le debite attenzioni a questioni personale e di privacy.

L'innovazione può essere perseguita mediante strumenti online, quali wiki e siti di condivisione dei dati che consentono la collaborazione asincrona fra gli attori, dentro e fuori dal governo. Questi strumenti possono essere utilizzati per condividere conoscenze e idee, sfruttando la potenza di contrassegnare, classificare, visualizzare i dati e motori di ricerca per selezionare e analizzare informazioni, stabilire priorità e sviluppare raccomandazioni.

Sfruttando appieno le tecnologie digitali la pubblica amministrazione può spingere l'informazione "fuori porta" attraverso blog e feed RSS (che forniscono contenuti continuamente aggiornati) o webcast (trasmissione di audio e video sul web), restando aperta ad un certo grado di imprevedibilità. Questo atteggiamento è oggi indispensabile poiché non si può sapere anticipatamente come gli attori recepiscano, condividano, rielaborino o reagiscano all'informazione: sapersi rimodulare è imprescindibile.

Alcuni strumenti del web 2.0, risultano interessanti in una prospettiva di crescita della cultura partecipativa e cooperativa:

Dalla partecipazione 1.0 alla partecipazione 2.0

Tab.1

	partecipazione 1.0	partecipazione 2.0
INFORMAZIONE	Siti web, Newsletter	Blog, Podcast, Webcast, Feed RSS, Tag cloud
CONSULTAZIONE	Moduli online consultazioni online	Sondaggi online Indagini Online
PARTECIPAZIONE ATTIVA	Forum di discussione Spazi di lavoro online condiviso	Wiki Mash-up Petizioni online Tagging Mondi virtuali



Considerando l'aspetto incrementale dei processi partecipativi possiamo riscontrare in corrispondenza dispositivi tecnologici a diversi livelli d'intensità: informazione, consultazione e partecipazione attiva (decidere e agire d'insieme).

A livello informativo è largamente diffuso l'uso di siti web e newsletter, mentre si sono aperti spazi interessanti per l'informazione bidirezionale (comunicazione) attraverso blog, feed RSS, tag cloud, podcast e webcast.

Con il termine "blog" (abbreviazione di web log) si fa riferimento a un sito web autogestito in cui sono pubblicate, in tempo reale e a ciclo continuo, informazioni e opinioni visualizzate in ordine cronologico. In questo senso il blog intreccia i caratteri di una homepage personale con quelli di un forum di discussione in cui i partecipanti possono lasciare la loro opinione (log). Nella sua versione personale il blog si presenta come un vero e proprio diario online costantemente aggiornato. L'utilizzo in termini partecipativi rimanda alla possibilità di aprire sul web uno spazio di comunicazione pensato per facilitare lo scambio intorno a interessi comuni.

Per podcasting si intende un sistema che consente di accedere e/o scaricare documenti audio o video (podcast) dalla Rete, una modalità semplice per accedere a un'immensa mole d'informazioni. Una riunione può essere videoripresa e resa disponibile a chi non era presente, così come è possibile ascoltare la presentazione di un progetto dalla viva voce dei suoi promotori a distanza di tempo.

L'accesso e la fruizione delle informazioni sulla Rete, sono facilitate dalla rappresentazione visiva delle "etichette" (tag) all'interno di "nuvole" di parole (cloud).

Questo accorgimento visivo organizza in ordine alfabetico i campi tematici di un sito attribuendo un carattere più vistoso a quelli più importanti, sulla base sia dell'utilizzo dei visitatori sia della frequenza con cui il termine è nominato.

Queste inedite possibilità stanno trasformando profondamente il mondo della comunicazione di massa e sono alla base del citizen journalism, un giornalismo di tipo partecipativo caratterizzato dal ruolo attivo dei cittadini nel processo di raccolta, redazione, analisi e diffusione delle notizie e dell'informazione (cfr. Carotenuto, 2009).

È un fenomeno in fase emergente, dai tratti magmatici, che riflette uno stile comunicativo fatto di molte conversazioni simultanee e distribuite che rapidamente sbocciano e fioriscono.

Vi è una dimensione intrinsecamente inclusiva del web 2.0 che può essere valorizzata, rielaborata e fatta dialogare con i processi formativi e cambiamenti sociali.

#### *1.2.4 – Un cambio di paradigma: da modello assistenziale al modello inclusivo basato sui diritti di cittadinanza*

Il progetto è una azione rivolta che guarda al futuro, volta a creare qualcosa che ancora non c'è.

I discorsi che comprendono futuro e disabilità, sono ancorati a livello mediatico, ma anche a livello politico, in una cornice specifica: il cosiddetto “dopo di noi”. Tale concetto nasce nei primi anni Ottanta quando i genitori delle persone con disabilità iniziarono a domandarsi anche esternamente al nucleo familiare, cosa ne sarebbe stato del figlio/a quando loro non ci sarebbero più stati, per l'appunto “dopo di noi”.

I servizi per la disabilità come li conosciamo oggi centri diurni (CDD), centri socio educativi (CSE), comunità, stavano appena nascendo e l'inclusione scolastica era agli albori (la prima legge per l'inclusione è del 1977 e la legge 104 che attualmente la norma, è addirittura del 1992). Per la stragrande maggioranza delle persone con disabilità l'unica forma di supporto quotidiano e di contatto con il mondo, è rappresentato dalle famiglie. In questo scenario il venir meno dei genitori rappresentava la perdita nello stesso momento della possibilità di essere accuditi, di abitare nella propria casa e di avere contatti.

Il “dopo di noi” è un concetto quindi che definisce lo scenario futuro delle persone con disabilità dopo l'evento della grossa perdita: non solo quella dei genitori, ma la contemporanea privazione di uno stile di vita, di modalità, abitudini e relazioni, spesso negli anni faticosamente costruite.

La maggior parte dei servizi attuali, pensati per essere di sostegno alla vita adulta delle persone con disabilità, nasce e si sviluppa in questa cornice. Negli ultimi dieci anni, tuttavia, famiglie, operatori, ricercatori hanno riavviato un vero e proprio processo di “ridefinizione del futuro” a livello culturale, sociale, politico e normativo. Attualmente si è nel mezzo di un cambio di paradigma dentro il quale è già possibile muovere nuovi pensieri e innovazioni: quello determinato dalla approvazione della convenzione dell'organizzazione delle Nazioni Unite (ONU) sui diritti delle persone con disabilità.

Il noto documento, approvato nel 2006 sancisce che le persone con disabilità hanno il diritto di vivere nella società sulla base di uguaglianza con gli altri e dunque, definisce la necessità di nuovi spazi, concettualizzazione, pensieri e immaginari sulla vita adulta delle persone con disabilità.

Portatrice di grande innovazione, la convenzione ha in sé un paradosso: non assegna alle persone con disabilità alcun nuovo diritto, ma semplicemente, ribadisce che i diritti valgono per tutti, anche se una persona ha una disabilità, qualsiasi essa sia e quantunque sia il bisogno di sostegno.

Qui si trova l'elemento universalista nonché quello di maggiore impatto del nuovo paradigma: "il superamento del concetto di gravità della disabilità". La convenzione, cioè, si riferisce a tutte le persone con disabilità senza operare distinzione relativamente al livello di supporto necessario. Questo elemento da taluni ritenuto naif, al contrario rappresenta un punto di vista quanto mai innovativo.

Quello che la convenzione ONU afferma, difatti, non è soltanto che i diritti sono gli stessi a prescindere dalla gravità, ma che il concetto di gravità è improprio, privo di senso nell'ottica dell'attuale definizione di disabilità e, dunque, superato e non più utilizzabile.

Questo elemento è basato sulla considerazione della disabilità come esito dell'interazione tra menomazione e contesto principio che l'Organizzazione Mondiale della sanità (OMS) introduce a partire dagli anni Novanta, ma che oggi non riesce ancora a trovare una piena applicazione in termini culturali e professionali: il vecchio concetto di gravità resta ancora, purtroppo, molto utilizzato nei servizi.

Nell'ambito del nuovo paradigma, invece, esso risulta del tutto superato poiché la disabilità non è più considerata, dei diversi decenni, una condizione propria della persona, ma è definita come la conseguenza della connessione con un contesto sfavorevole, risultando pertanto impossibile da descrivere e da misurare una volta per tutte.

La convenzione ONU allora non costituisce un approccio metodologico da affiancare o sostituire da altri: entrare in un cambio di paradigma non significa modificare la maniera in cui si costruiscono le soluzioni, ma quella in cui si definiscono i termini del problema.

Non si tratta di cambiare il modo di prendere in carico o di prendersi cura, ma di intendere le persone con disabilità, le quali passano, nel nuovo modello, da essere soggetti che è necessario assistere ad essere cittadini.

Quindi riguarda la vita adulta delle persone con disabilità, la questione non consiste come talvolta si sente dire, nell'individuare nuove soluzioni per il dopo di noi, ma nel pensare e progettare il futuro con e per queste persone all'interno di uno spazio concettuale diverso e inedito non perché non nasce più per rispondere alla domanda: "chi se ne occupa?" ma è costruito strutturalmente sulla base di uguaglianza con gli altri cittadini.

Tutto questo movimento- normativo culturale e professionale modifica gli obiettivi che i professionisti sono chiamati a porsi nella progettazione, nonché ed in particolare i soggetti che si ritiene debbano occuparsi delle tematiche connesse alla disabilità. Metodologie e approcci che fino a qualche anno fa rispondevano pienamente al paradigma assistenziale precedente, oggi sono messi in crisi.

A livello organizzativo seguire il modello assistenziale è molto più semplice rispetto al predisporre un servizio che fornisca supporti per far vivere a ciascuno la vita che sceglie, nei luoghi e nelle forme che predilige, e non selezionati tra quelli disponibili per le persone con disabilità di quel territorio, ma ricercati liberamente nel mondo di tutti.

Nel vecchio quadro concettuale, la progettazione poteva venire per gruppi in modo collettivo. Veniva concepito e avviato un servizio per una certa fascia di età – target - (più frequentemente sul vecchio concetto di gravità) e all'interno di queste coordinate venivano dipanati i dettagli dei percorsi individuali che comportavano un certo grado di variabilità a livello educativo, ma non organizzativo.

I servizi nati nello scenario assistenziale erano in grado di accompagnare lo svolgersi dell'esistenza delle persone attraverso un sistema di ruoli e relazioni protetto: il servizio frequentato si faceva così contemporaneamente spazio di accoglienza, di impegno, di quotidianità e socialità. Un percorso di "adulità speciale", distaccato, gestito all'interno di una cornice il cui mandato era proteggere e custodire.

Nel nuovo modello si trasforma completamente l'immaginario della vita adulta delle persone con disabilità e la necessità passa dal costruire un ambiente in cui qualcuno si prenda cura al definire modalità per sostenere sistemi articolati di relazioni, ruoli, identità e luoghi

differenti per ciascuno/a e in cui ogni persona con disabilità può vivere sulla base di uguaglianza con gli altri cittadini.

Immaginare servizi e sostegni muovendosi nel nuovo paradigma, significa cambiare gli scopi: il progettista non è più chiamato a cercare modi per accudire, educare, custodire, ma a mettere in campo abilità e competenze per creare le condizioni di contesto, sociali e materiali affinché le persone con disabilità - a prescindere dalle capacità che riescono a sviluppare- vivano come cittadini nel mondo di tutti; cioè modificando in qualche modo la forma e la misura della loro partecipazione alla società accompagnandoli/le a diventare collega, vicino/a di casa, amico/a e fidanzato/a oltre che figlio/a ed utente dei servizi.

Si rende essenziale creare dei dispositivi che siano adatti a costruire un futuro nella società con le stesse opportunità delle altre persone, in maniera articolata rispetto le fasi della vita e che consentano l'evoluzione di ruoli, di spazi e relazioni all'interno della società stessa.

Il concetto chiave della convenzione ONU è proprio questo: il “vivere indipendente” formulato dell'art.19 (Living independently, in italiano reso solo parzialmente con “Vita indipendente”) non vuol dire, infatti, vivere senza alcun aiuto, ma sulla la base di uguaglianza con gli altri indipendentemente dalla condizione di disabilità.

L'approccio metodologico denominato: “coprogettazione capacitante”, su cui intende basarsi anche il progetto “Pianeti prossimi”, prova a superare le difficoltà del vecchio quadro assistenziale che ha strutturato il sistema dei servizi attuale, e tenta di ricercare una modalità di incontro con finalità progettuali tra professionisti, la persona titolare del progetto di vita e la sua famiglia, con lo scopo di individuare obiettivi, strategie e azioni per sostenere il dipanarsi di ciascuna delle aree della vita nel mondo di tutti e sulla base di uguaglianza di diritti con gli altri cittadini.

#### *1.2.5 – La coprogettazione capacitante: un approdo possibile per riconoscere soggettività e rigenerare risorse nella comunità sul tema della disabilità*

Negli ultimi anni un tema cardine del dibattito relativo alla disabilità riguarda la transizione alla vita adulta. Sia per l'aumento della aspettativa di vita delle persone con disabilità che per l'attenzione maggiore ai diritti sanciti dalla Convenzione ONU, dalla quale emerge una particolare attenzione a questa fase e gli articoli 27, 29 e 19 (diritto al lavoro, alla

vita indipendente, alla partecipazione alla vita politica e pubblica) ne costituiscono solo alcuni esempi. Se la transizione alla vita adulta delle persone con disabilità costituisce un tema in grande evoluzione, a livello di politiche si resta spesso confinati all'interno di un paradigma assistenziale.

Nel vecchio modello di assistenza, il cuore del sostegno alla vita adulta delle persone con disabilità come sopraesposto, si sviluppa attorno al concetto di “dopo di noi”, l'esigenza è di trovare un soggetto che si occupi della persona al posto dei genitori quando questi non ci saranno più. Tale centratura concettuale non può esimersi da conseguenze: innanzitutto dal punto di vista evolutivo l'accompagnamento non è in linea con la fase anagrafica detta di “organizzazione del giovane adulto”, (cfr. Arnett 2000) ovvero quella fase in cui prevale lo spostamento degli investimenti affettivi dalla propria famiglia d'origine in favore della costruzione di nuovi rapporti personale ed amicali, e generalmente corrisponde per la maggior parte degli individui, ad un momento della vita in cui genitori sono ancora viventi.

Per chi non ha una disabilità infatti, la vita adulta non assume un nome differente a seconda della presenza o meno dei genitori. Si è ritenuti adulti indipendentemente dalle capacità, dalle caratteristiche e dalle necessità di supporto nella quotidianità che ciascuno possiede.

Fin d'ora invece la necessità di trasformare l'assetto esistenziale non nasce da un bisogno evolutivo della persona, ma dal venir meno del soggetto che se ne prende cura. Inoltre, la ricerca di una soluzione per il futuro sotto forma di un soggetto che se ne occupi non richiede alcun cambiamento di posizione sociale, modi delle relazioni e pratiche della cittadinanza da parte della persona interessata. Si delinea pertanto uno scenario per le famiglie, in cui ‘lasciar andare il figlio’ viene ridotto alla scelta di una persona o di una istituzione alternativa alla famiglia, ci si immagina un percorso speciale già strutturato.

Questa prospettiva oltre a imprigionare l'immaginario delle famiglie porta come conseguenza la mancanza di azioni e programmi sistematici che riguardano la fase di transizione alla vita adulta destinata ai giovani che si trovano tra i 18 e i 30 anni (cfr. Gauthier, Couture, Gallagher, 2018).

Il fatto che manchi una attenzione specifica a questo stadio esistenziale è singolare se si pensa quello che avviene per i giovani senza disabilità, proposito dei quali è condivisa l'idea che è questo il periodo in cui si strutturano, si consolidano elementi fondativi che

caratterizzeranno da quel momento in poi il corso della vita: varietà di esperienze esplorazione dell'identità e maggiore assunzione di rischi.

È durante questo periodo inoltre che molte persone si allontanano dalla famiglia, sperimentano, tentano percorsi di istruzione che coincidono con i propri interessi e aspirazioni, cercano lavoro e diventano finanziariamente indipendenti. (cfr. Furlong 2016). Sebbene la transizione di un individuo verso l'età adulta avvenga con modalità differenti è noto come sia proprio questo moltiplicarsi dell'esperienza a contribuirvi.

L'allargamento delle esperienze, in effetti, influenza allo stesso tempo lo sviluppo della spinta ad autodeterminarsi ed offre una rete di relazioni attraverso cui disegnare i contorni della propria esperienza extra familiare. Nello stesso periodo in cui giovani senza disabilità hanno l'occasione di sperimentare tutto questo, per i giovani con disabilità specialmente se intellettiva le opportunità tendono a restringersi (cfr. Corbett, Burton, 2018).

In Italia, grazie all'inclusione scolastica i ragazzi con disabilità vivono buona parte dell'infanzia e dell'adolescenza nel mondo di tutti, vedendo poi le possibilità restringersi anche drasticamente al termine della scuola.

Alla soglia della vita adulta essi infatti, non sono incoraggiati, supportati ad intraprendere esperienze diverse, ma al contrario, vengono inseriti in percorsi tendenzialmente rigidi in cui altri definiscono quello che “è meglio per loro”.

Questa scarsa consapevolezza, poi, finisce spesso per essere letta come una forma di impossibilità dovuta alle caratteristiche della persona. (cfr. Shogren, Shaw, 2016) così elementi che sono conseguenti alla mancanza di esperienze vengono trattati come un dato di cui si prenderà atto, più che come un fattore su cui lavorare.

Tra i fattori che ostacolano la possibilità delle persone di con disabilità di fruire della piena adultità nel mondo di tutti, appaiono particolarmente rilevanti: la necessità costante di dimostrare di essere abbastanza abili per poter accedere ai contesti del mondo di tutti; le forme di supporto non personalizzate che non sono rispondenti ai bisogni reali; le preoccupazioni culturalmente diffuse sulla vulnerabilità della persona; e non ultima opinione estesa anche agli operatori, secondo cui le decisioni degli individui con disabilità devono essere sempre in qualche modo “validate” da un soggetto a sviluppo tipico.

Le aspettative degli operatori, la frustrazione del disabile e del nucleo familiare allargato diventano delle barriere all'effettivo passaggio alla vita adulta: si condivide un'aspettativa distorta secondo cui sia necessario prima dovere e poter dimostrare di saper scegliere, sapersi comportare, saper stare nel mondo come un adulto prima ancora di avere la possibilità reale di farlo. Per la maggior parte degli esseri umani invece, a prescindere dalla disabilità i processi, le scelte che formano l'impalcatura della vita adulta sono solitamente interdipendenti.

Nei ragazzi con sviluppo tipico il passaggio al mondo dell'adulthood avviene con propri tempi modi, senza alcuna valutazione preventiva; ai soggetti con disabilità invece, in particolare laddove vi è un bisogno maggiore di sostegno questi modi tempi e contesti sono negati fino a quando l'interessato non è in grado di dimostrare di essere un adulto!

Tutto questo impone la necessità lavorare su un nuovo modello per sostenere la vita adulta delle persone con disabilità che superi il modello assistenziale e che si sviluppi a partire dal paradigma dei diritti, concentrandosi primariamente sull'allargamento del campo di opportunità per la vita reale, fornendo all'individuo ogni necessario supporto per accedere alle dimensioni dell'adulthood indipendentemente dalle proprie condizioni. (cfr. Wehmeyer, 2003)



## Cap. 2 – Una progettazione sociale e innovativa: il Polo “Pianeti Prossimi”

### 2.1 – La progettazione sociale

Il progettare è generalmente inteso come *“una figurazione dell'azione, del processo, quindi delle sequenze di atti che dovrebbero portare ad un risultato anticipatamente definito: l'obiettivo. Il termine progetto rimanda a volte più alla dimensione ideativa, altre volte più al modo di realizzarla. È un termine di origine latina discende infatti da “proiectare” (esporre) e da “proicere” (gettare avanti)”*<sup>2</sup>, la progettazione è quindi la *“rappresentazione di un futuro che si vuole raggiungere”*.

Con il termine progettazione sociale inoltre facciamo riferimento a tutte quelle esperienze di progettazione che nascono nell'ambito delle politiche sociali, pensate e organizzate dai servizi pubblici, del privato sociale nelle aree psico-socioculturali, e di comunità.

Essa merita un'attenzione e una specifica in più, in quanto nel sociale si lavora per produrre beni “immateriali” attraverso progetti che hanno in sé degli elementi costitutivi e peculiari.

In proposito, Sanicola<sup>3</sup> introduce il concetto di **“progetto di azione sociale”** ovvero :

*“Un dispositivo metodologico posto in atto da attori sociali i quali sulla base di una previsione, identificano strategie ed azioni adeguate al raggiungimento - in un dato tempo e in un dato luogo- gli obiettivi per i quali esistono o sono ottenibili risorse specificatamente dedicate, al fine di produrre un cambiamento in ordine alla soluzione di problemi o alla riduzione di disagi umanamente e socialmente rilevanti”*.

Tale definizione richiama gli elementi necessariamente presenti in ogni progetto d'azione sociale: bisogno, problema, obiettivo/i, risorse, azioni, tempo e spazio.<sup>4</sup>

---

<sup>2</sup> A. ORSENIGO, “Progettare: alcuni nodi critici”, in F. D'ANGELLA, A. ORSENIGO (a cura di), *La progettazione sociale*, Torino, Gruppo Abele, 1999, p.25.

<sup>3</sup> L. SANICOLA, “Il ciclo di progetto: aspetti metodologici”, in L. Sanicola, G. Trevisi (a cura di) *il progetto: metodi e strumenti per l'azione Sociale*, Napoli, Liguori, 2003, p.4

<sup>4</sup> L. SANICOLA, *ibid cit.* pp.5-6

### *2.1.1 - Gli elementi e gli aspetti essenziali nella progettazione: cambiando l'ordine degli addendi il risultato cambia*

Bisogno e problema non sono sinonimi. Il problema viene definito come *“la distanza del fenomeno in quel territorio del valore atteso, cioè la differenza tra la quantità di problema presente e quella che è realistico attendersi di ottenere”*.

Verosimilmente, ciò che dà l'avvio al complesso processo che conduce alla formulazione e poi alla realizzazione di un progetto è rappresentato dalla percezione di uno scarto esistente tra la situazione attuale e quella desiderata, ovvero quella realisticamente conseguibile con un'azione mirata.<sup>5</sup>

C'è chi sostiene che una situazione per assoluto immutabile, pur caratterizzata da qualche forma di disagio, non può nemmeno essere considerata un problema.

Quindi prefigurare la distanza tra la realtà esistente e la condizione migliorativa, viene considerato quale primo e più rilevante elemento generativo di un progetto.

Tuttavia, nell'ambito delle realizzazioni delle politiche sociali, ciò non basta affinché tale complesso meccanismo si metta in moto, è necessario che lo stato di bisogno di chi si rivolge ai servizi si traduca in una forma che sappia fare sintesi tra la rappresentazione di ciò che viene ritenuto utile o necessario e l'immagine di ciò che l'organizzazione è in grado di fornire.

In tale ambito è utile distinguere ulteriormente il concetto di domanda da quello di problema e di “oggetto di lavoro”. Mentre il bisogno rimanda ad una mancanza, ad un deficit, il problema è un oggetto di ricerca e di potenziale elemento conoscitivo. All'interno della descrizione del problema viene individuato *l'oggetto di lavoro*, ovvero la parte dei nuclei problematici su cui possiamo ed intendiamo intervenire.

La stessa definizione di “problema” non spetta solo ai tecnici ma anche ai beneficiari degli interventi, e anche ad altri attori coinvolti, per cui si generano diverse rappresentazioni del problema; il problema è quindi una costruzione sociale su cui bisogna alimentare convergenze

---

<sup>5</sup> ALESSANDRO SICORA, Andrea Pignatti, in “Progettare sociale: progettazione e finanziamenti europei per i servizi sociali ed educativi”.

affinché sia preso in considerazione e quindi trattato. I problemi hanno “bisogno di essere pensati per esistere”<sup>6</sup>

Un'altra questione chiave è la **dimensione valoriale** che coinvolge tutta la progettazione sociale.

Il lavoro sociale è ricco di valenze etiche, emozionali, investe i valori e le credenze più profonde sia degli operatori che dei destinatari degli interventi.

Nel sociale, probabilmente più che in altri contesti, l'attività di progettazione rappresenta il momento privilegiato in cui si esplicitano i propri valori, i modelli di riferimento, le teorie che implicitamente e talvolta inconsapevolmente, si utilizzano per dare senso, spiegare dei fenomeni, mettendo a confronto i sistemi di valori.

È ormai risaputo come le difficoltà incontrate nel progettare siano solo parzialmente di ordine tecnico.

È nelle scelte effettuate, più che nel dichiarato, che si evidenziano i **valori agiti**: destinare più risorse, più tempo, più denaro per un settore piuttosto che per un altro mette a nudo delle precise scelte che si radicano in specifici riferimenti valoriali.<sup>7</sup>

Riconoscere i propri valori o della realtà collettiva di appartenenza o su cui si intende lavorare, significa identificare ciò che veramente conta e per il quale si è disposti a sacrificare qualcosa di sé in cambio di qualcos'altro.

Infatti nel settore sociale le difficoltà principali nella progettazione sono date dal fatto che è una attività che costringe a fare i conti con gli elementi valoriali diversi, e quindi ci possono essere problemi di idealizzazione, onnipotenza e quindi il rischio di fallimenti.

### 2.1.2 – Gli approcci alla progettazione

La progettazione nel nostro Paese si sviluppa già a partire dagli anni '70 e scorge oggi diversi metodi di lavoro sviluppati e comprovati. La spinta data dagli indirizzi della legge 328/00 ha poi supportato enti ed operatori ad entrare maggiormente nell'ottica di un approccio

---

<sup>6</sup> L. Sanicola, ibid cit. pag 5-6

<sup>7</sup> F. Olivetti Manukian, “Generare progettualità sociale”, in F. D' ANGELLA, A. ORSENIGO (a cura di) *la progettazione sociale*, Torino, Gruppo Abele, 1999, p.9

teso alla programmazione degli interventi individuando due approcci alla progettazione sociale: quello razional-sinottico e quello dialogico<sup>8</sup>.

Al primo corrisponde una visione oggettiva del problema, che lo reputa univocamente conoscibile e risolvibile per mezzo del problem solving, che sappia impiegare saperi specializzati e tecnici. Il secondo approccio invece rappresenta il problema come un oggetto in divenire, che dipende dall'interazione delle persone e quindi favorisce la partecipazione di diversi soggetti alla discussione sull'argomento, tendendo verso una ricerca costante e un continuo affinamento delle soluzioni ricercate.

Al sussistere di una volontà progettuale verrà scelto l'approccio ritenuto migliore, ma è anche vero che, oltre all'eccessiva oggettivazione che viene fatta dal metodo razionale, lo stesso risulta stimolare l'autoreferenzialità e la standardizzazione delle risposte ai problemi sociali.

Nel contesto attuale caratterizzato dalle già citate nuove e più complesse problematiche, risulta inefficace applicare una visione causa-effetto ai problemi sociali.

Al contrario è necessario mettere in dubbio le conoscenze pregresse e cristallizzate che si hanno della società per elaborare nuove progettualità.

L'approccio dialogico, appunto perché basato sul continuo confronto, permette di modificare le idee di programmazione in base all'emersione di possibili difficoltà nella loro applicazione o nella scoperta di nuove risorse.

Ovviamente è necessario che questo metodo non diventi aleatorio, ma che risponda ad un percorso definito, così da poter costruire azioni e non solo idee indefinite.

La progettazione sociale vede quindi lo svilupparsi di una scienza che studia il suo funzionamento e le sue regole.

All'elaborazione di diversi approcci vi è stato anche la definizione di metodologie che permettano di mantenere il focus sul contesto di attuazione, gli obiettivi da raggiungere, la valutazione dei risultati ottenuti, la sostenibilità sul lungo periodo del progetto stesso e una sua lettura accessibile a tutti.

---

<sup>8</sup> Ghetti V. in De Ambrogio U., Dessi C., Ghetti V., Progettare e valutare nel sociale. metodi ed esperienze, 2013, pp. 19-33

Per questo motivo è stato elaborato dalla commissione OECD (Organisation for Economic Co-operation and Development) un processo costituito da diverse fasi chiamato PCM (o ciclo di progetto) assunto e condiviso dai servizi sociali, sia pubblici che privati, del nostro Paese e in Europa<sup>9</sup>.

La finalità del PCM è quella di garantire con il suo utilizzo una serie di standard nella progettazione che permettano di ottenere migliore stabilità nelle azioni e nei finanziamenti, oltre ad una maggiore trasparenza nei metodi e nei risultati: vuole quindi dare scientificità alla progettazione sociale.

Non vi è dunque una logica aziendale di applicazione di un metodo per elevare l'efficacia di un'azione e ridurre al contempo i costi, ma la proposta di una linea guida per il supporto alla programmazione consapevole che sappia fare della qualità dell'intervento e della partecipazione sociale i suoi punti fondamentali.

### *2.1.3 – Una metodologia progettuale partecipata: il Project Cycle Management*

La progettazione relativa al Polo “Pianeti Prossimi” segue il Project Cycle Management – PCM “ovvero la metodologia e l'insieme di strumenti che la Commissione europea ha introdotto agli inizi degli anni '90 per garantire una maggiore efficacia dei progetti e anche un miglioramento complessivo dei meccanismi di gestione dei programmi stessi.

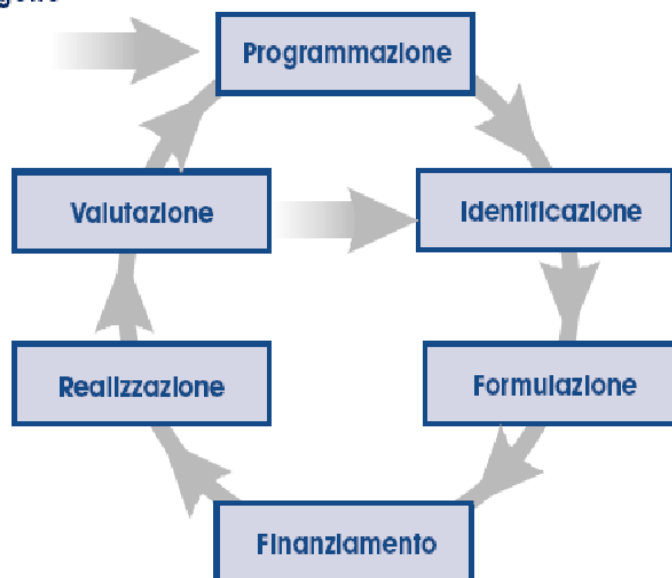
Tra gli obiettivi alla base della seguente metodologia vi è il diffondere il concetto dell'integrazione delle competenze nella progettazione; dare corpo alla pratica della concertazione; abituare gli attori della progettazione a pensare in termini di “problemi” e soluzioni, e non di bisogni, cioè deficit intesi come “mancanza di”.

Il PCM (Project Cycle Management) scandisce le diverse fasi di un progetto. Trattandosi di un percorso ciclico, il PCM consente di sottoporre il progetto a verifica continua, sin dalla sua prima formulazione e di intervenire in itinere sull'attività progettuale, apportando modifiche e/o miglioramenti.

---

<sup>9</sup> Ghetti V. in De Ambrogio U., Dessi C., Ghetti V., Progettare e valutare nel sociale. Metodi ed esperienze, 2013, pp. 35-51

## Il Ciclo del Progetto



Sono così previste diverse fasi nella costruzione di un progetto: innanzitutto si stabilisce una **programmazione**, quindi viene definita di una macro-area di intervento ritenuta particolarmente significativa; in seguito vi è l'**identificazione**, in cui si elabora una prima bozza progettuale; avviene poi la **formulazione** dei dettagli del progetto; di conseguenza viene deciso il **finanziamento**; a cui segue la fase della **realizzazione**; ed in conclusione si porta avanti la **valutazione**<sup>10</sup>. Questo schema non è rigido e non deve essere per forza lineare, deve anzi sapersi adattare al contesto specifico e magari ritornare per più tempo dalla formulazione all'identificazione, perché l'analisi approfondita del contesto può incrementare i saperi acquisiti.

Al contempo è possibile che da una prima azione emergano risorse non contemplate in precedenza e pertanto un conseguente ampliamento del ventaglio di attori coinvolti nell'azione. Come sottolineato da Casartelli e De Ambrogio, la progettazione sociale non è solamente una somma di idee ed informazioni, ma rappresenta l'azione di persone che portano con sé orientamenti, ideali, relazioni, inclinazioni e personalità, tutti elementi che influenzano fortemente l'ideazione, ma soprattutto la realizzazione di un'idea.

L'azione progettuale è quindi estremamente emotiva e per questa ragione è necessario che vi sia una giusta organizzazione delle emozioni per creare innovazione e non cadere nella

---

<sup>10</sup> ibid.

frustrazione. Specialmente in fase iniziale di ideazione è opportuno creare un clima positivo di confronto che permetta l'emergere di domande e discussioni.

La visione predominante di un elemento solo, l'eccessiva preoccupazione per un possibile fallimento o il senso di mancanza di riconoscimento rappresentano tutti gravi rischi per la progettazione stessa, perché comportano una disgregazione nella motivazione di base, una bassa condivisione degli obiettivi e quindi un debole impegno nell'azione. Inoltre, data la caratteristica corale della progettazione è necessario - come nell'approccio al lavoro di rete, strettamente legato alla progettazione sociale - che vi sia un clima di dialogo propositivo tra gli elementi coinvolti e una buona mediazione da parte del possibile conduttore dell'azione progettuale.

È importante anche mantenere il gruppo aperto a nuovi partner, perché sono proprio l'approccio dialogico e la dinamicità dell'azione - e quindi la possibilità di cogliere soggetti importanti esclusi da una prima fase di ideazione - che rendono questo metodo efficace.

## **2.2 – Il Progetto “Pianeti Prossimi”**

Il progetto che verrà illustrato segue la sequenza del ciclo di progettazione sopra esposto, partendo da un'analisi del contesto, si approfondiscono le dinamiche del problema. I dati a disposizione permettono la definizione di obiettivi, si elencano le attività in una cornice di senso e l'impatto sulla comunità allargata.

### **2.2.1 – Analisi del contesto**

I dati epidemiologici del fenomeno a livello nazionale sono stati reperiti grazie ad un rapporto recente a cura dell'Istituto Superiore di Sanità<sup>11</sup>, mentre l'analisi di contesto è stata condotta utilizzando dati messi a disposizione dall'ATS di Bergamo e dalle ASST Bergamo Ovest e Papa Giovanni XXIII, dall'Ufficio di Piano, raccolti nel prezioso lavoro effettuato dall'Istituto per la Ricerca Sociale (IRS) per il Comune di Curno.<sup>12</sup>

---

<sup>11</sup> Istituto superiore di Sanità- Rapporti Istisan 20/17- Modelli Innovativi di Welfare: il progetto individuale come strumento di inclusione sociale e lavorativa di persone con Autismo.

<sup>12</sup> Progetto Pianeti Prossimi: ricerca e analisi di fattibilità per la realizzazione di un polo territoriale dedicato all'autismo. Istituto per la Ricerca Sociale. Rapporto giugno 2019.

### 2.2.2 – Autismo<sup>13</sup>

La prima definizione di autismo è relativamente recente, la sua individuazione come sindrome clinica si può far risalire a due pubblicazioni quasi contemporanee.

La prima, ad opera di Leo Kanner (Kanner, 1943), descriveva bambini caratterizzati dall'assenza di interessi sociali, tendenza a stare da soli, intolleranza ai cambiamenti, interessi ristretti e stereotipati, disturbi del linguaggio e riduzione delle capacità cognitive; la seconda, del 1944 ad opera di Asperger (Asperger, 1944), esponeva soggetti ugualmente solitari e dagli interessi ristretti ma senza deficit cognitivo e linguistico.

L'autismo di Kanner e la sindrome di Asperger sono diventati i due quadri clinici estremi di quello che attualmente viene definito spettro autistico, da cui deriva il termine disturbi dello spettro autistico (Autism Spectrum Disorders, ASD) come denominazione unica di disturbi tra loro diversi per livelli di funzionamento.

Definitivamente superata l'idea che il bambino affetto da autismo fosse neurologicamente sano e che la causa dell'autismo fosse individuabile in un rapporto inadeguato da parte dei genitori (teoria detta della madre frigorifero), attualmente gli ASD sono considerati come l'espressione di uno o più processi neuropatologici che, a partire da fattori poligenetici (sicuramente presenti, ma solo in piccola parte per ora identificati), comporta uno sviluppo atipico della architettura cerebrale responsabile dei disturbi cognitivi e della sindrome clinica comportamentale (Huguet & Bourgeron, 2013; Bourgeron, 2015).

La migliore comprensione della natura disfunzionale genetica e neurobiologica ha portato progressivamente a sviluppare metodi terapeutici più coerenti con l'ipotesi della base neurocognitiva e psicopatologica. In particolare, la ricerca sul ruolo che l'esperienza svolge nella espressione dei geni e nella costruzione dell'anatomia cerebrale, sta ponendo le basi per trattamenti (definiti genericamente interventi psicoeducativi) tesi ad agire sulle funzioni e sulle strutture cerebrali e non solo sugli aspetti comportamentali a valle di tali funzioni.

Le basi scientifiche attuali suggeriscono che anticipare la diagnosi prima dei 36 mesi di vita permette di poter intervenire in una fase dello sviluppo in cui il disturbo non si è ancora stabilizzato e quindi di modificare realmente la qualità della reciprocità sociale in questi

---

<sup>13</sup>Venerosi A. Centro di riferimento per le Scienze comportamentali e la Salute mentale: disturbi dello spettro autistico: ecologia dei modelli abilitativi. Pag. 4-5



bambini. L'intervento precoce sarebbe quindi maggiormente efficace poiché può agire su una finestra temporale in cui la plasticità cerebrale è ancora ampia e strettamente connessa al ruolo che l'esperienza svolge nell'espressione genica e nella costruzione dell'anatomia cerebrale (Dawson & Zanolli, 2003).

Gli ASD sono codificati attraverso due principali caratteristiche cliniche: la compromissione dell'area socio-comunicativo e la presenza di interessi ristretti e ripetitivi (APA, 2013).

Dal punto di vista della prevalenza degli ASD le stime ufficiali americane stimano una prevalenza di circa 1 bambino su 54 (Maenner et al., 2020). D'altra parte, gli studi internazionali evidenziano stime molto variabili (Chiarotti & Venerosi, 2020).

In Italia la stima più recente deriva da uno studio di popolazione condotto in Toscana che attesta una prevalenza di circa **1 a 87** (Narzisi et al., 2018).

Si stima inoltre che il disturbo dello spettro autistico venga diagnosticato quattro volte di più nei maschi rispetto alle femmine. Tale prevalenza pone gli ASD tra le malattie non rare e di grande rilevanza sociale e sanitaria.

Il quadro normativo, esaminato brevemente nei paragrafi successivi testimonia di una visione che pone l'attenzione sulla persona in quanto paziente, manifestando solo di recente la necessità di attivare politiche di intervento a favore delle famiglie con persone disabili, spostando il focus dalle dimensioni di cura e protezione alla condivisione dei percorsi di vita e del tema dell'inclusione e delle scelte delle persone con disabilità.

### *2.2.3 – Il Quadro Normativo Nazionale e Regionale per i disturbi dello Spettro Autistico<sup>14</sup>*

In Italia è da circa un decennio che l'agenda istituzionale affronta gli aspetti sanitari e sociali. Il documento elaborato dal "Tavolo nazionale di lavoro sull'autismo" (Ministero della Salute, 2008), che aveva svolto le sue attività tra maggio 2007 e gennaio 2008 coinvolgendo referenti dei Ministeri e delle Regioni, nonché delle Associazioni nazionali più rappresentative, delle Società scientifiche e delle Associazioni professionali della riabilitazione, è il primo atto ufficiale che testimonia l'impegno da parte istituzionale, e

---

<sup>14</sup> Ibid

rappresenta uno dei primi documenti italiani dove si evidenziano priorità e criticità per affrontare in modo organico i bisogni specifici di questi disturbi.

Il documento ha avuto come primo effetto, e dopo un percorso abbastanza lungo, la siglatura di un accordo in Conferenza Unifica nel 2012 (Conferenza Unificata, 2012), una linea di indirizzo che si configura come un vero e proprio Piano di Azioni per il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi nel settore, "*Linee di indirizzo per la promozione e il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi Pervasivi dello Sviluppo (DPS)*", con particolare riferimento ai disturbi dello spettro autistico", reso operativo dal recepimento delle della maggior parte delle Regioni.

La *Legge 18 agosto 2015 n. 134*, "Disposizioni in materia di prevenzione, cura e riabilitazione delle persone affette da autismo e di assistenza alle famiglie", voluta dal Parlamento, ha dato un ulteriore concreto impulso al lavoro nel settore.

Al fine di garantirne la compiuta attuazione, infatti, è stato istituito presso il Ministero della Salute un Fondo per la cura dei soggetti con disturbo dello spettro autistico, con una dotazione prima di 5 e poi 10 milioni di euro l'anno. All'art. 5 infatti si legge che "il Ministero della Salute promuove lo sviluppo di progetti di ricerca riguardanti la conoscenza del disturbo dello spettro autistico e le buone pratiche terapeutiche ed educative".

Per stabilire i criteri e le modalità di utilizzo di tale Fondo, per attuare gli adempimenti enunciati e disciplinare lo svolgimento delle attività declinate dalla suddetta Legge, è stato redatto un Decreto interministeriale tra Ministero della Salute e Ministero dell'Economia e delle Finanze approvato in Conferenza Unificata il 22 dicembre 2016.

L'Intesa sancita ha previsto la costituzione di una Cabina di regia con il compito di coordinare, monitorare, valutare lo svolgimento di tutte le attività messe in essere per dare attuazione agli adempimenti di legge.

Tale fondo è impegnato per progetti di ricerca epidemiologica e in parte destinato a Regioni capofila che si sono impegnate a portare avanti degli approfondimenti sul piano organizzativo e a evidenziare delle buone pratiche su tematiche cruciali come la transizione alla maggior età e la residenzialità.

Altro significativo tassello è costituito dal *Decreto di aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA)* che recepisce integralmente la Legge 134/2015, prevedendo un articolo specifico (art. 60) per i Disturbi dello Spettro autistico.

Infine, nel maggio del 2018 (Conferenza Unificata, 2018) è stato come previsto dalla Legge 134/2015 riproposto un aggiornamento *delle “Linee di indirizzo” del 2012* che aggiorna le priorità di intervento e in particolare la diagnosi precoce, la cura e il trattamento individualizzato, l’integrazione nella vita sociale e il sostegno per le famiglie.

Per rispondere alle esigenze delle famiglie e alle loro preoccupazioni per il futuro delle persone con disabilità e alla volontà di costruire sostegni e di arricchire l’offerta territoriale dei servizi, si stanno mettendo in atto diversi interventi, soprattutto a seguito della pubblicazione della *legge 112/2016* conosciuta come legge sul “*Dopo di Noi*”.

Complessivamente per il triennio 2016/2018 sono stati assegnati a Regione Lombardia circa 30 milioni di euro (il 16,7% delle risorse nazionali).

Dal punto di vista regionale, con la *Deliberazione 392 del 2013*, Regione Lombardia ha previsto l’attivazione di interventi a sostegno delle famiglie con persone (minori e adulti) affette da disturbi pervasivi dello sviluppo e dello spettro autistico indicando la necessità dell’attivazione di funzioni specifiche di *case management* al fine di orientare, supportare e accompagnare le famiglie nella gestione quotidiana dei propri familiari.

Un ulteriore provvedimento regionale è stato messo in atto il 29 giugno 2016: la *Legge Regionale n. 15 “Evoluzione del sistema sociosanitario lombardo: modifiche ai Titoli V e VIII della Legge Regionale 30 dicembre 2009, n. 33* (Testo unico delle leggi regionali in materia di sanità)” integra quanto definito nella Legge Regionale 23/2015 di riforma della sanità lombarda mediante un articolato specifico in tema di salute mentale. A tal proposito è possibile mettere in evidenza il novellato articolo 54 della Legge Regionale 33/2009: “Disposizioni in materia di prevenzione, cura, riabilitazione delle persone affette da disturbi dello spettro autistico e della disabilità complessa, di sostegno e assistenza per le loro famiglie”.

Infine, è importante mettere in evidenza anche la Delibera delle Regole di esercizio per il 2019 emanata da Regione Lombardia. L’obiettivo generale della Deliberazione n. XI/1046 del 17 dicembre 2018 è di avviare una modifica radicale sul modello di welfare sociale regionale per le persone con disabilità. La principale azione riguarda infatti la “*promozione di un*

*modello di presa in carico personalizzata della disabilità anche grave orientato allo sviluppo ed al recupero delle competenze e, ove possibile, al passaggio a contesti di vita con maggiore autonomia al di fuori dei servizi residenziali e semiresidenziali della rete sociosanitaria, anche con particolare riferimento alle fasi di transizione della vita, quali il passaggio dall'età pediatrica all'età giovanile e dall'età adulta verso la vecchiaia”.*

Il provvedimento di Giunta afferma che *“Le politiche di intervento a favore delle persone disabili e delle loro famiglie devono orientare il focus dalla dimensione di «cura e protezione» al tema della «inclusione e delle scelte» delle persone con disabilità, dalla valutazione dei bisogni di protezione alla condivisione dei percorsi di vita, dalle abilità funzionali ai cicli di vita.”* Si specifica, soprattutto per le persone con “grave” disabilità, che gli obiettivi hanno a che fare con l’inclusione sociale e con l’autodeterminazione, laddove si parla di *“passaggio a contesti di vita con maggiore autonomia al di fuori dei servizi ...”* e, con ancora maggiore chiarezza, quando si prescrive di passare dal *“focus dalla dimensione di ‘cura e protezione al tema dell’inclusione e delle scelte delle persone con disabilità”.*

La Deliberazione prevede la formazione di diversi gruppi di lavoro, sia a livello regionale che territoriale, incaricati di stendere piani di intervento e linee guida. È possibile notare che l’attenzione dell’intervento è dedicata alle persone con autismo.

L’obiettivo operativo prefissato prevede che *“le Direzioni Generali Welfare, Politiche Sociali, Abitative e Disabilità e Politiche per la famiglia, Genitorialità e Pari opportunità, costituiranno nel 2019 un apposito gruppo di lavoro che coinvolgerà Comuni/Ambiti, ATS, ASST che avrà il compito di determinare indirizzi utili al fine di realizzare una piena integrazione tra le attività sociali e quelle socio sanitarie in ordine ai modelli organizzativi, alle modalità di funzionamento e alle risorse dedicate”.*

Questa previsione è di fondamentale importanza per lo sviluppo del progetto di centro polifunzionale a Curno.

#### *2.2.4 – Il territorio di riferimento*

Il territorio dell’ATS di Bergamo presenta una suddivisione in tre Distretti sociosanitari (Bergamo, Bergamo Est, Bergamo Ovest). Ai Distretti si relazionano gli Ambiti territoriali sociali. Il Distretto Bergamo Ovest dialoga con quattro Ambiti territoriali sociali e con i relativi

Comuni afferenti. L'Ambito di Dalmine, del quale fa parte il Comune di Curno, è apparentato a Isola Bergamasca e Bassa Val S. Martino, Treviglio e Romano di Lombardia. Nel Distretto Bergamo Ovest risiedono oltre 476.000 persone (si vedano le tavole seguenti).

Tav. 1 - Composizione demografica del Distretto Bergamo Ovest



Ambito Territoriale/distrettuale	Distretto	n. Comuni	Popolazione	Densità abitativa per km <sup>2</sup>
Dalmine	Bergamo Ovest	17	145.519	1.242,89
Isola Bergamasca e Bassa Val San Martino	Bergamo Ovest	24	133.309	1.029,79
Treviglio	Bergamo Ovest	18	112.569	625,85
Romano di Lombardia	Bergamo Ovest	17	84.865	430,97
<b>TOTALE</b>		<b>76</b>	<b>476.262</b>	<b>3.329,50</b>

Fonte: dati anno 2016, elaborazione Ufficio Sindaci - ATS Bergamo

## 2.2.5 – Individuazione e dimensionamento del target

Il dato relativo alla popolazione è fondamentale dal punto di vista epidemiologico. In attesa di poter disporre di dati aggiornati in possesso delle Unità Operative di ATS e ASST, si è considerata la possibilità di stimare quante siano le persone potenzialmente interessate all'attività del centro polifunzionale oggetto della presente ricerca.

Le statistiche a livello nazionale, sopra richiamate, ci spingono a stimare, in modo approssimativo, il numero complessivo di persone con disturbi dello spettro autistico assumendo il rapporto di 1 a 1000 (valore intermedio tra quello riferito all'età evolutiva e quello calcolato sulla popolazione lombarda nel 2001).

Per il territorio del Distretto Bergamo Ovest sono oltre 470 persone, per l'Ambito territoriale di Dalmine più di 140. È da attendersi un gradiente a seconda dell'età e che la gravità riferita ai singoli casi sia estremamente variabile, come anche il "peso" assistenziale posto a carico delle famiglie e dei servizi.

Si tratta di un bacino di utenti potenziali rilevante, probabilmente sottostimato, visto che in molti casi si è notato che le persone interessate risultano non certificate e/o intercettate dalla rete dei servizi.

Tav. 2 – Prevalenza stimata del numero di persone con disturbo dello spettro autistico

Ambito	Numero comuni	Popolazione	Persone con disturbi dello spettro autistico (dato stimato)
Dalmine	17	145.519	145
Bassa Bergamasca	24	133.309	133
Isola Bergamasca	18	112.569	113
Romano di Lombardia	17	84.865	85
<i>Totale</i>	<i>76</i>	<i>476.262</i>	<i>476</i>

Fonte: elaborazione Irs su dati Ufficio Sindaci - ATS Bergamo, anno 2016

Valori inferiori si registrano dal punto di vista dei servizi e quindi riferiti alle persone in carico. Il Comune di Curno ha lanciato nel 2015 una rilevazione rivolta ai comuni dell'Ambito.

I dati raccolti con uno specifico questionario proposto ai Comuni dell'Ambito territoriale di Dalmine, sebbene incompleti (mancano quelli di 4 Comuni), sono qui riassunti.

Tav. 3 – Persone in carico ai servizi comunali con disturbi dello spettro autistico

COMUNE	TOTALE	COMUNE	TOTALE	COMUNE	TOTALE
AZZANO S. PAOLO	3	LALLIO	6	TREVIOLO	13
BOLTIERE	4	LEVATE	1	URGNANO	6
CISERANO	7	MOZZO	5	VERDELLINO	5
COMUN NUOVO		OSIO SOPRA		VERDELLO	4
CURNO	10	OSIO SOTTO	7		
DALMINE		STIZZANO	12		

Fonte: elaborazione Irs su dati raccolti dal Comune di Curno, anno 2016-17

A livello di Ambito le persone in carico ai servizi comunali sono **83** - contro le 145 stimate e che i giovani in età di transizione (14-18) e gli over 18, target principale assunto nell'idea progettuale di centro polifunzionale, sono oltre una trentina.

A questi dati, da aggiornare nel prosieguo del progetto, andrebbero accostati i dati di fonte sanitaria, richiesti alle direzioni delle due ASST competenti territorialmente.

Come emerge dettagliatamente dall'orientamento fornito dai programmi educativi sopra descritti, il sostegno a persone con sindrome dello spettro autistico implica un ingente investimento di risorse – economiche, organizzative e professionali - sia per le famiglie sia per lo Stato.

Assumendo una prevalenza dell'autismo pari a 5 casi su 10.000 persone (attualmente già raddoppiata), uno studio inglese ha stimato costi complessivi annui su base nazionale pari a 1.500 milioni di euro.

Maggiore è l'attenzione e l'orientamento alla persona, maggiori saranno gli interventi e gli strumenti messi in campo per rispondere ai bisogni delle persone con disturbi dello spettro autistico e dei loro familiari.

Conseguentemente, maggiori saranno i costi.

Gli studi condotti negli ultimi anni da esperti evidenziano tuttavia la relazione tra attenzione agli interventi nelle prime fasi di vita - infanzia e adolescenza – e un duplice risultato positivo: da un lato, un consistente miglioramento dell'evoluzione del disturbo e delle esigenze ad esso associate, dall'altro gli interventi multidisciplinari precoci e personalizzati diventano investimenti a lungo termine che vanno a ridurre la spesa per il resto dell'arco della vita della persona.

#### *2.2.6 – L'analisi dei servizi su base territoriale*

Un primo quadro sulla disabilità è riportato nel Piano di Zona dell'Ambito di Dalmine. I servizi offerti sono diversificati a seconda dell'Area tematica. I fruitori dei servizi dell'Area salute mentale non raggiungono le 90 unità. Non è possibile distinguere se si tratta di persone con disturbi dello spettro autistico.

Tav. 4 – Utilizzo del Fondo Sociale Regionale, dati consuntivo 2015, anno 2016

<b><u>Area Disabili</u></b>	<b><u>Persone</u></b>
Assistenza educativa	2.215
Trasporto sociale	2.192
Servizi di Formazione all'Autonomia	402
Sportello sociale	360
Assistenza domiciliare	328
Assistenza economica generica	293
Inserimenti lavorativi	224
Centri Socio Educativi	166
Altri interventi	689
<b><u>Area Salute Mentale</u></b>	<b><u>Persone</u></b>
Interventi sociali	33
Assistenza economica generica	18
Canoni di locazione	13
Inserimenti lavorativi	8
Trasporto sociale	6
Residenzialità leggera	4
Altri interventi	5

Fonte: elaborazione Ufficio Sindaci – ATS Bergamo

A livello comunale è stato fornito, un dato puntuale e aggiornato al mese di maggio 2019. Le persone in carico ai servizi sociali del Comune di Curno con disturbi dello spettro autistico e altri disturbi intellettivi acuti sono in totale 16.

Beneficiano, per la maggior parte, del servizio di assistenza educativa scolastica. Alcuni delle persone sono seguite da progetti socio-occupazionali ovvero inserite in Centri Socio Educativi. L'impegno di spesa pro capite a carico del Comune – nell'anno 2018-2019 – varia da un minimo di 2.700 euro a un massimo di 17.300 euro, cui si aggiungono eventuali compartecipazioni a carico delle famiglie.

Un ruolo importante nel dare risposta ai bisogni di diagnosi, cura e accompagnamento è giocato dalle Aziende socio-sanitarie territoriali (ASST). Le ASST concorrono con gli altri soggetti erogatori del sistema all'erogazione dei livelli essenziali di assistenza e di eventuali livelli aggiuntivi definiti dalla Regione con risorse proprie, nella logica della presa in carico della persona.

La Neuropsichiatria per l'Infanzia e l'Adolescenza (NPIA) è un servizio specialistico per l'età evolutiva (0-18 anni) finalizzato al "trattamento da un lato delle patologie acute neurologiche e psichiatriche e disturbi dello sviluppo, tali da richiedere interventi precoci e



mirati atti a prevenire la stabilizzazione del deficit; dall'altro disturbi cronici, spesso con intensa potenzialità invalidante, con riduzione dell'efficienza mentale o delle capacità relazionali o dell'autonomia fisica e bisogni multipli complessi ad elevato impatto sociale, che perdurano tutta la vita”.

Questa Unità Operativa è chiamata a programmare ed erogare interventi a favore della qualità di vita dei bambini e degli adolescenti sulla base dei principi essenziali stabiliti dalla Convenzione ONU sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza. Nella attuale configurazione di competenze, i cittadini residenti nell'Ambito di Dalmine afferiscono al servizio di NPIA della ASST Papa Giovanni XXIII di Bergamo.

La ASST ha inoltre **un'Area Disabilità e Autismo** che si interfaccia con la NPI; l'area si cura delle persone e delle loro famiglie in particolare nella transizione dei soggetti dall'adolescenza all'età adulta in collaborazione con la Neuropsichiatria infantile. L'area dei disturbi dello spettro autistico, delle disabilità intellettive/relazionali e dei disturbi del neurosviluppo nell'età adulta è un punto di riferimento terapeutico e di consulenza specialistica per i giovani adulti che, compiuti i 18 anni, vengono dimessi dalla Neuropsichiatria infantile e dell'Adolescenza.

Le attività sono finalizzate a fornire una risposta tempestiva ed appropriata di “presa in cura” degli adulti con disturbi psichici- comportamentali che non rientrano nell'area di competenza clinica dei centri Psico-sociali. Questo servizio è situato in Borgo Palazzo.

Il Centro Psicosociale è deputato all'attuazione dell'osservazione clinica, dell'assistenza, della cura e della riabilitazione, con l'obiettivo di individuare un piano individualizzato efficace.

#### *2.2.7 – Progetti e servizi territoriali dedicati ai minori con autismo: potenziali sinergie*

Ai predetti servizi di carattere sociosanitario si aggiungono servizi e progetti promossi da enti, associazioni e cooperative. Di seguito un elenco con una selezione di informazioni sulle attività svolte riguardo al tema autismo. Alcuni di essi, come evidenziato poc'anzi, hanno sede al di fuori del Distretto di Bergamo Ovest, elemento che aumenta il grado di complessità della rete di offerta e la conseguente difficoltà per operatori e famiglie di individuare i diversi punti di accesso.

- *Progetti Lego e Lego plus*

Lego e Lego plus sono due servizi offerti dal Comune di Curno in collaborazione con un ente cooperativo del Terzo settore con obiettivi ludico-ricreativi e di apprendimento dello “stare insieme” attraverso il gioco. Si svolgono presso la sede del futuro Polo. Il progetto Lego si rivolge alle famiglie e ai minori dai 3 ai 13 anni con diagnosi all’interno dello spettro autistico e/o con altre patologie ma con un funzionamento di tipo autistico. Il progetto si pone come finalità principale quella di offrire alle famiglie momenti di sollievo pomeridiano e momenti di sostegno al tempo libero dei minori.

Il progetto Lego Plus è finalizzato al potenziamento del legame tra autismo, inclusione, abilità e competenze sociali.

- *Associazione “Autismo è...”*

L’Associazione “Autismo è...” è una associazione con sede a Mozzo, nasce dall’unione di più persone che hanno nel tempo maturato esperienza e competenza nei Disturbi dello Spettro Autistico e vogliono ampliare sia l’ambito inerente il sostegno alle famiglie, che alle persone con autismo attraverso la collaborazione di operatori, personale medico e di diversa formazione, qualificati in ambito dello Spettro Autistico. Vengono organizzati laboratori tra le attività svolte vi sono: home training, interventi domiciliari; giocoleria; arrampicata sportiva per persone con sindrome dello spettro autistico; progetto bowling.

- *Centro Socio Educativo per l’autismo di Bergamo*

Il CSE per l’Autismo è un servizio del Comune di Bergamo, la cui gestione è affidata a Cooperativa Serena. Il centro gemma da Spazio Autismo di via Alcaini ed è improntato alle metodiche TEACCH e ABA. Tra le attività offerte:

Sul piano metodologico si insiste molto sull’elaborazione del progetto di vita. Si stende una scheda osservativa iniziale e un PEI con finalità, obiettivi, obiettivi specifici per i laboratori e relative abilità (acquisita, emergente, non raggiunta); si annota un diario settimanale e memo su ogni colloquio tra coordinatore e famiglia o tra équipe del CSE e altri servizi sul progetto di vita. Il centro cerca di tenere in rete le associazioni di famiglie.

- *Centro Diurno Disabili Koinonia di Bergamo*

Il Centro Koinonia Progetto Autismo CDD, è una struttura diurna socio-sanitaria che accoglie fino ad un massimo di 20 persone in età adulta dai 18 ai 65 anni. Su specifica richiesta

della Neuropsichiatria infantile e autorizzazione all'inserimento da parte dell'ATS, è possibile l'inserimento anche di minori.

Il Centro Koinonia propone interventi psico-socio-riabilitativi diretti a persone con disabilità con particolare attenzione a persone con diagnosi di autismo.

- Servizio Sperimentale Spazio autismo “Ponte- Pontida”

Il servizio sperimentale di accoglienza per persone con disabilità con prevalenza per coloro che sono affetti da autismo, o da patologie rientranti nella sfera autistica, ha come finalità la realizzazione di interventi mirati di tipo educativo, di sollievo rispetto alle famiglie e l'obiettivo di favorire forme di integrazione sociale durante l'intero ciclo di vita della persona. A tale riguardo sono state istituite due sedi del servizio: una presso il Comune di Ponte S. Pietro rivolta ai minori fino ai 15 anni, e l'altra nel Comune di Pontida per persone disabili con età superiore ai 15 anni e in continuità alla presa in carico dei ragazzi in uscita dal servizio di Ponte S. Pietro. È un servizio territoriale che risponde a bisogni diversificati e si pone come interlocutore all'interno della rete dei servizi e delle Istituzioni operanti sul territorio.

#### *2.2.8 – L'analisi del problema. Perché l'attuale organizzazione di servizi e della vita di comunità non promuove l'inclusione a 360° delle persone con autismo, che sul nostro territorio sono numerose?*

L'idea progettuale sulla quale riflette da tempo l'Amministrazione comunale, nasce dopo l'analisi dei dati relativi all'incidenza di minori con diagnosi afferenti al disturbo dello spettro autistico nel numero complessivo dei ragazzi con disabilità intellettiva che usufruivano del servizio di assistenza educativa scolastica.

I casi presentavano comportamenti di tipo aggressivo, la maggioranza difficoltà di comunicazione e di relazione, infine in nome della diagnosi di “Autismo” venivano richieste da operatori sanitari nonché dai responsabili dei contesti educativi e di istruzione, e poi assegnate, un monte ore più elevato rispetto alle disabilità ritenute “meno gravi”.

Una delle conseguenze del ritenere la disabilità in sé, il vero problema della società è la tendenza diffusa prima a categorizzarla (in grave o lieve), e poi a delegarne il trattamento a

figure o l'inserimento successivo in strutture volte a "contenere" o ad intrattenere",<sup>15</sup> le persone con disabilità.

Tale visione del disabile riconducibile nel modello assistenziale ha prodotto già nei primi contesti vitali della persona ovvero quelli scolastici, delle micro-forme di esclusione, a causa della semplificata focalizzazione **sull'alunno disabile e non sulle condizioni di contesto** che di fatto ne limitano l'apprendimento; tanto da generare situazioni per le quali ad alunni "normotipici" che necessiterebbero di supporti per l'apprendimento, essi stessi gli vengono negati poiché in assenza di una "certificazione di disabilità".

Anche l'integrazione scolastica sembra quindi poggiare su modelli teorici che sono tipici del modello medico-individuale (come descritto nel cap.1.3) dove il focus è sull'alunno disabile e sulla compensazione della differenza; è l'alunno quindi che continua ad essere problematizzato piuttosto che il modo con cui si predispongono risposte inadeguate rispetto alla diversità, tanto che potremmo dire che questi ragazzi vengono ulteriormente "*resi disabili*" da strutture, organizzazioni e metodologie deficitarie.

L'educazione inclusiva e permanente che si intende perseguire secondo il paradigma dei diritti, mira ad esplorare forme di insegnamento e di apprendimento che spostano l'accento dalle caratteristiche dell'individuo e della sua famiglia ad un'analisi delle barriere alla partecipazione e all'apprendimento incontrate all'interno del sistema scolastico.

Nel passaggio all'età adulta, che necessita inevitabilmente di revisione e adeguamento al mutamento delle necessità e degli obiettivi di vita, si incontra una difficoltà da parte delle istituzioni (psichiatria di base e più in generale del sistema sociale e sanitario) a intervenire a sostegno della transizione e a fornire un'adeguata operatività.

Di fatto, al compimento del diciottesimo anno, quando la neuropsichiatria infantile non può più occuparsene, **la persona con ASD viene spesso lasciata senza riferimento specialistico**, anche in presenza di problemi di salute mentale aggiuntivi.

Nell'organizzazione socio-sanitaria della maggior parte dei servizi pubblici non è prevista una figura medica "competente" o meglio ancora una équipe "dedicata" che si occupi di

---

<sup>15</sup>B. Saraceno. La fine dell'intrattenimento. Manuale di riabilitazione psichiatrica. Etas Editore, 2000.

programmare e verificare la congruità dei percorsi di vita e degli interventi attuati né di prassi efficaci di raccordo con gli operatori di territorio comunali.

Questa interruzione del percorso oltre che lasciare nella solitudine i giovani con autismo e le loro famiglie annulla il lavoro abilitativo e gli sforzi per attuarlo messi in atto durante la crescita, esponendo i ragazzi a una regressione progressiva, alla frustrazione, e all'aggravarsi dei profili psicopatologici quando presenti, complicando il quadro clinico e le possibilità di autonomia e inclusione.

Nel delicato passaggio di transizione alla vita adulta, vi è una tendenza alla standardizzazione e istituzionalizzazione dei percorsi di vita delle persone con disabilità, inseriti il più delle volte in strutture socio-sanitarie (Centri Diurni o centri residenziali).

Ciò che si evidenzia è che l'omogeneizzazione e la segmentazione istituzionale portano a un restringimento<sup>16</sup> dei percorsi di vita delle persone con disabilità anche in virtù dell'irreversibilità dell'appartenenza ad un servizio specifico.

Questo diventa un ulteriore fattore di rischio e di vulnerabilità sociale in quanto limita le opzioni e introduce le persone con disabilità in percorsi senza uscita: dove il progetto di vita è gestito secondo un approccio burocratico che si riduce a una semplice definizione di sequenze temporali standardizzate.

A fronte di queste considerazioni l'amministrazione Comunale ha affidato all'Irs una ricerca di analisi di fattibilità, che ha messo in luce le motivazioni ed il fondamento di un servizio finalizzato a promuovere e sostenere l'autonomia e l'inclusione sociale (scolastica, lavorativa, abitativa) delle persone con disabilità, attivando con i partecipanti (referenti della Giunta Comunale, Responsabili e funzionari dei Comuni, dirigenti e funzionari tecnici dell'ATS di Bergamo, delle ASST Papa Giovanni XXIII e Bergamo Ovest, del Comune di Bergamo, responsabili ed operatori degli enti gestori, referenti del mondo associativo del territorio e genitori di persone con disturbi dello Spettro Autistico) un percorso formativo di tre mesi tenendo presente tre obiettivi strategici:

---

<sup>16</sup> R. Medeghini. Disability Studies. p18-19

- aumentare il grado di conoscenza sulle necessità delle persone con sindrome dello spettro autistico e delle famiglie; diffondere in modo partecipato i contenuti dell’analisi di fattibilità e delineare le funzioni essenziali che il polo dovrebbe garantire;
- far emergere l’interesse e la disponibilità di soggetti collettivi e istituzioni a essere partner progettuali dell’Amministrazione, allo scopo di offrire tramite il polo una risposta ai problemi irrisolti delle persone con disabilità e delle famiglie;
- prefigurare condizioni, criteri ed elementi di qualità da considerare nella futura elaborazione di un avviso di istruttoria pubblica volta a identificare i soggetti specializzati interessati a co-progettare e co-gestire il polo e capaci di apportare ulteriori risorse – materiali e immateriali - in ottica di sostenibilità economica

#### *2.2.9 – Obiettivi del progetto*

La sperimentazione cerca di rispondere all’obiettivo di strutturare un modello organizzativo in grado di accompagnare alle transizioni e agli episodi significativi del corso della vita adulta, ragazzi e giovani adulti con ASD.

Questo presupposto ha conseguenze sostanziali su tutti i livelli: dall’organizzazione dei servizi ai percorsi formativi per operatori, dalla rappresentazione mediatica all’organizzazione amministrativa, dal piano della distribuzione delle risorse al piano della relazione tra operatore e persona che si rivolge al servizio.

Per questo un “pianeta” del polo sarà dedicato alla **ricerca** prevedendo da parte del gruppo operativo delle attività in linea all’obiettivo generale della già citata Deliberazione n. XI/1046 del 17 dicembre 2018; ovvero di avviare una modifica radicale del modello di welfare sociale regionale per le persone con disabilità.

L’obiettivo **operativo** prefissato prevede la costituzione di **un apposito gruppo di lavoro** che coinvolgerà Comuni/Ambiti, ATS, ASST che avrà il compito di determinare indirizzi utili al fine di realizzare una piena integrazione tra le attività sociali e quelle socio-sanitarie in ordine ai modelli organizzativi, alle modalità di funzionamento e alle risorse dedicate e di cui il gruppo di ricerca del polo potrà collaborarvi.

Il programma intorno a “Pianeti Prossimi” vuole aspirare inoltre ad un lavoro che tenga in considerazione la multidimensionalità della produzione: verso un welfare di prossimità

generativo, inclusivo e capacitante. L'obiettivo è di ribaltare il paradigma: quindi l'investimento sarà più che rendere le persone con disabilità sufficientemente competenti, adeguate, normali, per poter essere incluse, investirà ad accompagnare e sostenere le comunità ad essere sufficientemente aperte da divenire realmente inclusive, acquisendo 'competenze solidali'.

Sono essenziali per la crescita culturale e dell'intelligenza anche dei servizi. L'intento di questa attività di "composizione" è costruire un lavoro che non si limiti a risposte tecniche, ma che sia capace di generare **partecipazione del contesto sociale**, stimolandone se necessario, la nascita e la crescita.

Uno degli obiettivi è di smantellare quella passiva attesa di soluzioni dagli altri e dare o ridare protagonismo a tutti i soggetti: *alle singole persone, alle famiglie, all'associazionismo, alla cooperazione, ai negozianti, ai gruppi religiosi e ai cittadini organizzati, a tutti i contesti relazionali di vita.*

Non può essere un compito da delegare ad uno specifico ordine professionale o ad operatori facenti parte solo del pubblico o del privato sociale, che esoneri gli "altri" da questo compito: deve essere integrato in un progetto fondante che accomuni mission e azione professionale come caratteristica di "servizio unitario" che operi non a sé stante ma in collaborazione, in coprogettazione con i contesti vitali di prossimità.

Rende il concetto quanto affermato durante uno degli incontri di formazione da un rappresentante di una associazione nonché padre di figlio con autismo:

*"vi sono delle complessità che non è possibile risolvere e affrontare da soli. Bisogna considerare la necessità di una condivisione di idee progettuali, senza dimenticare che in questo contesto è presente la comunità stessa".*

L'obiettivo è creare **una filiera di sostegno coerente** competente ed efficace che renda attuabile, con il mutare delle esigenze, delle potenzialità e delle difficoltà della persona, tutte le variazioni necessarie per garantire l'accesso alle opportunità di benessere che permettano il raggiungimento più alto possibile di autonomia, di inclusione sociale e lavorativa in particolare nel delicato passaggio di transizione alla vita adulta.

Tra i mutamenti che il progetto intende conseguire vi è quello di **Promuovere una cultura della disabilità** in linea con il nuovo paradigma dei diritti in un approccio solidale di Welfare di comunità “solidale”.

*“solo tramite la cultura sarà possibile sdoganare alcuni pensieri e dunque essere visionari. La realizzazione di questo centro sarà un’opportunità sia per le persone che in prima persona usufruiranno del servizio, che per la società, in quanto avrà un’opportunità per crescere”.* (Tino)

#### *2.2.10 – Descrizione delle attività e dei dispositivi erogativi, dei luoghi e delle modalità previste nel progetto*

Per le persone con autismo (come per tutte le persone) lavorare non significa soltanto occupare un posto di lavoro, ma anche acquistare un ruolo sociale e attivo e riconoscibile nella comunità. Un focus specifico e prevalente delle attività del centro riguarderà la messa a punto di strumenti per attività di accompagnamento **nell'inserimento lavorativo di persone** con autismo e disabilità intellettiva.

Tenuto conto che il 70% delle persone con disabilità risulta inattivo, percentuale più che doppia rispetto alle persone a sviluppo tipico (Istat, 2013) e che se prendiamo ad esempio la sindrome di Down il 34,4% delle persone oltre i 24 anni in questa condizione lavora (il 58% di loro è a casa inattivo, oppure inserito in centri diurni); la percentuale risulta nettamente più bassa se guardiamo alle persone adulte con autismo: solo il 10% di loro lavora, mentre l’80% è a casa inattivo o inserito in centri diurni<sup>17</sup>.

Tra le attività finalizzate all'inclusione lavorativa, andrà implementato il raccordo di attività con il centro per l’Impiego e l’Equipe inserimento lavorativi, dando atto che la normativa per il collocamento obbligatorio può essere una componente efficace dell’accompagnamento all’inserimento lavorativo, ma non può costituire l’unico strumento: si rileva infatti, un rapporto di circa un collocato ogni 3 nuovi iscritti alle liste di collocamento obbligatorio (secondo, gli ultimi dati accessibili, si contavano ad esempio 68.020 nuovi iscritti contro solo il 18.295 dei collocati).

---

<sup>17</sup> C. Marchisio, Curto, N. “Costruire Futuro” p.186-187



Questo dato non può essere spiegato con la mancanza di posti di lavoro disponibili, se è vero che, nello stesso anno, oltre il 20% dei posti riservati alle persone con disabilità sono rimasti scoperti.

Il disegno è di attivare una serie di **“club” territoriali “affiliati”** (pianeti prossimi) da sperimentare come “palestre di competenze” e luoghi di “lavoro” aperti a tutti, da utilizzare con lo strumento del tirocinio o dell’adozione a distanza (secondo il modello Lecchese)<sup>18</sup> o altre forme di partenariato.

Già sul territorio di Curno è attivo un centro Comunale denominato *“La Miniera”* di Curno individuato come primo club affiliato al polo.

La progettualità a forte valenza sociale ed ambientale prevede Al centro vengono conferiti e distribuiti beni ancora utilizzabili e non inseriti nel circuito della raccolta dei rifiuti urbani. Tra le attività molteplici la pesatura dei beni, la pulizia e sistemazione e la vendita. Il centro è gestito da volontari ed è stato effettuato 1 inserimento lavorativo con cooperativa sociale e ulteriore prove di inserimento lavorativo e tirocini di borsa lavoro.

Le entrate al netto delle spese, sono finalizzate a prove di vita indipendente in collaborazione con l’Associazione “Abilitare convivendo”.

Tra le figure previste nell’equipe inclusione lavorativa del polo, vi sono professionalità specifiche quali tutor, mediatori aziendali, casa manager.

Tra le attività lavorative inclusive rientrano anche i **“progetti sociali in ambiente lavorativo”**, riguardanti le persone con autismo e disabilità intellettiva o psichiatrica complessa, che spesso incontrano maggiori difficoltà nell’acquisizione di un ruolo sociale. Sono persone in età lavorativa che hanno una sufficiente autonomia personale e relazionale per stare in un contesto socio-lavorativo, ma che presentano una compromissione della capacità lavorative tali da non permettere, al momento, un inserimento che produca il tradizionale sbocco occupazionale.

---

<sup>18</sup> Il Servizio Collocamento disabili e Fasce deboli di Lecco ha promosso dal 2005 uno strumento che consente alle persone con gravi disabilità di accedere al mondo del lavoro tramite “adozioni lavorative a distanza”.

Per loro è necessario strutturare dei luoghi “contesti lavorativi alternativi” per favorire il mantenimento ed il potenziamento delle abilità relazionali e operative a mantenere un ruolo sociale attivo.

Il polo avrà una sezione “produttiva” **di micro impresa sociale** in base al progetto presentato al bando di coprogettazione e concordato con l’amministrazione che include attività anche in risposta alle esigenze suddette ed in relazione alle realtà produttive del territorio di Curno.

Un “Pianeta-Polo” fondamentale in relazione agli obiettivi prefissati si occuperà della **“ricerca e formazione permanente”**.

L’equipe dovrà necessariamente essere multiagency ( referenti del Comune, dell’Asst, dell’Università nonché del privato ente gestore, referenti genitori delle associazioni ecc,) perché la progettazione di “servizi” per l’autismo in un’ottica comunitaria; la programmazione di piani di intervento individualizzati all’interno di un welfare di comunità; il lavoro culturale e di “pratiche” degli operatori con i cittadini, le aziende ecc., non può prescindere da percorsi di formazione specifici con tutti coloro che potenzialmente si interfacciano con le persone con autismo a vario titolo.

Un lavoro attento e sinergico andrà svolto con le **Scuole** del territorio, a cui sarà dedicata una specifica attenzione anche in relazione alla formazione degli operatori del servizio di assistenza educativa scolastica, alla formazione dei docenti e alla contaminazione dei bidelli degli alunni, e di tutti coloro che a vario titolo fanno parte del periodo precedente a quello della vita adulta.

Ogni attività del polo sarà supportata nella gestione, nella comunicazione e nell’interazione dall’impiego delle nuove **tecnologie** come soluzioni innovative che favorisce l’inclusione non solo del disabile in tutti i contesti di vita che siano la scuola, il lavoro e la partecipazione sociale in generale, ma di tutta la rete allargata.

In particolare, per quanto riguarda i disturbi dello spettro autistico, è dimostrato l’utilità per i bambini dell’utilizzo delle tecnologie digitali<sup>19</sup> per il superamento dei deficit comunicativi e culturali e l’utilizzo e l’accessibilità d’essi da parte delle loro famiglie.

---

<sup>19</sup> <https://asphi.it/>. Fondazione Asphi- Tecnologie Digitali per migliorare la Qualità di Vita delle Persone con Disabilità

Per questo una cultura tecnologica può essere usata come mezzo abilitante per tutti i bambini sia normotipi che con altre disabilità; strumenti e oggetti interattivi per superare le barriere alla socializzazione tipiche dei bambini con Disturbo dello spettro autistico come ad esempio gli Smart Object<sup>20</sup> diventano veri e propri “mediatori sociali” tra i bambini e bambini e adulti: sono infatti da vedersi come un ponte che favorisce l’inclusione attraverso lo svolgimento collettivo di attività.

L’utilizzo delle tecnologie di e-inclusion faranno da sfondo a tutte le attività del centro permettendo a tutti i cittadini di selezionare le informazioni alle quali si desidera accedere e di ricevere ma anche di inviare comunicazioni sia in entrata che in uscita usando insieme le potenzialità dei computer, dei tablet e della telefonia cellulare e ampliando l’accesso alle informazioni non solo in orari stabiliti in presenza. Selettività, interattività e multimedialità definiscono i tratti dei nuovi mezzi di comunicazione che si intendono utilizzare.

Quando vengono immaginati gli **spazi** del Polo si ha l’immagine di un **luogo** che trasmette consapevolezza di essere in:

*“un luogo in cui è stato piantato un seme e si coltiva speranza”*

*(Tino)*

*“uno spazio bello, esteticamente splendido, non un posto da ‘sfigati’... ma uno spazio che faccia dire: ‘wow’ quando uno entra...”*

*(Marta)*

Ci si prefigura uno spazio bello e gradevole, un luogo piacevole, non di tipo sanitario o connotato nel suo utilizzo, tenuto conto che il luogo che “viviamo” ci dà una serie di rimandi rispetto all’importanza e alla qualità di ciò che facciamo.

#### *2.2.11 – L’imPatto nella e con la comunità: Benefici e Beneficiari*

Il lavoro di attenzione e cura che fa da sfondo a questo progetto, rivolto in particolare ai giovani adulti con autismo ed ai processi di inclusione, fa prefigurare una graduale diminuzione di situazioni, di linguaggi, di modalità che ostacolano la partecipazione dei

---

<sup>20</sup> <https://mosaic-app.org/progetto/>

ragazzi con autismo alla vita del Paese e al contempo la ricerca e diffusione di strumenti nuovi, performanti, con l'ausilio delle nuove tecnologie, che facilitino la comunicazione circolare tra loro e il mondo circostante. Luoghi e persone competenti dal punto di vista solidale sostengono il ruolo dei caregiver familiari sollevandoli dai compiti relazionali propri dei contesti dei pari (alunni se frequentano la scuola, colleghi se attività lavorative... e via dicendo).

Il percorso di crescita culturale di tutta la comunità che si intende perseguire col progetto, avrà degli effetti trasversali.

Caratteristica di questi effetti collaterali è che non colpiscono solo le persone direttamente coinvolte, ad esempio persone con disabilità e le famiglie, ma coinvolgono tutti gli attori della comunità, su una base territoriale piuttosto che relativa alle caratteristiche delle persone.

Nell'individuare le priorità di diffusione di questi percorsi, basarsi su un sistema spaziale consente di attivare il percorso culturale in maniera trasversale e non "mirata"<sup>21</sup>. Bisogna superare il modello per cui si attivano percorsi di accrescimento della consapevolezza solo per le persone che "tradizionalmente" hanno a che fare con la disabilità (insegnanti, educatori, genitori).

Un modello concretamente inclusivo ha una base saldamente spaziale, cioè si sviluppa nel contesto di vita delle persone e coinvolge tutti gli attori di quel contesto.

Esempi chiave delle tipologie di persone che è importante coinvolgere in un percorso culturale di comunità sono i commercianti, gli autisti dei pullman, gli impiegati della posta. Sono loro i perni della rete di comunità che include tutti noi, i nostri percorsi quotidiani sono costellati di incontri con queste persone.

La scuola, la parrocchia, il gruppo scout vengono dopo, perché sono luoghi "intenzionali" di relazione, e quindi più facilmente soggetti al modellamento di queste relazioni. Bisogna superare il concetto di luogo di inclusione, concetto che di per sé non ha molto senso.

È una comunità ad essere inclusiva, non un luogo né tantomeno un servizio.

L'inclusione non può essere qualcosa che si costruisce "ad hoc", è l'esito naturale di un percorso di crescita culturale che la comunità deve fare insieme.

---

<sup>21</sup> Curto N., Marchisio C, "Generare percorsi culturali nella comunità verso la fine della Pedagogia "Speciale" p.142- 143 in Spaziofilosofico 2014-

Non è il punto di partenza, ma il punto di arrivo. Esiste un substrato di relazioni informali, casuali, non mediate, che costituisce il terreno su cui costruiamo la nostra vita quotidiana. Il controllore del treno, la persona che ti chiede se il posto è libero, quello che ti chiede l'ora, il negoziante che vuole la moneta, addirittura la persona che ti chiede l'elemosina.

Sono centinaia di relazioni casuali quotidiane a cui siamo esposti su cui non mettiamo l'attenzione ma che nutrono la nostra sensazione di essere nel mondo. Sono relazioni da cui le persone con disabilità sono escluse, difficilmente uno chiederebbe l'ora ad un disabile in carrozzina.

Così come sono escluse da decine di microdecisioni quotidiane, che rappresentano il lato concreto della libertà di cui gode chi non ha disabilità. Passare davanti ad un bar e decidere che mi va un caffè, indugiare davanti allo scaffale per decidere il profumo del bagnoschiuma, chiamare un amico all'improvviso.

Anche queste sono spesso dimensioni precluse alle persone con disabilità, il cui tempo è spesso diviso tra tempo vuoto e tempo strutturato in "attività".

Ancora, le persone con disabilità sono escluse, con una specie di "esenzione risarcitoria", dalla dimensione del dare. È come se chi non ha una disabilità percepisse nella disabilità una dimensione di sofferenza per cui "automaticamente" queste vengono esentate dal donare (nessuno di noi probabilmente accetterebbe un posto a sedere su un autobus se offerto da un ragazzo down ad esempio).

Si capisce come tutto questo impedisca una reale inclusione, che, nuovamente, non può essere un processo mediato.

Attivare percorsi culturali delle comunità significa dunque creare le condizioni affinché le comunità possano, ognuna con le proprie specificità, costruirsi man mano una modalità aperta e spontanea di interazione con le persone con disabilità che ne fanno parte.

#### *2.2.12 – Il Ruolo di Capofila e di partners*

Il Comune di Curno promotore del progetto intende essere parte attiva in qualità di ente capofila non solo nella fase di start up del polo ma anche nella strutturazione dei percorsi, approcci e modalità di cui il Polo si occuperà. Il principale partners saranno gli Enti del terzo

settore, in primis la cooperativa sociale (ente gestore individuato tramite bando di coprogettazione) che assieme al Consorzio dell'Ambito di Dalmine che si occupa dell'Area lavoro nonché degli inserimenti lavorativi in collaborazione con il collocamento mirato per i disabili, e l'Asst di Bergamo in particolare il settore che si occupa dell'Area disabilità e Autismo. Ma anche tutte le associazioni del territorio che perseguono l'interesse generale della comunità e che riconosciuti soggetti propositivi.

Il Comune di Bergamo infine si è reso disponibile ed interessato ad una collaborazione per “tavoli di riflessione” e le progettualità relative all'area residenziale dei giovani adulti con disabilità.

### *2.2.13 – Le Risorse attivabili*

Elemento distintivo di questa progettualità è la partnership e messa in condivisione di risorse tra pubblico e privato per l'intera durata del rapporto. Il quadro delle risorse disponibili, si presenta abbastanza ricco: la difficoltà di integrare le risorse e sostenere percorsi di consulenza, accompagnamento, formazione e inserimento è data in primis dai diversi criteri di eleggibilità riferiti alle varie misure.

La possibilità di sostenere dei progetti di vita attraverso lo strumento del **budget di progetto**<sup>22</sup> faciliterebbe operatori e famiglie nel rispondere ai bisogni della persona con sindrome dello spettro autistico, nelle varie fasi di vita. Sarà interessante approfondire questo tema e le attività di networking in accordo con l'ATS di Bergamo e le due ASST, seguendo le indicazioni regionali sulla presa in carico delle persone con disabilità.

Tra le altre misure individuate: la già citata DGR 392/2013 relativa al case management, buoni e voucher relativi alla misura regionale B2, sistema Dote Unica.

Interventi relativi alle sindromi dello spettro autistico e alle disabilità complesse <sup>23</sup>

---

<sup>22</sup> Sulla sperimentazione del budget di progetto, si veda il progetto L-inc cofinanziato da Fondazione Cariplo <http://www.laboratoriolinc.it/>.

<sup>23</sup> Con la DGR n. XI/1460 del 1/04/2019 sono state approvate le modalità di utilizzo delle risorse aggiuntive pari a € 1.500.000 - stanziati con le Regole di Sistema 2019 - per interventi relativi alle sindromi dello spettro autistico e alle disabilità complesse, <https://www.regione.lombardia.it/wps/portal/istituzionale/HP/Dettaglio-Aviso/servizi-e-informazioni/enti-e-operatori/sistema-welfare/progetti-autismo/progetti-autismo>

e le già citate Regole di esercizio del Sistema socio-sanitario emanate da Regione Lombardia e Piano Regionale Autismo<sup>24</sup>.

A livello di Ambito è possibile ricevere contributi previsti dai bandi della ex legge n. 112 del 2016 sul Dopo di Noi.

L'amministrazione Comunale effettuerà metterà a disposizione un contributo relativo all'utilizzo gratuito degli spazi dell'edificio e comparteciperà con un contributo economico "annuale" di progetto ed uno ulteriore di start-up. Inoltre, metterà a disposizione le risorse umane relative all'Assistente Sociale area inclusione per un tot di h settimanale definite nel tavolo di progettazione successivo al bando e all'Assistente Sociale responsabile come partecipante del polo nel supporto alla direzione scientifica e al polo di ricerca.

Circa le risorse private comparteciperanno in primis i soggetti partner della coprogettazione nonché tutte le associazioni del territorio e gli Enti terzo settore attivi sul territorio; a seguire i soggetti clienti dei servizi e le loro famiglie in base alla loro situazione economica con possibilità di tariffe calmierate e differenziate in base alla residenza e/o alle condizioni economiche.

Vi sarà la possibilità di contribuire con donazioni e sponsor di aziende e cittadini, nonché la partecipazione trasversale di risorse umane ingaggiate con servizio civile universale e garanzia giovani. A tali risorse potrebbero aggiungersi cofinanziamenti da bandi regionali e di fondazioni di origine bancaria e altri enti benefici.

#### *2.2.14 – I rischi*

Tenuto conto del nuovo impianto culturale, che implica modalità di accompagnamento diversificate, approderanno al polo, utenti che condividono diversi approcci terapeutici e che ne hanno già sperimentato un metodo specifico;

---

<sup>24</sup> Con la DGR XI/2672 del 16/12/2019 si dispone che nel corso del 2020 verrà programmata l'attuazione del Piano Regionale Autismo, esito di un lavoro di gruppo interassessorile e multidisciplinare, sulle seguenti aree prioritarie di intervento: diagnosi precoce; presa in carico dei minori e degli adulti e promozione di percorsi riabilitativi e assistenziali in grado di rispondere con modalità integrate ai bisogni delle persone con ASD o disabilità complessa e delle loro famiglie nelle diverse età della vita, in particolare nella fase di transizione al compimento della maggior età. Si veda <https://www.ats-brescia.it/documents/3432658/9755433/DGR+2672-2019.pdf/348a8d98-26a4-d797-e435-49d53f9163fc>.

Uno dei rischi che si possono incontrare nel progettare un servizio con un cambio di paradigma così importante è il rischio di confusione tra processi ed esiti, funzionamento radicato nel mondo dei servizi. In tutte le esperienze di innovazione delle modalità per accompagnare le persone, ciò che in una modalità operativa è da replicare non sono gli esiti ma la riflessività delle pratiche, la possibilità di incontrarsi durante i processi e di conseguenza mettere azioni in campo.

Ad oggi invece il mito della standardizzazione dei modelli di accompagnamento costituisce una delle principali difficoltà che operatori e amministrazioni incontrano nel tentativo di promuovere servizi in grado di rispondere realmente ai bisogni, e soprattutto a garantire un accesso reale ai diritti.

Non sarà facile reperire figure professionali con esperienza non solo nel campo dell'autismo ma in tema di Disability Studies e diritti di cittadinanza. Tuttavia, il Polo prevedrà un primo periodo di “full immersion” formativa per operatori, tecnici e politici nell'ottica di cambio di orientamento. Il polo sarà un luogo di formazione permanente a partire dal gruppo di lavoro e di regia che con i “leader di comunità”.

Nel primo periodo la difficoltà starà sia nel dare indicazioni precise circa le attività core da realizzare ed il numero di utenti da seguire che nello stimare e reperire un budget per tipologia di piano individualizzato. La sostenibilità economica, non solo in fase di avvio ma anche di proseguire è da tenere conto dato atto che i progetti personalizzati in contesti non strutturati non hanno “rette di frequenze” prestabilite.



## Cap. 3 – Conclusioni

Il presente elaborato ha tentato di mettere in luce le caratteristiche distintive di un dispositivo metodologico ed organizzativo che mira ad affrontare la complessità della questione dell'inclusione sociale delle persone con disabilità in modo nuovo, partendo dall'assunto base che le cause di ciò non sono nella persona portatrice di disagio, la persona con autismo nel nostro specifico, ma più spesso sono dei contesti in cui ognuno di noi spende la sua esistenza.

Il cambio epocale di modifica della vision che passa dalla presa in “cura” del soggetto alla presa “in carico” dei contesti di vita, affinché siano vivibili da tutti, mostra la necessità di ripensare i dispositivi utilizzati, affinché siano strutturati in modo flessibile in linea con l'atteso cambiamento culturale, e con progettualità che prevedano una continua revisione dei processi in costante implementazione.

Per questo la progettualità ha previsto sistemi di formazione, informazione e partecipazione, grazie all'aiuto delle nuove tecnologie che permetteranno a tutti, ivi incluse le persone con Autismo di essere informati, di comunicare e partecipare più attivamente nei luoghi del territorio, in linea con quanto sostenuto dalla dott.ssa Natascia Curto <sup>25</sup> che in merito agli interventi nell'ottica del nuovo paradigma ritiene dovrebbero essere in grado di accompagnare i disabili a “*poter vivere nel mondo di tutti*”, addirittura andando oltre il concetto di “gravità” della persona, ritenuto oggi superato.

In questa nuova visione della disabilità la persona non ha solo diritti, come affermato dal dott. Fabio Comunello <sup>26</sup>, ma è anche portatore di doveri, che sono legati al singolo contesto vitale (diritto al lavoro e ad uno stipendio, ma anche dovere ad essere puntuale, lavorare bene, arrivare pulito). Per accompagnare questo processo in coerenza al cambiamento perseguito, la scelta politica, metodologica e amministrativa è ricaduta sulla coprogettazione sociale un metodo nuovo, inusuale ancorché non radicato nei contesti territoriali nazionali, ed anche nella provincia bergamasca; un processo come specificato nei riferimenti metodologici, che coinvolge parimenti attori diversi, rimotivandoli a livello personale e professionale, permettendo una governance orientata più che alle prestazioni al “*processo di costruzione di significati*”.

---

<sup>25</sup> del Centro Studi per i Diritti e la Vita Indipendente dell'Università di Torino

<sup>26</sup> Responsabile della Fattoria Sociale e centro di Ricerca di Bassano del Grappa (VI)

Questa ricerca, avvalorata da buone pratiche, sarà una costante e non una singola fase del cronoprogramma di start-up. È così che le esperienze di ognuno possono diventare patrimonio della Comunità, come affermato anche dal dott. Comunello, responsabile della Fattoria sociale, dove è presente un centro studi; sostenendo che la **Ricerca** all'interno dei servizi è elemento indispensabile per evitare la staticità degli interventi, per non far perdere il focus sul lavoro e sulle persone. Suggerendo la necessità di interventi di carattere informativo, culturale, sulla *vision* della disabilità: *“prima ancora di partire con la Fattoria, abbiamo allenato le orecchie delle persone”*, e mettendo in luce che il lavoro culturale è stato un lavoro lungo, durato circa 20 anni, che ha portato le persone oggi ad entrare in fattoria e a spostare lo sguardo sulla bellezza del luogo, sulla cura dei particolari, del cibo; *“oggi chi entra in fattoria dice: “Wow che posto meraviglioso”... e non “ah ci sono i ragazzi disabili”...*

Questo passaggio da una modalità di tipo assistenzialistico ad una più abilitante è un altro degli aspetti di un lavoro di cambiamento che con il polo ci si attende di produrre. A questo proposito saranno tenute in considerazione alcune indicazioni della dott.ssa Curto, la quale sostiene che i progetti di vita vadano promossi e sostenuti esclusivamente nei contesti di vita quotidiana potendo conseguentemente rinunciare gradualmente a luoghi “speciali”, spazi riservati solo ad una specifica categoria.

Il modello che si intende perseguire con Pianeti prossimi intende andare in quella direzione, si prefigura come un “ponte di transizione culturale”, per superare modelli organizzativi (*facility based*) che finanziano anziché il singolo, il sistema di luoghi e spazi volti alla presa in carico dei bisogni di un target specifico.

Tra gli elementi che aiuteranno in questo processo previsti nella nostra progettualità, la presenza come definita dal dott. Comunello di **“facilitatori”** intesi come figure “altre” parti attive dei singoli contesti, preventivamente ed in itinere individuati in relazione al tempo e allo spazio di ciascuno: soggetti con professioni e mestieri diverse dalle professioni di aiuto: edicolanti, bidelli, parrucchieri tutte le persone che si incontrano nella quotidianità nel territorio di appartenenza.

Che la collaborazione rallenti i processi decisionali e attuativi di una policy, di un programma e di un servizio è cosa nota. La vera scommessa sta nel valore aggiunto che questo rallentamento può produrre in termini di consenso, qualità dell'azione e soluzioni dei problemi.

## Bibliografia

- Calvani A. (2020), *Tecnologie per l'inclusione*, Roma Carocci
- Curto N. e Marchisio M. C. (2019), *Costruire futuro. Ripensare il dopo di noi con l'officina della vita indipendente*. Trento: Erickson edizioni
- Curto N. e Marchisio M. C. (2014), "Generare percorsi culturali nella comunità verso la fine della Pedagogia "Speciale"
- Curto N. e Marchisio M. C. (2020), *I diritti delle persone con disabilità. Percorsi di attuazione della Convenzione ONU*, Roma: Carocci Faber
- Ghetti V. in De Ambrogio U., Dessi C., Ghetti V., (2013) *Progettare e valutare nel sociale. Metodi ed esperienze*, Roma: Carocci Faber Editore
- Guidetti C. e de Ambrogio U. (2016) *La coprogettazione. La partnership tra pubblico e terzo settore*, Roma: Carocci Editore
- Istituto superiore di Sanità- Rapporti Istat 20/17- "*Modelli Innovativi di Welfare: il progetto individuale come strumento di inclusione sociale e lavorativa di persone con Autismo*".
- Lucchini g. (2019), *WELFARE4.0 COMPETERE RESPONSABILMENTE. Aziende con l'anima e responsabilità sociale, welfare e community relation. Il caso WelfarNet.*, Milano: Franco Angeli
- Marchisio M. C. (2019), *Percorsi di vita e disabilità- Strumenti di coprogettazione*, Roma- Carocci Faber Editore
- Marchisio M. C. (2019), *PERCORSI DI VITA E DISABILITA' – strumenti di coprogettazione*, Roma: Carocci Faber Editore

- Medeghini R. e D'Alessio S. e DI Marra A. e Vadalà G. e Valtellina E. (2019) *Disability Studies. Emancipazione, inclusione scolastica e sociale, cittadinanza*, Trento: Erickson edizioni
  
- Merlo G. (2014) *La programmazione sociale, principi, metodi e strumenti*, Roma: Carocci Editore
  
- Messia F. e Venturelli C. (2015) *Il Welfare di prossimità- Partecipazione attiva, inclusione sociale e comunità*, Trento: Erickson edizioni
  
- Olivetti Manoukian F. (1999) "Generare progettualità sociale", in F. D' ANGELLA, A. ORSENIGO (a cura di) *la progettazione sociale*, Torino, Gruppo Abele.
  
- Olivetti Manoukian F. (2015) *Oltre la crisi*, Milano: Edizioni Guerini
  
- Orsenigo A., (1999), "Progettare: alcuni nodi critici", in D'Angela, A. Orsenigo, Torino, Gruppo Abele
  
- Prezza M. e Leone L. (1993), *Costruire e valutare i progetti nel sociale*, Milano: Franco Angeli
  
- Prezza M. e Leone L. (1993), *COSTRUIRE E VALUTARE I PROGETTI NEL SOCIALE. Manuale operativo per chi lavora su progetti in campo sanitario, sociale, educativo e culturale*. Milano: Franco Angeli
  
- Progetto Pianeti Prossimi: ricerca e analisi di fattibilità per la realizzazione di un polo territoriale dedicato all'autismo. Istituto per la Ricerca Sociale. Rapporto giugno 2019.
  
- Ripamonti E. (2018), *Collaborare- metodi partecipativi per il sociale*, Roma: Carocci Editore
  
- Sanicola L. e Trevisi G. *Il ciclo di progetto: aspetti metodologici*, Napoli: Liguori editore

- Sanicola L. e Trevisi G. (2003), *Il progetto: metodi e strumenti per l'azione sociale*, Napoli, Napoli: Liguori editore
- Saraceno B. (2000) *La fine dell'intrattenimento. Manuale di riabilitazione psichiatrica*. Milano: Etas Editore.
- Sicora A. e Pignatti A. (2015) *PROGETTARE SOCIALE- progettazione e finanziamenti Europei per i servizi sociali ed educativi*, Santarcangelo di Romagna: Maggioli Editore
- Valerio P. e Striano M. e Oliverio S. (2013), *“Nessuno Escluso” - Formazione, inclusione sociale, e cittadinanza attiva*. Napoli: Liguori editore
- Venerosi A. Centro di riferimento per le Scienze comportamentali e la Salute mentale: *“disturbi dello spettro autistico: ecologia dei modelli abilitativi”*.
- Venturelli C. e Messia F. (2015) *Il Welfare di prossimità- Partecipazione attiva, inclusione sociale e comunità*. Trento: Erickson edizioni
- Zamagnini s. (2011) , *Economia civile e nuovo welfare*. Italianieuropei

Zamagnini s. (2010), *Nuovo welfare, sussidiarietà e Terzo Settore* , Aretè

## Sitografia

- <https://asphi.it/>. Fondazione Asphi- Tecnologie Digitali per migliorare la Qualità di Vita delle Persone con Disabilità
- <http://www.laboratoriolinc.it/> -Sulla sperimentazione del budget di progetto, si veda il progetto L-inc cofinanziato da Fondazione Cariplo
- <https://www.regione.lombardia.it/wps/portal/istituzionale/HP/DettaglioAvviso/servizi-e-informazioni/enti-e-operatori/sistema-welfare/progetti-autismo/progetti-autismo> - Con la D.G.R. n. XI/1460 del 01/04/2019 sono state approvate le modalità di utilizzo

delle risorse aggiuntive pari a € 1.500.000 - stanziato con le Regole di Sistema 2019 - per interventi relativi alle sindromi dello spettro autistico e alle disabilità complesse,

