

*La sperimentazione VeIA per persone
con disabilità intellettiva*

Promuovere la vita indipendente

Cecilia M. Marchisio e
Natascia Curto
Università degli Studi di Torino,
Dipartimento di Filosofia e
Scienze dell'Educazione

Nel 2014 al Dipartimento di Filosofia e Scienze dell'Educazione dell'Università degli Studi di Torino viene affidato un progetto di ricerca volto a sperimentare possibili applicazioni nei percorsi di vita delle persone con disabilità intellettiva dell'articolo 19 della Convenzione ONU. Il progetto, chiamato «VeIA – Verso l'Autonomia», coinvolge il territorio della provincia di Cuneo e inizia la fase operativa nel febbraio 2015. VeIA comprende l'azione denominata «costruire», destinata alle famiglie di bambini con disabilità da 0 a 14 anni, oltre ad «abitare» e «lavorare»: azioni destinate a giovani adulti con disabilità intellettiva. Il presente articolo pone il focus sugli aspetti pedagogici e relazionali emersi come strategici nei percorsi di accompagnamento alla vita indipendente.

Parole chiave

Disabilità intellettiva – Vita indipendente – Processo dialogico – Relazionalità.

Background

L'espressione «vita indipendente» racchiude un universo di significati e riferimenti. A partire dal Movimento per la Vita Indipendente, sviluppatosi a Berkeley nella prima metà degli anni Sessanta (Pampaloni, 2002), il concetto si è diffuso in ambito sia europeo che statunitense, con diverse declinazioni (Hall, 2010). Guardando all'Italia,

Tutto il presente lavoro è frutto dell'intenso interscambio fra le autrici, tuttavia i paragrafi *Background* e *Conclusioni* sono riconducibili a Curto, mentre i paragrafi *Elementi metodologici* e *Il programma di ricerca e i principali processi* a Marchisio.

le esperienze in corso su questo tema sono molteplici, così come le accezioni in cui l'espressione «vita indipendente» viene utilizzata (Arconzo, 2015).

Le due dimensioni prevalenti del concetto di vita indipendente che emergono dalla letteratura sembrano essere quella dell'autonomia — saper fare le cose da soli — e quella dell'autodeterminazione — saper decidere per sé (Quadrelli, 2012). Questa differenziazione di significato sembra talvolta polarizzarsi in due differenti modi di intendere la vita indipendente, in base alla tipologia di disabilità.

Per le persone con disabilità intellettiva, spesso, la promozione della vita indipendente sembra declinarsi prevalentemente attraverso l'attivazione di percorsi di acquisizione di autonomia, o più spesso di «autonomie», che nell'utilizzo del termine al plurale sembrano essere vicine al concetto di *Activities of Daily Life* (ADL) (Chou et al., 2013).

Per le persone con disabilità motoria, invece, si sono nel tempo diffusi percorsi e programmi di sostegno alla vita indipendente basati sulla possibilità di autodeterminarsi attraverso l'aiuto, ad esempio, della figura dell'Assistente Personale (Belli, 2000).

Se per quanto riguarda le persone con disabilità motoria, infatti, i movimenti di persone con disabilità sono stati spesso in grado di orientare le sperimentazioni e le politiche verso l'assorbimento del principio di autodeterminazione e verso l'applicazione del «niente per noi senza di noi» (Martin, 2006), per quanto riguarda che cosa sia da intendere come vita indipendente per le persone con disabilità intellettiva la questione appare tuttora controversa: «La rappresentazione sociale delle persone adulte con disabilità, specie se di natura intellettiva e psichica, evidenzia ancora oggi molte riserve sulla possibilità che esse abbiano una vita indipendente, magari con un proprio lavoro e una propria abitazione» (Cornacchia, 2015, p. 7).

Che cosa significhi *vita indipendente* sembra dunque non essere totalmente condiviso e almeno in parte sembra assumere significati differenti a seconda della tipologia di disabilità (se motoria o intellettiva). Questa differenziazione si verifica nonostante la più recente evoluzione teorica dei modelli di disabilità, a partire dall'ICF (OMS, 2001), decentri l'importanza della menomazione rispetto alla complessità dell'interazione con il contesto (Shogren et al., 2014), e nonostante la Convenzione ONU descriva la vita indipendente come «il diritto di vivere nella società sulla base di uguaglianza con gli altri», avendo — tra le altre cose — «la possibilità di scegliere dove e con chi vivere» (Convenzione ONU, 2006). La Convenzione dunque qualifica la dimensione dell'autodeterminazione come quella prevalente e, allo stesso tempo, estende questo diritto a *tutte* le persone con disabilità, senza operare distinguo di sorta. La potenzialità di un approccio basato sui diritti alla disabilità è negli ultimi anni sempre più condivisa in letteratura, e si basa prevalentemente sulla capacità che questo modello esprime di unire le aspirazioni alla giustizia sociale e all'uguaglianza (legate alla dimensione sociopolitica) a quelle connesse alla realizzazione del potenziale umano (di ordine psicopedagogico) (Mansell, 2006).

Dall'approccio basato sui diritti discendono numerose indicazioni per attivare modalità di intervento finalizzate non tanto a ridurre la disabilità, quanto a ridurre le disuguaglianze (Lang et al., 2011). Per raggiungere questi scopi, la letteratura indi-

vidua già da diversi anni alcuni elementi cardine: servizi personalizzati, accessibili e integrati; libertà e autodeterminazione; riconoscimento delle capacità e del contributo delle persone e delle famiglie in qualità di esperti (Mannan et al., 2012). A fronte della grande importanza e del movimento culturale e scientifico esploso con la Convenzione ONU, tuttavia, in letteratura si trova reiterata l'affermazione della necessità di costruire percorsi che connettano strettamente gli sviluppi teorici del modello dei diritti e la vita quotidiana delle persone con disabilità (Lang, 2009). L'esperienza descritta in questo articolo nasce per sperimentare possibili risposte basandosi su principi e caratteristiche dei percorsi che la letteratura indica come coerenti con il modello dei diritti (Yates, 2012).

Elementi metodologici

Dall'esperienza alla ricerca

L'occasione per una sperimentazione sul tema della vita indipendente viene offerta al gruppo di ricerca nel 2014, quando una delle autrici di questo articolo viene selezionata per coordinare un Tavolo di lavoro interistituzionale chiamato a progettare sul tema del *dopo di noi*.² Il Tavolo, che vede la partecipazione di numerosi soggetti del territorio della Provincia di Cuneo — tra cui ASL, Consorzi, cooperative sociali e rappresentanti delle associazioni —, ha il compito di mettere a punto una sperimentazione triennale che risponda alla mancanza di servizi finalizzati a sostenere le persone con disabilità intellettiva fuori dalla famiglia d'origine (IRS, 2008). Il Tavolo di lavoro si orienta verso la messa a punto di un intervento multilivello volto a sperimentare le possibili modalità di declinazione dell'articolo 19 della Convenzione ONU nei percorsi di vita delle persone con disabilità intellettiva del territorio. Dopo il primo anno dedicato alla progettazione partecipata, la ricerca denominata «Progetto VelA – Verso l'Autonomia» viene affidata al Dipartimento di Filosofia e Scienze dell'Educazione dell'Università di Torino.

Il Dipartimento predilige una modalità di ricerca più partecipata, in quanto una metodologia esclusivamente orientata a finalità euristiche sarebbe risultata in contrasto con il mandato trasformativo del progetto, che intendeva fin dal primo momento mettere gli attori al centro, come protagonisti delle proprie scelte. Trattandosi di un progetto caratterizzato da una forte partecipazione e spinto al cambiamento, la metodologia doveva essere necessariamente ancorata a una dimensione di impegno e caratterizzata dalla possibilità di studiare l'applicabilità di metodi innovativi, sia con le persone che con le istituzioni coinvolte (Marcu, 2013). Tra le diverse possibili, è risultata particolarmente coerente con gli obiettivi di VelA la declinazione di una ricerca che mirasse a sviluppare l'empowerment (Yates, 2012) attraverso una modalità di lavoro orientata al miglioramento delle condizioni delle persone coinvolte e, allo stesso tempo, all'implementazione di pratiche istituzionali innovative (Marcu, Oppenheim e Koren-Karie, 2016).

² Il Tavolo viene convocato dalla Fondazione Cassa di Risparmio di Cuneo che è il soggetto promotore della sperimentazione.

Percorsi naturali e pratiche dialogiche

Un consistente contributo metodologico ai percorsi di VelA arriva dalle pratiche dialogiche come proposte da Jakko Seikkula (Arnkil e Seikkula, 2013). La dialogicità nelle relazioni è indicata, secondo gli autori, per accompagnare processi di cambiamento in situazioni di alta relazionalità, come sono i percorsi educativi (Seikkula, 2011). La dialogicità prevede che l'operatore e le persone con cui questi lavora si collochino all'interno di una relazione aperta, non prescrittiva, priva dell'intento strategico di cambiare l'altro (ibidem). Questo elemento, declinato attraverso l'utilizzo delle due pratiche dei «Dialoghi Aperti» e dei «Dialoghi sul Futuro» (Olson et al., 2014), ha orientato in maniera consistente il lavoro degli operatori impegnati nel percorso, che si sono qualificati in questo senso come operatori *relazionali* (Seikkula, 2011), ovvero come operatori che considerano le persone non come singoli attori isolati ma sempre e strutturalmente all'interno delle loro reti. Le pratiche dialogiche consentono all'operatore di incontrare l'altro come essere umano nella sua pienezza, ponendosi di fronte all'ignoto dell'incontro abbandonando le asimmetrie, mettendo da parte la propria prospettiva e accogliendo e riconoscendo il punto di vista dell'altro come autentico (Peralta e Arellano, 2010). L'entrare in relazione essendo formati a questa maniera peculiare di posizionarsi ha consentito di avviare una progettazione condivisa: una stesura collegiale del progetto personalizzato che accompagna le persone attraverso percorsi *naturali e fluidi*.

Un altro principio metodologico infatti che ha costituito un cardine del lavoro di VelA è stato l'intento di accompagnare le persone verso la vita indipendente attraverso strade che fossero il più possibile vicine a quelle dei percorsi naturali dei giovani senza disabilità. Talvolta sembra infatti affermarsi l'idea che le persone con disabilità debbano seguire esclusivamente percorsi speciali, programmati da altri, guidati da tappe e scanditi da livelli da raggiungere. Quando invece è un giovane senza disabilità ad avvicinarsi alla vita indipendente, gli è consentito farlo con un percorso ogni volta diverso, non prestabilito, senza che vengano misurate a priori le sue competenze. A partire dalla rilevazione di questa differenza e proponendosi di accompagnare le persone a vivere «sulla base di uguaglianza con gli altri» (ONU, 2006), VelA accompagna le persone non attraverso percorsi speciali, ma sostenendole nel percorrere strade naturali, naturalmente differenti per ciascuno. A partire da queste considerazioni, nei percorsi di VelA si mettono in conto anche soste, ritorni, arresti e ripartenze. In questi percorsi la possibilità di sbagliare e non riuscire, di desiderare una cosa differente da quella che gli operatori valutano adatta esiste e non è necessariamente associata a un giudizio di inadeguatezza o fallimento.

Il programma di ricerca e i principali processi

Programma e analisi in corso

VelA ha iniziato la fase operativa nel febbraio 2015 proponendo ai cittadini tre possibili «azioni» a cui aderire spontaneamente: l'azione denominata «costruire»,

destinata al famiglie di bambini con disabilità da 0 a 14 anni e volta a sperimentare — attraverso l'attivazione di gruppi di genitori — modalità di relazione innovative finalizzate all'empowerment delle famiglie; l'azione denominata «abitare», destinata ai giovani con disabilità intellettiva tra i 18 e i 35 anni, finalizzata all'attivazione di percorsi personalizzati di vita indipendente interamente costruiti attraverso progettazione collegiale con il giovane e con la famiglia; l'azione denominata «lavorare», destinata ai giovani con disabilità intellettiva tra i 18 e 35 anni (anche già partecipanti all'azione abitare) che desiderassero intraprendere un tirocinio finalizzato alla contrattualizzazione.³ Ogni area di lavoro ha un doppio obiettivo: sostenere e realizzare assieme alle persone direttamente coinvolte un percorso personalizzato di vita indipendente in attuazione dell'articolo 19 della Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità e verificare quali strumenti, metodologie e processi è efficace mettere in campo a questo fine.

Al momento attuale, maggio 2016, il percorso di Vela si trova a metà del terzo anno. Per quanto riguarda i giovani tra i 18 e i 35 anni, attualmente in cinque stanno seguendo un percorso di vita indipendente mentre in otto hanno scelto di seguire esclusivamente percorsi di tirocinio lavorativo. Dei cinque giovani che stanno seguendo un percorso di vita indipendente, in tre sono già andati a vivere nella loro nuova casa, che hanno scelto liberamente in attuazione dell'articolo 19 della Convenzione ONU («diritto di scegliere dove e con chi vivere»). Il percorso era completamente personalizzato e non aveva tempi prestabiliti: il primo giovane si è trasferito nella casa che ha scelto e affittato dopo otto mesi di percorso, il secondo dopo un anno e la terza dopo tredici mesi. Il percorso di accompagnamento prosegue ora attraverso un sostegno a intensità decrescente e attivato con modalità e contenuti differenti per ciascuno, che alla fine del progetto lascerà alle persone un supporto qualitativamente e quantitativamente personalizzato. Sui percorsi personalizzati di accompagnamento sono stati raccolti puntualmente dati, sia quantitativi che qualitativi, all'analisi dei quali si sta procedendo in questi mesi, al fine di rappresentare in maniera complessa i percorsi e consentire gli studi di replicabilità.

Per quanto riguarda i processi, l'analisi preliminare dei dati raccolti consente di individuare tre macroaree. L'area educativo-relazionale, focus di questo articolo, comprende la descrizione del processo di costruzione collegiale del progetto, l'area della relazione con le famiglie e l'emergere del lavoro sul contesto e sulle reti come strumento principale per garantire il diritto alla vita indipendente. In quest'area rientrano anche le metodologie sperimentali che il team di ricerca sta mettendo a punto al fine di rendere possibile co-progettare anche con persone con disabilità intellettiva, così come l'adattamento di percorsi di formazione e capacitazione a giovani con deficit, che sono ancora in corso e saranno oggetto di specifiche pubblicazioni. La seconda macroarea riguarda gli aspetti organizzativo-istituzionali e comprende la descrizione dei diversi livelli di attivazione delle istituzioni messi in campo, le nuove prassi sperimentate, così come l'organizzazione del lavoro degli operatori del progetto nei

³ Per i dettagli delle azioni, si veda: <http://www.fondazioneerc.it/index.php/promozione-e-solidarieta-sociale/progetto-vela>.

suoi presupposti e nelle sue implicazioni. Attengono a quest'area anche lo studio e la messa a punto di nuovi strumenti amministrativi volti a consentire alle istituzioni di mettere a regime le innovazioni sperimentate. La terza macroarea riguarda il tema dei costi e dell'esigibilità dei diritti. In a quest'area i dati raccolti, in prevalenza quantitativi, consentiranno di effettuare ricostruzioni e simulazioni dei percorsi effettuati sia dal punto di vista dei costi che per quanto riguarda la valutazione del livello di esigibilità dei diritti a cui i percorsi conducono.

La costruzione collegiale del progetto

L'obiettivo di sperimentare processi di costruzione di vita indipendente per persone con disabilità intellettiva che si muovessero in attuazione dell'articolo 19 della Convenzione ONU richiedeva primariamente che i percorsi contenessero un consistente riferimento alla dimensione dell'autodeterminazione e della scelta (Cottini, 2016). A partire da queste premesse, l'attivazione di una progettazione personalizzata (con obiettivi e azioni mai standard ma scrupolosamente definiti insieme e attorno a ciascuno) e l'orizzonte fornito dalle pratiche dialogiche hanno dato luogo al processo di costruzione collegiale del progetto con il giovane e la famiglia. La costruzione collegiale del progetto si è rivelata un modo efficace e concretamente praticabile per accompagnare le persone in percorsi di vita indipendente nel pieno rispetto dell'articolo 19. Nell'esperienza del progetto VELA, gli incontri di co-progettazione con la persona interessata e la famiglia si alternano regolarmente al procedere delle azioni degli operatori. Come rappresentato dal diagramma di flusso in figura 1, il punto di partenza non è costituito dalla proposta di un percorso progettato dal servizio, ma dall'ascolto dei desideri della famiglia e della persona relativamente a un futuro di vita indipendente (in questo senso il fatto che le persone aderiscano spontaneamente al progetto costituisce un primo passo di attivazione).

In questa fase si utilizzano in maniera consistente le pratiche dialogiche, sia per quanto riguarda la posizione che l'operatore assume nel corso degli incontri, sia attraverso l'utilizzo dei Dialoghi sul Futuro per concordare gli obiettivi del lavoro. Da questo momento in poi l'accompagnamento procede sempre con il passo della famiglia: non vi sono percorsi o tempi predeterminati a cui la famiglia deve scegliere se aderire oppure no, ma ogni decisione e ogni scelta vengono prese insieme alla persona e alla sua famiglia. Il decidere condiviso richiede diverse competenze specifiche degli operatori, tra cui la capacità di percepire il proprio punto di vista come uno fra quelli possibili e non come la lettura oggettiva della realtà (Seikkula, 2011).

In un lavoro di questo genere, le famiglie e le persone possono sempre cambiare idea, rimodulare le richieste, scegliere di modificare. Il numero, la frequenza e la scansione degli incontri non sono predeterminati: il processo di costruzione collegiale del progetto non è standardizzabile una volta per tutte, ma si costruisce volta per volta a seconda di quello che accade nel percorso e delle risposte degli attori. Anche questa modellabilità è volta a promuovere empowerment, nel momento in cui consente alle persone di appropriarsi progressivamente del loro percorso di vita.

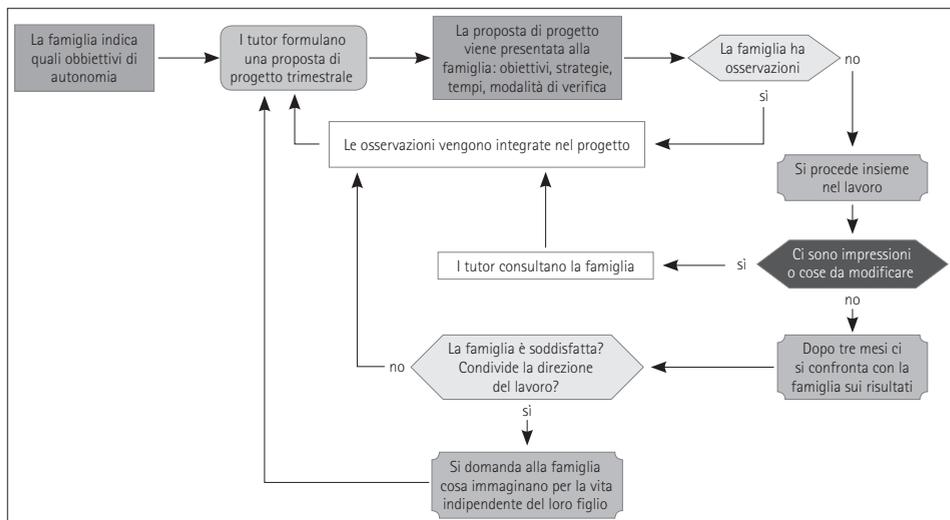


Fig. 1 Costruzione collegiale del progetto Vela: diagramma di flusso.

Il sapere delle e sulle famiglie

Per quanto riguarda le famiglie di persone con disabilità, il coinvolgimento nel progetto di vita del figlio costituisce abitualmente un terreno di conflitto (Dyke et al., 2013) ed è un'area indicata spesso dagli operatori e dai familiari come particolarmente critica. Anche qui l'obiettivo era duplice: da una parte fare sì che le famiglie partecipanti al progetto attraversassero un'esperienza di empowerment focalizzata sulla vita indipendente, dall'altra testare e mettere a punto modalità operative, accorgimenti relazionali e di setting che consentissero di lavorare con le famiglie in un modo innovativo e maggiormente rispondente a un modello di promozione dei diritti. È rilevante a questo proposito annotare che le interazioni dei professionisti con le famiglie non sono mai neutre rispetto alla dimensione dell'empowerment (Yates, 2012): le modalità relazionali e le regole di ingaggio possono promuovere l'empowerment oppure costituire un elemento di disempowerment. Da qui, la necessità di curare dal punto di vista metodologico ogni singola azione affinché il percorso risultasse intriso di capacitazione.

L'esperienza con le 46 famiglie che stanno partecipando a Vela smentisce lo stereotipo, ancora molto diffuso tra gli operatori, secondo cui le famiglie sarebbero spesso «oppositive» e prevalentemente poco disposte ad accettare la disabilità del figlio. Spesso le famiglie si trovano di fronte un modello di presa in carico in cui si tende a ridurre la persona al deficit, cioè a pensare che tutto quello che quella persona fa, non fa, e di cui ha bisogno sia deducibile dal deficit. Fanno parte di questo modello prassi abituali come la conoscenza della persona attraverso la cartella medica, scelte linguistiche come il nome con cui vengono chiamati alcuni servizi, le attività pensate non per una specifica persona ma per un tipo di deficit o per gravità. Spesso le famiglie si trovano a disagio all'interno di questo modello, e mettono in campo dei tentativi

per metterlo in discussione. L'esperienza di Vela ha mostrato tuttavia che quello che i genitori non accettano non è l'esistenza della menomazione, della quale fanno un'esperienza abbastanza consistente nella quotidianità, ma la visione della menomazione come elemento determinante per la storia di vita del loro figlio.

Nel lavoro con le famiglie, Vela si propone di sostenere i genitori nell'assumersi consapevolmente la regia del progetto di vita del figlio, stabilendo obiettivi di vita indipendente e imparando progressivamente ad attivare la rete formale e informale finalizzandola a questo obiettivo. Le famiglie di Vela che hanno scelto di aderire al percorso destinato ai genitori di figli tra 0 e 14 anni sono 33. L'orientamento precoce del percorso di vita alla vita indipendente risulta un altro elemento fondamentale. Molte fra le famiglie delle persone che oggi sono adulte finiscono per corrispondere allo stereotipo diffuso tra gli operatori: hanno vissuto in un contesto che per anni non ha mostrato loro la vita indipendente come un percorso possibile. I percorsi a cui i genitori stanno partecipando con Vela, sia quelli per i bambini sia quelli per i giovani adulti, risvegliano desideri antichi, che i genitori spesso avevano ormai catalogato come sogni irrealizzabili. Questo può anche spaventare moltissimo: per questa ragione diventa assolutamente necessario «procedere con il passo delle famiglie», senza imporre la propria visione, lasciando a ciascun genitore tempo per abituarsi all'idea di «lasciare andare» i figli. Si tratta del resto di un tempo naturale, non patologico, un tempo che ai genitori dei bambini a sviluppo tipico viene concesso spontaneamente, progressivamente e a partire dal momento della nascita. Per i genitori dei bambini con disabilità non è diverso: la differenza sta nel fatto che questo fisiologico «sognare» il proprio figlio adulto e indipendente viene spesso precluso alle famiglie dei bambini con disabilità, a favore di un lavoro volto all'accettazione del deficit, alla rassegnazione, alla rinuncia di ogni progettualità sul futuro, che viene ridotto a una semplice scelta tra i servizi già esistenti.

Quello che emerge dal percorso effettuato fino adesso è che un lavoro di questo tipo, dialogico, aperto, genera famiglie capaci di tenere la regia, di superare la frammentazione degli interventi di tutta la costellazione di professionisti che gira intorno al figlio. L'obiettivo chiaro, la meta della vita indipendente, diventa una bussola che orienta anche la scelta delle attività, ad esempio quelle extrascolastiche, che quindi perdono la loro connotazione spesso «riempitivo/riabilitativa», ma diventano parte di un mosaico pieno di senso e orientato al futuro.

La centralità del lavoro sul contesto

Il terzo focus trasversale è la possibilità per tutte le persone con disabilità di essere accompagnate in percorsi di vita indipendente. Spesso infatti un tema che si affronta parlando di vita indipendente è la questione della diagnosi e della gravità. Esiste un implicito, spesso condiviso, secondo cui la vita indipendente è un cammino percorribile esclusivamente per le persone con disabilità «lieve», mentre per gli «altri» le soluzioni devono essere differenti.⁴ La competenza, l'abilità diviene dunque una sorta di asticella

⁴ Questo aspetto è anche indicato come «mito da sfatare» nell'opuscolo pubblicato dall'European Network on Independent Living nel maggio 2016 (http://www.enil.it/wordpress/?page_id=620).

che la persona deve riuscire a superare per accedere ai diritti e alla libertà. Questo tipo di atteggiamento risulta in contrasto con l'universalismo dei diritti che fa da sfondo alla Convenzione ONU e sembra, al contrario, ritenere che un diritto — come quello di scegliere con chi vivere — possa essere «concesso» solo a coloro che dimostrano di essere in possesso dei «requisiti minimi». A questo proposito la progettualità di Vela nasce piuttosto da una riflessione di Franco Rotelli:

Pensiamo al contrario che un diritto è un bene universale che appartiene a tutti senza distinzione di classe, di ceto, di sesso, di razza, di età, di condizione di salute e che a nessuno può essere negato un diritto considerato universale e costitutivo della pienezza della cittadinanza, e che esso debba essere riconosciuto a priori comunque. L'azione abilitativa non può essere finalizzata al «meritarsi un diritto» o alla acquisizione di un diritto attraverso la capacità di gestirlo. Il diritto deve essere a priori dato. L'azione abilitativa deve consistere nel rendere le persone capaci di esercitarlo appieno se ancora non lo sono o se hanno perduto questa capacità, e a rendere realistico e possibile l'esercizio di un diritto arbitrariamente negato o non ancora sostenuto dalla realtà delle cose. (Rotelli, 2015, p. 28)

Muovendo da una progettazione orientata ai diritti, costruendo collegialmente il progetto con la persona e la famiglia, mantenendo la vicinanza ai percorsi naturali nei piani personalizzati, il lavoro con i giovani con disabilità intellettiva per il potenziamento delle loro autonomie ha finito per costituire una parte non primaria del percorso. Perché una persona possa vivere una vita indipendente quello che si è mostrato primario è piuttosto che questa si riconosca e soprattutto venga riconosciuta come adulta (Lepri, 2016). Questo «riconoscere come adulto» è qualcosa che nei percorsi di Vela gli operatori hanno costruito giorno dopo giorno: una costellazione di scelte micro, fatte di atteggiamenti, di sensatezza delle proposte, di rispetto nell'ascolto, di abbandono del paternalismo e dell'asimmetria che sono ancora tanto presenti nei percorsi educativi, anche in quelli finalizzati all'autonomia. Il lavoro, le responsabilità, il tempo libero come spazio di sperimentazione, la libertà anche di sbagliare, la complessità dei sentimenti, le aspettative altrui su quello che dovrei essere, le delusioni e le difficoltà: tutti questi aspetti spesso non fanno parte dei percorsi di vita dei giovani adulti con disabilità, ma vanno promossi e ricercati se si vuole accompagnare la persona verso una vita adulta autentica, che costituisce la chiave dei percorsi di vita indipendente (Goussot, 2009).

Conclusioni

Il primo anno di Vela ha portato ad arricchire il discorso sul diritto alla vita indipendente di una dimensione applicativa: la necessità di attuare modalità di costruzione collegiale del progetto, la vicinanza ai percorsi naturali e il serrato lavoro sul contesto hanno portato risultati molto positivi sia in termini di attivazione delle persone che di promozione di soluzioni di vita indipendente nelle loro vite. Riguardo al lavoro con le famiglie, il primo anno di lavoro ha portato a rielaborare molto del sapere sulle famiglie che gli operatori abitualmente si portano dietro. I processi di attivazione

sono stati osservati a diversi livelli: da una parte nelle famiglie dei ragazzi grandi, che hanno partecipato attivamente ai percorsi di vita indipendente, attraverso i percorsi di costruzione collegiale del progetto. Dall'altra, anche nelle famiglie dei piccoli, la precocità della proposta rispetto all'età dei figli — percorsi di vita indipendente proposti anche a genitori di bambini con meno di 14 anni — ha incontrato l'entusiasmo delle famiglie che hanno colto l'apertura della prospettiva sul futuro. Legittimati nel loro sapere e nelle loro speranze da un contesto che prima di tutto riconosceva loro competenza, i genitori hanno progressivamente messo in campo diversi livelli di elaborazione del loro sapere.

Sulla base dell'esperienza di Vela, è possibile affermare che la difficoltà nel comprendersi fra professionisti e famiglie sta spesso nella fatica di mettere a fuoco che la famiglia ha il compito, in ogni condizione di vita, di favorire lo sviluppo del figlio e a questo compito non intende sottrarsi.

Accompagnando queste famiglie nei percorsi personalizzati e concreti che stanno conducendo — chi in modo più immediato chi a lungo termine — alla vita indipendente i loro figli, una prima questione che appare urgente riguarda dunque una riproblematizzazione profonda del concetto stesso di vita indipendente. Nel momento in cui si progettano servizi e interventi, è necessario esplicitare che cosa davvero intendiamo per vita indipendente, riflettervi, analizzarne le dimensioni di significato insieme a quelle tecniche ed etiche. Come già notato nelle premesse, infatti, la definizione di vita indipendente per la disabilità motoria — basata sull'autodeterminazione — mette in scacco strutturalmente la questione della «gravità»: non vi è un livello di menomazione motoria che impedisca l'accesso alla vita indipendente intesa in termini di autodeterminazione. La definizione nell'accezione abitualmente associata alla disabilità intellettiva, invece, della questione della gravità fa quasi un cardine, un punto di discriminazione — chi riesce a fare le cose da solo, e chi no — per accedere a un diritto.

Sull'origine di questa distinzione sarebbe interessante soffermarsi. Si potrebbe ipotizzare che in questa distinzione abbia un ruolo il peso che hanno avuto nel tempo nello svilupparsi di questo principio la voce e il lavoro di advocacy delle persone direttamente interessate: il movimento per la vita indipendente per le persone con disabilità motoria è un movimento «dal basso», che si sviluppa primariamente basandosi sul «niente per noi senza di noi», mentre i percorsi di vita indipendente per le persone con disabilità intellettiva sono abitualmente progettati da operatori, cioè da persone che non vivono direttamente la condizione. Per questa riproblematizzazione, uno spunto interessante può arrivare proprio dalle esperienze delle famiglie: la vita indipendente infatti non è un'espressione esclusivamente connessa ai temi della disabilità. I percorsi che hanno portato ciascuno alla vita indipendente — a essere adulti — sono senz'altro diversi, a volte complicati, più o meno lineari. Raramente del tutto prevedibili. Se mettiamo un attimo fra parentesi la condizione di disabilità — non per dimenticarne, ma per ragionare liberi da stereotipi — e ci domandiamo che cosa sia la vita indipendente per chi non ha una disabilità, immediatamente quello che viene in mente è il fatto di essere adulti, non tanto di svolgere correttamente le mansioni domestiche. Anche per le persone con disabilità intellettiva, vita indipendente significa prima di tutto essere

adulti e cittadini. Cittadinanza qui intesa non come status ma come pratica, come un sistema di rapporti tra individuo e comunità che si concretizzano nell'esigibilità dei diritti civili, politici, sociali ed economici (Saraceno, 2013, p. 23).

Vi sono alcune situazioni in cui in maniera più o meno permanente alcuni cittadini sperimentano una cittadinanza limitata: la disabilità — specie se intellettiva — è una di queste. Questa situazione è spesso letta in termini ontologici: sembra sia la condizione stessa della persona a impedirle l'accesso alla cittadinanza. Se la si vede in questi termini, accompagnare le persone a praticare il diritto alla vita indipendente, dunque, resta solo marginalmente inteso nella sua dimensione di autonomie quotidiane (fare le cose da soli: cucinare, pulire, occuparsi di se stessi), ma deve essere sviluppato soprattutto nella sua dimensione di promuovere autodeterminazione e i legami con il contesto: decidere per sé, avere potere sul proprio percorso di vita, scambiare informazioni, percorsi, scelte con le altre persone della comunità.

Gli operatori sono abituati a sapere che le competenze si allenano, a volte fanno meno caso al fatto che anche la capacità di autodeterminarsi si allena, si costruisce e soprattutto — a differenza del mero fare le cose da soli — è possibile proprio per tutti. I giovani con disabilità intellettiva che si avvicinano alla vita indipendente necessitano di sostegno, e la prima forma di questo sostegno è lo sguardo che la loro comunità di appartenenza ha su di loro. Ne consegue che il primo compito dell'operatore per la via indipendente è lavorare per modificare questo sguardo, per aiutare i contesti di vita a vedere la persona con disabilità come un adulto. Il processo di inclusione di una persona con disabilità nella sua comunità avviene efficacemente soltanto nel momento in cui entrambi si muovono: non nell'ottica di «fare posto» a qualcosa (o qualcuno) che prima era estraneo, ma per costruire insieme percorsi e relazioni.

La vita indipendente è possibile per tutte le persone con disabilità, ma perché questo si realizzi nel concreto è necessario sostenere in un percorso di crescita tutta la comunità. Gli operatori di *VeLA* stanno sperimentando atteggiamenti, modalità, processi e percorsi che accompagnano questa crescita. Si tratta di un processo complesso, che chiama in causa le diverse macroaree: la dimensione pedagogica e relazionale di sviluppo umano e di presa in carico del progetto individuale e familiare risulta centrale, ma non può assicurare stabilità ai percorsi di vita senza la dimensione istituzionale e organizzativa. Pensare alla vita indipendente in questi termini implica un ripensamento non soltanto del modo in cui gli operatori si relazionano con le persone, ma anche di come il loro lavoro è organizzato e di quali sono le richieste che — a livello implicito ed esplicito — vengono loro indirizzate. Ulteriori analisi dei dati raccolti consentiranno una descrizione puntuale dei processi e riflessioni relativamente al piano della sostenibilità.

Abstract

In 2014 the department of Philosophy and Educational Sciences of the University of Turin got assigned a research project aimed at experimenting possible application in life paths for people affected by intellectual disabilities of the article 19 of the UN resolution/con-

vention. The project, named «Vela – Verso l'Autonomia» («Vela – Towards Autonomy»), covers the territory of the Province of Cuneo and its operational phase started in February 2015. Vela involves the action called «costruire» («to build»), intended for families with children affected by disabilities from 0 to 14 years of age, along with «abitare» («to live») and «lavorare» («to work»): actions destined to young adults with intellectual disabilities. This article focuses on pedagogical and relational aspects emerged as strategic in accompanying to independent life.

Keywords

Intellectual disability – Living independently – Dialogical process – Relationality.

Bibliografia

- Arconzo G. (2015), *Il diritto alla vita indipendente delle persone con disabilità*. In A. Morelli e L. Trucco (a cura di), *Diritti e territorio. Il valore delle autonomie nell'ordinamento repubblicano*, Torino, Giappichelli.
- Arnkil T. e Seikkula J. (2012), *Metodi dialogici nel lavoro di rete*, Trento, Erickson.
- Belli R. (2000), *Libertà inviolabili e persone con disabilità*, Milano, FrancoAngeli.
- Brambilla L. e Palmieri C. (2010), *Educare leggermente. Esperienze di residenzialità territoriale in Salute mentale*, Milano, FrancoAngeli.
- Chou Y.C., Lee Y.C., Chang S.C. e Yu A.P.L. (2013), *Evaluating the Supports Intensity Scale as a Potential Assessment Instrument for Resource Allocation for Persons with Intellectual Disability*, «Research in Developmental Disabilities: A Multidisciplinary Journal», vol. 34, n. 6, pp. 2056-2063.
- Cornacchia M. (2015), *Andare a tempo. Ripensare la vita indipendente dell'adulto con disabilità*, Lecce, Pensa Multimedia.
- Cottini L. (2016), *L'autodeterminazione nelle persone con disabilità. Percorsi educativi per svilupparla*, Trento, Erickson.
- Dyke P., Bourke J., Llewellyn G. e Leonard H. (2013), *The Experiences of Mothers of Young Adults with an Intellectual Disability Transitioning from Secondary School to Adult Life*, «Journal of Intellectual & Developmental Disability», vol. 38, n. 2, pp. 149-162.
- Goussot A. (2009), *Il disabile adulto. Anche i disabili diventano adulti e invecchiano*, Milano, Maggioli.
- Hall M. (2010), *What Is Self-Advocacy? NRC Fact Sheet*, Syracuse, Center on Human Policy.
- Istituto Ricerca Sociale (2008), *I piani di zona in provincia di Cuneo*.
- Kliwer C., Biklen D. e Petersen A.J. (2015), *At the End of Intellectual Disability*, «Harvard Educational Review», vol. 85, n. 1, pp. 1-28.
- Lang R. (2009), *The United Nations Convention on the rights and dignities of persons with disability: a panacea for ending disability discrimination?*, «ALTER European Journal of Disability Research», vol. 3, n. 3, pp. 266-285.
- Lang R., Kett M., Groce N. e Trani J.F. (2011), *Implementing the United Nations Convention on the rights of persons with disabilities: principles, implications, practice and limitation*, «ALTER European Journal of Disability Research», vol. 5, pp. 206-220.
- Lepri C. (2016), *La persona al centro. Autodeterminazione, autonomia, adultità per le persone disabili*, Milano, FrancoAngeli.

- Lepri C. e Montobbio A. (2000), *Chi sarei se potessi essere. La condizione adulta del disabile mentale*, Pisa, del Cerro.
- Mannan H., MacLachlan M. e McVeigh J. (2012), *Core concepts of human rights and inclusion of vulnerable groups in the United Nations Convention on the rights of persons with disabilities*, «ALTER European Journal of Disability Research», vol. 6, pp. 159-177.
- Mansell J. (2006), *Deinstitutionalization and Community Living: Progress, Problems and Priorities*, «Journal of Intellectual and Developmental Disability», vol. 31, n. 2, pp. 65-76.
- Marcu I. (2013), *Parental insightfulness regarding the child's inner world: Its contribution to the family alliance in families with toddlers*, Unpublished doctoral dissertation, Department of Psychology, University of Haifa, Israel.
- Marcu I., Oppenheim D. e Koren-Karie N. (2016), *Parental Insightfulness Is Associated With Cooperative Interactions in Families With Toddlers*, «Journal of Family Psychology», vol. 30, n.8, pp. 927-934.
- Martin R. (2006), *A Real Life-A Real Community: The Empowerment and Full Participation of People with an Intellectual Disability in Their Community*, «Journal of Intellectual and Developmental Disability», vol. 31, n. 2, pp. 125-127.
- Menlo P. (2005), *A Special Topic Report of Findings from the National Longitudinal Transition Study-2 (NLTS2)*, CA, SRI International.
- Olson M., Seikkula J. e Ziedonis D. (2014), *The key elements of dialogic practice in Open Dialogue*, Worcester, MA, The University of Massachusetts Medical School.
- OMS (2001), *International Classification of Functioning, Disability and Health*.
- Orefici P. (2006), *La ricerca azione partecipativa. Teoria e pratiche*, Napoli, Liguori.
- Pampaloni L. (2002), *Breve storia del movimento per la vita indipendente*. In R. Belli, *Assistenti personali per una vita indipendente*, Milano, FrancoAngeli.
- Peralta F. e Arellano A. (2010), *Family and Disability: A Theoretical Perspective on the Family-Centered Approach for Promoting Self-Determination*, «Electronic Journal of Research in Educational Psychology», vol. 8, n. 3, pp. 1339-1362.
- Quadrelli M. (2012), *La figura dell'incapace disabile nella sua rappresentanza e tutela*. In S. Assennato e M. Quadrelli, *Manuale della disabilità*, Milano, Maggioli.
- Rotelli F. (2015), *L'istituzione inventata. Almanacco 1971-2010*, Merano (BZ), AlphaBeta.
- Saraceno C. (2013), *Il welfare. Modelli e dilemmi della cittadinanza sociale*, Bologna, il Mulino.
- Seikkula J. (2011), *Becoming dialogical: Psychotherapy or a way of life?*, «The Australian and New Zealand Journal of Family Therapy», vol. 32, pp. 179-193.
- Shogren K.A., Kennedy W., Dowsett C. e Little T.D. (2014), *Autonomy, Psychological Empowerment, and Self-Realization: Exploring Data on Self-Determination from NLTS2*, «Exceptional Children», vol. 80, n. 2, pp. 221-235.
- Shogren K.A. e Shaw L.A. (2016), *The Role of Autonomy, Self-Realization, and Psychological Empowerment in Predicting Outcomes for Youth with Disabilities*, «Remedial and Special Education», vol. 37, n. 1, pp. 55-62.
- Soresi S., Nota L. e Wehmeyer M.L. (2011), *Community Involvement in Promoting Inclusion, Participation and Self-Determination*, «International Journal of Inclusive Education», vol. 15, n. 1, pp. 15-28.
- Van Asselt-Goverts A.E., Embregts P.J.C.M., Hendriks A.H.C., Wegman K.M. e Teunisse J.P. (2015), *Do Social Networks Differ? Comparison of the Social Networks of People with Intellectual Disabilities, People with Autism Spectrum Disorders and Other People Living in the Community*, «Journal of Autism and Developmental Disorders», vol. 45, n. 5, pp. 1191-1203.

Yates A. (2012), *Supporting Parents of Young Children with Severe Disabilities: An Action Research Stud*, ProQuest LLC, Ed.D. Dissertation, Fielding Graduate University.

Marchisio C.M. e Curto N. (2016), *Promuovere la vita indipendente. La sperimentazione Vela per persone con disabilità intellettiva*, «Lavoro Sociale», vol. 16, suppl. al n. 6, pp. 105-118, doi: 10.14605/LS33